



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UniCEUB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
CURSO DE PSICOLOGIA

**TEORIA DA SUBJETIVIDADE E DOENÇAS CRÔNICAS:
DISCUSSÕES SOBRE A SAÚDE E O CÂNCER**

JOÃO ANTONIO DE ASSIS MALLMANN

BRASÍLIA
JULHO / 2010

JOÃO ANTONIO DE ASSIS MALLMANN

**TEORIA DA SUBJETIVIDADE E DOENÇAS CRÔNICAS:
DISCUSSÕES SOBRE A SAÚDE E O CÂNCER**

Monografia apresentada como requisito para conclusão do curso de Psicologia do UniCEUB – Centro Universitário de Brasília. Professor (a) orientador (a): Prof. Dr. Tatiana Lionço

Brasília - DF, Julho de 2010

JOÃO ANTONIO DE ASSIS MALLMANN

**TEORIA DA SUBJETIVIDADE E DOENÇAS CRÔNICAS:
DISCUSSÕES SOBRE A SAÚDE E O CÂNCER**

Aprovada em: _____/_____/_____

Banca Examinadora:

Prof^ª Dr. Tatiana Lionço
Orientador

Prof^ª Dra. Valéria Mori
Examinadora

Prof. Dr. José Bizerril
Examinador

Menção Final: _____

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a meus pais Jorge e Lindaura por terem me dado apoio incondicional, sempre. Por toda atenção e carinho nessa etapa e também pela paciência.

Agradeço também à minha família Yara e Davis, pois sempre me deram força e estimularam em minhas decisões, e que agora com a chegada do Luís Eduardo como novo membro fortalece nosso lar.

Agradeço ao Galileu, Maria Angélica, Marianna e Daniel, família que adotei, por terem participado desse processo dando todo apoio necessário, pela paciência, pelas conversas e por terem me recebido de braços abertos e com muito carinho desde o início.

Agradeço, de forma especial e diferenciada, à minha companheira Marianna por compartilhar de vários momentos dessa etapa com cumplicidade, paciência, carinho, atenção e tranquilidade tornando-os assim mais agradáveis.

Agradeço à minha orientadora, Tatiana Lionço, por ter me apresentado outras possibilidades teóricas, ampliando minha visão sobre o tema. À professora Valéria Mori por ter participado da minha formação desde o início do curso. Na sala de aula, no grupo de pesquisa, no Programa de Iniciação Científica, no estágio e também nessa monografia sua gentileza e atenção foram fundamentais.

Agradeço aos meus colegas Flávio, Miguel, Rodrigo, Nana, Cíntia, Cynthia, Pedro, Ingrid, Cláudia, Alessandra por todas as trocas de conhecimento e de experiências ao longo do curso, e também pela grande amizade que cativei. Valorizo muito a amizade conquistada e espero que possamos estar sempre unidos afetivamente e profissionalmente. Aos colegas Marcelo Bousada e Erick Vidigal pelos longos momentos de discussões e pelo enorme aprendizado adquirido.

Agradeço aos meus amigos de longa data Renato, Victor, Marcelo, Bruno, Carlos, Marcos, Fausto e Juliana que tanto me incentivaram nessa trajetória. Igualmente aos amigos Luis Felipe, Victor, Bruno, Ronei, Marina, Júlio, Rodrigo, Isabela, Sandra, Dani, Mário, Babi e Pedro. Aos novos e “perdidos” Roger, Dudu, Marquinhos, Priscila, Luana, Manu, Alice e Domitila.

Todos participaram de alguma forma dessa etapa e agradeço enormemente a todos e todas!

*Preciso ser um outro
para ser eu mesmo*

*Sou grão de rocha
Sou o vento que a desgasta*

Sou pólen sem insecto

*Sou areia sustentando
o sexo das árvores*

*Existo onde me desconheço
aguardando pelo meu passado
ansiando a esperança do futuro*

*No mundo que combato morro
no mundo por que luto nasço*

(Mia Couto "Raiz de Orvalho e Outros Poemas")

RESUMO

Esse trabalho de monografia é o resultado de um estudo qualitativo que se apóia na da Teoria da Subjetividade cuja proposta metodológica se fundamenta na Epistemologia Qualitativa, ambas desenvolvidas por González Rey. O principal objetivo do trabalho é analisar a temática do câncer e os impactos produzidos por essa condição crônica, buscando a compreensão dos sentidos subjetivos associados à doença. A discussão procura fazer uma breve apresentação do câncer buscando levantar, dentro de registros históricos, elementos simbólicos que puderam contribuir com a produção de representações associadas ao câncer, levando em conta o impacto que essas têm na organização subjetiva de uma pessoa que adoece. A pesquisa e elaboração teórica se apoiaram nas categorias de sentido subjetivo, zonas de sentido e configuração de sentido orientada por uma metodologia de caráter construtivo-interpretativo. Nesse estudo, por meio de uma dinâmica conversacional e completamento de frases foi possível interpretar e construir informações a respeito da elaboração dos processos subjetivos de uma pessoa que desenvolveu o câncer em um momento de sua vida. As informações foram construídas a partir de interpretações de indicadores de sentido expressados livremente pelo sujeito em caráter dialógico. Nessa pesquisa foi possível compreender o impacto das representações no processo de adoecimento de um paciente crônico e como o impacto da doença pode fazer com que a pessoa produza novos sentidos subjetivos e posicionamentos ativos frente à doença e o tratamento. O estudo proporcionou a percepção da singularidade da subjetividade humana e seu caráter contraditório e também como a forma como a doença afeta o modo de vida, que por sua vez influencia o sujeito na relação com a enfermidade. Priorizou-se o sujeito em sua complexidade dando livre expressão à sua condição e experiência.

Palavras-chave: Câncer, Saúde, Subjetividade

SUMÁRIO

Agradecimentos	IV
Epígrafe	V
Resumo	VI
APRESENTAÇÃO	8
CAPÍTULO 1-CÂNCER E SUAS REPRESENTAÇÕES.....	10
1.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E CULTURAL DAS REPRESENTAÇÕES DO CÂNCER	10
1.2 INFLUÊNCIAS DAS REPRESENTAÇÕES NA VIVÊNCIA DO CÂNCER	17
1.3 O ANÚNCIO DA MORTE	19
CAPÍTULO 2-SAÚDE, CÂNCER E SUBJETIVIDADE.....	23
2.1 A CONCEPÇÃO DE SAÚDE	23
2.2 A PERSPECTIVA DA TEORIA DA SUBJETIVIDADE.....	27
2.3 SAÚDE E SUBJETIVIDADE	31
CAPÍTULO 3-O PROCESSO DE PESQUISA QUALITATIVA.....	36
3.1 METODOLOGIA.....	36
3.2 INSTRUMENTOS	37
3.2.1 Dinâmica Conversacional.....	37
3.2.2 Completamento de Frases.....	37
3.3 CENÁRIO DE PESQUISA.....	38
3.4 O SUJEITO DE PESQUISA.....	39
3.5 A CONSTRUÇÃO DE INFORMAÇÃO	39
CAPÍTULO 4-A SUBJETIVIDADE NA CONSTRUÇÃO DO SENTIDO DO CÂNCER... 	42
4.1 TORNAR-SE SUJEITO EM SUA VIVÊNCIA	42
4.2 AS REPRESENTAÇÕES DO PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA.....	44
4.3 A FAMÍLIA	48
4.4 A MORTE.....	51
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
APÊNDICES.....	59

APRESENTAÇÃO

O desenvolvimento de condições crônicas de saúde impele a pessoa acometida a uma situação de mudanças em seu estilo de vida e pode promover novas maneiras de se relacionar socialmente, de se perceber e de se organizar subjetivamente nesse processo de mudanças. O impacto de uma doença crônica pode ir além da enfermidade afetando as redes sociais da pessoa que adoeceu.

Esse processo pessoal de reorganização em que estão envolvidos profissionais de saúde, familiares e redes sociais em geral está perpassado pela produção subjetiva do indivíduo que adoece. As percepções acerca da doença, de sua história de vida, representações e demais vivências são carregadas de significados, sentidos e de produções muito particulares. Essa dimensão subjetiva é fundamental no processo de adoecimento, enfrentamento e suas implicações, por exemplo, para o tratamento.

O diagnóstico do câncer é em geral um momento de grande tensão para aquele que o recebe. A percepção da doença e sua vivência são fortes elementos organizadores e produtores de sentidos subjetivos, cuja compreensão se faz fundamental tanto para o entendimento da experiência pessoal do indivíduo que adoece quanto para a compreensão dos recursos subjetivos que a pessoa mobiliza no enfrentamento da doença.

Sob uma perspectiva complexa da noção de saúde e dos processos de subjetivação, meu objetivo nessa monografia é trabalhar a temática do câncer e os impactos produzidos por essa condição crônica, buscando a análise e interpretação dos sentidos subjetivos associados à doença. A discussão deve levar em conta a dimensão histórica e cultural na produção simbólica e emocional de representações do câncer, assim como o impacto que essas têm na organização subjetiva de uma pessoa que adoece, também na dinâmica de apropriação singular das representações históricas e sociais sobre a doença e a produção de sentidos singulares por parte do sujeito.

A articulação das experiências subjetivas (sociais e individuais) vinculadas ao tema do câncer será trabalhada com a finalidade de gerar conhecimento sobre a produção singular de sentido sobre a doença, em afinidade com as representações e os valores que circulam socialmente em relação à mesma. Com base em um estudo de caso realizado com uma mulher acometida pelo câncer, serão propostos elementos de inteligibilidade sobre o câncer em níveis singulares da experiência do sujeito e num contexto mais amplo, como os aspectos sociais da produção de sentido sobre o processo de saúde e doença.

Meu interesse em pesquisar, por meio de abordagem qualitativa, os processos subjetivos das doenças crônicas em pessoas com câncer, surgiu a partir da minha experiência no grupo de Pesquisas em Subjetividade, orientado pelo professor Fernando Luiz González Rey e pela professora Valéria Mori, com o intuito de promover novas discussões à luz da Teoria da Subjetividade de González Rey.

A pesquisa apresentada se refere à análise da dinâmica conversacional e completamento de frases¹ de um estudo de caso realizado com uma pessoa que desenvolveu o câncer em um momento de sua vida, necessitando assim passar por tratamentos quimioterápicos e outros eventos de suposta mobilização subjetiva. O referencial teórico de compreensão do estudo é a Teoria da Subjetividade de González Rey, que propõe uma sustentabilidade epistemológica e metodológica qualitativa (Epistemologia Qualitativa) própria para legitimar conhecimentos e pesquisas acerca dos fenômenos da subjetividade.

Inicialmente proponho um breve olhar histórico sobre o câncer e as representações produzidas, seguidas de discussões sobre a influência dessas produções sociais no contexto relacional e pessoal do paciente. A Teoria da Subjetividade, em seguida, trará aspectos fundamentais para a compressão do tema e para a construção de informação no estudo de caso. A Epistemologia Qualitativa será apresentada fornecendo uma teorização sobre a possibilidade da análise qualitativa e a compreensão do que a teoria pode fornecer de instrumental para a construção da inteligibilidade científica sobre os fenômenos humanos complexos. Os dados da pesquisa e a construção de informação serão apresentados na seqüência seguida da discussão final.

Meu primeiro contato com a participante ocorreu no início de 2008 quando, juntamente com uma funcionária da AAPC, que apóia pessoas com câncer, fui visitar algumas das famílias assistidas em suas casas. Conheci um pouco de suas histórias após o diagnóstico de câncer, a dinâmica familiar e a situação financeira. O que mais motivou a elaboração da pesquisa e a sua prática foi a percepção da diversidade de realidades, as diversas maneiras de enfrentar o adoecimento e o desamparo emocional frente a um mesmo problema: o câncer.

A importância do estudo está ligada à potencialidade que a análise dos aspectos subjetivos têm para a compreensão dos processos e formas de organização individual e social que comprometem o desenvolvimento saudável de uma pessoa. Podemos explicar como os discursos e crenças afetam o desenrolar do processo de adoecimento e naturalização de elementos socialmente compartilhados.

¹ Elementos da proposta metodológica que serão desenvolvidos na seção 3.2.1 e 3.2.2

Capítulo 1 - CÂNCER E SUAS REPRESENTAÇÕES

1.1 Construção Histórica e Cultural das Representações do Câncer

A história do câncer pode ser compreendida pela atuação do homem na tentativa de combater a doença, e também no impacto histórico e cultural que promoveu ao longo de diferentes momentos históricos. A proposta dessa breve revisão de alguns eventos marcantes na história da humanidade é encontrar a partir dos fatos e registros datados – seja de médicos, seja de sacerdotes ou qualquer outro tipo de evidência – o conhecimento produzido na ação contra uma doença que, se acredita, desde sempre esteve presente entre os mais diversos povos e culturas.

Mesmo que essas evidências façam parte de uma história que foi efetivamente contada e que um universo inimaginável de outros acontecimentos foram esquecidos, ou não registrados, a minha proposta é levantar alguns elementos indicadores de um conhecimento facilitador de produção de mitos, representações e do imaginário do câncer – não pretendo com isso esgotar um levantamento histórico nem a análise desses elementos. Toda essa construção, que pode não ser necessariamente legitimada nas práticas oficiais da medicina e nos registros de cirurgias, pode tomar diferentes formas num processo cultural e histórico, sendo compartilhado coletivamente na composição de uma subjetividade social².

A busca por esse conhecimento obtido e desenvolvido nas tentativas de compreensão da doença e suas possíveis causas, assim como das tentativas de combatê-la, é carregada de representações que foram sendo trabalhadas e desenvolvidas no decorrer do tempo. Algumas mais expressivas e predominantes e outras que tendem a enfraquecer conforme as mudanças tecnológicas e culturais.

A ciência médica estuda atualmente diversos tipos de desenvolvimento de carcinomas e tumores que podem afetar os mais variados tecidos do corpo humano. As possíveis causas variam em fatores ambientais, genéticos e se considera possível que haja até mutações celulares sem que se identifique uma causa específica (MORRIS, 1998). De forma geral, entretanto, pode-se compreender o câncer como uma doença predominantemente da maturidade do organismo, em que o sujeito pode desenvolver o câncer conforme o seu corpo

² Subjetividade social define o “complexo sistema da configuração subjetiva dos diferentes espaços da vida social que, em sua expressão, se articulam estreitamente entre si, definindo complexas configurações subjetivas na organização social” (GONZÁLEZ REY, 2003, p.203).

atinja um determinado momento de seu desenvolvimento e comece a desenvolver a doença (DONEGAN, 1995).

A longevidade humana em momentos históricos pregressos pode ser considerada muito curta se comparada aos índices atuais de expectativa de vida divulgados dentro do modelo de saúde vigente. Podemos assim imaginar que o câncer era pouco competitivo se comparado a outras moléstias no que diz respeito a causas de morte. Algumas evidências do câncer surgem em registros muito antigos, porém de forma difusa, sem uma descrição exata e específica que a distinguisse de outros tipos de doença. Possivelmente o câncer de mama é uma das formas neoplásicas que mais se destacou no histórico da doença, talvez por sua forma de manifestação e diagnóstico ou pelas possibilidades terapêuticas existentes.

Em um papiro datado aproximadamente de três milênios a.C. acredita-se que foi encontrada uma das primeiras evidências do câncer. Esses escritos são atribuídos a Imhotep e fazem referência a tumores protuberantes nos seios que eram tratados com a eliminação de tecidos, sutura e cauterização. Aparentemente essa prática não era satisfatória para os cuidados dos tumores, que foram reconhecidos como algo sinistro e sem tratamento (DONEGAN, 1995).

Em templos gregos utilizados como centros de tratamento, foram encontradas algumas oferendas em forma de seios que se supõem terem sido ofertadas na tentativa de cura para alguns males. Hipócrates (460-375 a.C.), que é considerado um dos mais proeminentes médicos gregos, chegou a descrever um caso de câncer de mama detalhadamente. Ele afirmava que todas as doenças resultavam de causas naturais, eliminando a atuação divina ou espiritual. Acreditava também no poder natural para a cura e também na causa humoral das doenças; estados de humor e emoções poderiam interferir na gênese de doenças. Galeno de Pérgamo (129-200 d.C.) se tornou um médico de grande destaque no império Romano e, tendo adotado a teoria dos humores de Hipócrates, afirmava que o surgimento de tumores ocorria devido o excesso de bile negra no sangue; esse excesso de bile foi comumente reconhecido como um estado de melancolia. A bile negra saíria do fígado e seria absorvida no baço, o mau funcionamento desse sistema poderia fazer com que se acumulasse a bile em algum órgão, produzindo o tumor (DONEGAN, 1995). A primeira esperança quanto ao tratamento do câncer de mama no século II foi quando Galeno afirmou ser possível curar o câncer de mama pela cirurgia, desde que o tumor fosse superficial e todas as suas raízes fossem extirpadas (GOMES, 2002).

Assim como Hipócrates, Galeno observou que os tumores nos seios apareciam geralmente em mulheres que haviam deixado de menstruar estabelecendo assim uma

referência ao câncer na pós-menopausa (DONEGAN, 1995). No século I d.C. acredita-se que a primeira cirurgia de mama foi realizada por Leônidas, médico grego, e nesse mesmo período, o enciclopedista romano Aurelius Cornelius Celsus dizia que quando a doença estava ulcerada a cirurgia se tornaria inútil (GOMES, 2002).

Na idade média, após o declínio do império romano, com a influência da igreja Católica, a dissecação de corpos foi proibida e compreendida como uma prática herege. Essa sanção influenciou significativamente a prática médica; muitos outros tipos de atividades também foram consideradas heréticas: Copérnico foi obrigado a negar sua teoria heliocêntrica, o médico Michael Servetus (1511–1553) descobriu a circulação pulmonar e foi queimado vivo por heresia. Os manuscritos de Galeno, juntamente com alguns outros conhecimentos em medicina foram sigilosamente preservados e guardados por escribas monásticos numa época de ignorância e analfabetismo, em que a demanda por esses conhecimentos era pequena. As cirurgias foram desencorajadas, muitos remédios populares foram dispensados pelos monges. As mastectomias foram consideradas forma de tortura, algumas curas foram atribuídas a santos e os tratamentos de fé com imposição das mãos perduraram até os últimos anos do período (DONEGAN, 1995).

A ascensão do Islã (570-632 d.C.), com a morte do profeta Maomé, resultou na conquista dos árabes da parte sul do Mediterrâneo desde a Pérsia até a Espanha, o que colocou fim no centro médico de Alexandria. Os documentos restantes desse centro médico foram traduzidos para o árabe colocando-os a disposição para estudos. Posteriormente foram traduzidos para o latim, que era a língua oficial da medicina na Europa. Essa nova tradução facilitou a reentrada do conhecimento no continente. Além de preservar o passado a medicina árabe destacava-se por ser especializada em conhecimentos farmacêuticos e por montar bons hospitais. A influência árabe na medicina trouxe a possibilidade de outros tipos de intervenções sobre o câncer, como novas técnicas cirúrgicas e novos compostos químicos que eram utilizados para cauterizações e necroses progressivas de tecidos. Os cuidados com o câncer, e com o câncer de mama principalmente, foram ganhando novas formas, porém, mesmo os médicos de maior destaque nesse período afirmavam que nunca tinham curado um caso de câncer, tampouco sabiam de alguém que pudesse ter curado um (DONEGAN, 1995).

Ainda na idade média, Henri de Mondeville (1260-1320 d.C.) cirurgião do rei da França, retoma a teoria dos humores de Galeno fazendo algumas mudanças. Percebemos que há um grande interesse na compreensão da doença a partir de causas emocionais. A diferença se situa numa organização entre a bile negra, produzida no fígado, causadora de tumores ou a esclerose de tecidos, e uma bile duas vezes queimada derivada de outros três humores do

corpo; essa segunda é que seria a produtora do câncer verdadeiro, maligno. O tratamento era baseado em dieta e algum tipo de purificação, provavelmente do sangue. O procedimento cirúrgico era aplicado apenas se o câncer pudesse ser totalmente extirpado (DONEGAN, 1995).

A Idade Média representou um período de forte opressão ao saber e o conhecimento técnico de quem se propunha a alguma atividade médica ou correlacionada. As doenças foram encaradas em muitos casos como maldição ou influência do mundo espiritual, prática que contribui para uma compreensão das enfermidades como castigo, carregando o sofredor de culpas.

O renascimento cultural demarca oficialmente o fim da Idade Média com o contraponto de uma rejeição aos valores do período medieval. Com o Iluminismo o interesse girava em torno de um conhecimento científico metodológico. O interesse na natureza e no corpo humano promove novas mudanças na forma de atuar e no conhecimento da doença, que passa a ser considerada a partir de uma matriz racionalista. A proposta renascentista promove a primeira escola organizada de medicina que proporcionava um ensino formal da prática médica. A universidade de Salerno, fundada em 1200 d.C foi a primeira escola de medicina organizada na Europa, era livre da influência clerical e progressista e foi importante para a criação de escolas em outros países do continente (DONEGAN, 1995).

Em decorrência disso os cirurgiões se tornaram mais respeitados. Artesãos analfabetos, conhecidos como cirurgiões-barbeiros, que eram orientados por médicos em cirurgias, tornaram-se profissionais independentes. Em 1731 foi criada a Academia de Cirurgia na França que produziu a primeira revista para cirurgiões, a *Memoires*, que em 1757 publica uma tese de Henri LeDran que afirma que o câncer de mama tem uma origem local, sugerindo que a cura deve ser cirúrgica (DONEGAN, 1995). Por essa publicação é possível notar a mudança na concepção da causa da doença. Ainda que possa haver uma tendência em cirurgiões profissionais em acreditar que a cura é a cirurgia, o foco aqui não são as emoções que produzem a bile negra, não se fala em castigo divino ou sobre algo sinistro; o foco é o corpo humano em um método diferenciado de concepção da doença e da intervenção.

A medicina no período renascentista possibilitou um olhar crítico sobre a anatomia e fisiologia vigentes na época; com isso houve também o declínio da autoridade de Galeno. Uma publicação de Andreas Versalius, *De Humani Corporis Fabrica* em 1543, marca esse declínio. Nesse volume ele ilustra alguns erros da anatomia de Galeno ao dissecar alguns cadáveres e mostrar desenhos detalhados sobre anatomia humana geral (DONEGAN, 1995).

Cada descoberta na anatomia humana foi gerando novas teorias sobre o câncer, mas com pouco avanço de uma sobre a outra. A bile negra foi deixada de lado e tomou frente a teoria da coagulação da linfa como causa do câncer de mama e outros gânglios associados. Posteriormente acreditou-se que o leite depositado nos ductos mamários poderia ser uma origem para o câncer chegando-se a supor que o ar poderia ser influenciador num processo canceroso. Claude-Nicolas Le Cat (1700-1768) postulou, ao ver o rápido crescimento de tumores em seios, que o ar poderia ser um fator motivador ao surgimento do câncer. Isso associado à ocorrência do mesmo tipo de manifestação em membros consangüíneos levantou a hipótese de contágio do câncer antes mesmo do aspecto da hereditariedade ser investigado no século XX. Essa crença permaneceu por muito tempo, sendo inclusive veiculada e disseminada por meio de piadas e anedotas (DONEGAN, 1995).

