

**MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA
COORDENAÇÃO DE ENSINO
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA**

LUCIANA SAITER PINTO

***Retratos da vida após o diagnóstico de câncer: narrativas sobre a
experiência do adoecimento oncológico***

Rio de Janeiro - RJ

2016

LUCIANA SAITER PINTO

***Retratos da vida após o diagnóstico de câncer: narrativas sobre a
experiência do adoecimento oncológico***

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia.

Orientadora: Me. Keila de Moraes Carnavalli

Rio de Janeiro - RJ

2016

P659 Pinto, Luciana Saiter.
Retratos da vida após o diagnóstico de câncer: narrativas sobre a
experiência do adoecimento oncológico./ Luciana Saiter
Pinto. Rio de Janeiro: INCA, 2016.
85 p. il. fot.

Monografia (Residência Multiprofissional) – Oncologia
Orientadora: Keila de Moraes Carnavalli
Inclui bibliografia.

1. Cancer 2. Fotografia 3. Narrativas Pessoais I. Instituto Nacional
do Câncer II. Título

CDD 610.696

LUCIANA SAITER PINTO

***Retratos da vida após o diagnóstico de câncer: narrativas sobre a
experiência do adoecimento oncológico***

Avaliado e aprovado por:

Orientadora Keila de Moraes Carnavalli

Avaliadora Rosilene Souza Gomes

Avaliadora Waleska de Araújo Aureliano

Data: ____ / ____ / ____

Rio de Janeiro

2016

Agradecimentos

Este trabalho tem um pedacinho de muitas pessoas. Mas tem predominante participação de todos os participantes da pesquisa. Sem eles não haveria trabalho. A eles dedico o meu especial e primeiro agradecimento. Suas histórias, e o modo com que cada um vive o câncer, ficarão marcados em minha trajetória pessoal e profissional.

E para delinear os contornos deste trabalho contei com a dedicação incansável de minha querida preceptora, orientadora, e agora amiga, Keila. Este trabalho também tem muito de você. Obrigada por caminhar ao meu lado, por me instigar a construir conhecimento, e principalmente por sustentar que uma pesquisa com fotografia e câncer seria possível. Hoje me sinto mais pesquisadora do que quando entrei no INCA, e isso eu devo a você.

À minha Banca de defesa, composta pela querida preceptora Rosilene Gomes, e Waleska Aureliano, uma grande inspiração. Agradeço por apostarem no meu trabalho, sem nem sequer conhecer os detalhes. Obrigada pelas boas influências, o trabalho de vocês significa muito para minha trajetória.

O percurso como residente de psicologia também influenciou e muito para a produção deste trabalho. Agradeço a Mônica Pinheiro, Márcia Regina, Luciana Ponte, Luzia Rodrigues, Cláudia Borges, Alessandra Gonçalves, Ana Beatriz Bernat e Joana Lezan. Obrigada pelas trocas, reflexões, discussões de casos e amparo nos momentos de angústia. Hoje posso dizer com propriedade: Sou Psicóloga!

Às parceiras de residência, e agora de uma vida pela frente meu muito obrigada. À Vanessa agradeço os cafés. À Márcia a companhia diária. À Francielly as boas risadas. Ao final desse ciclo só uma coisa a dizer: “Uhuuuu”!

Algumas pessoas estiveram nos bastidores, enquanto eu trilhava o percurso da residência e produzia este trabalho. Isso não as torna menos importantes. Obrigada ao meu marido (“Mozi”), a minha Terapeuta Aline Borges, e a todas as minhas amigas Morena, Eloah, Aline, Talíria e Adrielly. Talvez só tenha sido possível porque vocês estiveram incansavelmente por perto, colhendo lágrimas e apostando nos frutos.

RESUMO

O presente trabalho resulta de reflexões da Residência Multiprofissional em Oncologia, do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), e se propôs a ser o trabalho de conclusão do curso. O objetivo foi compreender como os pacientes em tratamento, no Hospital do Câncer II, significam a experiência com o câncer através do uso de imagens fotográficas. A proposta foi utilizar estas imagens como um recurso para que os participantes narrassem sua experiência de vida após o diagnóstico de câncer. Partindo do câncer como uma doença misteriosa, que atualiza estigmas de morte, dor e sofrimento, busquei nesta pesquisa analisar os processos saúde/doença presente na experiência com o adoecimento oncológico na perspectiva sócio-antropológica. A metodologia foi qualitativa, de caráter interpretativo; e os instrumentos metodológicos foram a fotografia e a entrevista em profundidade. Como estratégia de investigação e produção de dados, busquei nas narrativas disparadas pelas fotografias compreender os sentidos atribuídos à experiência após o diagnóstico de câncer, a partir de suas imagens.

Descritores: Câncer. fotografia. Narrativas Pessoais.

ABSTRACT

The present study results of reflections of the Multiprofessional Residency on Oncology, of the Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), and is aimed to be the course conclusion project. The objective was to understand how patients in treatment, at Hospital do Câncer II, live the experience with the cancer through photography. The proposition was to use these images as means for the participants to narrate their life experiences after the diagnose of cancer. Understanding cancer as a mysterious disease, which bears stigmas of death, pain and suffering, in this research I aimed to analyze the process of health/disease lying in the experience of oncologic disease process under a social anthropologic light. The methodology was qualitative, of interpretative character; and the instruments were the photography and the interview in depth. As a strategy of investigation and data analysis, I, through the use of the narratives from the photographs, aimed to understand the feelings underlying the experiences after the cancer diagnose.

Keywords: Cancer . Photography. Personal Narratives

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO - Reflexões iniciais sobre o câncer	05
CAPÍTULO 1 - Vida, saúde e doença: sentidos e representações do câncer no nosso tempo	09
CAPÍTULO 2 - Caminhos metodológicos e o uso da fotografia na experiência com o câncer.....	15
CAPÍTULO 3 - Fragmentos da vida após o diagnóstico de câncer: tecendo narrativas imagéticas sobre a experiência do adoecimento oncológico	23
3.1) Alan vai à praia: entre rupturas e (re)invenções na experiência da amputação	23
3.2) Ana e o girassol: rupturas e busca de sentido para a experiência do adoecimento oncológico	38
3.3) Nina - de Beyoncé à Piná: redimensionando a percepções de si na experiência do adoecimento oncológico	48
CAPÍTULO 4 - Notas sobre registros fotográficos e suas narrativas na experiência com o câncer	64
CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA	72
ANEXOS	76

INTRODUÇÃO:

Reflexões iniciais sobre o câncer

O presente trabalho é resultado da pesquisa realizada no Hospital do Câncer II/INCA, no ano de 2014/2015, com a finalidade de ser o trabalho de conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia. A escolha por realizar a residência decorreu do fato de ser um importante espaço de discussão teórica, e desenvolvimento, na prática, de questões referentes ao adoecimento oncológico. O que busco desenvolver neste trabalho parte daquilo que me afetou nas reflexões, teórico-práticas, e no encontro com os pacientes, nestes dois anos de atuação na residência.

A estimativa do câncer para o biênio 2016/2017 gira em torno de 596 mil novos casos da doença, o que demonstra a relevância em pesquisas sobre o tema (INCA, acesso em 01/02/2016). O câncer é uma doença crônico-degenerativa que abrange mais de 100 tipos de diferentes doenças, cuja característica comum é o crescimento desordenado de células anormais (carcinogênese) com potencial invasivo para tecidos e órgãos, cuja origem é multifatorial. O estudo do perfil epidemiológico do câncer o coloca em lugar de destaque nas discussões sobre as doenças crônico-degenerativas, bem como para a morte da população brasileira. Aliado a isso, com o aumento progressivo de suas taxas de morbimortalidade, o câncer já está no patamar de problema de saúde pública no Brasil. Paradoxalmente houve uma mudança no perfil demográfico da população brasileira, que atualmente apresenta uma melhor expectativa de vida. Este “envelhecimento” da população deve-se, sobretudo aos avanços da ciência e tecnologia, industrialização, urbanização e informação sobre prevenção, além de tratamentos mais eficazes para as doenças. Os investimentos em prevenção e controle do câncer criam condições mais favoráveis para o diagnóstico e tratamento da doença (FACINA, 2014).