Algumas polêmicas sobre o caráter maligno do câncer dividiam opiniões entre os médicos e cirurgiões que tinham dúvida se nódulos em um seio poderiam ser benignos, um estágio do câncer ou um precursor que adveio de um câncer num processo de “azedume”. O tratamento imediato também dividia opiniões, alguns casos não tratados que tiveram uma sobrevida estendida e mastectomias mal sucedidas, dolorosas, sem assepsia produziram divergência em pareceres. A precocidade da cirurgia também foi considerada tema polêmico, para uns a cirurgia deveria ser realizada o mais breve possível, antes que o tumor se desenvolvesse, por outro lado a insegurança de se realizar uma intervenção segura retardava as operações até que o câncer crescesse e se desenvolvesse; isso obviamente iria facilitar o diagnóstico e a necessidade de extirpação (DONEGAN, 1995).

A guilhotina foi utilizada como procedimento cirúrgico nesse período. Lorenj Heister defendia seu uso para tornar a mastectomia um procedimento ágil e que proporcionasse menos dor. A primeira abordagem médico-paciente foi feita por ele, que dizia:

(...) muitas mulheres podem tolerar a operação com a maior coragem e sem gemer absolutamente. Outras, entretanto, fazem um escândalo tal que pode desencorajar o mais destemido dos cirurgiões e dificultar a operação. Para realizá-la, o cirurgião, portanto, deve ser persistente e não permitir se desconcentrar-se com o choro da paciente (HEISTER, apud GOMES, 2002 p.3).

Sem nenhum tipo de anestesia ou anti-sepsia nesses procedimentos a mastectomia era penosa e muito perigosa, freqüentemente era desaconselhado que pessoas com a saúde comprometida e quadros de diátese³ melancólica fossem submetidos à cirurgia (GOMES, 2002).

³ Disposição do organismo para ser atacado por determinada doença.

No século XIX grandes avanços foram possíveis na medicina e podemos citar que, do ponto de vista da oncologia, a anestesia e a assepsia foram um grande passo dado. Outro avanço crucial no desenvolvimento de um melhor conhecimento em relação à doença foi a utilização do microscópio, por ele a anatomia pode ser reconsiderada do ponto de vista celular. Apenas com o microscópio houve a possibilidade de diferenciar o câncer como um tipo de atividade celular e que nem sempre a doença tomava forma de um tumor externo até mesmo palpável (SONTAG, 1984).

Algumas teorias começaram a ser produzidas a partir das observações e experimentos que diziam que todas as células vêm de outras células, ou que células são organismos e, os animais, assim como as plantas são um aglomerado desses organismos. Essas afirmações de Rudolph Virchow⁴ e Robert Hooke (1655-1703) respectivamente foram decisivas para a medicina moderna, rompendo com as teorias humorais e os conceitos concorrentes sobre a solidez dos tecidos. Foi possível perceber que as células de um tumor no seio tendo realizado metástase nas costelas perdiam dimensões e características de uma célula. Esses insights apoiaram o conceito de que o câncer de mama se alastra a partir de uma origem local (DONEGAN, 1995).

Duas descobertas ainda nesse século que influenciaram o tratamento de câncer foram os raios-x e a descoberta de que o câncer de mama é hormônio-dependente. Nos cem anos que se seguiriam as intervenções no tratamento de câncer foram conduzidas para novas perspectivas introduzindo as quimioterapias, radioterapias e mamografias ocorrendo naturalmente uma redução radical no número de cirurgias; a oposição médica tornou-se veemente em relação às cirurgias mais incisivas e extrações totais das mamas. Alguns pesquisadores afirmaram estar comprovado o caráter hereditário da doença. Com a quimioterapia e os outros métodos disponíveis para o tratamento, o câncer, em especial o câncer de mama, tornou-se verdadeiramente um ponto de esforço de especialistas trazendo uma série de técnicas cirúrgicas, radioterapia, terapia quimio-hormonal sobre componentes locais e sistêmicos da doença (DONEGAN, 1995; GOMES 2002).

A despeito de todas as possibilidades de tratamento e intervenções que os avanços da tecnologia e medicina produziram desde as primeiras concepções da doença até hoje, as tentativas de combater a doença foram decisivas no processo de uma construção de sentidos ligados a ela. A impossibilidade de intervir de forma satisfatória e a incapacidade de compreensão da gênese efetiva da doença promoveram ao longo da história a formulação de

⁴ Em um artigo denominado *Die Cellularpathologie* publicado em 1858

diversas teorias na tentativa de organizar um conhecimento que desse sentido à experiência da doença. A esse conhecimento associa-se de forma subjacente uma representação da doença, de sua gênese e suas causas que foram compartilhadas em um processo simbólico e complexo.

Assim como as diferentes técnicas de intervenções no tratamento da doença nos diferentes períodos e contextos históricos produziram distintos olhares sobre o fenômeno da doença, produziram também algumas representações. A impossibilidade de dar um tratamento realmente eficaz ao câncer o elevou ao status de uma doença que mata. Um tumor identificado num seio que viesse a ser completamente extirpado em cirurgia e posteriormente sua recidiva levasse a paciente à morte, certamente seria entendido como uma sentença, ou a ele seria atribuído um significado de maldição.

As metáforas utilizadas para o câncer e a tuberculose, por exemplo, só puderam ser diferenciadas a partir do momento em que, por meio do microscópio, foi identificado que a tuberculose é uma infecção bacteriana e o câncer uma atividade celular. Esse avanço tecnológico foi que permitiu que as metáforas principais dessas duas enfermidades fossem distinguidas e percebidas de maneiras opostas. A tuberculose em determinado momento também esteve intimamente vinculada à idéia de morte, sua principal concepção era a de doença de um órgão, o pulmão; o câncer ao contrário poderia se manifestar em qualquer parte do corpo e se alastrar (SONTAG, 1984). Importante notar a influência da tecnologia em atuação nessa produção simbólica. Além da influência do microscópio as anestésias e novas técnicas terapêuticas produziram um novo olhar e outro posicionamento frente o câncer.

As quimioterapias, radioterapias e outras técnicas terapêuticas promovem resultados satisfatórios em algumas das variações da doença, melhoram as expectativas e as possibilidades de recuperação. Por outro lado, são técnicas extremamente invasivas e promovem a estigma do paciente devido a perda de pelos e a alteração da tonalidade da pele, denunciando o problema na imagem da pessoa e gerando uma nova percepção de quem desenvolve o câncer.

As concepções de Hipócrates acerca das doenças eram de que as causas seriam todas naturais trazendo para um plano mais concreto a etiologia das doenças. No caso do câncer ele elaborou uma teoria em que os tipos de personalidade, emoções e humores poderiam ser produtores do câncer. Com isso ele promove uma espécie de psicossomática arcaica que mesmo tendo sido reelaborada na Idade Média, renegada no renascimento, mais tarde é retomada e ainda hoje se fala em causas emocionais para as doenças ou de tipos de personalidade que tem maior disposição para desenvolvê-las.

A medicina árabe foi mencionada acima como uma contribuinte em técnicas usadas para o tratamento do câncer. Essa é uma pequena inserção de elementos orientais na história ocidental, podemos imaginar que outros povos e culturas, como os chineses e sua medicina de tradição milenar pudesse ter um grande conhecimento acerca de tratamentos para o câncer e muito provavelmente também suas representações. São elementos históricos que foram preteridos, talvez pelo viés ocidental europeu adotado pela maioria dos autores as referências ao conhecimento produzido por outras culturas sejam extremamente pobres.

As teorias que versam a respeito de uma possível causa psicossomática para o desenvolvimento do câncer de alguma forma promulgam uma responsabilidade da pessoa em criar o próprio câncer. Mesmo as teorias mais simples como a teoria dos humores ou a especulações mais recentes no campo da psicossomática de alguma forma conduzem a uma representação de auto-produção do câncer. Não se trata aqui de tomar partido a favor ou contra a psicossomática, mas sim de observar que influência decorre desse tipo de pensamento na vivência de quem adoece, ou dos que o cercam, com ênfase no imaginário construído social e historicamente em torno do próprio câncer.

1.2 Influências das Representações na Vivência do Câncer

O diagnóstico de câncer é um evento, em geral, causador de grande impacto na vida de uma pessoa que o recebe. Um vasto imaginário de possibilidades em relação à doença é acessado na tentativa de compreender essa experiência configurada por diferentes processos tanto individuais quanto sociais. O contato com médicos, pessoas que já desenvolveram a doença e suas histórias particulares podem promover tanto estratégias, em uma nova forma de lidar com a doença, quanto a reprodução e a reinvenção de conhecimentos representados culturalmente em caráter histórico, organizando-se em processos subjetivos que auxiliam na experiência da doença.

Paralelamente a esse conhecimento outras idéias a respeito do câncer foram desenvolvidas e elaboradas ao longo da história, se moldando em diferentes contextos e experiências que tornaram o câncer uma espécie de doença menos privilegiada dentre outras tantas.

O câncer muitas vezes pode ser encarado como degradante, chegando a ser motivo de vergonha e exclusão. Frequentemente tratado como sentença de morte o câncer ganhou caráter de maldição e carrega um misticismo em relação à sua origem depauperando o portador que chega até a carregar a culpa por criar o próprio câncer. Os tratamentos do câncer

são também nocivos ao paciente, ao contra-atacar o invasor, o tratamento penoso é quase sempre justificado e tratado com termos como “bombardeamento” utilizado como uma metáfora militar para “atacar” as células cancerosas (SONTAG, 1984).

Ainda que e as possibilidades terapêuticas se desenvolvam aumentando a eficácia dos tratamentos, o câncer trás de forma subjacente um significado de doença que cresce e destrói. Em alguns casos, a doença encarada como uma entidade é algo que “come” o corpo humano, e culturalmente está diretamente associado à punição ou castigo. Isso pode implicar em conseqüências funestas para o doente em dimensões emocionais e também em dimensões mais concretas como o engajamento no tratamento e as elaborações de estratégias de enfrentamento (GOMES, 2002 et. al.).

Acredita-se que o desenvolvimento de algumas doenças como o câncer estejam intimamente ligadas a estados emocionais reprimidos, como inibição sexual ou incapacidade de expressão de ódio. Dessa forma quem é acometido pelo câncer é responsabilizado por ter produzido a própria doença, não tendo conseguido lidar com suas questões pessoais como emoções, sexualidade, afetos (SONTAG, 1984).

A interpretação psicológica de doenças parece sugerir que haverá mais controle sobre os fatos ou sobre as experiências que, em verdade, se tem pouco ou nenhum controle. A explicação psicológica desestrutura, enfraquece a doença em sua “realidade”. Essa tendência é parte de um conhecimento psicológico que prioriza o psicológico sobre o corpo; uma tentativa pretensamente científica de afirmar a soberania do espírito sobre o corpo, segundo Sontag (1984). Aparentemente há uma promessa de triunfo sobre a doença, pois uma enfermidade física se tornará menos “real”, mais conveniente ou interessante em contrapartida por se tornar uma doença “psíquica”.

Essa idéia possui dois tipos de desdobramentos: um que conduzirá ao entendimento que até desvios sociais podem ser compreendidos como uma doença, o outro sugere que a doença é um acontecimento psicológico e, em geral, as pessoas são inculcadas a crer que adoeceram porque inconscientemente desejam adoecer. Além de causar a própria doença também são aliciados a crer que a mereceram, por não terem resolvido seus conflitos (SONTAG, 1984).

Nesse cenário de quem adoece de câncer, coberto por misticismos, a doença é encarada com pavor. A realidade de mistério, a suposta sentença de morte e todo o imaginário envolvido promovem a tensão de uma doença que pode ser encarada como moralmente contagiosa, quando não literalmente contagiosa. Inúmeros são os casos de pacientes que se viram afastados do seio familiar, em alguns casos até submetidos a procedimentos de

descontaminação. A proximidade de uma pessoa acometida pelo câncer pode chegar à transgressão, subversão de um tabu. A condição misteriosa e principalmente penosa de um paciente com câncer continuará enquanto a doença for carregada de preconceitos e considerada uma inevitável sentença de morte. Os pacientes se sentirão sempre discriminados e a solução não está em privar a verdade sobre a doença, mas desmistificá-la (SONTAG, 1984).

Mesmo estando expressas as crenças de contágio da doença ainda é possível detectar o preconceito em sua característica mais difusa, nas relações que se estabelecem com o doente. O afastamento, os tipos de cuidados que se destinam ao enfermo, a desinfecção, o medo de contágio, as incertezas do diagnóstico e das causas divulgadas pela classe médica são participantes de todo esse processo de adoecimento e sofrimento.

Inevitavelmente quem mais sofre com essa conjuntura é o doente, não só pela doença, mas também por todas as práticas preconceituosas que o envolvem, desde o diagnóstico até o segredo perante a sociedade. Talvez pela "certeza" de uma sentença de morte seja preferível deixar que isso ocorra naturalmente e se evite maiores problemas com os doentes, como a sua insegurança, expectativa e o desejo de compreender sua condição; assim como o sofrimento que é inerente à condição do doente "prestes a morrer" com algo que o devora por dentro.

O fato é que a doença afeta o ser humano sob vários aspectos e, de forma geral podemos afirmar que o sujeito pode se abalar não só psicologicamente, mas também em suas redes sociais. Ele sofre alteração de humor, cognição e afetividade assim como seus familiares também podem ser abalados, de maneira que há uma necessidade real de apoio psicossocial, na tentativa de cuidar do doente de forma mais integral, haja vista que o impacto vai além da condição física. O tratamento é multifacetado e dada a complexidade da experiência humana as possibilidades de intervenções devem abranger familiares, sociedade e profissionais envolvidos. Abranger esse acompanhamento com a proposta de torná-lo interdisciplinar e sistêmico tornam mais difíceis no sentido de torná-las mais objetivas e efetivas (KOHLSDORK e COSTA JÚNIOR, 2008).

1.3 O Anúncio da Morte

O câncer é um tipo de patologia que está frequentemente associado à idéia de morte e mesmo em alguns casos em que os prognósticos são os mais favoráveis o diagnóstico pode ser compreendido como uma sentença. Entrar em contato com a realidade da morte no

cotidiano é um evento que pode influenciar significativamente o processo de vivência da doença. Nessa morte anunciada é possível avaliar e reelaborar a própria experiência atribuindo novos sentidos a ela bem como a reorganização subjetiva.

Para Schopenhauer a morte é a musa da filosofia, sem ela não seria possível o conhecimento rigoroso e o pensar filosófico. A certeza que depreendemos de toda a experiência ontológica é que juntamente com a vida, a morte é real e incontestável; é uma consciência natural. Segundo ele, em cada animal há um medo inato da morte, assim como o cuidado da sobrevivência. O maior dos perigos que pode ameaçar um animal é, portanto, o da morte. O horror da morte se faz então em decorrência não do conhecimento do fim da vida, mas do fim e da destruição do organismo, de forma que a vontade de vida é que se manifesta no corpo (SCHOPENHAUER, 2001). A deterioração do corpo e, principalmente, o desaparecimento da consciência de si que dão justificativa ao temor da morte. Essa idéia de desaparecimento do indivíduo provoca toda sua natureza contra a morte, pois ele é a própria vontade de viver numa objetivação particular (RAMOS, 2007).

A morte é um fenômeno da própria existência e não do término dela segundo Heidegger. Há positividade na morte quando o ser humano assume o seu ser-para-a-morte, o que, porém, não significa pensar constantemente na morte e sim encarar como um problema relativo à própria existência (HEIDEGGER, 1993). Depois da morte não há que se sentir a morte, esse é um fato que não se pode experimentar objetivamente na própria experiência e sim indiretamente no outro que morre. Segundo Werle (2003) “Na verdade, o conceito de morte é uma espécie de angústia ampliada e mais definida na direção de uma caracterização fundamental de nossa existência.” Cotidianamente a morte é projetada para um tempo fora do agora, essa dimensão da finitude é considerada para o fim da existência num tempo futuro. Heidegger (2002) afirma que “a cotidianidade é justamente o ser ‘entre’ nascimento e morte” (p.11).

A morte nessa cotidianidade é um elemento que tem a capacidade de nos tirar das ocupações cotidianas. A tomada de consciência do ser-para-a-morte o conduz a um questionamento, de forma que o ser-humano se posiciona radicalmente diante de todo o seu ser. Da mesma maneira que a angústia, a presença da idéia de morte singulariza o ser-aí⁵, assim a morte permite: uma consciência de toda a existência (passado, presente e futuro) e,

⁵ O ser-aí ou Dasein é entendido como o homem enquanto um *ente* que existe imediatamente no mundo (WERLE, 2003)

por esse motivo, será por ela que o ser encontrará sua verdade no tempo; e assumir individualmente a existência de maneira que a experiência da morte é particular. É certo que a morte perturba o cotidiano e atua como fator decisivo na revelação da própria personalidade. (WERLE, 2003).

A morte é um fato irrefutável e a sua problemática bem mais obscura que simplesmente o deixar de viver e a morte do corpo com sua conseqüente deterioração, afetando a existência de um ser de forma peculiar e em algum nível, particular. Dessa forma, em que vida e morte são inseparáveis, a condição de finitude ou vulnerabilidade é uma espécie de mediação entre essas realidades. Nessa condição o ser humano se vê diante da possibilidade de morte, impelido a pensar sobre a própria extinção, de seu corpo ou daquilo que considera Eu.

Vivenciar o processo de vida e morte, no cotidiano da condição de vulnerabilidade, faz parte da experiência humana enquanto ser-aí (Dasein). É claro que o deparar-se com a morte é perpassado por uma representação de morte, pela experiência apreendida na morte de outros, do que considera e percebe que irá findar.

A vulnerabilidade do paciente oncológico vai além da debilidade ocasionada pela própria doença e pelos tratamentos quimioterápicos, já que o diagnóstico e a notícia do câncer remetem a pessoa à sua morte. O momento da descoberta e os subseqüentes são em geral de grande impacto para o paciente, os movimentos de defrontar a morte são constantes, é o momento em que a finitude se apresenta. A morte põe em xeque a própria existência e o sujeito tensionado nesse processo tende a atribuir novos sentidos às suas experiências e à própria morte. O entendimento do que é morrer e do que morre estará perpassando inevitavelmente pelas organizações subjetivas da pessoa que, num processo contraditório, promove a mudança de valores e significados de suas experiências.

Alguns aspectos culturais e religiosos entram em questão quando acessamos outros níveis de análise da experiência subjetiva. Uma questão que emerge nesse confronto com uma possível morte é a possibilidade de um tipo de existência pós-morte. Esse ser que olha a proximidade da morte pode se deparar com a destruição do corpo e seus questionamentos passam a ser direcionados para a consciência que tem de si, se ela se esvairá juntamente com o corpo ou depois do corpo terá outro destino. Elementos culturalmente compartilhados sobre a existência de um depois da morte entram em jogo de forma a organizar e subjetivar a vivência da morte. Esses elementos são compreendidos como partes de uma subjetividade social, mas não estão configurados externamente em relação ao indivíduo como fatos que determinam sua experiência. As representações da morte, as crenças, valores religiosos e

morais, as experiências compartilhadas, emoções e demais elementos compõem um sistema complexo em que o indivíduo se constitui e é, dialeticamente, constituído.

É importante ressaltar que estamos falando novamente em possibilidades quanto a um paciente que venha a desenvolver um câncer, e as representações que com ele emergem. Os tipos de neoplasias são diversos e são também os tipos de tratamentos. Os prognósticos podem ser muito favoráveis ao paciente e também o impacto da doença pode não acarretar em grandes mudanças e reorganizações subjetivas.

O propósito maior dessa seção não é a argumentação filosófica, mas sim utilizar esse conhecimento como subsídio para pensar num evento complexo e que adquire um caráter de tabu quando inserido em determinados contextos culturais. Tampouco a intenção é compreender a experiência da morte como evento passível de universalização. Justamente pela compreensão de ser um evento complexo em que o sujeito interage elementos da subjetividade individual e social em caráter dinâmico e organizando-os dialeticamente, é que reservamos lugar à singularidade de sua experiência. Esse caráter singular da experiência da pessoa nos abre para a noção já mencionada da subjetividade.

Capítulo 2 - SAÚDE, CÂNCER E SUBJETIVIDADE

2.1 A concepção de Saúde

O pensamento ocidental sofreu grande influência da filosofia de René Descartes e podemos dizer que, o seu modelo da *res cogitans* e *res extensa*⁶ se faz muito presente nos modelos científicos atuais. A idéia de que para conhecer o todo era necessário conhecer as partes influenciou algumas áreas do conhecimento como a medicina, de modo que o avanço tecnológico a colocou bem diante das maiores intimidades dos órgãos e células humanas, convergindo assim toda sua atenção para elas.

Sob esse aspecto foi frutífera a tentativa da ciência positivista em produzir conhecimento sobre esse paradigma. Algumas conseqüências, no entanto, são resultado do posicionamento da prática médica em relação ao paciente que adoece. Como, nesse caso, o distanciamento da atuação do profissional e a dificuldade da compreensão da pessoa de forma mais integral e complexa.

O tecnicismo desenvolvido pela medicina permitiu que cada vez mais o médico se aprofundasse e perscrutasse o corpo e menos a história do indivíduo, não só a história compreendida do ponto de vista anamnésico e evolutivo da doença, mas suas histórias de vivências, emoções e percepções acerca de si. Antes do século XX os médicos destinavam maior atenção às questões do paciente, ouvindo sobre eventos importantes, episódios traumáticos, sobre fatores emocionais que estavam envolvidos em seu adoecimento. Ao longo do século XX, porém, a prática médica foi concentrando o seu foco de atuação para a doença e para o órgão doente (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997).

Do ponto de vista clínico, no fim do século XIX, Freud faz uma tentativa de compreender o ser em uma forma mais integrada. Em “Estudos sobre histeria” sua proposta aponta para uma visão em que eventos psíquicos promovem conseqüências orgânicas. Por essa idéia podemos perceber que a visão do adoecer era entendida como uma quebra na harmonia dessas duas instâncias, física e psicológica. Para a fisiologia o organismo funciona como um sistema harmônico em que a dinâmica que o mantém em equilíbrio é a homeostase. A quebra desse processo homeostático seria, portanto, a causadora de adoecimentos (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997).

A homeostase entre corpo e o que pode ser chamado de psíquico repercute em algumas teorias psicossomáticas e há um grande interesse em se estudar a possível relação

⁶ Substância pensante e substância que possui corpo.

entre estados mentais e emocionais com as alterações de imunidade e da condição da doença. Em grande parte se deve à expressa relação que algumas circunstâncias da vida ocorrem de forma correlata às enfermidades.

A literatura psicossomática apresenta, em alguns casos de câncer, que a postura defensiva e a supressão de afetos têm relação com os casos de malignidade da doença, estando aí inclusos os cânceres de mama e ginecológicos. Alguns autores apontam que a vivência de lutos e o empobrecimento da capacidade de representação têm relação direta com o câncer de mama (CUNHA, 1996, 1998; JASMIN et al. 1990; LISBOA, 2005; LISBOA & FÉRES-CARNEIRO, 2005; MARTY, 1998; STORA, 1999; VOLICH, 1998 apud FILGUEIRAS et al., 2007). Alguns trabalhos publicados nesse campo, aparentemente, dedicam-se apenas a pesquisas correlacionais, onde se estabelecem categorias de tipos psicológicos ou personalidade com as diferentes manifestações da doença. Podemos imaginar que exista um universo de pessoas que poderiam ser enquadradas nessas categorias, mas que não desenvolvam a doença.

Ainda em publicações do campo da psicossomática podemos encontrar a Função Materna como um operador de análise. Nesse contexto que reserva afinidades com a psicanálise essa função é importante na formação de representações pré-conscientes durante a primeira infância e também por que é considerada elemento central na transmissão psíquica do legado familiar. Para Marty (1993, 1998) situações pelas quais indivíduos passam geram alguns tipos de excitações e essas devem ser escoadas ou descarregadas pela elaboração mental desse conteúdo ou até de comportamentos motores. Quando essas mentalizações ou experiências motoras não são utilizadas as excitações se acumulam e vão atingir os aparelhos somáticos de forma patológica. Esse mecanismo ocorre porque há uma falha no processo de mentalização devido a uma pobreza na quantidade e na qualidade das representações (MARTY, 1998 apud FILGUEIRAS et al. 2007).

São vertentes da psicossomática distintas epistemologicamente, porém apresentam tendências semelhantes para um mesmo tipo de pensamento: associar tipos de personalidade ao desenvolvimento de doenças. É uma tentativa de associar o corpo e psiquismo numa produção integrada de funcionamento compreendendo-os não como entidades distintas, mas que se relacionam. De alguma forma a tentativa é compreender o sujeito rompendo com a lógica dualista, mas é notória sua relação mecanicista, as teorizações girando em torno de uma tensão que é gerada no indivíduo e que por não poder ser representada ou extravasada de alguma forma afeta o aparelho somático. Ainda que as conseqüências problemáticas das teorias psicossomáticas tenham sido apresentadas, em relação à psicologização excessiva e a

culpabilização do doente, podemos ressaltar em alguns casos o esforço em compreender o ser humano de forma a evitar a dicotomia mente e corpo e, no que diz respeito ao campo da saúde em seu modelo naturalista, a ruptura com a hegemonia do aspecto biológico representado pela quantificação das variáveis que interferem em seu funcionamento.

No campo da saúde essas idéias ainda competem com o império do naturalismo e da tecnologia que se desenvolvem e avançam no conhecimento técnico e na compreensão do funcionamento do organismo. Interessante ressaltar que a psicossomática abre espaço para uma concepção mais ampla da pessoa admitindo que os processos da vida humana, dos mecanismos de adoecimento e recuperação, por ainda não estarem plenamente explorados, necessitam de um diálogo maior com outras áreas do conhecimento para compreensão desses fenômenos que são complexos. Mesmo que por um lado o conhecimento genético especializado procure os determinantes do desenvolvimento de doenças, esse conhecimento se tornará estéril se não levar em consideração a integração de uma abordagem interdisciplinar (FILGUEIRAS et al. 2007).

O aprimoramento tecnológico e científico sob essa perspectiva fomentou o avanço de algumas disciplinas como a imunologia e suas especializações: neuroimunologia e a psiconeuroimunologia, trazendo contribuições significativas no campo da medicina. Por outro lado, a noção predominante de saúde se mostra limitada em relação à complexa rede de fatores que influenciam a produção do sentido sobre o processo de saúde e doença. Esse olhar sobre a saúde é ainda focalizado numa concepção internalista que compreende o sujeito em seus processos internos de equilíbrio e elimina outros fatores associados ao adoecimento, também os que envolvem o sujeito doente em termos relacionais, de seus cuidadores, família e redes sociais.

A saúde faz parte de um discurso que é orientado pela contribuição – ou pelo menos dos conhecimentos que exhibe – de diversas disciplinas como biologia, genética, anatomia, fisiologia, nutrição, psicologia, filosofia, sociologia, antropologia, entre outras, encontrando lugar em suas teorias. Essa saúde é também parte do discurso leigo de uma sociedade que o interpreta e o molda de maneira própria. Se apoderando desse discurso dá formas e representa seus conhecimentos criando um novo saber, ou pelo menos outra leitura sobre o saber, tornando a saúde um conceito que admite variados tipos de compreensões.

Como consequência os significados do conceito no espaço social adquirem novos valores incongruentes com propostas que universalizam tanto o discurso como as práticas de saúde. A partir daí é possível imaginar que saúde é um campo de abertura para pensamento complexo fundamentalmente multidisciplinar e transdisciplinar (SPINK, 2003).

Segundo Joel Birman (1999, 2005) a Saúde Pública, sob a lógica do naturalismo, encontrou em sua fundadora, a biologia, solo fértil para o desenvolvimento de uma concepção de saúde que não relativiza seus próprios mecanismos não permitindo que se considere as particularidades dos meios sociais sob as quais atua. Essa posição favorece a lógica de uma saúde universal e excessivamente medicalizada. Birman propõe, em contrapartida, uma inflexão no pensamento sobre o sentido palavra saúde trazendo a idéia de uma Saúde Coletiva, com essa proposta o autor abre para uma nova concepção de saúde, diferenciada do modelo tradicional.

Marcada por um investimento político na medicina e nas práticas sanitárias, a saúde pública construiu uma nova estrutura urbana pela produção de novas estratégias preventivas. O combate às epidemias constitui uma estratégia influente na saúde pública estudando e delimitando o espaço urbano com dispositivos sanitários. As epidemias, portanto, levaram à medicalização excessiva e diversificada conduzindo ao triunfo e consolidação do pensamento naturalista e de uma concepção universalista nas práticas de saúde (BIRMAN, 2005).

Baseando-se na inserção das Ciências Humanas nesse campo que relativiza o discurso biológico, a Saúde Coletiva critica sistematicamente o conhecimento médico em seu universalismo, postulando que a questão da saúde é bem mais ampla e complexa do que a concepção mais tradicional da medicina. Trata-se então de lançar novo olhar para a ciência e saúde, em que os critérios de saúde, as práticas médicas e as normas sanitárias não sejam necessariamente entendidas como imperativos da natureza, mas sim construções culturais. Isso estende a crítica para além da categoria de profissionais de saúde, e inclui quem consome os serviços de saúde (BIRMAN, 1999, 2005).

Os processos de saúde e doença devem ser compreendidos levando em consideração a doença como fenômeno coletivo, em que há diferentes modelos explicativos que embasam as interpretações das doenças – a isso é incluso o saber leigo – numa interface com o saber considerado oficial (SPINK, 2003). A mudança do paradigma naturalista da biomedicina moderna para uma concepção ampliada da saúde tende para a abertura à complexidade, admitindo a saúde/doença como um fenômeno humano e por isso inserido em dimensões que vão além do biológico, ou de um equilíbrio homeostático. Por essa proposta a saúde não deve priorizar outros elementos em relação ao organismo, mas entender como ele integra a dimensão social da saúde.

Minha proposta é também priorizar o sujeito em sua produção subjetiva no processo de vivência do câncer. As representações, da maneira como foram trabalhadas até o momento, são produções compartilhadas coletivamente, conforme já mencionado são elementos de

subjetividade social e que são carregados de sentidos numa produção simbólica que constitui a experiência individual de forma dialética. A forma como o sujeito se apodera dos elementos que compõem essa visão complexa de saúde, e podemos citar novamente a dimensão social de todo esse processo, é única em caráter subjetivo.

A produção de sentidos subjetivos⁷ ocorre na interação do sujeito com o meio em que atua, é considerado inseparável dos processos simbólicos e das emoções que estão na base desse processo. Pensar a saúde sobre essa perspectiva é procurar compreender a complexidade do fenômeno humano que integra a subjetividade nesse sistema.

2.2 A Perspectiva da Teoria da Subjetividade

O cenário da psicologia científica passou por diferentes momentos de transformação entre rupturas epistemológicas e em busca de um objeto de estudo, podemos destacar de forma especial a contribuição de Vigotsky como um autor que tenta resgatar a singularidade dos processos humanos em seus trabalhos. Sua produção teve grande influência no desenvolvimento da Teoria da Subjetividade desenvolvida por González Rey (1997).

O movimento crítico ao objetivismo na produção científica vigente promoveu grandes discussões e permitiu uma abertura a temas até então deixados de lado, propiciando que os conceitos sujeito e subjetividade fossem conduzidos a reflexões e elaborações que rompem com o paradigma positivista e objetivista das ciências modernas, dando lugar a uma construção dialética entre o sujeito e o social (GONZÁLEZ REY, 2005).

O pensamento científico tradicional desenvolve-se com a premissa de uma possibilidade de teorizar sobre o real de forma que a produção do pensamento se colocasse em relação de isomorfismo com a realidade. A *physis* da ciência moderna é regulada por leis gerais da natureza, um mundo material ordenado que não leva em consideração aspectos históricos e culturais do conhecimento e do desenvolvimento da própria ciência (NEUBERN, 2004). A psicologia, portanto, seguindo o paradigma das ciências naturais elimina a subjetividade e as afirmações inconscientes eliminando o espaço de contradições e incertezas subjetivas. Assim, tudo que se tratava do universo subjetivo infringia contra a confiabilidade da ciência, era portanto, eliminado.

⁷ O sentido subjetivo é a unidade inseparável dos processos simbólicos e as emoções num mesmo sistema, no qual a presença de um desses elementos evoca o outro, representa uma definição ontológica diferente para a compreensão da psique como produção cultural. (González Rey, 2003)

Preterida em relação a aspectos observáveis do comportamento humano, a subjetividade foi deixada de lado nas origens da psicologia e os processos humanos foram isolados em memória, atenção, pensamento e raciocínio lógico, na crença de que quanto mais se isola os elementos da realidade maior seria o conhecimento sobre o todo. Segundo Edgar Morin (2001) um fenômeno não passa a ser inteligível a partir da sua subdivisão, esse fenômeno não é necessariamente a simples soma das partes. Os fenômenos são dotados de uma complexidade que permitem a associação e o diálogo de diferentes formas de pensamento.

O conceito de sentido, o último conceito elaborado por Vygotsky, é parte fundamental para o pensamento da subjetividade que abordamos nesse trabalho, supera as representações predominantes de psique até então apoiadas em categorias universais, reificadas, intrapsíquicas, restritas ao comportamento ou em nível observável.

As investigações experimentais de Vygotsky o levaram à conclusão de que as palavras e o pensamento estão estritamente associados. O estudo concreto do pensamento poderia ser, portanto, realizado usando o significado das palavras como uma unidade de análise, e principalmente que os significados das palavras evoluem. A chegada desse pensamento é de fundamental importância para uma ruptura com a concepção tradicional de que a palavra proferida guarda uma relação direta de associação: palavra e seu determinante. Nesse curso o autor propõe que os significados atribuídos às palavras podem variar, a palavra evoca conteúdos que não são apenas o seu significado, mas valores que estão agregadas a ela. O pensamento pode ser gerado por motivações e emoções que estão presentes em um subtexto e que só poderia ser acessado quando compreendêssemos a sua base afetivo-volitiva (VYGOTSKY, 1991).

Fica presente aqui um aspecto diferenciador na comunicação: significados compartilhados e um discurso interior que depende do contexto em que são manifestados, o sentido (*smyls*) que segundo Vygotsky (1934 apud DANIELS, p.146)

É a soma de todos os eventos psicológicos suscitados em nossa consciência pela palavra. É um todo dinâmico, complexo, fluido que tem diversas zonas de estabilidade desigual. O significado é uma das zonas de sentido a mais estável e precisa. Uma palavra adquire sentido no contexto em que aparece; em contextos diferentes ela muda seu sentido.

Mesmo que estranhas à psicologia tradicional as idéias de Vygotsky exigiram meios especiais de discussão e análise e utilizou-se da filologia e lingüística para isso, nesse processo dá início a uma mudança de objeto da psicologia (SCREDROVITSKY, 1982, apud DANIELS, 2002, p. 125)

A categoria de sentido introduzida por Vigotsky permitiu a abertura de um novo campo: o sentido agregado às palavras; e relativiza alguns pontos até então dogmatizados pela ciência. A relação que o sentido permite é de uma maleabilidade quanto aos seus valores, o contexto em que se apresenta é fundamental para sua manifestação e pode ser variável de acordo com ele, carregando consigo uma série de qualidades afetivas, emocionais e volitivas que dão uma nova compreensão de psiquismo e processos psicológicos que têm caráter fluido, dinâmico e complexo, bem diferenciados em relação às reduções feitas das funções psicológicas (GONZÁLEZ REY, 2003).

O sentido se apresenta como uma fala interior, sendo expressa como uma produção particular da pessoa – uma produção subjetiva – e a compreensão dessas funções como um sistema em constante movimento e articulação é a abertura para a reconstrução da concepção dos processos mentais e psicológicos. As funções da psique são assim integradas, linguagem, pensamento, afetividade, emoções e comportamento passam a se articular em um sistema complexo histórico e cultural (GONZÁLEZ REY, 2007).

Avançando na discussão, González Rey (1997, 2002) elabora o conceito de sentido subjetivo retomando a idéia de sentido que aparece na obra de Vygotsky. O sentido subjetivo distancia-se da relação sentido-palavra e enfatiza a produção simbólica com o aspecto emocional diferentemente de Vygotsky com o cognitivo e afetivo. Partindo da categoria de sentido subjetivo estabelece uma relação inseparável entre o sentido subjetivo e a subjetividade como sistema (GONZÁLEZ REY, 2007).

Os sentidos subjetivos são definidos como uma unidade fundamental da Teoria da Subjetividade. Eles se organizam em espaços simbolicamente existentes inscritos num momento histórico e cultural, dialeticamente constituem e são constituídos no momento da ação humana possibilitando um caráter singular nos processos subjetivos. Seus elementos constituintes permitem a compreensão de como as emoções se relacionam com elementos diferenciados da vida psíquica gerando sistemas mais complexos organizados e configurados de forma subjetiva (GONZÁLEZ REY, 2005a).

É importante ressaltar novamente que nesse caráter singular da produção subjetiva e dos sentidos subjetivos elimina-se toda a tentativa de universalização e padronização e, embora os processos simbólicos e emocionais estejam associados, não são determinados um pelo outro, mas podem evocar-se mutuamente. Os sentidos, por seu caráter subjetivo, não são definidos linearmente de acordo com eventos, se definem numa complexa configuração de múltiplos eventos na vida do sujeito de forma dinâmica e processual (GONZÁLEZ REY, 2004b, 2005a).

A subjetividade, desse modo, guarda mais proximidade e semelhança com os sistemas complexos do que com a visão de objeto da ciência moderna. Entendendo o sujeito e em relação dialética com o social num sistema complexo vamos além das relações biunívocas entre eles para a natureza constitutiva de cada um; dessa forma a subjetividade tem o valor de um novo paradigma para o conhecimento principalmente por permitir o caráter contraditório no conhecimento e compreensão dos processos humanos complexos (GONZÁLEZ REY, 2005a).

A psicologia se beneficia com esse pensamento filosófico evidentemente epistemológico ao criar teorias e categorias novas que permitam avançar no desenvolvimento do conhecimento psicológico a fim de melhorar seu sistema teórico. A Teoria da Subjetividade se propõe a gerar visibilidade e inteligibilidade às formas complexas em que se expressa o psiquismo humano baseado numa construção histórica e cultural (GONZÁLEZ REY, 2005a). Compreende-se as questões psicológicas humanas pela sua expressão em processos de sentido e significação num caráter multidimensional, não pela sua fragmentação, separação e redução em funções que o simplificam. Fica presente na multidimensionalidade os aspectos individuais e sociais que dialogam na produção de sentidos subjetivos rompendo com a dicotomia dessas dimensões.

Ao discutirmos subjetividade podemos considerá-la tanto uma teoria quanto uma categoria. Considerá-la como um sistema de categorias que se articulam de forma dinâmica é pensar em uma Teoria da Subjetividade, e ainda, sobre esse mesmo referencial, é possível ainda considerar a subjetividade como categoria central em torno da qual se articulam todas as outras de maneira que apareçam e se organizem de diferentes formas nos diferentes contextos sociais em que o sujeito atua e, portanto, de forma complexa (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2005).

A subjetividade é uma categoria utilizada na psicologia, muitas vezes associada à uma dimensão intrapsíquica, e também em todas as ciências antropossociais. Quando se fala em ser humano naturalmente se pode compreender tudo que o envolve como política, economia, cultura, história, físico, demográfico. Essa é a multiplicidade dimensional do ser humano que deve ser entendida em sua complexidade, e para ser estudada deve ser eliminada tanto menos quanto possível dessas dimensões (MORIN, 1993). A pessoa está constantemente inserida nos espaços sociais e sua condição de sujeito é freqüentemente tensionada nesse embate do individual com o social, e sob essa condição pode promover novos sentidos subjetivos em processos contraditórios, de forma dinâmica, em diferentes configurações subjetivas (GONZÁLEZ REY, 2005a).

As Configurações Subjetivas são formas mais complexas da organização dos sentidos subjetivos. Não formam uma estrutura estática, mas sim representam um sistema envolvido permanentemente com outras configurações. Nessa relação uma dessas configurações eventualmente pode se integrar com o elemento de sentidos de outras configurações em caráter dinâmico e processual de acordo com o posicionamento do sujeito em determinado momento de sua vida. As configurações subjetivas organizam-se na tensão entre o histórico e o momento atual da pessoa, configurando os processos individuais e sociais de maneira plurideterminada e recursiva.

González Rey (2005b) explica que as Configurações Subjetivas constituem *“um núcleo dinâmico de organização que se nutre de sentidos subjetivos muito diversos, procedentes de diferentes zonas da experiência social e individual”* (p.19). A processualidade é uma característica marcante, pois o núcleo que a organiza não é estático, sofre influência da experiência atual e histórica do sujeito. Outra característica importante é a complexidade que permite pensar nos múltiplos fatores em interação, participando de produções subjetivas, tais como a experiência social, histórica e cultural sendo que não é possível separá-las em categorias estáticas e isoladas umas das outras. As configurações subjetivas são também dialéticas permitindo uma compreensão mais ampla dos fenômenos humanos, rompendo com a dicotomia entre o individual e o social (GONZÁLEZ REY, 2005b).

Falar em complexidade não significa, porém, tratar o tema como complicado, tampouco como uma declaração de princípios que torna o tema superficial. Frequentemente o conhecimento psicológico tradicional acadêmico pouco acostumado a desenvolver e compreender o tema da complexidade trata de seus objetos sobre uma perspectiva de simplicidade caracterizada por um conjunto de princípios universalistas, reducionistas e deterministas. Por vezes a complexidade, entendida como um sinônimo de complicação, não permitindo alcançar a possibilidade de melhorar a sensibilidade do modelo teórico cuja finalidade é pensar as questões teóricas das ciências humanas (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2005).

2.3 Saúde e Subjetividade

Assim como a subjetividade, a saúde é um sistema complexo, difícil de ser expresso em maneiras imediatas por suas manifestações empíricas. Na medicina o modelo biomédico, com sua epistemologia de modelo positivista, é orientado pela quantificação de variáveis diretamente ligadas às doenças que se estuda. Dessa forma tanto para a medicina quanto para

a psicologia, orientada na descrição do comportamento observável, falar de saúde e de subjetividade era cair em meras entidades metafísicas e pensar em saúde pública se resume a um conjunto de práticas preventivas mais do que a produção de um campo de conhecimento (GONZÁLEZ REY, 2004b).

O aspecto social da saúde é ainda limitado para dar conta da complexidade dos fenômenos que caracterizam a saúde humana. Esse aspecto não deve esquecer o organismo, mas sim promover e facilitar novos esforços no entendimento e conhecimento de como ele interage nas diversas possibilidades e formas que caracterizam suas atividades e inserção na dimensão social. Os aspectos subjetivos e culturais da saúde se definirão pela qualidade de um tipo de fenômeno que integra os sistemas somáticos e biológicos da pessoa que se convertem numa dimensão qualitativa dos comportamentos desses sistemas (GONZÁLEZ REY, 2006).

González Rey (2006) aponta que a subjetividade é uma dimensão inseparável da saúde humana porque permite compreender a atuação de processos e formas de organização social que interferem no desenvolvimento saudável das pessoas. O seu estudo possibilita identificar formas que facilitem novos sentidos subjetivos para as demandas de mudanças nos tipos de atividade do sujeito, promovendo práticas que contribuam para um modo de vida mais saudável. Permite-nos também compreender como representações sociais, discursos e crenças naturalizam-se e podem tornar-se obstáculos para as mudanças a partir da sua organização em diferentes processos subjetivos. São processos que também estão organizados nas práticas sociais e nas instituições configurando o que González Rey define como subjetividade social, e que muitas vezes são espaços que significam o câncer como uma doença em que a pessoa não tem mais possibilidades.

As representações sociais assim como os processos subjetivos individuais estão configurados em uma produção de sentidos da pessoa e, seu estudo permite uma articulação que pode gerar visibilidade sobre os processos de saúde e doença. Não representam a realidade desses processos, mas sim um aspecto simbólico que está na base dos elementos compartilhados em caráter social (MORI, 2010).

Do ponto de vista das representações sociais que se configuram em torno de doenças crônicas como o câncer, por exemplo, os elementos simbólicos podem ser compartilhadas entre os indivíduos a ponto de produzirem um impacto na pessoa que adoece e na maneira em como se posiciona em relação à sua saúde. Os processos de adoecimento crônico têm um impacto que vai além da vida pessoal, produz grande efeito na vida social e está imbricada ao discurso social complexamente construído baseado em interpretações contínuas (HERZLICH, 2004).

As representações sociais permitem que haja, compartilhada entre indivíduos, uma organização simbólica de variadas relações sociais em suas múltiplas dimensões – que representa produção subjetiva – com a finalidade produzir um conhecimento compartilhado que possibilita uma estabilidade social garantindo identidade e segurança às pessoas (GONZÁLEZ REY, 2007).

Enfatizando a posição do sujeito em relação às representações sociais e o papel importante do sujeito nessa construção, Jovchelovitch (2005) afirma:

A teoria da Representação Social se articula tanto com a vida coletiva de uma sociedade, como com processos de constituição simbólica, nos quais os sujeitos sociais lutam para dar sentido ao mundo, entende-lo e nele encontrar o seu lugar, através de uma identidade social. (p.65)

Para Denise Jodelet (2002) a representação social deve ser estudada articulando elementos afetivos, mentais e sociais, integrando as relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e de idéias sobre a qual elas vão intervir; ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação.

As representações nessas práticas sociais se organizam em sentidos subjetivos produzidos pela pessoa sendo que esses sentidos são elaborados e constituídos em interação dialética com a subjetividade social. Não são encontradas objetivamente em fatos ou eventos, mas sim no posicionamento do sujeito nos diferentes espaços sociais em que atua (MORI, 2010).

Me apoio nessas teorias para dar maior atenção à dimensão social das produções simbólicas e principalmente pelo caráter coletivo dessas produções, de maneira a gerar visibilidade sobre a subjetividade envolvida nesse processo. Ainda que os desdobramentos teóricos dessas teorias possam em algum momento se tornar distintos, priorizo a noção de que as representações são constituídas nos limites simbólicos em que se organizam as práticas sociais.