Mas, ainda que a ciência médica tenha avançado, e haja investimentos para melhoria do diagnóstico e tratamento das doenças, a alta incidência e as taxas de mortalidade por câncer, atualizam os estigmas e metáforas da doença. Aliado a isso não há uma precisão exata da medicina moderna referente à cura do câncer. Sontag (2002) em seus estudos sobre o assunto relata que, historicamente, o câncer é tido

como uma doença misteriosa, de efeito devastador. Para a autora, a doença simboliza morte, dor e sofrimento, associada às metáforas de destruição e perda. De modo que, os estigmas e metáforas do câncer influenciam a maneira como os portadores da doença se percebem em sua condição de doente, afinal são compartilhados socialmente, e acabam sendo incorporados à experiência individual.

Segundo Czeresnia (2013), os sentidos atribuídos à experiência com as doenças dependem da história vivida por cada sujeito, em conformidade com seus valores, expectativas e posturas diante da vida, bem como das subjetividades construídas em um contexto social e histórico, as quais influenciam a experiência individual com a doença. Assim, compreender vida, saúde e doença, a partir de uma medicina moderna, centrada no saber científico sobre o corpo doente, torna-se um fator importante na atribuição de sentido para a experiência do adoecimento, dentro de uma perspectiva sócio-antropológica.

Diante da complexidade das representações do processo saúde/doença, em nosso tempo, sobretudo quando o assunto é câncer, busquei nas narrativas de pacientes em tratamento no Hospital do Câncer II do INCA, um recurso para compreender a experiência singular com o adoecimento. A Narrativa de Vida é uma abordagem compreensiva amplamente utilizada em pesquisas qualitativas. Ao solicitar que o participante da pesquisa conte sua história de vida, a partir do câncer, espera-se dele que narre suas impressões e percepções sobre aquilo que é possível ser dito sobre o vivido (MINAYO, 2014). Para, além disso, o ato de narrar é a possibilidade de o narrador estar diante de sua experiência, compreendendo-a e atribuindo sentido para a mesma (AURELIANO, 2013).

Partindo deste cenário, surgiram as primeiras reflexões da pesquisa. Além disso, exercer a escuta como psicóloga nos encontros com os pacientes, em face de seu adoecimento, me despertou para outras questões. Em meus rascunhos iniciais, desejava estudar a vida privada após o diagnóstico de câncer. O interesse era de investigar de que modo os pacientes seguem suas vidas, fora da instituição, e de que modo suas histórias são desenhadas durante o tratamento oncológico. Entre limites, enfrentamentos, perdas e mutilações como fica a vida destes pacientes em tratamento oncológico, e como eles se percebem após esta experiência. Busquei na fotografia uma importante aliada para desenvolver este trabalho. A autofotografia é um recurso que pode contribuir para dar visibilidade a esta experiência.

Meu interesse pela fotografia em pesquisa surgiu, então, nas aulas do eixo específico de psicologia dentro do programa de residência. Em uma das aulas deparei-me com discussões sobre o uso da fotografia como um dispositivo de discussão sobre o adoecimento oncológico. Naquele momento, chamou minha atenção um fotógrafo¹ que fez registros de sua esposa durante o tratamento de um câncer, em seu leito de morte e após o seu falecimento. As fotografias foram publicadas, e isso para mim foi surpreendente. Recém chegada ao universo da oncologia, eu acreditava pelo menos naquele primeiro momento, que ninguém que tenha um câncer gostaria de ter registros desta vivência de tanto sofrimento. Mas, ao mesmo tempo achei delicada a forma como este fotógrafo foi construindo o luto pela perda de sua esposa.

Resgatando minhas memórias acadêmicas, o período em que realizei iniciação científica na graduação de psicologia, tive a oportunidade de me aproximar do uso da fotografia em pesquisa. Na ocasião, tratava-se de uma Oficina de Fotos² com a enfermagem do ambulatório do Hospital Universitário. O grupo de pesquisa entregava uma câmera digital para que capturassem imagens sobre o que mais lhes chamasse a atenção no ambiente de trabalho. De posse das fotografias reveladas tínhamos encontros coletivos com os trabalhadores para discutir sobre qualquer assunto que emergisse a partir das fotos. As relações entre os pares, as relações de poder, a sobrecarga de trabalho, o cuidado ao paciente e o medo da morte eram questões rotineiras nos encontros.

Mas foi necessário um percurso de novas leituras e reflexões até que eu pudesse amadurecer a ideia de utilizar a fotografia em pesquisa com pacientes oncológicos. A utilização da imagem fotográfica³ é um importante instrumento de coleta e análise de dados, utilizado nas pesquisas em ciências sociais e antropologia (KOLLER & SILVA, 2002). Em Psicologia, sobretudo no Brasil, são raros os trabalhos com o uso da fotografia, o que inicialmente dificultou o andamento do

¹Angelo Merendino - *"The battle we didn't choose"* – Disponível em: <http://mywifesfightwithbreastcancer.com>

² O trabalho "Oficina de Fotos: dispositivo de análise do processo de trabalho em saúde no hospital", foi um braço de uma pesquisa maior: "Pesquisa-intervenção em saúde do trabalhador de enfermagem de hospitais públicos no Rio de Janeiro", realizado como Iniciação Científica na Universidade Federal Fluminense.

³ Os autores Koller & Silva (2002) utilizam o termo autofotografia como instrumento para que os participantes da pesquisa sejam os autores dos registros fotográficos com o intuito de responderem a uma determinada questão. Mas na atual pesquisa os participantes fizeram uso diferente da captura de imagens, trazendo registros fotográficos realizados por eles, mas também por outras pessoas. Portanto, utilizarei o termo fotografia ao longo da escrita do trabalho.

trabalho. Por isso foi fundamental buscar embasamento nas Ciências Sociais e Antropologia, as quais já realizam pesquisa com fotografia.

O sentido do adoecimento para cada paciente, presente nas narrativas produzidas a partir de imagens fotográficas, surgiu das falas dos mesmos sobre sua experiência. Partindo da seguinte afirmativa: “A vida após o diagnóstico de câncer”, cada um fez dos registros fotográficos um movimento de recordar a vida com a doença. A aposta na utilização da fotografia, nesta pesquisa, esteve direcionada para a compreensão dos sentidos e significados da experiência com o adoecimento oncológico, bem como a compreensão das repercussões na vida dos sujeitos após o seu diagnóstico, além de possibilitar verificar o entendimento de cada um sobre o processo saúde-doença, depois de receber o diagnóstico de uma doença crônica como o câncer.

CAPÍTULO 1

Vida, saúde e doença: sentidos e representações do câncer no nosso tempo

Cada doença tem uma história, e em cada tempo certas doenças ganharam visibilidade. Dentro de um contexto histórico cada doença se destaca, seja por sua conotação mais antiga e coletiva, em que as pessoas se apropriavam do curso de seu adoecimento, com a morte muito próxima, tal como ocorrera nos casos de lepra, peste negra e tuberculose na Idade Média; seja por sua conotação mais contemporânea, privatizada e individualizada, como ocorrera com a Aids, e o câncer hoje. O que fica evidente nesta transição entre Idade Média e Moderna são as mudanças histórica e epistemológica que operam transformações no saber e prática médicas. (MENEZES, 2011).

Essa transformação ocorreu sobretudo dentro do espaço privado do hospital. A Idade Moderna inaugura o hospital, tal como conhecemos hoje, e fundamenta o conhecimento sobre o corpo, a partir do saber e prática médicas. Historicamente, o hospital apresentava outra configuração, em relação à atualidade: era um lugar de exclusão, além de morredouro. Sua administração ficava a cargo das irmãs de caridade, e é delas a função de intervenção terapêutica sobre pobres, mendigos e prostitutas, os quais poderiam portar doenças transmissíveis que ameaçassem o novo modo de produção capitalista. Com o desenvolvimento do capitalismo, houve uma crescente urbanização de trabalhadores que ocuparam as cidades. Este novo cenário inaugura a necessidade de políticas públicas voltadas tanto para as cidades, quanto para os trabalhadores. O corpo passa então a ser uma realidade biopolítica e objeto de intervenção do Estado, que contou com o saber médico mais desenvolvido para auxiliá-lo nesta intervenção. O hospital e os domicílios são o foco de higienização do sistema de poder disciplinar biomédico. As transformações iniciais operadas no hospital objetivaram atuar sobre a desordem, econômico-social, provocadas pela disseminação das doenças, e para tanto era preciso purificar todos os espaços onde habitavam doentes. Além disso, as práticas de saber da classe médica destacaram-se com o desenvolvimento e emprego de avançadas tecnologias para diagnosticar e tratar os trabalhadores. Desta forma, as intervenções médico-curativas sobre os corpos e ambientes ganham grande visibilidade. Este longo

processo de (re)organização do hospital anuncia não apenas a tecnologia médica, mas principalmente a tecnologia política produzida pela disciplina dos corpos e dos espaços, uma técnica de exercício do poder e controle médico e do Estado, que o autoriza, para gestão e vigilância dos homens e das instituições. (FOUCAULT, 2007).