Para compreender como os elementos subjetivos nas representações sociais se organizam como produção da atividade humana, em seu caráter social, não podemos isolar a subjetividade, ou compreendê-la como uma objetivação do comportamento. Esse tema que tem sido desenvolvido dentro de diferentes abordagens na psicologia, é considerado neste trabalho sob a perspectiva histórico-cultural, em que o fenômeno subjetivo não é considerado apenas como individual, mas como constituinte dos diferentes espaços sociais da atividade humana (GONZÁLEZ REY, 2002, 2003, 2005a).

A subjetividade não é entendida, nesse caso, como uma categoria intrapsíquica e aparece internalizado na pessoa; entendamos a subjetividade como um fenômeno que integra

o homem e o meio cultural em que está inserida em processos contraditórios e diferenciados onde se integram o individual e o cultural (GONZÁLEZ REY, 2003, SILVA 2008).

Os sentidos subjetivos são considerados como uma unidade da subjetividade humana e é caracterizada por processos simbólicos em geral que envolvem sentimentos e emocionalidades que não são determinados de fora para dentro, do outro para o indivíduo, mas podem evocá-los (GONZÁLEZ REY, 2004). Essa unidade não corresponde a um padrão universal de sentidos subjetivos ou que existam sentidos iguais quando se referem a um mesmo tema. Não são lineares e não se determinam linearmente a nenhum evento social, mas sim, é uma configuração complexa de diversos elementos na vida do sujeito (SILVA, 2008).

Dando continuidade à questão do sujeito e do social González Rey (2002) define a subjetividade individual como:

Determinada socialmente, mas não por um determinismo linear externo, do social ao subjetivo, e sim em um processo de constituição que integra de forma simultânea as subjetividades social e individual. O indivíduo é um elemento constituinte da subjetividade social e, simultaneamente, se constitui nela. (p. 36-37)

Segundo Silva (2008) podemos definir a subjetividade individual como o que se refere aos processos e às formas de produção subjetiva geradas na contradição e no confronto permanente nos espaços sociais de subjetivação. Os processos de produção de sentidos subjetivos do sujeito não reproduzem nenhuma lógica externa ao sistema individual no qual esses sentidos são produzidos.

González Rey (2003) propõe sobre a subjetividade social:

Da perspectiva da subjetividade social, os processos sociais deixam de ser vistos como externo em relação aos indivíduos, ou como um bloco de consolidantes determinados, que adquirem status do “objetivo” diante do sujeito individual, para serem vistos como processos implicados dentro de um sistema complexo da qual o indivíduo é constituinte e, simultaneamente, constituído. (p. 202)

Silva (2008) ainda fala sobre a subjetividade social como o sistema em que podem interagir as diferentes configurações subjetivas presentes na vida social, são as redes sociais em que estão ligados esses espaços que se apresentam configurados na dimensão subjetiva da sociedade, grupos, ou instituições.

A complexidade dessas configurações de múltiplos eventos está ligada à vida do sujeito e as emoções envolvidas. Essas emoções são registros complexos que surgem em sistemas e relações da prática social baseadas no desenvolvimento cultural do homem. O confronto do sujeito com as representações sociais ou com eventos diversos podem gerar um tensionamento em suas experiências emocionais e conseqüentemente em suas configurações subjetivas, promovendo uma reorganização subjetiva (GONZÁLEZ REY, 2003).

Entendemos o sujeito como uma categoria, que em seu caráter dinâmico, processual e reflexivo, emerge num momento constituinte de si mesmo e dos espaços sociais em que atua, a partir dos quais pode afetar outros espaços sociais. O sujeito é constituído nesses espaços cuja processualidade caracteriza a própria ação e é constituinte dele e que estão comprometidas direta ou indiretamente com vários sistemas de relação e seus sentidos.

Não se deve entender como causa da ação do sujeito as formas de configuração subjetiva, mas como uma fornecedora de subsídios para a produção de sentidos subjetivos dentro da ação (GONZÁLEZ REY, 2006).

A visão organicista dos processos somáticos empobreceu os trabalhos na área acadêmica com pacientes portadores de doenças crônicas. Pacientes com câncer são qualificados a partir da sua doença (patologia) e perdem a condição de pessoas que se organizam subjetivamente em função também dos processos crônicos que experienciam (MORI, 2009). Assim, apoiando-se nas perspectivas da teoria da subjetividade para gerar visibilidade sobre o adoecimento como processo que tem dimensão social e individual que se entrelaçam, pretende-se discutir como uma paciente com câncer representa e se coloca em relação aos seus processos subjetivos na dimensão saúde/doença.

Desse modo, por meio da discussão teórica e da produção da pesquisa como instrumentos que permitam visibilidade ao caso procurarei o reconhecimento da pessoa ativa em seu processo de saúde/doença, dentro da categoria sujeito já mencionada, e de seus processos subjetivos, bem como as representações da doença e como esses elementos se configuram. O conhecimento gerado nesse trabalho permite que possamos ter uma compreensão da vivência do câncer a partir dos processos subjetivos da pessoa e, a partir daí, pode auxiliar a fundamentação de ações e práticas na área de saúde junto às pessoas que adoecem pelo câncer.

Capítulo 3 - O PROCESSO DE PESQUISA QUALITATIVA

3.1 Metodologia

A ciência permanece em comércio particular constante com a realidade e o mundo dos fenômenos e, é no método, nas regras do diálogo da verdade e do erro que podemos encontrar a sua validação (MORIN, 2007).

Esse trabalho se baseia na Epistemologia Qualitativa proposta por González Rey (2002) como possibilidade de metodologia qualitativa, adotada como método de investigação para essa pesquisa, tem caráter construtivo-interpretativo e de singularidade, assim o posicionamento metodológico apresenta-se como um processo dialógico, que consiste num envolvimento ativo entre participantes da pesquisa e pesquisador; sendo essa característica de importância fundamental para que os sentidos subjetivos presentes possam emergir no processo de construção de informação.

Como consequência temos que a discussão dos fenômenos estudados seja reconhecida em seu caráter plurideterminado, assim evitando relações de causa e efeito. Por meio desse processo de investigação, cuja orientação é um modelo de inteligibilidade que favorece melhor compreensão por parte do pesquisador aos processos subjetivos do sujeito, é possível melhorar a compreensão da organização dos sentidos subjetivos em pacientes com câncer. Mais que demonstrações pontuais sobre relações entre variáveis, o que permite a legitimidade do conhecimento está relacionado com a viabilidade e o desenvolvimento de modelos.

A proposta da metodologia qualitativa essencialmente teórica é elaborar modelos de compreensão sobre aquilo a que se propõe estudar, a despeito do caráter teórico é salvaguardado o caráter empírico. A teoria elaborada no processo de construção não tem também um caráter secundário, seu valor empírico é aspecto inseparável na produção do conhecimento. A dicotomia do teórico e o empírico é superada à medida que o valor empírico não é mais atributo da realidade enquanto a teoria apenas a rotula.

Podemos citar os três principais atributos da epistemologia qualitativa (GONZÁLEZ REY, 2005a):

- i. A legitimação do aspecto singular no estudo de caso se dá no movimento intelectual do pesquisador ao elaborar um modelo teórico no desenvolvimento da pesquisa, as idéias que aparecem no estudo se tornam legitimadas pelo valor que têm e pelo que representam para o estudo, assim a

validação empírica do singular está na pertinência e no seu aporte teórico que está sendo produzido na pesquisa.

- ii. A pesquisa se desenrola num contínuo processo de implicação intelectual por parte do pesquisador que no processo dinâmico de construção e interpretação das informações pode tomar rumos novos ao longo do seu próprio curso.
- iii. A pesquisa deve ser compreendida como um processo de comunicação, dialógica, devido o fato de que grande parte dos problemas humanos se expressar de modo geral por meio da comunicação. O espaço aberto à comunicação é privilegiado em que o sujeito se expressa de formas simbólicas variadas, são vias para o acesso e estudo da subjetividade humana. Os participantes da pesquisa, pesquisador e pesquisado se convertem em sujeitos de pesquisa envolvidos em torno do que se deseja estudar e o que seja significativo para os envolvidos no processo.

3.2 Instrumentos

Os instrumentos na pesquisa qualitativa são evidentemente caracterizados pela possibilidade que dão aos sujeitos de pesquisa a livre expressão, possibilitando que o pesquisador crie tecidos de informação e não apenas responda a questões de maneira pontual (GONZÁLEZ REY, 2005a). Os instrumentos propostos são: a Dinâmica Conversacional e o Completamento de Frases.

3.2.1 Dinâmica Conversacional

A conversação facilitada pelo envolvimento de pesquisador e o sujeito de pesquisa permitem a discussão sobre temas que são relevantes às pessoas envolvidas no processo de pesquisa. Diferentemente de entrevista, que se baseia em um instrumento previamente elaborado, a Dinâmica conversacional permite maior proximidade entre pesquisador e sujeito de pesquisa possibilitando a conversa a cerca dos fatores que o tornam sujeitos de todo o processo de maneira livre e aberta (GONZÁLEZ REY, 2005a).

3.2.2 Completamento de Frases

Outro instrumento utilizado foi o completamento de frases que é composto com frases incompletas que devem ser preenchidas pelo sujeito de pesquisa. As frases completadas são indicadores de informação que podem referir-se a atividades, experiências ou pessoas sobre as quais os sujeitos se expressam intencionalmente (GONZÁLEZ REY, 2005a). O

completamento de frases é mais um instrumento que produz informação dando ao pesquisador a possibilidade de explorar esses conteúdos e confrontá-los com informações de outros instrumentos, não representa, portanto, um fim em si; as hipóteses levantadas por meio dele são indicadores a serem avaliados com outras hipóteses. Os temas iniciadores das frases podem ser modificados de acordo com a necessidade da pesquisa baseada nas informações levantadas ou trazidas pelo participante.

3.3 Cenário de Pesquisa

O cenário de pesquisa visa criar a possibilidade de um clima favorável para que o sujeito participe ativamente e voluntariamente⁸ no objetivo de investigação contrariamente às visões predominantes em que o participante é apenas um acessório da pesquisa. Para tanto a pesquisa deve estimular o interesse dos participantes permitindo sua livre expressão e reflexão, assim como a expressão de suas emocionalidades envolvidas nos processos de sua história de vida.

Após participar voluntariamente de um trabalho numa ONG que assiste pessoas carentes com câncer entrei em contato com algumas pessoas auxiliadas pelo trabalho da organização sobre a possibilidade de realizar a pesquisa. Alguns deles se interessaram, pois, de acordo com a proposta metodológica da pesquisa, haveria um espaço de interlocução para lidar com algumas questões referentes aos processos de subjetivação dos pacientes. Essa proposta, por permitir esses espaços para diálogo e verbalização de muitos dos processos subjetivos do participante, veio incrementar o desenvolvimento dos trabalhos da ONG que visava, naquele momento, o auxílio médico, medicamentoso e demais necessidades como alimentação e vestuário primordialmente.

A dinâmica da ONG no momento de contato para realização da pesquisa estava mais voltada para o auxílio médico – conforme explicitado anteriormente – pois a equipe composta por profissionais de psicologia não estava atuante há algum tempo. Entretanto, todos profissionais e voluntários atuantes sabiam da importância do trabalho do psicólogo com os pacientes e suas famílias que, em muitos dos casos atendidos, se desestruturavam por ter uma pessoa com câncer em seu núcleo. O convite ao sujeito de pesquisa foi realizado pessoalmente após contato direto com a participante numa visita à sua casa.

⁸ O sujeito de pesquisa concordou com a participação assinando o TCLE. A pesquisa foi devidamente aprovada e autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB.

Sob a perspectiva teórica adotada, um estudo de caso permitiria a compreensão das organizações subjetivas em pacientes com câncer percebendo a plurideterminação de seus processos e a reorganização subjetiva após o diagnóstico do câncer, bem como a influência de representações sociais da doença e do tratamento médico nessas configurações de sentidos subjetivos.

3.4 O Sujeito de Pesquisa

Denominei como Emília a voluntária de pesquisa com a finalidade de preservar sua identidade. Emília tem 59 anos é aposentada, mãe adotiva, divorciada e apresentou nódulos de câncer no tórax e seio há aproximadamente um ano e meio.

Os primeiros contatos com Emília foram realizados com a intenção de estabelecer um vínculo entre pesquisador e sujeito sempre com a idéia explícita de que a dinâmica conversacional (GONZÁLEZ REY, 2005a) privilegiaria a livre expressão da pessoa e que caso houvesse qualquer assunto a ser abordado que não fosse do interesse do participante, assim como a continuação da pesquisa, esse desejo seria respeitado.

Realizados os primeiros contatos a fim de estabelecer esse vínculo, e assinado o Termo de Consentimento, as dinâmicas conversacionais foram iniciadas efetivamente com o propósito de criar um clima de confiança e envolvimento. Essas dinâmicas foram realizadas ao longo de vários dias dando a possibilidade de dialogar sobre vários assuntos e conteúdos importantes para o sujeito. Os vários momentos de contato foram muito importantes para minha aproximação com a pessoa voluntária da pesquisa e fortalecer o vínculo; a confiança mútua e o vínculo foram fundamentais para a aplicação da metodologia proposta.

3.5 A Construção de Informação

A pesquisa qualitativa, proposta por González Rey (2002), desenvolve-se de maneira dinâmica ao longo de todo o seu curso num processo construtivo-interpretativo a fim de organizar as informações obtidas. Não há nesse caso a necessidade das classificações em dados empíricos e definições operacionais. Não é propósito da pesquisa fechar as informações em conclusões finais e absolutas determinando com isso a validade do conhecimento. Essa pesquisa visa a construção de indicadores baseado na experiência subjetiva do participante.

Esse modelo de pesquisa qualitativa propõe um sistema dinâmico de construção da informação que implica na elaboração de indicadores⁹ que combina informações diretas ou omitidas no decorrer da pesquisa, assim o acesso a esses indicadores não é direta, pois eles não estão expressos objetivamente em forma de dados, são uma construção interpretativa do pesquisador. Os indicadores terão uma finalidade explicativa e não descritiva. Os indicadores relacionarão entre si na pesquisa combinando informações de valor, porém não estabelecem uma relação direta com um conteúdo explícito de elementos se forem analisados separadamente. Dessa forma, estabelecer indicadores nos auxilia na produção de zonas de sentido que pretende ser uma representação do real, permitindo geral novos campos de inteligibilidade sobre o problema.

O conhecimento encontrará a sua legitimidade na capacidade de produzir novas construções no confronto das idéias do pesquisador com as informações por ele levantadas no processo de investigação. A meta do modelo teórico é permitir ao pesquisador realizar construções com as informações que dão possibilidade à novas articulações teóricas que aumentem a sensibilidade do modelo teórico que se está desenvolvendo, gerando novas zonas de sentido com relação ao problema estudado (GONZÁLEZ REY, 2005a).

Necessário se faz salientar que o modelo proposto gera inteligibilidade ao caso estudado, ou seja, às configurações subjetivas do sujeito com câncer; porém não há uma relação causal direta entre a subjetividade em suas complexas organizações e produções de sentido – o processo das configurações subjetivas é plurideterminado – e o adoecimento crônico (câncer). Logo, não há também uma relação de isomorfismo entre os dados construídos e o estudado.

A *visibilidade* gerada pela construção de informação é um processo que não se determina com a neutralidade do pesquisador, e sim, perpassa seus aspectos subjetivos e por isso é realizada com sua interpretação e construção.

Minha posição, então, como pesquisador foi a de criar um espaço dialógico confortável e favorável para que o participante se expressasse livremente acerca de suas questões subjetivas procurando dar pouca diretividade ao momento de coleta de informações e, na dinâmica da construção de informação interpretar e realizar as devidas construções teóricas.

⁹ Um indicador é um construto que possibilita gerar um significado pela relação estabelecida entre um conjunto de elementos significativos que permitem elaborar uma hipótese que não possui relação direta com os conteúdos dos elementos tomados separadamente (GONZÁLEZ REY, 2002).

Ao propiciar esse espaço e discurso livre ao estudado damos a ele a possibilidade de diálogo, reflexão e interação com um interlocutor e também possibilitamos que seus sentidos subjetivos apareçam no discurso e na qualidade da informação. Esse sentido subjetivo, afirma González Rey (2005a):

Não aparece de forma direta na expressão do sujeito, mas sim indiretamente na qualidade da informação, no lugar de uma palavra em uma narrativa, na comparação das significações atribuídas a conceitos distintos de uma construção, no nível de elaboração diferenciado do tratamento de temas, na forma como se utiliza a temporalidade nas constatações associadas a estados anímicos diferentes, nas manifestações gerais do sujeito em seus diversos tipos de expressão etc.(p. 116)

A interação que ocorre entre participante e pesquisador num clima favorável de interlocução – isento da conduta *neutra* de pesquisa – permite que haja, por meio do processo construtivo e interpretativo acesso, em forma de inteligibilidade, aos sentidos subjetivos do estudado e incorre numa espécie de terapia, que é “principalmente um processo de relacionamento humano que cumpre com todos os requisitos de qualquer tipo de relacionamento: de amizade, amor etc.” (GONZÁLEZ REY, 2004).

Capítulo 4 - A SUBJETIVIDADE NA CONSTRUÇÃO DO SENTIDO DO CÂNCER

Todos os encontros aconteceram na casa da participante. Nos primeiros me apresentei, procurei conhecê-la e falar um pouco sobre a pesquisa de forma mais ampla. Nesses primeiros encontros Emília ainda fazia quimioterapia, mas em todos sempre esteve disposta a conversar sobre diversos temas de sua experiência, nosso entrosamento foi rápido e desenvolveu-se num clima amistoso.

Foram cinco momentos de encontro nos quais procurei primeiramente me apresentar e estabelecer uma boa relação, em seguida começamos a tratar sobre o câncer em sua vida e expus meu interesse em registrar por meio de gravação e anotações nossas conversas com a finalidade de realizar a pesquisa. Nos primeiros contatos com Emília foi perceptível a sua vontade, ou até mesmo necessidade, de dialogar com alguém que estivesse disposto a ouvi-la e falar a respeito de sua condição de vida naquele momento.

Ainda muito abalada pelas sessões de quimioterapia Emília se dispôs a relatar sobre sua experiência e, em suas primeiras falas pude reparar que seu posicionamento frente à doença foi sempre favorável ao envolvimento com o tratamento. De forma geral essa é uma postura muito significativa em sua condição e foi possível notar que perdurou praticamente todo o processo.

É notório que o câncer é limitante em sua vida, porém, as reações demonstradas por Emília se apresentam como alternativas para superar as limitações impostas pela doença. Emília posiciona-se e avança ainda que perceba que seu corpo esteja limitado nesse momento pelo adoecimento.

Ficou muito presente uma idéia organizada de mobilização frente à doença que se refere uma relação direta entre os estados de humor e vivências emocionais com existência e o quadro evolutivo do câncer. Esse pensamento foi muito influente nesse processo fundamentando muito de suas práticas ao longo do tratamento.

4.1 Tornar-se Sujeito em sua vivência

A percepção de que a doença e o tratamento abalam o doente, e abalaram Emília, fica aparente logo em suas primeiras falas. Quando perguntei sobre sua saúde e seu momento de vida ela diz *“Vou reagindo, tenho que lutar por isso. Quanto mais você se acomodar é pior, mais a doença toma conta de você, o corpo enfraquece, né? Tem que entrar no pique.”* Ao

dizer que está reagindo mostra que a condição de seu tratamento é debilitante porém evidencia indicadores de que seu posicionamento não é passivo perante a doença.

Nos momentos seguintes da dinâmica conversacional temos indicadores de seu posicionamento e Emília demanda algumas informações de minha parte a respeito de sua auto-estima:

E: O que é “baixa-estima”? dentro da psicologia, que fala... que que é isso?

– A baixa auto-estima é quando a avaliação que a pessoa faz de si mesmo não é positiva. Por exemplo quando não vê forças em si mesma, não reconhece a capacidade que tem, etc.

E: Porque minha irmã falou isso também, que eu tinha uma “baixa-estima”, muito... coisa. E eu fiquei sem entender o que é isso.

E: Foi o que eu falei pra médica... eu já venci parte né? Ta certo que é o tratamento, mas eu acho que isso aqui ajuda um pouco (aponta para a cabeça). Existe isso aqui (aponta para o tórax, mostrando onde houve o câncer), porque aparece na “chapa” mas já diminuiu bastante, não ta muito grande... já ta o mínimo possível, o daqui (pescoço) e daqui (em baixo do braço) não existe mais. E eu perguntei pra ela: Doutora eu quero que a senhora seja honesta comigo, eu não tenho medo, eu gosto que você fale as coisas tudinho como elas são. Eu tenho condições de sair dessa? “Tem sim! Eu já vi casos piores que o seu e tem gente aí há 10 anos fazendo o terror”. – Ela falou pra mim.

A irmã afirma que Emília tem a “auto-estima” baixa por tê-la visto triste ou deprimida em algum momento de sua vivência. Não reconhecendo em si essa característica busca informações com sua médica e posteriormente comigo para compreender sua situação. Nesse trecho temos o indicador do seu posicionamento ativo, pois ela não se desmobiliza como a fala da irmã supõe, se vê como uma pessoa que tem possibilidades. Ela reconhece que o tratamento, aliado ao impacto do diagnóstico, podem ter influenciado significativamente seu cotidiano e seus estados afetivos e emocionais, mas pondera e reconhece seu interesse em vencer as dificuldades.

Temos ainda, no mesmo trecho, o impacto da representação do câncer e seus desdobramentos. O câncer é representado como uma doença que mata e que contra isso pouco se pode fazer, mas Emília posiciona-se como sujeito desejando saber da sua condição ao perguntar abertamente para a médica de suas possibilidades de vida. Com isso não quero dizer que Emília não receba os impactos da representação, mas gera, a partir daí, recursos subjetivos numa situação que a limita. Ela busca compreender o câncer e não esquiva de ouvir tudo a respeito de seu processo de adoecimento.

Em um trecho de seu relato ela diz que na falta de auxílio profissional adequado capaz ajudá-la a compreender e dar sentido a seu sofrimento ela recorre a outros meios, na tentativa de obter respostas recorreu a livros para encontrar ajuda “*Li esse aqui também:*

‘Verdade sobre a depressão’, já li todinho. Eu não tinha psicólogo (...) tudo aqui é muito difícil, então eu recorro ao que os livros têm pra me dizer”.

É interessante como Emília procura outras referências para a reflexão e outras diferentes alternativas para compreender que está acontecendo com ela; evidencia-se novamente nesse trecho seu posicionamento como sujeito, o que permite gerar alternativas ao momento em que está passando. É importante ressaltar que Emília reconhece que a vida sofre mudanças com o adoecimento, mas é seu posicionamento perante essa vivência que lhe permite lidar com as emoções geradas nesse processo.

Por trechos da conversação como:

A notícia da minha doença me deixou assim, num transe muito grande. Porque eu queria sair, mas não tinha força, meu corpo não ajudava. Eu queria sair daqui, tentava fazer relaxamento mas não conseguia, não entrava de jeito nenhum. Depois eu fui me acalmando. O que me ajuda muito é isso ali, eu vou pra lá cuidar de planta, minha mente sai daquela situação difícil, se concentra nas plantas... e mudar, plantar e botar adubo, aí me ajuda muito. Nem paciência pra ler nada eu tinha. Eu perdi o pique mesmo quando eu soube da minha doença. Eu soube dia 16 de janeiro, não dormia, não comia, cheguei até a pesar 48 quilos. E eu pesava 74 quilos. Com a saída do meu marido, ele saiu dia 14 de outubro de 2004, eu já tinha perdido... tinha emagrecido um pouco, caí bem, fiquei muito magrinha, eu era até bonita. Fiquei magrinha, magrinha, magrinha, às vezes não gostava nem de me olhar no espelho.

É possível notar, baseado em todo o seu posicionamento como sujeito do processo de saúde, o contraponto entre essa imagem inicial de seu processo de saúde/doença, ao ter sido confirmado o diagnóstico, e os recursos subjetivos gerados após ser tencionada em seus processos afetivos e simbólicos gerando novos sentidos subjetivos mantendo sua forma positiva de encarar a doença e o tratamento.

Muito interessante é perceber que há esse contraponto e analisar os sentidos subjetivos, os processos simbólicos e emocionais que entram em contradição, geram conflito e produzem novos sentidos subjetivos que se opõem a outros sentidos que foram em outro momento dominantes.

4.2 As representações do processo de saúde e doença

Grande parte do discurso de Emília é permeado por uma idéia de posicionamento ativo frente a doença, mas é possível notar que há sentidos ligados à representação de processos de saúde e doença em que estados mentais, emoções; episódios na vida podem atuar sobre o corpo produzindo alguma moléstia. A ciência psicossomática se utilizou desse tipo de discussão teórica e essa forma de descrever as relações podem ter influenciado e até validado essa representação em âmbito social.

No primeiro trecho já citado: “*Quanto mais você se acomodar é pior, mais a doença toma conta de você, o corpo enfraquece, né*” já é possível notar essa relação. Ao falar de sua avó que faleceu Emília relata que ela foi retirada de casa e logo em seguida morreu e, em sua opinião “*ela não morreu da doença atual dela, ela morreu foi de desgosto... e eu não quero isso pra mim.*”. Sua crença é de que a avó sucumbiu ao desgosto de ser retirada de casa e ir para um lugar onde não queria.

Em outro trecho encontramos mais elementos dessa representação ligados às suas experiências de vida relacionadas à um episódio de tuberculose que a debilitou severamente, as decepções com o abandono do marido logo após a descoberta do câncer e tantos outros problemas que vieram desencadeados em função do desenvolvimento da doença. “*Mas tudo isso vai guardando aqui, vai enchendo... eu não tenho mais estrutura pra agüentar. O corpo da gente é o seguinte... quando a cabeça não agüenta mais é o corpo que estoura.*”

Essa posição é corroborada também por profissionais da área de saúde com quem Emília entrou em contato no decorrer de seu tratamento:

E, quem sabe, eu podia não ter os caroços, mas a imunidade ficar baixa já existia, porque eu já tava carregando muita tristeza na minha vida. Quando a gente não sabe tudo bem, mas hoje eu sei que não posso ter preocupação, raiva, eu não posso ter desgosto, essas coisas, porque é uma das primeiras coisas... perde logo a fome e o apetite, aí é quando o corpo... né? Só vivia gripada antes disso tudo, só vivia gripada. Inclusive a prima dele tava fazendo residência médica, hoje ela é pediatra aqui no hospital de base e deu um remédio pra eu tomar, tinha aplicado na minha perna, porque ela achava que meu problema era imunidade muito baixa, só que os enfermeiros não quiseram aplicar, talvez se eu tivesse feito isso aí eu não tivesse chegado onde eu cheguei; porque é constatado que meu problema foi causado por isso, desgosto, preocupação, baixo astral... segundo que eu li a esse negócio da imunidade baixa não acontece só com quem tem HIV não, eu posso até por causa de uma medicação, um antibiótico acontecer e... depressão. Porque tem uma médica do hospital de sobradinho falou pra mim.... vida sedentária, foi o que ela falou pra mim.

Podemos compreender que a influência de estados afetivo, grandes impactos emocionais assim como outros eventos na vida não estão dissociados de acontecimentos orgânicos. Muitas dessas questões ligadas às neoplasias ainda não puderam ter efetivamente comprovações e tampouco o acordo da comunidade de profissionais de saúde, a representação e a certeza que essas influências estão legitimadas nas práticas sociais, na transmissão de conhecimentos. O que se desdobra a partir disso é que esse tipo de conhecimento na experiência pessoal, muitas vezes, levam a responsabilizar o paciente pelo próprio adoecimento. Estes são elementos constituintes da subjetividade social e, no caso de Emília é algo profundamente marcado em sua experiência.

Já li vários livros, né? Não só sobre o câncer, mas também, outros tipos de livros pra ajudar você a enfrentar a vida. Eu acho que todo tipo de câncer tem um motivo pra te levar lá, que seja alimentação, que seja estresse. São tantas coisas que

acontecem, cada um tem seu meio de vida, né? Aí, eu já li vários livros, né? A esse respeito. Li vários livros sobre câncer, né? Então agora eu to lendo esse aí. Então cada um você tira uma experiência, uma coisa própria e eu gosto muito de ler, aí, o apoio também que você tem.

Esse trecho acima é exemplo de outros meios que atestam essas relações. Além de médicos, a sociedade, livros e centros religiosos são âmbitos que estão perpassados por essa idéia, e conseqüentemente acabam contribuindo para a existência dessa representação da doença causada por estados emocionais.

Quero salientar que a despeito de uma relação psicossomática existente, e principalmente de comprovações e se há acordo entre profissionais da saúde, minha proposta é analisar a influência, sob aspectos subjetivos, com que essa idéia repercute na vivência do câncer e também seus desdobramentos.

A contrapartida dessas representações está bem expressa a partir da fala “*Quando a gente não sabe tudo bem, mas hoje eu sei que não posso ter preocupação, raiva, eu não posso ter desgosto, essas coisas, porque é uma das primeiras coisas...*”. A forma como ela se apropria dessa representação e gera novos sentidos para a sua experiência é fundamental em todo o seu processo de vivência e ao longo do tratamento.

Ao compartilhar e gerar alternativas além dessa representação dos processos de saúde e doença ela começa a “saber” que deve se posicionar de forma diferente, ela não pode ter preocupações, raiva, desgostos. Há uma forte reflexão no processo para tentar avançar na compreensão da doença: se o câncer foi gerado por suas experiências de vida a partir de emoções, afetos e decepções; a partir de agora, com o diagnóstico comprovado e a possibilidade de morte presente não é mais adequado experimentar essas vivências.

Aparentemente ela instaura uma proibição em manifestar determinados afetivos, porém, nessa experiência ela passa a compreender que ao estar em observância de seus estados emocionais, em seu posicionamento diante de si e do outro, como por exemplo, evitar sentir raiva, ela pode experimentar outras formas de expressão que lhe são mais favoráveis na vivência do adoecimento.

Emília recebe uma carta de sua filha relatando o medo de perdê-la em decorrência da doença e isso gera grande comoção. A filha foi adotada quando bebê ainda no hospital enquanto se recuperava de uma infecção causada por uma tentativa de aborto de sua mãe biológica, foi deixada pelo pai quando o câncer foi descoberto em Emília e seu maior medo no momento era que a mãe morresse. A carta foi escrita por motivo de grande dificuldade de expressar esse medo e Emília se abala profundamente. Abaixo, Emília fala sobre o valor que a

filha tem em sua vivência e como os sentidos produzidos pela representação do processo de saúde/doença se articula nesse momento:

E eu achei que ela não ta aceitando a minha doença. Ela não fica perto de mim, ela tem vergonha. Sabe... cabelo... Assim, ela não diz nada pra mim, ela é muito caladona, mas ela escreve, ela escreveu uma carta. Inclusive eu procurei ontem de noite essa carta pra mim mostrar pra você. “Porque que tudo tem que acontecer com a gente? Comigo. Primeiro minha mãe não me quis, tomou remédio pra me matar, depois o meu pai me abandonou... abandonou eu e minha mãe, agora minha mãe doente... os cabelos dela estão caindo” e um monte de coisa, então tem um monte de coisa na cabeça dela. E uma coisa que eu percebo assim... ela não diz, mas a gente não é burro; é que ela não aceita a minha doença. Ela sente vergonha de mim. Aí ela me tratou muito mal, e eu não consegui segurar. Eu cheguei aqui e chorei, chorei, chorei, chorei... Mas depois tudo passa, eu rezo, eu faço meditação né? E aquilo vai embora.

Em um momento com sua filha no Shopping Center relata que ela sentiu-se muito envergonhada com sua aparência, Emília estava fazendo quimioterapia e nesse momento seus cabelos já tinham sido afetados, estava muito magra e fraca. A filha, que havia pedido para fazer um lanche, sentiu-se constrangida com a mãe e a destratou.

Sábado eu senti um negócio assim... ela (a filha) me tratou mal, porque ela queria um McLanche, eu fui pra fila comprar e disse pra ela “pega a mesa”, mas tava assim de gente, era sábado meio dia, o povo sai da loja pra almoçar, aquele negócio todo; aí eu saí procurando ela e ela tava me vendo só que ela tava com vergonha e fazia só assim, e eu não conseguia ver no meio do povo, aí quando eu cheguei e achei ela veio com mil e uma ignorâncias pro meu lado... Peguei e desci foi lá pra baixo pra casa Marisa e fiquei lá sofrendo, sofrendo, sofrendo, sentei lá no banco baixei minha cabeça e chorei um pouco, aí depois conversei comigo mesmo. Aí subi, quando cheguei lá em cima ela tava lá doidinha me procurando(...) aí eu tinha que ir pegar minha chapa na câmara, aí eu disse pra ela “Você quer ficar aqui? Porque eu vou pegar minha chapa na câmara” –“não eu vou com você”. Ela percebe que ela me machuca. Eu não digo nada, não brigo, porque quanto mais você vai dizer brigar, bater é pior. Tanto pra mim quanto pra ela. Prefiro ficar calada, conversar comigo mesmo. E é assim, João, eu penso em tudo na minha vida.

Nesses dois trechos acima citados sua reação foi semelhante, evitar que as situações a desequilibrassem emocionalmente. São saídas que ela toma a fim de impedir mais momentos de tensão em sua vida. Ainda que ela sofra e que chegue a chorar sua tentativa é sempre impedir sua desestruturação emocional, pois ela sabe que nesse momento é importante ter cuidado consigo, ainda que a filha seja uma pessoa que para ela tem muito valor, Emília posiciona-se e não permite que os outros a façam sentir-se mal. As representações sociais do câncer estão configurados na relação com a filha, mas Emília não se deixa abater por isso e segue em frente.

A religiosidade de Emília também é presente nesse processo, nos momentos iniciais quando o câncer tinha sido confirmado ela buscou ajuda em igrejas, templos de meditação, terapias alternativas (também nos livros conforme já mencionado) que a auxiliaram à enfrentar:

Assim fisicamente eu sentia muita insônia, não dormia de noite não. E quanto a doença eu sentia muita tosse e uma coceira no corpo. Coçava demais o meu corpo, minhas mãos, eu não ficava quieta, e é um dos sintomas desse problema. É a tosse magreza, comichão no corpo, perturbação. Antes quando eu não sabia eu não me ligava naquilo, mas quando eu fiquei sabendo o que era, primeira coisa que eu fiz foi ir na siciliano e comprei um livro Tudo sobre câncer, e no livro tem tudo discriminado. Aí depois que eu comecei a ler esse livro eu comecei a encarar. Você não vai me matar, porque você não é de Deus, meu corpo é de Deus, minha alma é de Deus, e você não é nada de Deus. Aí eu comecei a melhora da tosse, porque eu tossia, tossia, tossia, pensava que ia morrer, aí eu comecei a melhorar da tosse e dormir de noite “Me deixe dormir, você não é obra minha” Não sei se eu tava doida! “Você não é obra minha, sai fora e me deixa em paz”.

Nesse trecho é mais presente a forma como ela, num momento específico de sua história com o câncer, posiciona-se e enfrenta a situação. Todos esses episódios são elementos que ilustram os sentidos associados à doença e que levam Emília a compreender sua condição e afetando significativamente na vivência de suas emoções. Nesse trecho aparece a frase “*Você não é obra minha, sai fora e me deixa em paz*” que está mais associado ao discurso religioso propriamente do que sua forma de compreender que preocupações, raiva e desgosto levam ao adoecimento.

Evidentemente existe essa representação em seu processo de adoecimento, e os desdobramentos nos levam a compreender os elementos subjetivos dessa apropriação de conhecimento e como conduzem a pessoa a vivenciar as próprias reações emocionais e afetivas de forma diferenciada.

4.3 A Família

No período de realização das dinâmicas conversacionais estava muito presente na vida de Emília a angústia de ter que tomar a decisão em relação à um pedido de sua família. Como estava doente uma de suas tias pede que ela se mude de volta à cidade natal para auxiliar em cuidados:

Mas o pior das minhas coisas, é que minha família quer que eu vá embora, e eu não consigo aceitar isso. Eu não sei... eu sei que to errada, que eu to longe da minha família, mas eu tenho medo. Você não conhece minha família, você não entende. Mas eu tenho medo, eu não me sinto bem perto da minha família, porque assim... é o tipo daquela coisa assim... eu sofri muita coisa, tenho 59 anos, não tenho 59 dias.

A emoção configurada nessa expressão é um grande elemento da evidência de forte sentido subjetivo de sua experiência quanto ao relacionamento com a família.

Em sua história Emília relata três episódios em que alguns de seus parentes adoeceram e faleceram; a particularidade desses fatos está justamente na concepção de Emília sobre o que levou à morte de cada um. De acordo com o relato seu pai, sua avó e uma tia ficaram doentes e, com a justificativa de melhores cuidados, a família os retirou de suas casas

para morar próximo ao núcleo familiar onde vivem juntos um número maior de pessoas que poderiam estar mais próximos auxiliando-os. Emília atribui à morte de cada um a retirada dessas pessoas de suas casas, para ela a família não os tratou bem e todos foram a contragosto. Essa situação teria abalado a saúde de todos e os levado à morte:

Minha tia tirou ele da casinha dele, ta certo que ele morava sozinho... ficava difícil dar assistência pra ele muito doente, mas ele não aceitou também. Aí ela levou pra dentro da casa dela e tudo... mas ele ficou triste, calado e tudo ali. (...) Aí eu fui pra fazenda 3 dias antes, que minha tia tem uma chácara lá. E ele disse pra mim no dia que ele só queria morrer porque ele não agüentava mais ouvir o que ele não queria e comer o que ele não podia. E eu fiquei assim... sabe? Eu fiquei assim com aquela frase na cabeça. Eu viajei dia 28 de abril, quando foi dia 29 de maio ele faleceu, lá. Assim a minha família, tem essa coisa de tirar as pessoas, porque ta doente. Eu sei que é precisão (necessidade), que é ajuda, eu entendo essa parte, mas eu acho que as pessoas gostam do seu ambiente.

No trecho citado Emília expõe o caso de seu pai quando faleceu após ter sido retirado de casa. Adiante, ela expõe o episódio com a avó e fica mais visível a relação que ela estabelece entre a retirada do lar e o falecimento:

... minha vó já era bem velhinha, ela não queria sair da casinha dela, era uma casinha muito humilde, ela tinha o quartinho reservado dela... Ela foi pra casa da minha tia e botaram ela numa sala e ali todo mundo passava, só tinha dois quartos tudo lotado e minha tia botou ela numa sala, e todo mundo que passava ali tava vendo o jeito dela; e ela não queria isso. Ela se mudou de manhã, quando foi 2 horas da madrugada ela faleceu. Eu não acho que ela morreu do problema dela, porque ela tava muito cansadinha, isso aqui dela enrolou e ela segurava na roupa assim pra respirar. A coluna dela enforcou o pulmão. Então ela morreu de desgosto. E eu não quero isso pra minha vida.

Podemos perceber que esses três eventos têm grande valor subjetivo, são eventos carregados de sentidos ligados à forma de atuação da família, configuram, em caráter histórico, sentidos subjetivos relacionados às representações da doença e à sua família. A morte adquire novos sentidos que ocorrem num encadeamento de fatos – que compreende o adoecimento, afastamento do lar e por fim a morte – são indicadores do sentido do afastamento e ao sentido existente em relação ao descaso da família. Aqui se integram numa mesma unidade de sentido a experiência com a morte, a relação com a família e representações ligadas ao fato de que o “desgosto” levou os três familiares à morte.

Eu não tinha condições. Toda semana meu irmão ligava pra mim: “Mana, chegou isso. Mana, chegou o terreno. Mana, chegou a luz. Aí só era eu botando dinheiro na conta dele. Eu não tava lá, mas o dinheiro tava todo empenhado, não tinha como ficar gastando extramente. Essas coisinhas assim, que vão tirando a gente da estrada. Eu sei que eu to errada, né? Mas eu prefiro assim. Eu gosto da minha família. Eu respeito eles como eles são, mas não quero conviver com eles. É essa a minha opinião.

Nesse momento, após alguns meses entre um encontro e outro, Emília que tinha muitas dúvidas relacionadas à proposta de ir morar próximo de sua família e dificuldade de expressar seu medo e a vontade de ficar já se mostra mais segura e resolvida. Esse fato abre

espaço para um novo campo de produção de sentidos relacionados à família e que acabam por intervir em outras configurações de sentido subjetivo como a vivência da doença. No completamento de frases podemos apontar: “*Minha família para mim: são amigos que quero manter à distância.*” Para expressar melhor o significado da família temos:

Eu não tenho casa nem nada, se eu sair daqui João, eu vou pra dentro da casa dos outros, doente com filho de arrasto... isso não é bom pra mim, isso é mesmo que uma sentença de morte! Cada um que se coloque no lugar pra vê. Eu prefiro morrer aqui, ou estando em qualquer outro lugar sozinha, mas estando dentro do que é meu do que estar na casa dos outros ou vindo o que não quero comendo o que não posso. Você entende? Esse é meu medo.

O contraponto dessa situação familiar é a relação com a filha, todo o processo emocional já mencionado em relação à filha é carregado de conteúdos simbólicos que emergem vivências emocionais significativas. Sobre a filha ela diz que algo que lhe causa grande desconforto “*é que... eu não gostaria de me ir embora agora, eu quero ver a minha filha de maior. Eu sei que isso é uma determinação de Deus, não é de ninguém da terra não é de medicina nem de ninguém, entende?*”

O valor afetivo/emocional que tem para com a filha é importante na produção de emoções que estão na base de seus posicionamentos, evidencia-se também no completamento de frases:

- *Minha filha: é linda. É um tesouro para mim. Tudo que consegui foi por causa dela.*
- *Me preocupo com: o futuro da minha filha.*
- *O que tenho de melhor: minha vida, minha casa e minha filha.*
- *Creio que minhas realizações são: minha saúde, minha filha que é tudo e minha casa.*
- *Meus amigos: Deus, minha filha, a Isabel e vocês¹⁰.*

A relação com a filha constitui-se em um núcleo de sentido desvinculado do sistema familiar, que ganha um valor de aversão para Emília em momentos posteriores. A relação com a filha é mais um indicador que podemos analisar em relação a seu enfrentamento. Emília posiciona-se ativamente sobre o problema buscando caminhos vitais para o enfrentamento da doença, engajamento no tratamento e recuperação e o valor da relação com a filha ganha destaque no do tratamento e no posicionamento ativo frente à doença.

A família que se desdobra: em (a) um núcleo controverso e na (b) relação com a filha configuram elementos indicadores da importância da família na configuração subjetiva da doença. Emília decide que deve ficar por que não gosta do convívio considera que suas melhores possibilidades de tratamento estão aqui, afirma categoricamente que sair de casa

¹⁰ Emília usou “vocês” para se referir à ONG que a assistiu e a mim.

com a filha para morar com os parentes é sentença de morte. Concomitantemente é perceptível a participação que a relação com a filha tem para o envolvimento nesse processo de tratamento e de decisão de não se mudar.

4.4 A Morte

O diagnóstico do câncer se mistura com a presença da morte na história de Emília, a notícia foi recebida com grande impacto:

Nunca passou pela minha cabeça essa história de suicídio, mas é o abandono, você ta me entendendo? É uma vontade de ir embora, sair desse pedaço. Aí voltava e ficava chorando pro meu marido porque eu não sabia pra onde eu queria ir, o que queria fazer nem nada, era sair! Andar... qualquer coisa que eu tinha na minha cabeça. Nunca pensei em morte não, isso eu não vou dizer por que nunca existiu. Eu tinha vontade de ir embora, sair, pra onde eu não sei, mas não queria ficar aqui. Deixei de cuidar das minhas plantas, deixei de cuidar da minha cachorrinha e a gente gosta muito, e a bichinha adoceu. Eu não tinha vontade de fazer nada dessa vida, João! Nem de come nem de nada, João! Às vezes minha barriga doía de fome, eu sabia que tava com fome, mas não queria comer. Eu chegava na cozinha e olhava pra tudo e nada daquilo funcionava pra mim. Nada daquilo que eu pegava pra mim e botava na boca tinha sentido. Parece como se eu tivesse morrendo em pé. Nada pra mim tinha graça. Eu amo natureza desde criança e nada pra mim tinha graça.

- E por quê? O que fez a senhora perder o sentido das coisas, perder a graça?

E: Porque eu achava que ia morrer! Assim, o câncer... Já tinha perdido o meu cunhado. Eu achava que ia durar pra sempre.

A presença da morte é bem marcante, esse impacto é repleto de emoções em um momento que impele à produção de novos sentidos. A certeza da morte é tão evidente nesse momento que suas reações à esse impacto são muito intensas, sua vida parece se desorganizar. É justamente no cotidiano que essas reações são mais visíveis, sua dinâmica é afetada e a presença de morte coloca em questão a própria existência. Emília afirma que “*achava que ia durar pra sempre*”, essa é uma expressão que nos mostra a inserção da presença da morte agora em sua vida.

Emília conviveu durante algum tempo com um cunhado que também teve câncer, no caso dele nos pulmões, e que veio a falecer nesse período. Emília o recebeu em casa enquanto ele não era encaminhado a um local ou hospital adequado, procurou auxiliá-lo, porém não houve envolvimento no tratamento. Segundo ela, mesmo em estado terminal detectado pelos médicos, seu cunhado continuou fumando “*fumava demais e fumou até o dia de morrer*”. Essa foi uma experiência significativa para ela:

Eu tava muito nervosa com a situação, a irmã dele não ligava mais pra ele, saía daqui final de semana, pra curtir com a sua amiga por aí que ela conheceu na casa de apoio e me deixava sozinha aqui, ganhava a rua e ficava só eu e ele aqui. Aí aquilo foi me esclerosando. Mandei o filho dele buscar e levar ele pra Manaus.

Ainda passou um mês em Manaus, também não teve jeito, desenganou e foi pra Roraima. Também não tem tratamento lá. Todos que estão doentes, vêm pra Manaus, pra fazer quimioterapia, pra fazer radioterapia, pra fazer tudo.