Esse processo histórico que fez operar a disciplina no hospital culminou em grandes transformações, sobretudo a medicalização dos corpos, bem como da sociedade. A construção do saber médico pela Medicina Moderna produziu um discurso científico sobre o indivíduo e sua doença. Assim, a racionalidade da anatomia clínica evidencia o corpo, e inscreve em cada parte dele uma determinada doença (MENEZES, 2011).

Segundo Spink (2003) o modelo biomédico é hegemônico ao definir o corpo como objeto de investigação empírica:

“O modelo médico vigente está embasado no paradigma da medicina científica, ou seja, no corpo de conhecimentos derivados empiricamente e que é compartilhado como ‘verdade’ pelo conjunto dos profissionais médicos. Ao adotar esta perspectiva, o comportamento do paciente passa a ser avaliado, antes de mais nada, em função de sua adequação ao saber médico oficial” (SPINK, 2003, pág. 34).

Deste modo, as representações de saúde/doença, ou seja, o entendimento que os indivíduos tem hoje de ser saudável ou estar doente, têm seu cenário inscrito, em um longo processo histórico, atravessado pelo discurso científico da Medicina Moderna. A sociedade ocidental moderna, sobretudo a contemporânea, integra o conhecimento derivado do modelo biomédico, com ênfase na racionalidade do saber científico, ou seja, com diagnósticos e tratamentos cada vez mais desenvolvidos. Trata-se, portanto, de uma medicina do corpo (SOUZA, 2011).

Tais representações são então vivenciadas, na prática, dentro de um contexto sócio-histórico-cultural, inscritas e construídas a partir do modelo biomédico, o qual vigora com toda força em nosso tempo. Os conhecimentos e comportamentos ligados à ideia de ser saudável ou ser doente estão em constante relação com a vida social e mediadas pela nossa cultura ocidental, a qual inclui símbolos, normas e práticas que são compartilhados socialmente. A construção de representações e

significados para as enfermidades, que possam ser compartilhados, viabiliza transpor a causalidade e racionalidade biomédicas (LANGDON, 2010).

Segundo Spink (2003), para compreensão do processo saúde/doença é necessário destacar suas dimensões coletiva e individual. Coletiva, pois saúde/doença é influenciada pelo contexto em que os indivíduos estão inseridos, e é individual, pois, o adoecimento é entendido como uma experiência pessoal e singular, na medida em que, as pessoas produzem conhecimento sobre sua doença, atribuindo-lhe um sentido e agindo no mundo de representações.

As representações de saúde/doença podem ser entendidas como o conhecimento que direciona a ação individual, em um mundo coletivo, tanto para prevenir doenças quanto para promover saúde, o que possibilita a comunicação e interação em um processo de co-construção de sentido. Este conhecimento, enquanto criação individual, está no ínterim entre o saber oficial da Medicina Moderna/Científica, e o que é compartilhado por uma sociedade em uma dada época. (SPINK, 2003).

Deste modo, estudos sobre representações sociais e práticas de saúde/doença, na contemporaneidade, propõem deslocar a doença como fato, com vistas a buscar o curso da doença como experiência, afinal as representações não são sistemas fechados que determinam a maneira de agir no mundo. É preciso considerar as interações entre os indivíduos, e entre cada indivíduo e seu meio, que refazem estas representações, através de negociações. Por este viés abre-se espaço para a subjetividade de quem discursa sobre a experiência de seu adoecimento. Ou seja, a experiência com a doença passa a ter as dimensões social e individual, ou ainda representacional e vivencial (ALVES&RABELO, 1998).

Na modernidade, tais representações atravessam nossa forma de ser e agir no cotidiano, dadas como naturais e constituindo o ser humano. No entanto, o que se observa na prática é que não há conceito exato e científico de saúde e doença, que possa ser aplicado como modelo normativo e cristalizado. Para acessar o sentido, sobretudo de doença, para cada sujeito, é preciso olhar seus valores, história, condições sociais, e posturas diante da vida, afinal as experiências são singulares. Deste modo, o diagnóstico de uma doença em diferentes pessoas, não é vivido da mesma maneira por todos, pois cada um atribui um sentido a este acontecimento singular (CZERESNIA, 2013).

Para Scott (1998), experiência é entendida como a história de um sujeito, que utiliza a linguagem como campo de constituição de sua história. Assim, se experiência e linguagem estão em constante relação, é possível apreender que a experiência é uma parte integrante da linguagem, e, portanto, está presente nas narrativas discursivas sobre os acontecimentos. Narrar uma experiência possibilita falar do acontecimento, de modo a postular conhecimentos que gerem semelhança ou diferença, ou seja, ela pode tanto confirmar o que está dado, quanto questioná-lo. Isso vai depender dos sujeitos agentes nesta relação entre experiência individual e coletiva.

Para Herzlich (2004) o adoecimento, como experiência que é ao mesmo tempo individual e social, pertence ao domínio privado e público, ligando a representação coletiva e a conduta individual. Deste modo, é preciso estar atento para o discurso do sujeito sobre sua doença, na medida em que a narrativa da experiência com a doença é pessoal, mas também “socializada”. Para a autora, esta experiência provoca rupturas, desestabilidade e marcas na história de cada paciente, afetando sua identidade e rompendo suas certezas. A vida cotidiana pode ser interrompida temporariamente, ou de modo permanente, e convoca a necessidade de novos arranjos e posicionamentos.

Assim, o impacto provocado pelo adoecimento provoca uma crise, mais ou menos permanente na vida do indivíduo. Na medida em que o tempo passa, o mesmo faz movimentos de elaborar esta ruptura, retomando o controle de si, e buscando construir um novo sentido para sua identidade⁴, que numa situação de adoecimento é modificada, abrindo-se novas possibilidades no desenvolvimento de sua trajetória. Isso é possível através da reflexividade, característica da modernidade, o que tem implicações particulares na vida de cada indivíduo (GIDDENS, 2002).

De fato, o saber científico sobre a doença é desenvolvido pela medicina moderna. No entanto enquanto um fenômeno que é presentificado na vida de quem a porta, a doença transcende o saber proveniente da medicina moderna. O adoecimento é um evento ameaçador que marca uma mudança na vida individual,

⁴ O termo identidade, utilizado ao longo da escrita deste trabalho, é utilizado por vários autores das ciências sociais. Detenho-me aqui ao trabalho de Giddens (2002), *“Modernidade e Identidade”*, dado o seu entendimento de que o indivíduo emerge na sociedade contemporânea (pós industrial), agora com uma identidade mutável, que age com condutas que não são preestabelecidas, tornando-se o “eu” um projeto cada vez mais reflexivo.

bem como na inserção social, o que pode despertar para a necessidade de o indivíduo narrar sua experiência discursivamente. É por este motivo que a narrativa da experiência com a doença, e o sentido que o sujeito atribui a ela, tem sido objeto de estudo das Ciências Sociais e Antropologia da Saúde (HERZLICH, 2005)

Em relação à experiência com o câncer, o desenvolvimento tecnológico para melhoria do diagnóstico e tratamento da doença tem como impacto direto o aumento na incidência de novos casos, e também das taxas de mortalidade (FACINA, 2014). Este cenário deflagra, ainda, em tempos atuais, estigmas e metáforas que influenciam o modo como os pacientes experienciam o adoecimento. Segundo Sontag (2002), os estigmas e metáforas do câncer já se encontram disseminados socialmente, a ponto de influenciar a maneira como os portadores da doença se percebem em sua condição de doente, afinal eles são compartilhados, e são incorporados à experiência dos sujeitos em seus adoecimentos. Apesar dos avanços tecnológicos, os números de mortes por câncer tendem a assombrar a experiência dos pacientes, e reforçam o tabu de que a doença é mortal. A própria linguagem médica utilizada para descrever o câncer como uma doença com várias causas, e que ocorre devido ao crescimento desordenado de células anormais que avançam por estágios até a morte, contribuem para tornar o câncer uma doença estigmatizada. O que ronda o imaginário social, na contemporaneidade, fala do câncer como uma doença intratável ou com tratamento devastador, que simboliza morte, dor e sofrimento, associada a metáforas de destruição e perda.