É possível notar o envolvimento emocional de Emília com essa situação, essa é uma vivência que adquire valor na experiência do encontro com o outro que morre. Associado a isso podemos trazer para a análise novamente os três episódios que Emília vivenciou com seus familiares que foram retirados de seus lares e logo faleceram. São indicadores de sentidos subjetivos que estão relacionados à experiência de morte. Pelas emoções que são suscitadas em todos esses eventos e pelos que afetos profundos que a mobilizam, tanto dos entes que morreram tanto pela forma como isso ocorreu – familiares com quem ela não deseja se relacionar retirando as pessoas de seus lares com a finalidade de auxiliar – podemos perceber que à morte são agregados outros valores e sentidos que conduzem nossa compreensão da morte como um núcleo de sentido.

Quando Emília é confrontada com o pedido da família para que ela se mude para sua cidade natal um grande medo lhe acomete e há, inicialmente, dificuldade de verbalizar seu desejo para a família. Naturalmente esses três eventos, que adquirem valor num caráter histórico, são acessados juntamente com a presença de morte. Aparentemente o valor concreto da morte na presença atual em sua vida está simbolizado na saída de seu lar para ir morar com a família.

Toda a sua organização subjetiva e o posicionamento ativo de sujeito frente o câncer e o envolvimento no tratamento fazem com que a morte, e o medo dela principalmente, estejam mais representados na possibilidade de mais um evento de retirada do lar seguido de morte por algum tipo de sofrimento psicológico, e não necessariamente no falecimento de seu corpo em decorrência da doença.

Considerações Finais

O caso de Emília evidencia o processo de produção de sentidos subjetivos a partir do diagnóstico do câncer, de uma representação social da doença e como esses sentidos desenvolvidos repercutem em diferentes núcleos de sentidos. Essa organização subjetiva é o resultado da interação de diferentes processos subjetivos em caráter dinâmico e complexo.

A forma de uma representação social que procurei desenvolver no caso diz respeito à maneira como Emília estabelece a conexão de vivências emocionais e conseqüências no sistema somático biológico. Essa idéia enquanto representação da doença partiu de elementos históricos e permitiu dentro do caso estudado analisar a influência desse aspecto simbólico como recurso subjetivo que é presente na sua vivência com o câncer.

Tornar presente essa relação na compreensão das doenças nos trás a possibilidade de fazê-las menos presentes ou reais, afinal reduzimos a sua existência à criação psicossomática; outra conseqüência seria a culpa, ou responsabilização do sujeito que a cria (SONTAG,1984). Na experiência de Emília é evidente a presença dessa representação e que suas reações são evitar que esse mecanismo continue se desencadeando. O caso, portanto, é que mesmo que algumas de suas vicissitudes tenham provocado o surgimento do câncer, seja por sua imunidade, seja por sedentarismo (conforme suas palavras) as reações emocionais desencadeadas são entendidas como de sua responsabilidade e por isso estabelece que não pode mais sentir raiva, ter preocupações ou desgosto. É uma condição auto-imposta que fica presente em sua vivência como um sentido dado a essa experiência.

A família de Emília, a morte, suas representações e o posicionamento de sujeito são elementos que configuram um sistema complexo e que estão inevitavelmente interligados, são elementos de uma configuração subjetiva em que interagem a experiência individual em dialética com a social em caráter histórico, e também da condição de vida atual. O evento do diagnóstico do câncer provocou uma tensão influenciando esse sistema de forma expressiva na vida de Emília, promovendo conseqüências que foram organizadas de forma subjetiva.

As conseqüências de adoecer pelo câncer não se limitam aos impactos da doença no corpo e nas organizações subjetivas do paciente, acaba por estender-se à dimensões que estão além. Esse adoecer tem repercussão social e podemos citar ainda na experiência de Emília algumas dificuldades por que passou na região próxima de onde mora. Sua aparência após o início das sessões de quimioterapia chamou atenção dos moradores da região que promoveram sua discriminação. Para Emília foi necessário que comprovasse que ela apenas tinha um tipo de câncer, não era o caso de HIV tampouco de qualquer tipo de doença

transmissível ou venérea, conforme foi acusada. Além desse fato o abandono por parte do marido que, após o diagnóstico confirmado, não quis permanecer ao lado de Emília.

O esforço de construção de conhecimento permitiu o estudo e a compreensão do que podemos entender por subjetividade, proposto pelo referencial que adotei, e da configuração subjetiva de Emília que desenvolver o câncer. Por meio da construção e interpretação do material levantado pelas dinâmicas conversacionais e completamento de frases é possível identificar os indicadores de sentido subjetivo atribuídos a alguns elementos e fatos da experiência do sujeito de pesquisa. Com essa organização teórica é possível estabelecer núcleos de sentido e compreender como se articulam na experiência subjetiva.

As discussões geradas a partir da teoria e dos elementos de pesquisa permitem que lancemos um olhar sobre o caso estudado gerando uma inteligibilidade sobre a articulação do aspecto singular como um momento empírico de produção. Compreendendo esse caráter teórico como a construção permanente de modelos que permitam visualizar o fenômeno estudado. Com isso retomamos aspectos da Epistemologia Qualitativa que nos permitem desenvolver teorias que vão além dos conhecimentos e conceitos pré-existentes à todo o processo de desenvolvimento desse trabalho (GONZÁLEZ REY, 2005).

Por essa visão, o esforço teórico empreendido aqui não teve a pretensão de esgotar nenhum dos assuntos trabalhados e sim permitir que, com os elementos teóricos articulados, a construção de informação em seu caráter construtivo-interpretativo possibilite realizar um recorte das teorias e produzir a partir da pesquisa outro modelo teórico que gere inteligibilidade sobre o caso apresentado. A legitimação desse conhecimento ocorreu no desenvolvimento desse modelo teórico, no que representa para o conhecimento produzido nessa pesquisa.

Referências Bibliográficas

BIRMAN, Joel. A Physis da Saúde Coletiva. **Physis**: Revista de saúde coletiva, Rio de Janeiro, n. 15, p.11-16, 2005.

BIRMAN, Joel. Os sentidos da saúde. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 1, n. 9, p.7-12, 1999.

BOTTINO, Sara Mota Borges; FRÁGUAS, Renério; GATTAZ, Wagner Farid. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 3, n. 36, p.109-115, 2009.

DANIELS, Harry. **Uma Introdução à Vygotsky**, São Paulo: Loyola, 2002.

DECAT, Cristiane Sant'anna; ARAÚJO, Teresa Cristina Cavalcanti Ferreira. Psico-oncologia: apontamentos sobre a evolução histórica de um campo interdisciplinar. **Brasília Médica**, Brasília, v. 1, n. 47, p.93-99, 2010.

DONEGAN, William L. Introduction to the history of breast cancer. In: DONEGAN, William L; SPRATT, J S. **Cancer of the Breast**. Philadelphia: W. B. Saunders Company, 1995. p. 1-15.

FILGUEIRAS, Maria Stella Tavares et al. Avaliação psicossomática no câncer de mama: proposta de articulação entre os níveis individual e familiar. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 4, n. 24, p.551-560, 2007.

GOMES, Romeu; SKABA, Márcia Marília Vargas Fróes; VIEIRA, Roberto José da Silva. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 18, p.197-204, 2002.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luís. **Psicologia e Saúde**: desafios atuais. Em *Psicologia: reflexão e crítica*. Vol 10 No 2 pp 275 - 288 Porto Alegre, 1997.

_____. **Pesquisa qualitativa em psicologia**: caminhos e desafios. São Paulo: Thomson Learning, 2002.

_____. **Sujeito e Subjetividade**. Thomson. São Paulo, 2003.

_____. **O sujeito, a subjetividade e o outro na dialética complexa do ser humano**. São Paulo: Pioneira Thomson Learnig, 2004a.

_____ **Personalidade, saúde e modo de vida.** São Paulo: Thomson Learning, 2004b.

_____ **Pesquisa qualitativa e subjetividade:** os processos de construção de informação. São Paulo: Thomson Learning, 2005a.

_____ O valor heurístico da subjetividade na investigação psicológica. In: GONZÁLEZ REY, Fernando Luís. **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia.** São Paulo: Thomson Learning, 2005b. p. 27-51.

_____ **As representações sociais como produção subjetiva:** seu impacto na hipertensão e no câncer, *Psicologia, Teoria e Prática*, 8 (2), São Paulo, 2006.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e Tempo.** Petrópolis: Vozes, 1993. 243 p. Parte II.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo.** Trad. de Marcia Sá Cavalcante Schuback. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. v. 1.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo.** Trad. de Marcia Sá Cavalcante Schuback. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2002, v. 2.

HERZLICH, Claudine. (2004) **Saúde e doença no Início do século XXI:** entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro.

JODELET, Denise. **Representações sociais:** um domínio em expansão. In: JODELET, D. (org.). *As Representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj, 2002, p.17-44.

_____ **Loucuras e Representações Sociais,** Petrópolis: Vozes, 2005

JOVCHELOVITCH, Sandra; Guareschi, P.A. **Textos em representações sociais.** Petrópolis: Vozes, 1995

KOHLSDORF, Marina; COSTA-JÚNIOR, Áderson Luiz. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 3, n. 25, p.417-429, 2008.

KOWAKS, Maria Júlia; CARVALHO, Vicente A. de. Qualidade de vida em pacientes com câncer. In: NASCIMENTO-SCHULZE, Clélia Maria. **Dimensões da dor no câncer:** reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe Editorial, 1997. p. 191-228.

MARTY, Pierre. **A psicossomática do adulto**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica**. In: Guareschi, Pedrinho A., Jovchelovitch, Sandra (orgs). *Textos em representações Sociais* 8. ed. Petrópolis. RJ, 1995.

MITJÁNS MARTÍNEZ, Albertina. **A teoria da subjetividade de González Rey: uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia**. In: *Subjetividade complexidade e pesquisa em psicologia*. São Paulo: Pioneira Thomsom Learnig, 2005. p. 1-26

MORI, Valéria. **Estudio de las configuraciones subjetivas em pacientes com cancer e hipertension: una aproximación a la salud em uma perspectiva históricocultural**. 2009. Tese de Doutorado – Universidad de San Carlos de Guatemala.

MORI, Valéria. *Las representaciones sociales como proceso subjetivo: un estudio de caso*. **Revista de Ciencias Sociales**, Colombia, 2010. No prelo.

MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Trad. Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. 7. ed. rev. mod. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

MOSCOVICI, Serge. JOVCHELOVITCH, S & GUARESCHI, P. (Orgs). In: *Textos em Representações Sociais*, Petrópolis: Vozes, 1994.

_____. **Representações Sociais**. *Investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes, 2003.

NEUBERN, Maurício. **Complexidade e psicologia clínica: desafios epistemológicos**. Brasília: Editora Plano, 2004.

RAMOS, Flamarion Caldeira. *Uma filosofia pessimista: A teoria da negação da vontade de viver*. **Mente, Cérebro & Filosofia: Fundamentos para a compreensão contemporânea da psique**, São Paulo, n. 4, p.22-30, 19 jun. 2007.

SCHOPENHAUER, Arthur. **Da Morte - Metafísica do Amor - Do Sofrimento do Mundo**. São Paulo: Martin Claret, 2001. Tradução: Pietro Nasseti.

SILVA, Gisele de Fátima. **Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer.** 2008. 146p. Dissertação de Mestrado – PUC Campinas.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora.** Rio de Janeiro: Graal, 1984. Tradução: Márcio Ramalho.

SPINK, Mary Jane Paris; GIMENES, Maria da Gloria G. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 2, n. 3, p.149-171, 1994.

SPINK, Mary Jane Paris.. **Psicologia social e saúde: prática, saberes e sentidos.** 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 339 p.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa:** construção epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.

VYGOTSKY, Lev Semenovich. **Pensamento e Linguagem.** 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

APÊNDICES

COMPLEMENTAMENTO DE FRASES

1	Minha infância
2	Diariamente, tenho buscado
3	Tenho medo
4	Creio que minhas realizações
5	Minha família para mim é
6	O trabalho para mim
7	Meu sonho
8	Algumas vezes
9	Gosto
10	Creio que minhas melhores atitudes
11	Minha filha
12	Não posso
13	Queria ser
14	Me dá prazer
15	Acho que minha maior qualidade
16	Meus amigos
17	Queria saber
18	Me preocupa pouco
19	Trabalhar
20	O que tenho de melhor

DINÂMICAS CONVERSACIONAIS

M: Vou reagindo, tenho que lutar por isso. Quanto mais você se acomodar é pior, mais a doença toma conta de você, o corpo enfraquece né? Tem que entrar no pique.

- E como a senhora está? Como estão as coisas?

M: Ah João, são tantas coisas, assim... a gente fica... são tantas coisas...sabe? Mas o pior das minhas coisas, é que minha família quer que eu vá embora, e eu não consigo aceitar isso. Eu não sei... eu sei que to errada, que eu to longe da minha família, mas eu tenho medo. Você não conhece minha família, você não entende. Mas eu tenho medo, eu não me sinto bem perto da minha família, porque assim... é o tipo daquela coisa assim... eu sofri muita coisa, tenho 59 anos,não tenho 59 dias. Minha avó, morreu com 82 anos, tinha desvio na coluna, e tiraram ela da casa dela, contra a vontade dela. Ela não queria, e foi pra casa da tia chorando, foi às 11 horas da manhã, e quando foi às 2 horas da tarde ela morreu. Aquilo foi um choque tão grande pra mim, né? Que pra mim ela não morreu da doença atual dela, ela morreu foi de desgosto... e eu não quero isso pra mim. Quero morrer de morte natural e não de desgosto. Porque saí daqui e deixar minha casa para trás, né? Eu sei que quando eu fechar o olho eu não levo nada, a não ser a roupa do corpo. Todo mundo morre, isso é coisa natural de todo o seu humano. Mas é uma coisa assim que ta me... eu fico assim “será que eu vou? Será que eu fico?” O que eu devo fazer. Eu to indecisa. Não sinto vontade de ir embora. Não sinto. Primeiro que meu tratamento ta aqui, né? Segundo que eu sou deficiente auditiva. Aqui eu tenho assistência, lá eu tenho que ir pra Manaus, todos os meses pra comprar uma cartela de bateria. E uma passagem tá custando quase 200 reais, né? De ônibus... são 24 horas. Então eu tenho que optar pelas minhas condições... não é psicológica, é física. E psicológica também.

(4:28) Porque a mesma coisa fizeram com meu pai, ele adoeceu e era muito hipertenso, morreu de problema cardíaco... e ele fez uma cirurgia e por causa desse problema aí ele ficou com problema de próstata, na uretra... esses negócios todos. Minha tia tirou ele da casinha dele, ta certo que ele morava sozinho... ficava difícil dar assistência pra ele muito doente, mas ele não aceitou também. Aí ela levou pra dentro da casa dela e tudo... mas ele ficou triste, calado e tudo ali. Aí nessa época meu marido tinha ido pra lá minha menina tinha um ano, aí ele foi e mandou minhas passagens, que ele veio acompanhando o deputado desde Roraima, aí ele mandou as passagens pra eu passar o aniversário de dois anos da menina. Aí eu fui pra fazenda 3 dias antes, que minha tinha tem uma chácara lá. E ele disse pra mim no dia que ele só queria morrer porque ele não agüentava mais ouvir o que ele não queria e comer o que ele não podia. E eu fiquei assim... sabe? Eu fiquei assim com aquela frase na cabeça. Eu viajei dia 28 de abril, quando foi dia 29 de maio ele faleceu, lá. Assim a minha família, tem essa coisa de tirar as pessoas, porque ta doente. Eu sei que é precisão (necessidade), que é ajuda, eu entendo essa parte, mas eu acho que as pessoas gostam do seu ambiente. Não sei se eu to errada nesse ponto. A pessoa ta acostumada ali, com as suas coisas. Aí tira dali e leva pra um ambiente que ele não aceita. É difícil. Seu eu deixar isso aqui eu tenho que ir pra casa da minha família, com filha de arrasto, e eu não quero isso aqui. E isso pra mim... (balança a cabeça com negação). A minha irmã ligou e falou um monte de coisa e fez de tudo pra encaixar aquilo na minha cabeça. E tem horas que aquilo fica assim, vai embora e volta, vai embora e volta.

(6:57) E assim... quanto a minha filha também, sabe? Ela me tratou muito mal aquele dia... muito mal... muito mal mesmo. E eu achei que ela não ta aceitando a minha doença. Ela não fica perto de mim, ela tem vergonha. Sabe... cabelo... Assim, ela não diz nada pra mim, ela é muito caladona, mas ela escreve, ela escreveu uma carta. Inclusive eu procurei ontem de noite

essa carta pra mim mostrar pra você. “porque que tudo tem que acontecer com a gente? Comigo. Primeiro minha mãe não me quis, tomou remédio pra me matar, depois o meu pai me abandonou... abandonou eu e minha mãe, agora minha mãe doente... os cabelos dela estão caindo” e um monte de coisa, então tem um monte de coisa na cabeça dela. E uma coisa que eu percebo assim... ela não diz, mas a gente não é burro; é que ela não aceita a minha doença. Ela sente vergonha de mim. Aí ela me tratou muito mal, e eu não consegui segurar. Eu cheguei aqui e chorei, chorei, chorei, chorei... Mas depois tudo passa, eu rezo, eu faço meditação né? E aquilo vai embora. Eu queria assim... tem uma coisa que eu queria perguntar, pra você: O que é “baixa-estima”? dentro da psicologia, que fala... que que é isso?

(8:32) – A baixa auto-estima é quando a avaliação que a pessoa faz de si mesma não é positiva. Por exemplo quando não vê forças em si mesma, não reconhece a capacidade que tem, etc.

M: Porque minha irmã falou isso também, que eu tinha uma “baixa-estima”, muito... coisa. E eu fiquei sem entender o que é isso.

(8:52) – Mas a senhora, pelo que eu vejo, tem uma boa auto-estima. A senhora luta, toma todos os remédios que precisa, faz o tratamento direitinho. E a senhora tem esperança de sair dessa e tem força...

M: Foi o que eu falei pra médica... eu já venci parte né? Ta certo que é o tratamento, mas eu acho que isso aqui ajuda um pouco (aponta para a cabeça). Existe isso aqui (aponta para o tórax, mostrando onde houve o câncer), porque aparece na “chapa” mas já diminuiu bastante, não ta muito grande... já ta o mínimo possível, o daqui (pescoço) e daqui (em baixo do braço) não existe mais. E eu perguntei pra ela: Doutora eu quero que a senhora seja honesta comigo, eu não tenho medo, eu gosto que você fale as coisas tudinho como elas são. Eu tenho condições de sair dessa? “Tem sim! Eu já casos piores que o seu e tem gente aí há 10 anos fazendo o terror”. – Ela falou pra mim.

10:02 (Pausa) Aí ela falou isso pra mim (auto estima) e eu fiquei sem entender, se era por causa que eu não gostava da família. Porque eu não tenho assim, João, ódio com a minha família. Eu gosto de todo mundo, eu gosto da minha tia, Deus me livre! Minha tia é minha mãe, meu tudo. Hoje tudo que eu sou devo a ela! Mas ela é muito arredia com a gente também. Ela é daquele tipo que gosta que você esteja a favor, né. Fora disso ela não tem consideração, mas eu entendo ela por causa da cultura dela, não tem estudo, não tem nada, foi criada a vida inteira em sítio... é bem sucedida mas aqui é (aponta para o coração)... E das minhas primas a maioria, só que tem uma que é do meu sangue é tudo, são 4 primas... assim irmão eu tenho 2 por parte de pai... e ela nunca gostou dos 3 irmãos da outra mãe, quer dizer, não gostava da gente; quando era mais nova, hoje ela não. Isso porque os outros eram meio loiros e a gente era tudo moreno. Quando era mais nova, na adolescência, ela não gostava da gente. Mas se você não gosta de mim tem outro que vai gostar... tem Deus que gosta.

- A sua irmã pode ter confundido a auto estima baixa com alguma outra coisa?

M: Pois é! Foi por isso que eu não entendi e queria perguntar pra você que é entendido de psicologia e estuda. Porque eu leio livro de filosofia e essas coisas assim...

- Que bom, interessante

M: É, aquela estante ali é cheia! Já li muito né... e eu fiquei confusa. Eu já venci uma tuberculose de quatro anos... Se você soubesse o que eu passei na minha vida... O meu marido era caminhoneiro... ele viajava pra Roraima, Pará, Paraná, Mato-Grosso levando mercadoria, ele ficava cerca de 22 dias fora de casa viajando. E eu sozinha operada com dois drenos aqui.

O médico chegou lá em casa e eu estava “chichada” porque meu fígado era desse tamanho, tiraram a vesícula tiraram tudo e ele inchou, inchou. E era febre, febre, febre e eu não tinha condição de me levantar, não tinha força. Porque quando eu pelejava aquilo doía que só e eu caía pra trás, não tinha condições. Ele chegou na minha casa, foi fazer uma visita pra mim e eu tava do jeito que eu tava, sozinha no meio do mundo. Ele amarrou uma corda, assim, numa calha de madeira, do jeito dessa aqui, no pau, pra mim me levantar. Me segurou, me levantou, me levou pro banheiro pra me trocar e tudo... eu tinha duas borrachas aqui (barriga), até hoje eu tenho a cicatriz: uma pra transmitir a bile do fígado pro estômago; e a outra pra extrair pra cá, pra derramar a bile, que queimou minha perna aqui tudinho... era desse jeito. E você pensa que minha família ia lá? Ninguém! Sabe o que é ninguém? Por isso que eu tenho medo, João! Eu não tenho coragem de falar isso pra minha família, não tenho. Mas que eu tenho medo, ah eu tenho. Então é isso.

(14:04)M: Eu quero que você me explique assim, o que eu to errada nisso?

- A Senhora acha que está errada?

M: Não sei, talvez você saiba o que eu tenho na minha cabeça (risos). Eu já vi tantas coisas assim que se passaram com pessoas da minha família... e a minha tia também foi a mesma coisa. Porque eu tenho 3 casos: meu irmão, minha tia, meu pai, 3 não, é 3 porque meu irmãozinho morreu no cantinho dele, dormiu e não acordou mais no quartinho dele, mas a minha tia, o meu pai e a minha avó foram tirados pela família do habitat deles, vamos chamar de habitat, tirado da casa deles e você viver de acordo com o que os outros querem, e eu não acho isso legal. Não acho. E você acha que eu to errada?

- Não. Não acho.

M: Também não acho. Então minha tia chorava... antes de eu vim pra cá, em 2000 ela tava viva, e ela morava numa casinha na chácara da minha tia. Mas era assim, ela que dava tudo. Ela tava totalmente dependente, ela morreu de diabetes, mas ela tinha desgosto ela falava as coisas pra mim, eu ficava calada escutando, eu não podia falar nada pra minha tia, eu não podia pra não parecer uma contra a outra... Não acho justo, né? Melhor ficar calada né?

-Sim.