Entende-se por estigma um determinado atributo ou traço que o sujeito porta e que produz um estranhamento na sociedade em que vive. Este atributo pode ser visível ou não, mas terá sempre um tom depreciativo e discriminatório aos olhos dos normais⁵. O olhar estigmatizante tende a inutilizá-lo, inferiorizá-lo e reduzir suas potencialidades diante de sua própria vida. Trata-se então de um estranho que desvia da normalidade, e que por portar um traço que se considera desviante precisa ser evitado socialmente. (GOFFMAN, 2004). Hoje, o termo estigma ainda é amplamente utilizado quando o assunto é câncer, como tratarei de modo mais aprofundado ao longo da escrita deste trabalho.

⁵ *Normal* é um termo utilizado por Goffman (2015) em seu livro *Estigma – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Segundo ele: “Nós e os que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão serão por mim chamados de normais.” (GOFFMAN, 2015, p. 14)

Todo este tabu em torno do doente oncológico deflagra sentimentos de discriminação e exclusão, o que torna o paciente estigmatizado, com a sensação de que é moralmente contagioso, e precisa ser evitado. A experiência com o câncer, geralmente, é atravessada por fantasias e sentimentos estereotipados, o que acaba por vezes, tornando esta experiência menos saudável. Na verdade, dor, sofrimento e morte fazem parte da condição de existência humana, mas ganham maior visibilidade quando o diagnóstico é câncer. Além disso, como nossa sociedade evita a morte, os sujeitos cuja doença que enfrentam é o câncer, inevitavelmente sentir-se-ão sentenciados. É preciso estar atento para o fato de que a tentativa de controle e negação da morte, bem como do câncer, podem ser em vão, uma vez que ambos fazem parte da condição humana (SONTAG, 2002).

CAPÍTULO 2

Caminhos metodológicos e o uso da fotografia na experiência com o câncer

Durante meu percurso como residente de psicologia no INCA, trilhei caminhos de reflexão, escuta e intervenção. A todo o momento fui atravessada por inquietações produzidas no encontro com o paciente em face do sofrimento provocado pelo câncer, o que me direcionou para o estudo da experiência de vida após o diagnóstico desta doença. A questão inicial de pesquisa surgiu não apenas daquilo que me afeta no encontro com o paciente, mas também das reflexões suscitadas ao longo do primeiro ano de residência, sobretudo a partir das discussões dos módulos do eixo específico de Psicologia.

Estar implicado e, analisar a todo o momento minha implicação a partir do lugar de psicóloga-pesquisadora, faz-me lembrar que não é possível estar neutra neste lugar, pois afeto e sou afetada pelos pacientes e participantes de pesquisa. Concomitante com o saber científico, a proximidade com o objeto a ser estudado dá voz ao saber que provém da experiência singular de cada participante (COIMBRA, 1995).

“Sinteticamente entendemos por implicação o grau de envolvimento, sempre presente, do analista para com o objeto a ser estudado (implicação de ordem afetiva, política, ideológica, etc.) que vai de encontro à famosa neutralidade herdada do cientificismo ultrapassado que coloca o investigador fora do contexto estudado, diante do objeto, esquecendo-se da implicação do observador no campo de observação.” (NEVES et al, pág 58, 1987)

E com o intuito de dar espaço para esta experiência, tornando-a visível, busquei na fotografia um instrumento aliado na produção de dados para este trabalho. Dar visibilidade a experiência através das fotografias, nesta pesquisa, não significou torná-las públicas, mas buscou a atribuição sentido para a experiência com o câncer. Busquei na construção narrativa, a partir da história contada pelo participante da pesquisa, sobre sua experiência, contribuir para as experiências dos mesmos na medida em que, este movimento de contar fatos vividos, coloca aquele que narra diante de sua própria história, atribuindo-lhe sentidos e significados.

Deste modo o objetivo geral da pesquisa foi compreender como os pacientes

em tratamento, na Unidade II/INCA, significam a experiência com o câncer através do uso de imagens fotográficas. Com os objetivos específicos busquei: descrever a experiência com o câncer, presente nas narrativas de pacientes em tratamento oncológico; além de analisar nestas narrativas, como o processo de adoecimento e tratamento repercutiu em suas vidas, e de que modo ocorreu o enfrentamento desta vivência; e por fim verificar a concepção saúde-doença presente nas narrativas dos pacientes em tratamento, a partir da experiência com o câncer.

A proposta era ousada, e para dar contornos ao estudo busquei embasamento na leitura de autores que inspiraram a produção deste trabalho. Em paralelo a leitura e fundamentação teórica, o trabalho foi submetido ao Comitê de Ética do Inca⁶. O cuidado, frente a uma proposta tão ousada, decorria do fato da futura pesquisa ter como participantes os pacientes em tratamento oncológico, e falar sobre a experiência de vida após o diagnóstico de câncer, bem como olhar para esta experiência representada na fotografia poderia produzir sofrimento.

Durante toda a realização da pesquisa busquei seguir o sigilo das informações e imagens. As fotos reveladas foram devolvidas aos participantes da pesquisa depois da defesa do trabalho. Inicialmente, estava previsto que em nenhuma hipótese as fotografias seriam divulgadas, e apenas a pesquisadora teria acesso às imagens. No entanto, no momento das entrevistas sobre as fotografias, os participantes solicitaram divulgação das mesmas, como recurso para compartilhar suas experiências de vida com outros pacientes em tratamento oncológico. Diante desta nova perspectiva, foi elaborado um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - em anexo), com a permissão de divulgação das imagens, e preservação da identidade. Caso o participante optasse por assinar o novo TCLE, ficou esclarecido que as suas fotografias poderiam vir a ser divulgadas apenas para fins didáticos e/ou científicos, tais como aulas, congressos, artigos, publicação em revistas, dentre outros, e em nenhuma hipótese a identidade dos mesmos seria exposta, de forma que eles não venham a ser reconhecidos. Para tanto as fotografias foram tratadas para não expor os rostos dos participantes. A publicação ficou restrita, então, apenas a imagens e trechos da entrevista, o que assegurou que as identidades sempre permanecerão em segredo.

⁶ A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa/INCA com número de parecer 1.039.177.

Entendendo que toda pesquisa pode envolver riscos, e falar sobre a experiência com o câncer poderia não ser fácil e, por isso, trazer sentimentos desconfortáveis como tristeza e angústia, foi indicado ao participante a assistência psicológica no serviço de psicologia do HCII, no caso de mobilização emocional no decorrer da pesquisa.

O campo escolhido para desenvolvimento da pesquisa foi o Hospital do Câncer II. Nesta unidade encontram-se lotadas duas clínicas: Ginecologia (a) e TOC (b), para tratamento de pacientes com cânceres ginecológicos (a), ou tumores ósseos e de partes moles (b). Em ambas as clínicas o tratamento pode ser cirúrgico e/ou clínico. No caso de ser clínico pode abranger quimioterapia e/ou radioterapia, além da complementação da braquiterapia, em alguns cânceres ginecológicos.

Para realizar a pesquisa estavam previstos três pacientes em tratamento na referida unidade, nos ambulatórios e/ou enfermarias da Ginecologia e TOC, com a possibilidade de aumento da amostra, caso este número não contemplasse a compreensão do objeto a ser estudado. Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa, mas era importante que estivessem em atendimento pelas demais psicólogas do serviço, para o caso de ocorrer mobilização subjetiva durante a participação na pesquisa. Busquei abordar os interessados em participar da pesquisa para melhor detalhar a proposta.

A primeira participante de pesquisa, Jana⁷, internada na Enfermaria da Ginecologia para investigar um quadro de ascite, apresentava na ocasião da assinatura do TCLE (modelo antigo), volumosa massa abdominal sugestiva de um câncer de ovário. Na ocasião, trabalhava em um estúdio fotográfico e, aceita de prontidão, participou da pesquisa. Em pouco tempo fez a seleção das fotografias e as entregou mesmo internada, o que demonstrava, para mim, o seu desejo de compartilhar sua experiência. Em sua trajetória, (re) internações e intercorrências clínicas a motivaram solicitar interrupção da pesquisa até sua melhora clínica. As fotos reveladas foram arquivadas até que Jana solicitasse o retorno à pesquisa. A internação apresentou-se um tanto quanto desorganizadora, o que inviabilizava falar da experiência com o câncer. Neste momento, a participante já se encontrava em acompanhamento psicológico, com outra psicóloga do serviço. No entanto, ela não suportou o sofrimento em decorrência do avanço da doença e veio a falecer. As

⁷ O nome utilizado para todos os participantes de pesquisa, ao longo do texto, é fictício, para manter o anonimato dos mesmos.

fotografias permanecem guardadas.