M: Depois que eu vim embora, menos de um ano aí ela faleceu. Quer dizer 3 casos que eu já vi. Meu pai, minha vó; minha vó já era bem velhinha, ela não queria sair da casinha dela, era uma casinha muito humilde, ela tinha o quartinho reservado dela... ela foi pra casa da minha tia e botaram ela numa sala e ali todo mundo passava, só tinha dois quartos tudo lotado e minha tia botou ela numa sala, e todo mundo que passava ali tava vendo o jeito dela; e ela não queria isso. Ela se mudou de manhã, quando foi 2 horas da madrugada ela faleceu. Eu não acho que ela morreu do problema dela, porque ela tava muito cansadinha, isso aqui dela enrolou e ela segurava na roupa assim pra respirar. A coluna dela enforcou o pulmão. Então ela morreu de desgosto. E eu não quero isso pra minha vida. Eu não aceito, não aceito, João. Não consigo aceitar de jeito nenhum. Se eu conseguisse vender minha casa, conseguisse uma transportadora pra levar meus bagulhos pra lá e chegar lá e ficar dentro dum ambiente meu, eu vou. Mas pra dentro de casa de família eu não vou nem a pau! Nem atada!

-E lá a senhora teria condições de continuar o tratamento?

M: Lá?

-Sim.

(17:29)M: Olha João, segundo o que me disseram... o governo... tem até um nome que eu vi na internet, pra tratamento de câncer, mas antes era tudo mandado pra cá, nessas casas de apoio, sabe na w3? Tem muitas ali. Pra pessoas que vinham de lá com qualquer tipo, vinham

pra cá pra ficar fazendo tratamento na UnB. É o hospital que o governo manda pra cá. Praticamente no início da minha doença se eu tivesse lá eu teria sido mandada pra cá. Por isso que eu fico assim... eu disse isso pra minha prima ela fala “você deveria pelo menos vim passar uma temporada aqui”. Como é que eu vou sair no meio do meu tratamento pra uma coisa que eu não tenho certeza? Né? Tem que pensar com a cabeça, não é com o solado dos pés. Então porque mandaram meu compadre pra cá? Ele veio de lá pra cá por causa de fumo, fumava demais na época... o tumor tava desse tamanho assim e por dentro tava alastrado. Mas eu tenho certeza que ele morreu porque não aceitou o tratamento! Porque o médico falou que ele tinha condições de fazer o tratamento, só que eu não sei se era quimioterapia ou radioterapia, e regredir os tumores. Ele não parou de fumar de jeito nenhum. Fumava 3 carteiras de cigarro deitado aqui. Ele mandava comprar cigarro. E tinha uma moça que era madrinha do filho dele falava “comadre, vai comprar cigarro pra mim”. Fechava meu olho assim e entregava aquilo a Deus. Eu achava horrível aquilo, mas se você não fizesse era pior. Ele zangava, ele começava a esculhambar... já magrelo que só, e não deixava de fumar de jeito nenhum. Aí não tem condições de... também não aceitou o tratamento... teve muito descaso lá no hospital da UnB, me desculpe, não sei se você é de lá...

-Não, não sou não

M: Mas muito descaso mesmo! Estavam dando prazo de 40 dias pra fazer um tratamento, entendeu? O meu eu faço de 15 em 15 dias... eu achei muito descaso também. Ele perdeu a paciência.

(20:24) Pois é João, quanto a mim é isso... teve minha separação, mas eu já superei tudo isso... financeiramente também, graças a Deus, me recuperei, psicologicamente. Eu fiquei... sei lá, com a cabeça perturbada, eu chorava muito, fiquei sem comer... eu fiquei sem rumo, foi o maior erro que eu cometi na minha vida, porque você não percebe, né? Não tem ninguém pra conversar. Tudo que eu via na minha frente era responsabilidade, responsabilidade com minha filha, com as coisas de casa, com as contas que eu tinha pra pagar. Até um jogo de pneu que ele comprou no Carrefour no cartão eu tive que pagar; ele viajou pra Roraima e deixou que eu paguei tudinho. Deixou tudo pra mim pagar aí, uns 600 reais de dívida. E eu tive que cobrir tudo, tava no meu nome, não queria ver o meu nome sujo... essas coisas assim. Mas graças a Deus um ano depois conversei muito com minha filha, ela não queria aceitar de jeito nenhum, nunca aceitou. Hoje não, ela não reclama mais não; agora teve que tirar ela do colégio particular, desde que ela chegou aqui aos 3 anos de idade toda vida ela estudou no colégio particular. A gente tinha uma vida equilibra aqui, sabe? Classe média, mas bem estruturada. Aí ele começou com esse negócio de mulher, de primeiro nós vendemos uma casa lá por 18 mil, 9 mil e pouco ele botou tudo no mato com essa mulher. O pessoal ligava aqui pra mim dizendo que ele tava acabando com o dinheiro com essa mulher levando ela pra Tocantins, pra Uberaba. E Chegava fim de semana ele abria no mundo ninguém sabia onde ele tava. Sabia pela boca dos outros. Mas tudo isso vai guardando aqui, vai enchendo... eu não tenho mais estrutura pra agüentar. O corpo da gente é o seguinte... quando a cabeça não agüenta mais é o corpo que estoura.

(23:51)- O que a senhora sente que mudou em relação à doença? Como era antes e como ficou depois?

M: Muda muita coisa porque a gente fica muito tensa, fica aquele peso, porque pra mim a palavra câncer é muito pesada, né? Eu encaro. Eu encarei a doença. Eu tenho medo dela, mas tem que enfrentar o tratamento. Assim, eu não penso que vou morrer amanhã, porque morrer todo mundo vai, porque ninguém veio aqui pra ficar. Mas assim, a coisa que mais me pesa é que... eu não gostaria de me ir embora agora, eu quero ver a minha filha de maior. Eu sei que

isso é uma determinação de Deus, não é de ninguém da terra não é de medicina nem de ninguém, entende?

-Entendo.

M: Então tudo isso eu tenho preparado na minha cabeça... então eu luto, eu vou à luta. Não é fácil, aqui no condomínio já disseram até que eu sou portadora do HIV. Tive que pagar duzentos e poucos reais e coloquei meu exame lá na portaria “Eu não tenho HIV, eu tenho um tipo de câncer no sangue”, levei lá pra síndica. Eu tenho que provar é pra mim mesmo e para as pessoas que são responsáveis por isso aqui. O que aconteceu comigo não deixa de mexer lá na portaria, então fiz meus exames e mostrei “ta aqui, não sou portadora”, estão falando aí que eu sou soropositiva. Não sou. Então por tudo isso gente tem que passar, tudo é choque. Quando eu soube disso eu respirei fundo, as minhas pernas tremeram. É porque até então. Eu fiquei em dúvida, é uma doença que está exposta aí no mundo inteiro, quem tinha o marido que eu tinha, não deixa de ficar uma interrogação, mas tive coragem fui lá e fiz. Eu saí e o moço disse a senhora não tem nada disso, fui lá na portaria e mostrei. A gente tem que enfrentar, encarar e peitar mesmo, seja onde for. As coisas que mudaram na minha vida foram: a ausência do meu marido. Não vou dizer que eu estou feliz com isso, não estou. Todo mundo quer ter alguém do seu lado pra dialogar pra dividir, porque eu acho que casamento não é só sexo, né? Tem muita coisa, dividir responsabilidade, diálogo, pesa um montão de coisas num relacionamento. Pro meu marido, acho que assim, antes de tudo a gente já tinha uma vida insegura por causa da minha menopausa, nenhuma mulher é ausente disso, chega nessa idade e isso acontece, a menstruação começa a falhar... desculpa eu estar falando isso... mas então começou por isso. E, quem sabe, eu podia não ter os caroços mas a imunidade fica baixa já existia, porque eu já tava carregando muita tristeza na minha vida. Quando a gente não sabe tudo bem, mas hoje eu sei que não posso ter preocupação, raiva, eu não posso ter desgosto, essas coisas, porque é uma das primeiras coisas... perde logo a fome e o apetite, aí é quando o corpo... né? Só vivia gripada antes disso tudo, só vivia gripada. Inclusive a prima dele tava fazendo residência médica, hoje ela é pediatra aqui no hospital de base e deu um remédio pra eu tomar, tinha aplicado na minha perna, porque ela achava que meu problema de era imunidade muito baixa, só que os enfermeiros não quiseram aplicar, talvez se eu tivesse feito isso aí eu não tivesse chegado onde eu cheguei; porque é contatado que meu problema foi causado por isso, desgosto, preocupação, baixo astral... segundo que eu li a esse negócio da imunidade baixa não acontece só com quem tem HIV não, eu posso até por causa de uma medicação, um antibiótico acontecer e... depressão. Porque tem uma médica do hospital de sobradinho falou pra mim.... vida sedentária, foi o que ela falou pra mim. E eu não sabia disso, não tinha remédio pra essas coisas, já sei o que é, já sei as conseqüências, então eu vou lutar, mesmo porque a gente não é de ferro a gente não é objeto de mobília. Acontece qualquer coisa e isso desequilibra a gente. A gente fica doidinho. Sábado eu senti um negócio assim... ela (a filha) me tratou mal, porque ela queria um McLanche, eu fui pra fila comprar e disse pra ela “pega a mesa”, mas tava assim de gente, era sábado meio dia, o povo sai da loja pra almoçar, aquele negócio todo; aí eu saí procurando ela e ela tava me vendo só que ela tava com vergonha e fazia só assim, e eu não conseguia ver no meio do povo, aí quando eu cheguei e achei ela veio com mil e uma ignorâncias pro meu lado... Peguei e descí foi lá pra baixo pra casa Marisa e fiquei lá sofrendo, sofrendo, sofrendo, sentei lá no banco baixei minha cabeça e chorei um pouco, aí depois conversei comigo mesmo. Aí subi, quando cheguei lá em cima ela tava lá doidinha me procurando. Não foi sexta, sexta meio dia, aí eu tinha que ir pegar minha chapa na câmara, aí eu disse pra ela “Você quer ficar aqui? Porque eu vou pegar minha chapa na câmara” –“não eu vou com você”. Ela percebe que ela me machuca. Eu não digo nada, não brigo, porque quanto mais você vai dizer brigar, bater é pior. Tanto pra mim quanto pra ela. Prefiro ficar calada, conversar comigo mesmo. E é assim,

João, eu penso em tudo na minha vida. To lendo um livro *Campo de Batalha da mente*, você conhece?

-Não. É bom?

M: Vou buscar pra você ver

Li esse aqui também: *Verdade sobre a depressão*, já li todinho. Eu não tinha psicólogo né, assim, tudo aqui é muito difícil, então eu recorro ao que os livros têm pra me dizer.

- Ah sim, ajuda muito, claro. Muito bom.

M: Muito bom esse daqui, é como se eu tivesse conversando com você aqui. Inclusive no hospital eu to lendo e muita gente pede o nome dele pra ler. Porque ele que me levantou muito, porque tem uma parte da leitura ele vai direto dentro de ti, aquilo que você tem dentro, você já sentiu ou já passou ele vai direto em cima. Como se você abrisse os olhos, a mente ou sei lá o que. Desperta pra aquilo

...

M: Nossa João, porque a mente de uma pessoa é o que tem de importante no ser humano. Quando a gente não entende... no início da minha tuberculose eu era uma pessoa muito alegre, assim, com vida interior, né. Não tinha conhecimento. Minhas coisas eram assim... dançar papear, andar de moto, eu tinha uma moto grande, a maior alegria minha era de tarde me arrumar e circular na estrada do aeroporto dar uma carreira! Eu era meio avoadada. Adorava correr de moto!

-Ah deve ser bom mesmo.

M: Eu tinha uma moto dessas Suzuki azul, grandona. Aí depois da minha doença meu marido vendeu ela, porque disse que eu não via ela mais e que eu ia me matar... foi o desgosto maior pra mim, duas coisas que eu sofri muito foi vender minha moto e perder minha sala de aula, depois da minha doença né, porque foi comprovada minha surdez e me tiraram da sala de aula, que disseram que eu não tinha mais condições de trabalhar. Eu disse “não, você bota uma pessoa pra me ajudar, atender os alunos, eu faço o plano de aula, faço tudo, eu dou aula” aí eu fui pra Manaus coloquei o aparelho, fiquei um tempão com o aparelho, “não mas não pode”. Sabe, uma burocracia? Eu preciso só de uma atendente. Que custo tem? Quanta gente aí procurando emprego. Que custo tem? Botar uma ajudante só pra atender os alunos nas carteiras. O resto, preparar aula, material, essas coisas, eu faço. “Não, não pode”. Mas aí eu chorei muito, me escondi dentro de casa. Fiquei dentro de casa com as portas tudo trancada. Ninguém me via ninguém sabia onde que eu estava. Chorava, chorava, chorava, chorava...

...

(53:05)M: A notícia da minha doença me deixou assim, num transe muito grande. Porque eu queria sair mas não tinha força, meu corpo não ajudava. Eu queria sair daqui, tentava fazer relaxamento mas não conseguia, não entrava de jeito nenhum. Depois eu fui me acalmando. O que me ajuda muito é isso ali, eu vou pra lá cuidar de planta, minha mente sai daquela situação difícil, se concentra nas plantas... e mudar, plantar e botar adubo, aí me ajuda muito. Nem paciência pra ler nada eu tinha. Eu perdi o pique mesmo quando eu soube da minha doença. Eu soube dia 16 de janeiro, não dormia, não comia, cheguei até a pesar 48 quilos. E eu pesava 74 quilos. Com a saída do meu marido, ele saiu dia 14 de outubro de 2004, eu já tinha perdido... tinha emagrecido um pouco, caí bem, fiquei muito magrinha, eu era até bonita. Fiquei magrinha, magrinha, magrinha, às vezes não gostava nem de me olhar no espelho.

-E o que a senhora sentia fisicamente?

M: Assim fisicamente eu sentia muita insônia, não dormia de noite não. E quanto a doença eu sentia muita tosse e uma coceira no corpo. Coçava demais o meu corpo, minhas mãos, eu não ficava quieta, e é um dos sintomas desse problema. É a tosse magreza, comichão no corpo, perturbação. Antes quando eu não sabia eu não me ligava naquilo, mas quando eu fiquei sabendo o que era, primeira coisa que eu fiz foi ir na siciliano e comprei um livro *Tudo sobre câncer*, e no livro tem tudo discriminado. Aí depois que eu comecei a ler esse livro eu comecei a encarar. Você não vai me matar, porque você não é de Deus, meu corpo é de Deus, minha alma é de Deus, e você não é nada de Deus. Aí eu comecei a melhora da tosse, porque eu tossia, tossia, tossia, pensava que ia morrer, aí eu comecei a melhorar da tosse e dormir de noite “Me deixe dormir, você não é obra minha” Não sei se eu tava doida! “Você não é obra minha, sai fora e me deixa em paz”.

-A Senhora disse que quando soube da doença teve uma queda, perdeu a vontade de fazer as coisas, certo?

M: É perdi, minhas plantas morreram. Não tinha vontade de fazer nada! Quando eu recebi a notícia de que eu tinha um câncer eu perdi a vontade de tudo! O meu sentido era ir embora. Assim, eu nunca tive vontade de suicídio, não vou dizer isso. Nunca passou pela minha cabeça essa história de suicídio, mas é o abandono, você ta me entendendo? É uma vontade de ir embora, sair desse pedaço. Aí voltava e ficava chorando pro meu marido porque eu não sabia pra onde eu queria ir, o que queria fazer nem nada, era sair! Andar... qualquer coisa que eu tinha na minha cabeça. Nunca pensei em morte não, isso eu não vou dizer porque nunca existiu. Eu tinha vontade de ir embora, sair, pra onde eu não sei, mas não queria ficar aqui. Deixei de cuidar das minhas plantas, deixei de cuidar da minha cachorrinha e a gente gosta muito, e a bichinha adoeceu. Eu não tinha vontade de fazer nada dessa vida, João! Nem de comer nem de nada, João! Às vezes minha barriga doía de fome, eu sabia que tava com fome, mas não queria comer. Eu chegava na cozinha e olhava pra tudo e nada daquilo funcionava pra mim. Nada daquilo que eu pegava pra mim e botava na boca tinha sentido. Parece como seu eu tivesse morrendo em pé. Nada pra mim tinha graça. Eu amo natureza desde criança e nada pra mim tinha graça.

- E porque? O que fez a senhora perder o sentido das coisas, perder a graça?

M: Porque eu achava que ia morrer! Assim, o câncer... já tinha perdido o meu cunhado. Eu achava que ia durar pra sempre. Perder muita coisa minha que eu ganhei, diários que eu tinha desde professora, muita coisa, mensagem. Eu adorava escrever, João. Escrevia, escrevia, escrevia muita mensagem bonita. Hoje eu não faço mais isso. Mas depois eu comecei o tratamento a médica me ajudou, me segurou pela mão, me encaminhou pra vida, você ta entendendo? Peço a Deus que dê muita saúde a ela, a ela e toda a família dela. Eu tava perdida. Sozinha, sem saber o que fazer. Quando eu soube da minha história e comecei a fazer aquela bateria de exames, desanimada, eu sentia uma dor muito grande me comprimindo e doía mesmo, tinha dias que eu acordava e não conseguia sair do quarto, porque tava alastrando aqui tudinho... aqui assim dói demais. E ela (filha) não agüentava ficar na fila comigo, não agüentava ficar na fila pra fazer um exame de sangue, que a tendência era desmaiar. Eu tava muito pra baixo. E essa médica me encaminhou pra vida, me deu força, me deu coragem, me mostrou remédio, me levou naquela farmácia Medcom, me comprou uma coisa, vou lhe mostrar, é um tubo assim... Tudo foi através dela, foi ela que me ajudou, foi caríssimo um bicho desse...

(...)

Quanto tempo né? E acontece com muita gente na história. E a gente sente o apoio da medicina, né? E eu tive também muito apoio dos enfermeiros no hospital. Foram muito legais comigo. Muito legais comigo. Inclusive tem até foto de enfermeiro que chegava lá, eu às vezes nervosa, tudo, porque ficava... eu fiquei sem veia, né? Eu não tenho mais veia. Então eu chorava, Porque eu levava... cheguei por exemplo a levar 11 furadas e não pegava uma veia. (...) Tem uma aqui até hoje que eu não tirei. Deixa aí, não me incomoda, não faz mal, então deixa aí. Mas assim, é uma coisa, são tantas coisas, né? Que levam a gente como se fosse uma espuma de sabão, a nossa vida. Você chega lá encima e ninguém sabe como. Eu vejo assim, né? Agora tem uma história difícil de você diagnosticar, né? Um alicerce bem feito, porque precisa de muita. Primeiro lugar eu tive um apoio muito grande da minha vizinha né? Na época eu só tinha minha filha. Uma menina com 14 anos que não tem nada da vida. E quando, assim, veio toda a história a tona, o que é que a gente espera,? Eu entrei em desespero, e aconteceu o que aconteceu, eu queimei muita coisa minha, que eu achava assim, o que faltava pra mim era minha vida pessoal e não o que eu tenho guardado. Não é verdade? O sentido de eu ter não foi isso. Não foi no sentido de eu me matar, foi no sentido de eu destruir o que era meu, pra mim, eu não ia viver mais que um ano, a gente entra em pânico, não tem como. Acho que isso acontece com qualquer um. Depois eu tive o apoio dela, me ajudou, foi no hospital comigo, fazer exame de sangue, aquela correria toda. Aí eu comecei a conversar com muitas pessoas lá dentro, né? Vendo conversas de pessoa que fez o tratamento há dois anos e tava bem, outro há quatro anos e tava bem, então a gente vai pegando uma firmeza né? Poxa, aconteceu com ele, vai acontecer comigo também, né? E eu vou em frente, e aí que começa a coragem. Na hora você não sente não, sinto muito dizer, mas não tem como não. Eu chorei muito, de chorar a noite todinha, todinha, todinha, chegar de manhazinha, eu tava só o fiapo. Você precisa ver como eu fiquei quando a Isabel começou comigo. Você vê foto minha hoje, foto minha antes, você cai duro. Mas cheguei lá. Fiz o tratamento, precisa ter coragem, porque a gente sofre muito com o tratamento. Ele machuca, machuca o fígado, machuca até meus dentes, ficaram tudo com problema de eu não poder comer, (...) tudo. Tem gente que tem medo, outros têm vergonha, né? Eu acho assim, que são poucos que tem coragem de enfrentar. Eu comecei pela Isabel, depois com vocês né? Aquele apoio das meninas, tudinho valeu. Olha, como contou ponto pra mim. É como você sentir assim, sabe? Meu Deus eu não estou sozinha. Eu tenho Deus em primeiro lugar, eu tenho a medicina em segundo lugar e tenho apoio de pessoas que podem me ajudar, tenho apoio ali, compraram remédio e tudo pra mim, e aí foi onde começou toda a minha plataforma e cheguei aqui

Então tem essa pesquisa, que eu to fazendo, Queria saber se a Sra autoriza.

Eu não tenho coisa, não, João. Se você for fazer uma coisa construtiva, né? Uma história, uma coisa, eu não me importo. Eu queria que todos tivessem esse prazer de contar isso. Como esse caso da Jade né? Eu tive acompanhando o caso dela pela internet. Infelizmente. Agora já tem o Patrick, um ator de televisão, que fez aquele filme "...", ta com câncer também, só que ele não aceito o tratamento, cara pelo amor de Deus, vai lá, né?

O que eu preciso? Pra onde eu devo correr? O que é necessário? Depende da alimentação, depende de tudo. Psicologicamente, tudo. Acho que vale a pena. É claro que eu sei muitas vezes, muita gente não tem, né? Conhecimento, né? Pra buscar meios, conhecimento, né? Adquirir informação de tudo pra enfrentar.

É, e o objetivo desta pesquisa, é mais ou menos esse, né? Saber como a senhora enfrentou tudo, né? Que a gente já vem conversando as outras vezes, como foi pra senhora e o que te auxiliou nesse processo, né? O que te ajudou a superar. Então construir, a partir das informações que a senhora passa todas as coisas que te ajudaram como você falou, os enfermeiros, os médicos, os amigos, a medicação e a sua vontade principalmente, né?

Já li vários livros, né? Não só sobre o câncer, mas também, outros tipos de livros pra ajudar você a enfrentar a vida. Eu acho que todo tipo de câncer tem um motivo pra te levar lá, que seja alimentação, que seja estresse. São tantas coisas que acontecem, cada um tem seu meio de vida, né? Aí, eu já li vários livros, né? A esse respeito. Li vários livros sobre câncer, né? Então agora eu to lendo esse aí. Então cada um você tira uma experiência, uma coisa própria e eu gosto muito de ler, aí, o apoio também que você tem. Assim, eu não tive apoio de família porque eu to aqui, mas assim, se eu tivesse na minha cidade, sei que tinha uma prima minha que tava ali, grudadinha. Minha família são 21 pessoas comigo. Só que dessas 21, existe uma só que se preocupa comigo. Quando eu falo assim como eu te falei, você precisa de apoio dos amigos, né? De família e de marido e de tudo, né? Já de família, já não é o meu caso. Marido também não, mas eu tive vocês, onde eu sou muito agradecida. Espero que vocês não façam isso só por mim, pra outras pessoas também.

O objetivo é justamente esse, né? É poder auxiliar outras pessoas com a sua experiência.

Porque ajuda muito, você não se sente sozinho. Sente apoio, alguma coisa. Até um iogurte que você comprava pra dar pra ele, né? Já alimenta aquela sensação de força. É física, é psicológica, é tudo. Eu não sei se eu to falando bem. Você acha que eu falo demais.