A segunda participante de pesquisa, Eliana, também internada no momento da assinatura do TCLE, apresentou (re) internações e intercorrências clínicas ocasionadas por seu câncer ginecológico e com isso solicitou sair da pesquisa antes mesmo de entregar a seleção de fotos. Estava previsto no TCLE que os participantes de pesquisa poderiam solicitar sair da pesquisa em qualquer momento da mesma. Neste momento, a participante também se encontrava em acompanhamento psicológico, com outra psicóloga do serviço. Os demais participantes de pesquisa, os quais concluíram todas as etapas do estudo serão apresentados no próximo capítulo, no momento de análise de dados.

A abordagem metodológica escolhida para nortear o estudo foi a pesquisa qualitativa, de caráter interpretativo, em que se busca compreender fenômenos complexos e processos relacionados a grupos ou indivíduos. Dentre as abordagens compreensivas qualitativas a pesquisa utilizou as Narrativas de Vida, como estratégia que busca o sentido da experiência humana. Na abordagem qualitativa a amostragem segue o critério de representatividade, onde se busca o aprofundamento das questões abordadas em amostras pequenas, de modo que o número de pessoas é o menos significativo, ou seja, o pesquisador está interessado em aprofundar os temas para chegar a compreensão do objeto (MINAYO, 2014).

Os instrumentos metodológicos para o desenvolvimento da pesquisa foram a fotografia e a entrevista em profundidade. O uso da fotografia nas pesquisas qualitativas, sobretudo em ciências sociais já é utilizado, mostrando-se um importante instrumento de coleta e análise de dados em diferentes temáticas pesquisadas. No entanto, em psicologia o seu uso é relativamente recente. Várias são as funções da fotografia mediante a escolha do método de pesquisa. Busquei em um primeiro momento utilizar a autofotografia, que recebe esta nomenclatura por se tratar de imagens tiradas pelo próprio participante da pesquisa (KOLLER&SILVA, 2002). Além disso, o pesquisador que utiliza este tipo de instrumento espera que o participante fale, através de um número pré- determinado de fotografias de sua autoria, sobre uma determinada afirmativa. Por esta perspectiva de estudo o pesquisador está interessado no autor das fotos, bem como na percepção do mesmo a respeito de suas imagens. Deste modo, o uso da fotografia nesta pesquisa buscou olhar para a experiência de vida com o câncer, e possibilitou que através da

fotografia fossem comunicados sentidos e significados, na medida em que as imagens reveladas contemplaram informações preciosas sobre a experiência vivida por cada sujeito, em diferentes contextos, momentos e relações. Não se trata de desqualificar o uso da linguagem verbal, mas de potencializá-la mediante o uso da linguagem imagética (KOLLER&SILVA, 2002). No momento da seleção de imagens, os participantes optaram por escolher fotos que foram tiradas por eles, e também por outras pessoas, tendo-os como tema. Ao utilizar as fotografias como recurso para os participantes narrarem a vida com o câncer, a pesquisa não buscou fazer uma análise das imagens em si, mas utilizou a fotografia como instrumento para falar desta experiência.

Importante ressaltar que apesar do conceito da autofotografia ser inerente ao fato do autor ser a pessoa que faz o registro, dele mesmo ou de outras pessoas ou situações, os participantes da pesquisa escolheram fotos que foram tiradas por outras pessoas, além de fotos tiradas por eles mesmos. No entanto, as fotografias tiradas por outras pessoas foram permitidas para a pesquisa por ter o participante como tema da foto. Isto levanta a reflexão de como o campo e os participantes podem mudar ao longo do percurso da pesquisa, além da forma de se pensar o objeto de estudo. Esta dinâmica do campo é fator primordial para refletir sobre a rigidez de algumas áreas de pesquisa e de como o pesquisador pode aprender muito com as sutilezas do objeto de estudo. A fotografia, sendo ela tirada pelo participante ou por outro, revelou sobre como aquele momento retratado foi significativo na vida de quem estava passando pelo adoecimento oncológico.

A fotografia na concepção de Barthes (1988) tem a sutileza de revelar um fato, não pela via nostálgica de lembranças remotas que buscam representar o passado, mas revela quantas vezes for necessário ao expectador um fato que existiu, e que não poderá ser repetido, afinal, aquele momento representado na fotografia não voltará a acontecer exatamente do mesmo modo. Isto só é possível porque, em essência, a fotografia sempre traz consigo seu referente. Ou seja, a fotografia é contingente, e sempre representará alguém ou alguma coisa. Além desta importante função de representar, cabe a fotografia também “fazer significar” (BARTHES, 1988, pág 31).

Segundo Aureliano (2015) o uso da fotografia em pesquisa, como discussão política, abordagem artística, social ou terapêutica tem sido utilizado para expressar

os impactos, sofrimentos, dores e enfrentamentos da experiência com o câncer, e seu tratamento, na vida de pessoas comuns ou especialistas em fotografia. A autora destaca, sobretudo, as críticas sobre o processo saúde-doença, as representações sociais do corpo, bem como o poder médico instituído, saberes prevalentes quando o assunto é doença grave. Estas questões estão presentes nos trabalhos de Spence e Liffschitz. Para estas mulheres⁸, ambas com câncer de mama, não se trata de realizar registros fotográficos para apresentar o curso da doença, mas acima disso, apresentar o seu “corpo em processo”. A exposição fotográfica trata de reflexões sobre seus corpos, agora mutilados, que após o câncer passam a ter novos sentidos para representações de beleza, erotismo, desejo e feminino. Estas representações, segundo Aureliano (2015), são informativas, e tomadas como instituídas, mas não determinam a experiência singular de cada uma com o câncer. Trabalhos como estes demonstram o quanto o câncer deixou de ser uma experiência privada, para ganhar a esfera pública.

Foi utilizado, além da fotografia, outro instrumento de produção de dados: a entrevista em profundidade. Nesta técnica é valioso estabelecer uma relação mínima com o participante da pesquisa, o que contribui para criar um ambiente favorável que contemple aspectos afetivos e existenciais, elementos importantes para a reflexão da experiência nesta pesquisa. Foram formuladas perguntas, a partir de um roteiro de bolso (em anexo), que auxiliaram no andamento das entrevistas, para o aprofundamento de temas significativos presentes no discurso do participante. O objetivo deste tipo de técnica de pesquisa é a descrição do caso individual e a compreensão de sua especificidade de modo mais aprofundado, o que as perguntas diretas podem não dar conta (MINAYO, 2014).

Para o desenvolvimento da pesquisa foram realizados três encontros com cada participante, exceto com as participantes Jana e Eliana, conforme explicitado acima. No 1º encontro foram apresentadas as instruções da pesquisa. Após interesse expresso pelos participantes, foi entregue o TCLE, assinado em duas vias, uma foi entregue a pesquisadora, e outra ficou de posse do participante de pesquisa.

⁸ Aureliano (2015) em seu artigo “*Da palavra indizível ao corpo revelado. Narrativas imagéticas sobre o câncer de mama*” apresenta os trabalhos de LIFFSCHITZ, Gabriela (2003). *Efectos Colaterales*. Buenos Aires. Grupo Editorial Norma; e SPENCE, Jo (1995). *Cultural Sniping: the art of transgression*. London and New York: Routledge, as quais apresentam suas experiências particulares com o câncer de mama, utilizando o registro fotográfico como produção narrativa para contestar representações instituídas e buscar sentido para esta experiência.

Neste momento, estava previsto que caso o participante não dispusesse de máquina fotográfica, esta seria entregue pela pesquisadora. No entanto, todos os participantes decidiram por utilizar os seus próprios dispositivos de captura de imagens. Ainda no 1º encontro foi entregue ao participante a seguinte questão: “Minha vida após o diagnóstico de câncer”, que deveria direcioná-lo na escolha de 10 imagens fotográficas, às quais poderiam ser imagens fotografadas após este encontro, ou que já fizessem parte do repertório fotográfico dos mesmos, desde que fossem imagens após o diagnóstico de câncer. Foi informado que nestas imagens poderiam conter: paisagens, objetos, símbolos, ambientes e pessoas, que o mesmo julgasse importantes no processo de adoecimento oncológico. Importante destacar que a escolha das imagens deveria ficar totalmente a critério dos participantes da pesquisa. Além disso, também foi informado que, caso o participante optasse por fotografar pessoas e setores dentro do HC II, seria necessário seguir a Norma Administrativa (“Utilização de equipamento de gravação e imagem e similares nas dependências do Inca”) que objetiva manter a privacidade e segurança de usuários e profissionais, bem como resguardar a imagem institucional. Durante o período de coleta das fotos fiquei à disposição dos participantes para sanar dúvidas.

O 2º encontro ficou marcado para até um mês após o 1º encontro. Todos os encontros foram marcados nos dias de rotina assistencial do participante na instituição, para evitar gastos extras com deslocamento e alimentação. Este momento ficou reservado para a entrega da seleção de fotos para posterior revelação das imagens, e já foi marcado o último encontro. Por fim, no 3º encontro foram realizadas as entrevistas em profundidade para que o participante falasse de sua experiência com o adoecimento oncológico a partir das fotografias reveladas, as quais foram colocadas sobre uma mesa no Ambulatório da Psicologia. As fotos foram numeradas em ordem crescente, à medida que os participantes as utilizaram para falar da experiência. As entrevistas tiveram uma média de tempo de 40 minutos e foram gravadas com a permissão dos mesmos em TCLE.

Como estratégia de investigação e produção de dados, buscou-se pensar com o participante da pesquisa, individualmente, sua história de vida após o diagnóstico de câncer, a partir de suas imagens fotográficas. Após a realização das entrevistas com os participantes da pesquisa, as mesmas foram transcritas e analisadas, os quais serão apresentados no próximo capítulo.

Para análise deste material foi utilizado o método de Narrativas de Vida como forma de compreender as especificidades e singularidades da experiência com o adoecimento, o que justifica a escolha de apenas três participantes de pesquisa. A análise dos dados iniciou após uma imersão nas transcrições, momento em que busquei as percepções, sentidos e significados para a experiência com a doença.

Segundo a literatura, as Narrativas de Vida são formas orais de comunicar histórias e, portanto, imprime a marca e a percepção do narrador. Não se trata de contar fatos e acontecimentos, mas de revelar o que foi apreendido pelo sujeito após a experiência vivida. De modo que, o ato de narrar não se restringe a informar, é acima disto a possibilidade de compreender e atribuir sentido a experiência (CUNHA, acesso em 31/01/2015). A análise narrativa enquanto técnica de análise dos dados qualitativos possibilita dar forma e coerência a experiência com a doença, na medida em que narrar esta vivência coloca o sujeito diante do seu adoecimento (AURELIANO, 2013)

Deste modo, a análise narrativa constitui-se então como a produção de uma narrativa (textualizações) sobre o discurso apresentado pelo participante da pesquisa. Busca-se com esta construção percorrer sua trajetória singular e refletir sobre sua história com o câncer, deixando emergir sutilezas e detalhes sobre o vivido (VIOLA DOS SANTOS & DALTO, 2012)

Capítulo 3

Fragmentos da vida após o diagnóstico de câncer: tecendo narrativas imagéticas sobre a experiência do adoecimento oncológico.

A potência das narrativas com as fotos, no encontro com Alan, Ana e Nina encontra-se na singularidade com que cada um viveu, e ainda vive o adoecimento oncológico. Nestes encontros busquei oferecer, aos participantes, individualmente, uma escuta atenta para a experiência e um olhar sensível para as fotografias, o que me permitiu aproximar fotografia e narrativa na escrita deste trabalho. A escolha das fotografias que melhor representassem suas rupturas, enfrentamentos e significados cotidianos para a experiência de vida com o câncer estão registrados neste capítulo. Cada fotografia apresentada vai ao encontro daquilo que foi narrado no momento da (re)construção do vivido, bem como o que foi possível de ser dito pelos participantes de pesquisa sobre sua experiência. Apresento fragmentos deste encontro e aquilo que acredito ser significativo para a análise com as fotografias. As narrativas imagéticas, portanto, puderam representar a essência daquilo que é mais significativo em suas experiências.

3.1) Alan vai à praia: entre rupturas e (re)invenções na experiência da amputação

Alan é um jovem de 19 anos, solícito com a pesquisa, mas com aparente timidez em nossos encontros. No momento da entrevista com as fotos, devido a esta timidez, teve dificuldades de falar da sua experiência. Mas ao mesmo tempo, apresentou-se disponível a rememorar os fatos vividos. Diz que é solteiro e reside com mãe e irmãos. No início de sua narrativa com as fotos, expõe que buscou na seleção de fotografias para sua experiência de vida após o diagnóstico de câncer apresentar momentos bons e ruins.

Teve o diagnóstico de um Osteossarcoma⁹ no joelho aproximadamente um

⁹O osteossarcoma é o mais comum dos tumores que se desenvolve na extremidade dos ossos longos, ainda em desenvolvimento. É mais freqüente em crianças, adolescentes e adultos jovens, com maior incidência em adolescentes do sexo masculino, mas pode ocorrer em todas as faixas etárias. O sintoma mais comum é a dor no local, sobretudo durante atividades, podendo ou não ser acompanhada de inchaço. Como estes sintomas são conhecidos das crianças e adolescentes

ano antes da coleta de dados da pesquisa. Alan teve a perna amputado, como proposta de tratamento inicial, pois segundo ele o diagnóstico da doença ocorreu com o tumor em estágio avançado. Sua narrativa está predominantemente atravessada pela experiência da amputação, e pelas repercussões de uma vida sem a perna e com o câncer. Sua palavra circula no tempo, num movimento de vai e vem, entre rupturas e (re)invenções.



Foto 1

Alan relata o momento do processo de investigação diagnóstica através da foto 1. Segundo seu relato, neste momento, havia realizado exames e biópsia, mas ainda não tinha notícias do diagnóstico e nem imaginava a possibilidade de ser um câncer. O momento representado nesta foto foi a festa de primo pequeno, em que se reuniram vizinhos, primos e amigos, mas na ocasião nenhum deles tinha ciência do processo de investigação diagnóstica. Alan relata que inclusive ele teve dificuldades de imaginar que as dores em sua perna, e o inchaço do joelho estariam relacionados ao câncer, e principalmente que o tratamento seria a perda do membro. Na foto é possível ver o inchaço provocado pelo câncer e isto é apontado por Alan em sua

rotineiramente em atividade, o diagnóstico pode ocorrer tardiamente. O tratamento atual do osteossarcoma consiste na ressecção cirúrgica do tumor e quimioterapia sistêmica. Em geral, a quimioterapia é realizada antes da cirurgia com o objetivo de reduzir o tamanho do tumor, podendo ser utilizada também após a cirurgia. No entanto, em alguns casos, principalmente quando o diagnóstico é tardio (doença localmente avançada, podendo apresentar metástase à distância, sobretudo em pulmão) a amputação pode ser necessária (ONCOGUIA, acesso em 22/12/2015).

narrativa. Ao longo da entrevista Alan fala do quanto é importante para ele situações como esta representada na foto 1, quando sua casa está cheia de pessoas próximas a ele nos momentos difíceis do adoecimento.

Ainda sem o diagnóstico definitivo, Alan conta que foi direcionando a vida bem próxima do habitual: jogando bola, andando mesmo com dor e inchaço, porque segundo ele ainda não passava pela sua cabeça que aquilo era tão sério. Diante da insegurança desta vivência completamente nova, Alan conta que recorreu ao uso de medicamentos como forma de obter a melhora do seu quadro de dores, por ter a esperança de que se tratava de algo simples. *“(...) eu botava gelo, tomava um ‘dorflex’ e tava bom! Por que eu não sabia que era tão grave.” [Alan]*

Alan diz que gosta muito de futebol, e conta que após uma “dividida” que resultou em uma pancada, sentiu um inchaço com o passar dos dias. Procurou um médico, que o surpreendeu com o diagnóstico de câncer, mas segundo seu relato, provavelmente o tumor já existia. *“É... Sendo que não foi por causa do futebol, na verdade eu já tinha, mais cedo ou mais tarde ia aparecer, a pancada só foi pra aparecer mais rápido!” [Alan]*

Luciana: Você não imaginava que poderia ser um câncer?!

Alan: Não, eu pensei que... A não, eu até imaginava... Mas não que, que seria, que eu teria que perder a perna. Pra mim (...) ia ter que tomar remédio, alguma coisa assim, mas que ia ficar tudo bem!