Não, a senhora fala muito bem e a senhora ta até com a voz melhor, mais forte. Das outras vezes a gente via, tava com a voz fraquinha, né?

Só sinto cansaço né? O que mais me agrediu nessa doença toda é esse cansaço, mas eu já fiz tratamento com Dr. Marcelo. Tu é da UnB, é? Ele trabalha lá na UnB, meu médico. Ele é ótimo, muito atencioso, uma pessoa formidável, aí eu fiz durante dois meses, fiz todos os exames que o médico prescreveu (...) um negócio ruim, ruim, quase eu morri, né? Não deu nada. Tenho cansaço e não sabe porque. Mas eu sinto né? Se eu for daqui pro condomínio num andar ligeiro, eu chego lá encima pedindo a Deus que o mundo se acabe. Esse é o mal que ficou em mim. Mas não tem explicação porque, talvez ele ache que eu tenha algum problema assim, mas não foi, porque quando eu fui buscar ele, que eu cheguei lá e mostrei tudo, ele achava que câncer tinha invadido o pulmão, eu tossia muito e muito cansaço, mas todos os exames que eu fiz, não deu nada. Fiz exame pra tuberculose, fiz exame ... minha surdez aqui foi consequência de uma tuberculose que eu tinha tido e oitenta e pouco, de 84 pra 87. Tuberculose no sistema digestivo. Que eles chamam mal de kron. Essa doença entrou no Brasil por uns italianos. Doença antiga e eu tive essa miserável. Quatro anos passei doente, quando escapei ... quatro cirurgias eu fiz. Uma no fígado e três no intestino. Meu fígado não tem mais vesícula não tem nada, ele é feito uma plástica.. dizem né? Meu médico que disse pra minha irmã que era feito uma plástica com pele de barriga de carneiro. Pra levar a bÍlis do fígado pro estômago. Porque aí a bÍlis passa direto. Isso que mais eu sofri com a quimioterapia foi isso aí. Eu vomitava demais. Aí aquilo me deixava de mal com a vida.

10m

E aí a senhora me falou da outra vez da sua família, né? Que eles ligavam, queriam que a senhora fosse pra lá, pra Roraima. Aí a senhora falou que não tavam querendo muito ir pra lá, né? Aí depois quando eu vim, a senhora falou que eles ligaram e que eles estavam querendo ir, né? Mas aí, a senhora falou pra ela que o seu lugar era aqui, que seu tratamento tava aqui.

Duas sobrinhas minhas vieram agora no final do ano. Uma passou 10 dias e a outra passou 19. A que chegou primeiro, tava na Bahia fazendo um curso e aí veio pra cá, pra fazer um curso na UnB, ficou aqui e aí a outra veio depois. Duas irmãs. E eu conversei com elas e tudo assim. É difícil explicar, não sei porque, mas eu não aceito. Eu sei que isso tá errado, mas eu não gosto da convivência com a minha família. Você entende? Eu não gosto da convivência com a minha família. Eu não gosto do costume deles. Porque... Eu não sei nem explicar. Eu respeito porque cada um tem seu direito de dirigir sua vida, né? Eu não me meto na vida de ninguém. Cada um é como é. Eu tenho uma filha, vai fazer 16 anos. Eu oriento ela, mas eu não pressiono ela por nada, porque quem tem que decidir o destino dela é ela, não sou eu. A gente orienta, mostra, os exemplos do mundo, como é que é e tal, mas não pode, você “Não, você tem que fazer isso, porque é assim e assim”. Não adianta. Cada um cuida da sua vida, seu destino. Ela tem uma preguiça muito grande de estudar, se dependesse dela, ela não iria mais ao colégio, mas com 16 anos, poxa, não pode, pelo amor de Deus, né? Ela passou, mas passou devendo matemática. Esse trabalho que eu to fazendo aqui é pra pagar matéria, que ela passou devendo e eu tenho que ajudar esse negócio todo, mas não posso pressionar, não posso bater, não posso fazer nada. Os adolescentes hoje em dia, se você pressiona, botam o radinho nas costas e vão embora, arrumam uma gravidez precoce, aquele negócio todo. Milhões e milhões de exemplo que a gente vê todo dia, né? Minha vida é assim. Eu não condeno minha família, cada um tem o direito de viver como quer, de criar seus filhos como quer, mas eu não gosto da convivência deles. Gostam muito de falar mal da vida dos outros. Se juntar, porque são muito poucas pessoas, aí se junta pra falar mal dos outros, “fulano é isso, fulano é aquilo, fulano é assado” e eu não gosto disso. Não me sinto bem com isso. Assim, chama a gente pra dentro da casa deles, quando a gente chega lá, começa a botar obstáculo em tudo. Eu já passei por isso em 2000. Fizeram a maior questão de eu ir pra lá, eu fui. Aí me chamaram até de (...), como meu tio me chamou. Nessa época quando eu fui, eu devia meu terreno ainda. Meu salário era todo, meu irmão ficou aqui, porque ele morava lá, eu mandei buscar ele, pra ele ficar aqui tomando conta da casa, e fui lá, né? Porque já tava com quatro anos, parece, que eu não botava os pés lá. Minha tia tava me cobrando, tá, eu fui. Chegava lá, aí queriam que todo final de semana pagasse almoço em restaurante, esse negócio todo, ou então mandasse matar bicho e fazer aquele almoço pra família. Eu não tinha condições. Toda semana meu irmão ligava pra mim: “Mana, chegou isso. Mana, chegou o terreno. Mana, chegou a luz. Aí só era eu botando dinheiro na conta dele. Eu não tava lá, mas o dinheiro tava todo empenhado, não tinha como ficar gastando extramante. Essas coisinhas assim, que vão tirando a gente da estrada. Eu sei que eu to errada, né? Mas eu prefiro assim. Eu gosto da minha família. Eu respeito eles como eles são, mas não quero conviver com eles. É essa a minha opinião.

Mas a senhora não foi pra lá, se preocupando com seu tratamento, né?

Sim, é um dos motivos também. Agora que minha sobrinha tava aqui eu tava conversando com ela. Eu perdi meu compadre, né? Ele veio pra cá, pra essas casas de apoio que o governo manda aí. Pra fazer tratamento na UnB, onde eles fazem isso. Só que, eu não sei o porque. Passou 3 meses aqui e nunca fez um tratamento, Antônio. A não ser tomar dipirona. Só (...). Aí, os últimos meses ele começou a piorar, aí diziam que a máquina tava quebrada. Toda vez que ia, que o carro vinha buscar e levar lá na UnB, ele começou a revoltar. Fui lá na casa de apoio, tirei ele e coloquei ele aqui. Aí ele passou um mês lá em casa, aí começo a emagrecer, emagrecer, emagrecer. Aí deixou de comer, começou a emagrecer, fiquei doidinha mesmo. Ele era separado da mulher, há cinco anos já. Liguei pro filho dele, ela tava aqui, mas ruim que só, aí liguei pro filho dele: “Gente, pelo amor de deus, façam alguma coisa”. Se eu conhecesse o hospital de base, eu tinha tirado ele e levado pro hospital de base. Fazia qualquer coisa por ele. Mas eu não conhecia, não tinha pra onde correr. Eu achava que só a UnB que resolvia, né? Aí diziam que a máquina tava quebrada. Porque sempre quem ia era a

irmã dele com ele. Eu nunca fui em hospital. Aí meu marido foi, nesse tempo meu marido tava em casa ainda, ele foi e chegou pra mim e disse que o médico tinha falado que ele era paciente terminal, que não tinha mais recurso à doença dele. O dele era “aqui assim”, porque ele fumava demais e fumou até o dia de morrer. Era um vício incontrolável. Tinha uma rede bem aqui, ele dormia aqui, não gostava de dormir lá dentro. Aí ele mandava a gente comprar, se a gente não fosse ele ficava com raiva, né? Ele mandava a gente comprar cigarro. As vezes ele não tinha dinheiro pra comprar dipirona. Eu comprava dipirona com meu dinheiro, no meu cartão da farmácia, mas tinha dinheiro pra comprar cigarro. E se a gente não fosse ele ficava com raiva. Ele fumava duas carteiras numa noite. Aí como ele ia melhorar? Aí foi quando eu liguei pro filho dele, né? Pra providenciar e levar ele. Eu não tinha mais o que fazer. Eu tava muito nervosa com a situação, a irmã dele não ligava mais pra ele, saia daqui final de semana, pra curtir com a sua amiga por aí que ela conheceu na casa de apoio e me deixava sozinha aqui, ganhava a rua e ficava só eu e ele aqui. Aí aquilo foi me esclerosando. Mandeí o filho dele buscar e levar ele pra Manaus. Ainda passou um mês em Manaus, também não teve jeito, desenganou e foi pra Roraima. Também não tem tratamento lá. Todos que estão doentes, vêm pra Manaus, pra fazer quimioterapia, pra fazer radioterapia, pra fazer tudo.

Aí eu vou sair daqui, que tá tudo na minha porta? Desço ali e pego o ônibus... e no auge da minha doença, Antônio eu nunca deixei de ir, levantava cedo e ia embora pegaro ônibus lá em baixo pra ir pro hospital de base. Cedinho! Se você não sair 15 pras 7 você não consegue. Levantava 5 horas e saía 5 e 15h. Pra pegar o primeiro. Quanto chegava 15 minutos atrasado no hospital só ia fazer lá depois às 3h da tarde, e às vezes nem isso dava, mandavam a gente embora e só no outro dia. E eu voltava pra casa e no dia seguinte tudo de novo. E eu ia!

(...)

A gente sente falta, né. Poxa, se eu tivesse com a minha família... será que se eu tivesse perto seria igual? Não sei né. Porque quando eu tive tuberculose eu ficava com 12 dreno aqui, foi a primeira cirurgia que eu fiz, foi uma cirurgia horrível! Porque foi cortado o meu fígado, foi tirado pedaço feito implante... esse negócio todo. Eu passei 17 dias João, que eu não levantava pra ir no banheiro. Pareci que eu tinha uma melancia aqui dentro de mim. Eu não tinha força pra me levantar. E o médico ele ia na minha casa todo dia 2 horas. Chegava eu tava chichada, morta de sede porque não tinha quem me desse um copo d'água. Aí quando eu me lembro disso. Eu prefiro ficar aqui. Porque foi muito ruim pra mim. O meu médico chegar, me levantar, ir nas minhas gavetas pra pegar roupa ir pro banheiro pra trocar de roupa. Amarrar uma corda que era, como isso aqui (aponta para o teto) só que era mais baixo, amarrar uma corda no telhado pra me ajudar a levantar. Meu marido era caminhoneiro, ele viajava. E tinha que viajar pra pagar as coisas, e tudo. Eu tava muito doente, e meu marido não podia ficar em casa, ia de Manaus... às vezes tava em Manaus e mandavam ele pro Paraná pra buscar mercadoria esses negócios todo. Ele ligava pra casa e tudo, mas não tinha ninguém comigo, só eu e Deus e o cachorro lá de fora. Quando eu lembro disso eu respiro fundo, tento não derramar mais lágrimas, foi muito dolorido pra mim.

E veio aqui, um dia, ela é médica, ela estudava aqui e falou pra eu ir e eu disse tudo que eu tenho tá aqui, eu não tenho nada em Roraima. Eu não tenho casa nem nada, se eu sair daqui João, eu vou pra dentro da casa dos outros, doente com filho de arrasto... isso não é bom pra mim, isso é mesmo que uma sentença de morte!

Cada um que se coloque no lugar pra vê. Eu prefiro morrer aqui, ou estando em qualquer outro lugar sozinha, mas estando dentro do que é meu do que estar na casa dos outros ou vindo o que não quero comendo o que não posso. Você entende? Esse é meu medo.

- E a senhora achava que estava errada, certo? Ainda acha?

(Risos!) Às vezes as pessoas ainda acham que a gente está errada. Eu não acho mais, mas às vezes as pessoas acham. Eu por mim eu não to errada porque que conheço. Eu só falo aquilo que eu já vi, aquilo que eu já senti, mas quem ouve não acredita. E não tá errado.

E a minha família sabe, minha família sabe. É essa minha opinião. E o que eu tenho tá aqui e não vou sair daqui. Pra ir pra casa de... O meu marido não aceita vender a casa, ele fala que a casa é minha e da menina... porque você... não sei se você é casado (?)

- Não, não sou casado.

Escolhe muito bem antes! (risos) Porque essa vida de casamento hoje tá difícil. Eu já conversei com ele que eu queria vender a casa, que ria vender o divórcio. A minha menina também não aceita vender a casa, não quer ir embora daqui. Ela diz pra mim assim: que se eu fosse embora ela ficava com ele e a mulher dele. Então isso é mais um choque pra mim. Que é a pessoa que eu criei desde 14 dias de nascida. E por causa de um problema... é um desequilíbrio total. Você doente, perde marido, perde casa, perde filho, perde tudo!

- Poxa! Não é fácil.

É muito degrau pra você subir. Ela falou assim pra mim... e eu disse “Minha filha, pensa bem. E se mamãe morrer aqui quem vai me enterrar?” Eu não sou barata que a gente joga no lixo, e o carro do lixo leva. Eu sou um ser humano, quando a gente falece você tem que comprar terra, tem que comprar caixão, você tem que... são muitas coisas, você tem que resolver isso e não sabe nem por onde começar. Quem vai fazer isso? Eu sou mortal eu posso tá aqui hoje, amanhã eu posso estar morta, né? São tantas coisas que acontecem pelo menos se eu estiver lá... por que se eu vendesse aqui, eu comprava uma casa lá... já esse detalhe de ir pra dentro da casa dos outros eu já tava livre. Voltar pro meu estado, não tenho nada contra o meu estado, é uma terra maravilhosa, linda, só se vendo. O problema é que eu não me dou com a convivência com a minha família, nunca me dei bem, nunca. Quando eu vivia lá em Roraima eu vivia quieta no meu lugar. Quando o povo falava: ah hoje vai ter festa lá na chácara, eu já inventava qualquer coisa pra mim não ter que ir. Pra não ouvir o que eu não queria. Começa a falar de fulano... começa a beber, começa a falar sacanagem, eu não gosto! Eu não sou santa e nem fui criada pra isso, eu conheço tudo que é certo, tudo que é errado... mas tem coisas que é difícil você conviver.

Eu vui criada com vô desde 14 anos de idade. Numa vida totalmente diferente... de... Principalmente dessa vida que a gente vive hoje. Nessa criação de hoje... totalmente diferente.

- E com a sua filha como é que tá?

Pois é, quanto a mim... eu espero meu Deus do céu que Deus me dê vida pra ver a minha filha preparada pra viver a dela. Ter um pouco de estudo. Eu não fiz grande coisa, né. Eu só fiz até o magistério, e graças a Deus tenho meu salário, não tenho grande estudo, mas tenho com o que viver. Meu marido me abandonou e tudo... passei momentos difíceis pra eu me equilibrar quando ele saiu de casa. Porque com o marido você tem uma vida um pouco dividida. Em 95 passei momentos difíceis, mas venci, nunca devi nada a ninguém, mas quando eu pensei que tava tudo bem veio tudo à tona. Foi como a médica mesmo disse foi a vida sedentária, uma vida é... que eu nem sei colocar a palavra que ela falou, é uma médica daqui de Sobradinho, que todo problema da minha doença tá originado aí. Eles fizeram um histórico meu, antes da cirurgia daqui (aponta para um dos seios) pra fazer a biópsia do caroço, anotou tudo, tudo,

tudo, tem um relatório... mó estresse, até a alma (risos). Quando pensei que tava bem... comecei a perder todo o pelo, tirei minha filha da escola particular, foi um choque muito grande pra ela, não quis aceitar de jeito nenhum, foi no ano de 2006, e ela disse pra mim: eu não vou mais estudar em escola particular, mas eu também vou aprontar. Aí eu achava que aprontar era fazer tudo que tinha de errado hoje em dia, às vezes eu fica triste, mas não tinha como, as escolas são caras demais. Aí eu rezo, faço meditação.

(...)

Vou te dizer João, o que eu passei eu não quero para um inimigo meu. Desprezo de marido, agressão, chingamento, aqueles negócio todo e você se vê naquela situação. E o que que você vai fazer pra arrumar sua vida, e o negócio todo, difícil. Pra mim foi! Quem tem um bom emprego, salário, como muitas famílias têm não é tão difícil não, na época, hoje meu salário melhorou, por causa da minha doença, eu consegui restituir 700 reais, eu e minha prima lutamos na justiça, no sindicato da educação. Entramos com todos os meus documentos no sindicato, aí tem uma cruz vermelha assim na documentação, aí o governo conseguiu a restituição, pra pessoas com problema de saúde... teve a tuberculose, o câncer... aí entrou 700 reais e melhorou. Mas antes era aqui ó! Medidinho. Mas nunca deixei de pagar minhas contas.

- A senhora passou por muita coisa, né? E superou muita coisa...

Eu acho que sim, né! Eu não sei se sou feita de mármore do que que é (risos)... Eu queria entender como é que eu sou, porque... tem coisas que na minha família mesmo aconteceu umas coisa que por uma mínima coisa a pessoa se desestruturar totalmente e eu não, eu luto. É claro que quando acontece você entra em pânico, eu chorei muito... mas aí eu começo a organizar as coisas. “Pra onde eu tenho que partir? Pra onde eu tenho que correr?” Eu fiz um empréstimo de 2 mil uma época que eu vou terminar agora a última em abril desse ano, no Banco do Brasil, pra me ajudar. Mas foi assim, né... a gente tem que correr atrás do que te dá um alicerce.

- E hoje como a senhora se vê?

Como eu me vejo? Eu me vejo muito bem, me libertei. Só tem uma coisa hoje que me preocupa hoje que é minha casa. Tá precisando de uma reforma. Olha as paredes como é que tá. Tudo mofado, tudo bagunçado.

- Mas tá tudo muito bem cuidado.

É... tem que fazer esses reparo e eu não sei por onde começar. E se for fazer uma empréstimo o juro é um absurdo de caro. Tem que fazer as coisas de pouquinho. Quanto ao resto do meu problema de saúde eu nem me lembro mais, eu quero é viver... assim marido também não quero nem saber. A gente sente falta né... a vida de hoje é muito diferente de antigamente, antigamente a gente casava era pra ser casado não pra ser separado. Hoje não qualquer coisa é cada um pro seu canto, né. Senti muita falta e tudo, muita saudade e tudo, mas isso já passou. Encaixei as coisas arrumei, né! Arrumei o coração arrumei a mente, tudo.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome da Pesquisa: *Teoria da Subjetividade e Doenças Crônicas: Discussões sobre a saúde e o Câncer*

Pesquisadora: João Antonio de Assis Mallmann

Orientadora: Psicóloga Tatiana Lionço

Senhor(a) _____

Estou realizando uma pesquisa para fins acadêmicos no Centro Universitário de Brasília e gostaria de convidá-lo (a) _____ para participar da pesquisa para monografia de conclusão de curso que está vinculada ao Centro Universitário de Brasília.

O objetivo desse trabalho é conversarmos sobre as experiências que você está vivenciando e analisar os processos por que passa a pessoa ao longo da fase de diagnóstico e do tratamento de câncer. Haverá alguns encontros marcados previamente em um horário desejado pelo senhor (a) e em alguns desses utilizarei um gravador (com sua autorização), para não perder nenhuma informação.

Pelo tipo de pesquisa, informo que não haverá procedimentos que causem desconforto ou riscos ao paciente. A orientadora desse estudo é a Psicóloga Tatiana Lionço, psicóloga e professora titular da Graduação de Psicologia do Centro Universitário de Brasília.

Se por ventura, algum desconforto for provocado devido a sua participação na pesquisa e lhe estiver causando um maior sofrimento, poderá ser encaminhada ao Centro de Formação do Centro Universitário de Brasília – CENFOR a fim de que seja prestado ao senhor (a) atendimento.

Informo que sua participação será totalmente voluntária e que você não será obrigado a fornecer informações que não queira, podendo desistir de participar dessa pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo e tem o direito de recusar a responder qualquer pergunta que julgue constrangedora sem ocorrência de nenhuma penalização. Salvo também que você não receberá pagamento devido a sua participação e haverá ressarcimento, se por ventura tiver gastado da sua parte para que participe da pesquisa e indenização, nos casos previstos em lei.

Após essa pesquisa realizarei a produção da Monografia de conclusão de curso vinculada ao Centro Universitário de Brasília e haverá apresentação pública dos resultados, sendo que todas as informações que possam identificá-lo (a) serão omitidas e que será

disponibilizado para o senhor (a) os resultados dessa pesquisa, caso houver interesse da sua parte.

Para que eu possa realizar esse trabalho, preciso do seu consentimento de participação nessa pesquisa.

Caso haja dúvidas, estou à disposição do senhor (a) pelo telefone: (61) 99666163; e-mail: joaoantoniom@gmail.com . Quaisquer reclamações o (a) senhor (a) deverá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone: (61) 3340-1363; e-mail: comite.bioetica@uniceub.br.

DESDE JÁ AGRADEÇO A COLABORAÇÃO

Atenciosamente,

JOÃO ANTONIO DE ASSIS MALLMANN

Pesquisador Responsável.

Após ter tomado conhecimento dos objetivos e procedimentos desta pesquisa:

Eu, nome completo do responsável, idade, RG, endereço, aceito participar do estudo realizado por JOÃO ANTONIO DE ASSIS MALLMANN. Estou ciente que a minha participação será totalmente voluntária e que poderá ser interrompida a qualquer momento, sem nenhum prejuízo a mim. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura do Participante

Brasília, ____ de _____ em 2010.

Carta Convite para o Sujeito

Ao Senhor (a) _____

Gostaria de convidá-lo para participar de um trabalho que estou desenvolvendo no Centro Universitário de Brasília. Nessa oportunidade conversaremos sobre sua vida, suas expectativas e outros temas de seu interesse. Você não será obrigado a falar o que não queira, e em qualquer fase desse trabalho você poderá desistir de participar sem acarretar nenhum problema para você. Em algumas circunstâncias provavelmente usarei o gravador para não perder nenhuma informação.

Sua participação será muito importante, pois a partir desse trabalho, estarei divulgando quais são as melhores formas para lidar com os sujeitos que estão passando pela mesma situação que você.

Caso você tenha alguma dúvida sobre esse trabalho, basta entrar em contato comigo pelo telefone: (61) 99666163; e-mail: joaoantoniom@gmail.com. Se houver reclamações você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone: (61) 3340-1363.

DESDE JÁ AGRADEÇO SUA IMPORTANTE COLABORAÇÃO

Atenciosamente,
João Antonio de Assis Mallmann

Após conversar com o pesquisador João Antonio de A. Mallmann, e ter lido esse documento, eu _____ aceito participar voluntariamente desse trabalho para conversarmos sobre minhas experiências de vida. Estou ciente que posso desistir a participar a qualquer momento dessa pesquisa e que não terei nenhum prejuízo caso isso ocorra. Eu recebi uma cópia desse termo, para poder lê-lo em outra oportunidade, sobre minha participação nessa pesquisa de Iniciação Científica do Centro Universitário de Brasília.

Assinatura do Participante

Brasília, ____ de _____ em 2007.