Luciana: Você sabia o quê que era câncer?!

Alan: Ah, mais ou menos.... Sabia, já tinha ouvido falar, que muita gente morria, assim, mas que também tinha cura, tinha tratamento...

Alan reconhece que passado o impacto inicial do diagnóstico foi sentindo necessidade de se aproximar da doença, como algo concreto que incidia sobre o seu corpo. E este foi o primeiro movimento após o diagnóstico: buscar conhecimento sobre sua doença. *“(...) conforme eu fui descobrindo mais, (...), o que era, que ainda tinha só uma suspeita, mas podia ser vários tipos. Ai depois que especificou, foi aí quando eu comecei a pesquisar....” [Alan]*. Ele conta que buscou se aproximar, por meio de pesquisas na internet, desta nova perspectiva que se apresentava, além de se apropriar dos códigos médicos para compreender, ao menos em parte, o que se passava dentro do seu corpo e os motivos que culminaram na amputação.

Luciana: E o que você descobriu nesta pesquisa?

Alan: (...) eu descobri que, acho que era 80% das pessoas ou 70, amputava, e muitos sobreviviam, mas a maioria que sobrevivia, que era quem descobria muito antes, e como eu tinha “descobrido” muito tarde, aí eu também ficava meio com medo, com receio, e não sabia como é que era....

Luciana: E você tinha medo de que?!

Alan: Ah, eu tinha medo de, “causa que”, (...) os primeiros 5 anos de vida..., mas sendo que estes 5 anos ia ter que ficar passando por tratamento, essas coisas, e quase não daria pra aproveitar.

Mas Alan relatou que só foi compreender de fato a amputação no retorno da cirurgia, afinal o entendimento da amputação tornou-se ainda mais real na ausência da perna e nas repercussões de uma vida sem o membro.

Alan: Mas, no início, como eu tava falando, no início, quando eu descobri que ia ter que amputar, no início, quando eu não tava sentindo dor, eu até que fiquei um pouco triste, mas depois que evoluiu, de uns 15 dias, evoluiu muito rápido, então eu já logo vi que era melhor mesmo, por causa de que eu já não... Pelo menos agora eu já consigo andar sozinho, ir em vários lugares! Com isso (*o tumor*) eu não tava conseguindo nem levantar direito da cama.

Luciana: E aí, como é que foi na hora que você acordou (*da cirurgia*)?!

Alan: Ah... Eu... Tava todo coberto... Acordei normal, falei com a minha mãe... (...) Nem me liguei muito... Quando eu tava indo pro quarto com o maqueiro, que eu comecei a sentir a dor fantasma, aí eu: “Que isso?!” Aí foi quando eu levantei o edredon, tomei um susto! Porque ele (*o médico*) tinha combinado comigo que ia amputar embaixo (*no meio da coxa*)! Porque ele já tinha falado que quanto mais embaixo, as chances de se adaptar a prótese era melhor! Foi ate quando eu me lembrei da amputação, por que eu não tava sentindo dor nenhuma... Pra mim tava até normal! (...) Aí foi quando eu falei com ele e aí ele me disse... Que teve que fazer isso (*amputar próximo ao quadril*) por causa que aí a chance de cura e de não fazer quimio era muito grande! Aí eu fui... Aí lá no hospital mesmo eu fiquei normal, aceitei, e foi bem tranquilo... E eu já sabia que fazer quimio era muito ruim, e ele disse que eu não ia precisar fazer...

O tempo de tratamento após a amputação, segundo Alan foi prolongado, e adiou o desejo de retomar o trabalho. Já amputado, a vida de Alan um ano após o diagnóstico é, sobretudo uma vida de paciente oncológico: exames, consultas, e novos ciclos de quimioterapia. Apesar de o médico ter imaginado que a quimioterapia não seria necessária, Alan precisou complementar o tratamento cirúrgico.

Luciana: E como ta sendo hoje pra você ter que fazer quimioterapia?

Alan: Ah... Agora eu to até... É muito ruim fazer! Mas eu to até me acostumando!

Luciana: (...) O quê que é ruim?!

Alan: Ah... Não dá pra... Não dá... Pra seguir a vida! Tem muita dependência... É só uma semana, mas nessa semana você fica enjoado... Se você ta estudando, tem que faltar, se você ta trabalhando tem que faltar... Não tem força pra colocar a prótese, por que fica muito debilitado!

Este momento de retomar a vida após a amputação, em que Alan ainda encontrava-se em tratamento, o coloca diante de inúmeras interrogações. Era estudante, mas conta que precisou trancar a escola devido ao cansaço provocado pela quimioterapia, aliada as dificuldades de circular de muleta neste período. Trabalhava como Jovem Aprendiz, mas foi afastado desta atribuição em função da doença. No dia da entrevista Alan diz que aguardava a liberação do médico para o retorno ao trabalho.

Luciana: Então esse momento aqui você sente que sua vida para?!

Alan: Fica um ponto de interrogação pra saber o que vai ser...

Luciana: Qual interrogação fica passando pela sua cabeça?!

Alan: Ah... Se eu vou conseguir colocar a prótese, se eu vou voltar a estudar, se eu vou voltar a trabalhar, se eu vou voltar a andar sem muleta, normal... Essas coisas...

Luciana: Quê que você acha?!

Alan: Ah... Eu... Eu acho que... Eu tenho fé que sim, que eu vou conseguir! Mas sendo que sempre que... Já vai pra terceira vez hoje... Quando ta pra acabar a quimioterapia, aí o médico vai e manda fazer outra! Ou então manda fazer outra, ou manda fazer exame ou tomografia... Aí vai e aponta que tem que continuar!



Foto 2



Foto 3

Alan, apesar das interrogações, um ano após a amputação faz movimentos de retomar a vida. Em suas primeiras fotografias Alan representa suas tentativas de viver a vida, agora sem a perna. Ele diz que apesar do câncer e da amputação não gosta de ficar reclamando, o que demonstra sua abertura e investimentos para as possibilidades da vida diante deste novo contexto. Sobre as tentativas de retomar a vida após a experiência da amputação Alan traz fotos do seu primeiro carnaval amputado, fotos 2 e 3, e sua primeira ida à praia em Saquarema com as primas nas fotos 4, 5 e 6.

Luciana: E como é que foi estar curtindo o carnaval com os amigos este ano, e com a perna amputada?!

Alan: Ah, foi bom, mas ao mesmo tempo meio estranho, né! Além de não estar podendo curtir normal, não poder ta bebendo, ou então saindo, chegar de manhã, chegar bem de manhã.... Andar pra lá e pra cá.... Também tem a coisa do pessoal ficar olhando, essas coisas.... (...) Aí eu fiquei meio com medo, mas depois eu fui me acostumando.

Luciana: Medo de quê?!

Alan: Ah medo! Acho que até o carnaval eu ainda não, não tinha me acostumado em sair assim, direto, pra ver as pessoas ficarem olhando, multidão essas coisas....



Foto 4



Foto 5

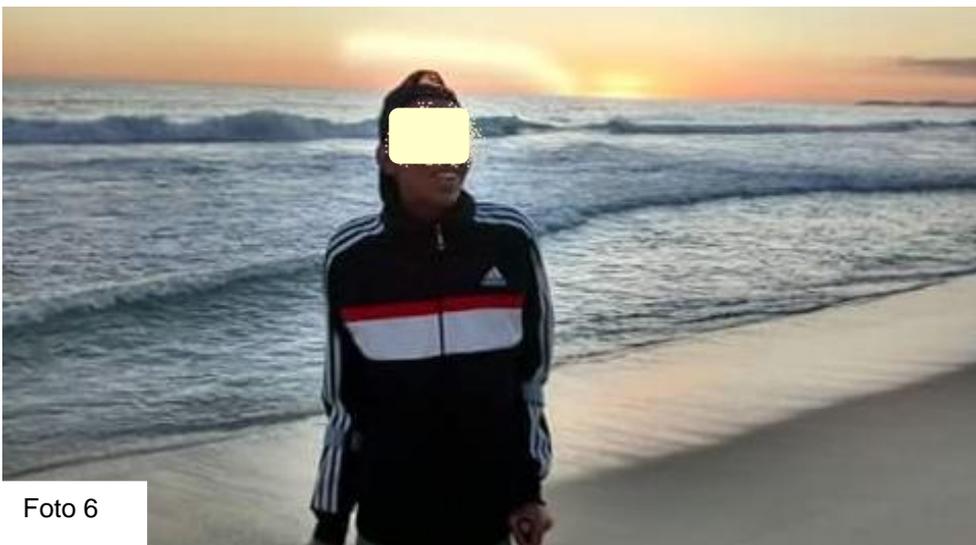


Foto 6

Luciana: E como é que foi estar na praia neste momento (*Fotos 4 e 6*)?! Por que tava de muleta, né?! Na areia... (Sobre as fotos)

Alan: Na areia! Foi um pouco... Foi bom! Mas sendo que foi minha primeira vez que eu tinha ido na praia... Foi... Eu fiquei até com medo... Por que eu pensei que a gente... Eu queria mesmo ir pra tomar banho... Mas aí, além de ficar com medo, eu também tava com muito frio lá. O tempo mudou muito rápido lá...

Luciana: E como é que você faria pra tomar banho?

Alan: Ah... No início eu ainda não tinha muita... Eu só queria ir, mas não sabia como ir... Mas agora que eu já fui umas... (...) Eu fui umas 4 vezes já! Dependendo do mar, ou eu vou... Vou de muleta até ali... (*dentro da água, após a beira do mar*), depois eu já começo a ir nadando... Ou então vou... Vou na "carcunda" de alguém!

Luciana: Ah, então você entra com a muleta na água?!

Alan: Entro com a muleta! Depende da onda... Se a onda tiver muito forte aí eu não entro de muleta não, entro na "carcunda", por que se não com a pressão vai jogando pra trás!

Quando Alan apresenta fotos na praia e no carnaval, fala sobre retomar a vida após o diagnóstico de câncer, abrindo-se para novas possibilidades. O que, segundo ele, também significa enfrentar os olhares para sua condição de amputação. Ao mesmo tempo em que faz movimentos de investir na vida, a todo o momento depara-se com sua condição de adoecimento. E para este contexto Alan não vê perspectiva, já que segundo seu relato em qualquer lugar sempre existirão pessoas desconhecidas, com olhares atentos e questionadores, que percebem e comentam sobre sua condição. Além disso, retomar a vida o coloca diante das limitações provocadas pelo tratamento oncológico e pela ausência do membro. Quando questionado se tem conseguido aproveitar a vida minimamente, Alan diz: *"É... Com muita limitação, mas tamo conseguindo. (...) Não me sinto incomodando, mas me sinto um pouco incomodado... Que eles ficam olhando..."*, em um movimento de retomar o assunto da limitação e do olhar do outro sobre sua nova condição.



Foto 7

As incertezas de uma vida sem a perna e com o câncer também o atravessam na experiência da internação, momento em que buscou contemplar vários registros fotográficos. Quando Alan faz o registro das fotos 7, 8, 9 e 10, relata que ainda não havia sido convidado para a pesquisa. Segundo ele, em sua experiência, os registros fotográficos da internação apenas reforçam o vivido, sendo pior ser olhado por pessoas desconhecidas, com seus olhares de pena, do que olhar-se nas fotografias da internação. Alan enfatiza que estas fotografias foram um importante suporte para ele durante a internação, já que sempre que possível ficava olhando para as fotos com seus familiares (fotos 9 e 10), registradas em seu celular. Sobre a foto 7, acima, Alan conta que foi o momento da internação para a amputação, fotografia que representa as dores físicas e seu sofrimento.



Foto 8



Foto 9

Luciana: E por que dessas fotos (*Fotos 7, 8 e 9*)?!

Alan: Ah... Na verdade eu não queria tirar muito não, mas aí minha mãe quis tirar... Eu até concordei em tirar pra... Pra guardar, pra lembrar do quê que eu passei... Essas coisas!

Luciana: E o quê que você... Quando você olha pra essas fotos, me contando tudo que você passou... O quê que você tem a dizer?!

Alan: Não por que, sempre quando eu lembro, olhando pra ela... Querendo ou não, andando normal, eu já me lembro de tudo que eu passei... Que eu to na muleta... E o pessoal olhando não tem nem como esquecer! Mas, olhando pra essas fotos, aí aprofunda mais ainda o que eu passei... Passei um mês inteiro internado direto, passei o dia das crianças aqui sozinho... Foi uma parte mais triste! Acho que teve um ou dois rapazes que faleceram no mesmo quarto que eu tava...

A experiência de Alan na internação foi um tempo angustiante. Através das fotos 7 e 8 ele trata de seus receios, de que se sentiu triste, agoniado, e preso na maior parte do tempo, mas tinha certeza de que sairia daquela internação. Já seus familiares não. Para Alan eles tiveram medo de que naquela internação ele viesse a falecer. Mas apesar de Alan afirmar que não teve medo da morte no momento da internação, narrar a experiência da internação com as fotos, o fez pensar sobre a morte de um rapaz na mesma enfermaria que a sua, em uma tarde solitária, sem visitas. O que o sensibiliza, em um movimento reflexivo sobre a vulnerabilidade da vivência de uma internação, tem como cenário de fundo a morte.

Luciana: Foi difícil pra você ficar sozinho durante a internação?!

Alan: Não... (...) Mas foi mais difícil nesse dia...

Luciana: E... Como é que foi o momento do falecimento...

Alan: Ah, foi bastante triste! Por que eu já tava meio triste, já tava falando no telefone com a minha tia na hora, aí na hora... Eu só vi o... O maqueiro levando o corpo dele! Foi aonde bateu uma tristeza maior... Por que até esse dia eu já tava confiante de que eu ia sair... tava demorando, demorando, demorando, mas o médico falando: "Não, você melhorou nisso, mas ainda falta isso aqui... Tem engordar mais, tem que começar a comer..." Aí quando aconteceu isso, foi quando, eu pensei o quê que ia acontecer... Eu tinha visto ele falecer ali... E tava ficando agoniado que o médico só falava que eu ia sair, mas não falava a data certa...

Segundo Alan, o dia das crianças é um momento de confraternização para a sua família, e no último dia das crianças esteve internado e sozinho, pois segundo ele ninguém da família pôde visitá-lo. Alan afirma acreditar que deixar-se registrar pela mãe (foto 9) e pelo irmão (foto 10), na internação, seria a possibilidade de que os seus registros fotográficos permaneceriam vivos, pois segundo seu relato, não é possível para ele prever o amanhã. O momento do registro fotográfico representado pela foto 10, para Alan, foi um tempo precioso de visita do irmão e do amigo, que por serem menores de idade, estavam ausentes da internação.



Foto 10

Alan: Essa daqui (*Foto 10*) o meu colega e o meu irmão que quis tirar... Por que eles foram... Por eles serem menores, eles estavam com dificuldade de vir me visitar, tanto que eles ficaram maior tempão, e só conseguiram uma ou duas vezes... Aí eles quiseram vir me visitar, aí pediram pra tirar uma foto... Tanto que... E ainda mais que eles postaram (*nas redes sociais*)... Eu não tava querendo, por que eu tava assim, mais magro, tava com sonda... Mas ai depois eu pensei e falei: “Não, vamos lá tirar”... Não sei também o dia de manhã! (...) muita gente não sabe... Sabia só os próximos, os amigos assim, os vizinhos, e a família... Mas todo mundo (*das redes sociais*) não sabia... Tinha muita gente que não sabia... E como eu também não sou de ficar reclamando..

Chegando ao final de sua narrativa com as fotos, Alan encontrou espaço para falar abertamente a falta que a perna lhe faz, para caminhar normal, e também andar de bicicleta, situação com a qual ele acredita que não conseguirá se habituar. Ao falar das últimas fotografias (fotos 11 e 12), um passeio no Parque de Madureira com amigos, Alan apresenta novas possibilidades para contornar a situação de amputação, mas ao mesmo tempo em que fala com pesar daquilo que lhe falta, não mostra em nenhum momento a perna amputada, e novamente retoma o assunto das limitações da vida sem a perna. Ele relata que nestas fotos enquanto os amigos pedalam, ele guia o carrinho no parque.



Foto 11



Foto 12

Alan: (...) Se eu vou ali, por exemplo, na padaria ou no shopping, não tem como eu sair tomando um refrigerante, já não tem mais como, por que tem que segurar a muleta! Coisas básicas que assim já dá pra ver que não é mais normal. Até as coisas que é mais difícil de fazer, que aí já não tem mais como fazer... Que é jogar futebol, andar de bicicleta... Até tomar um refrigerante andando... (...) A cada dia que passa eu já consigo fazer mais coisas com independência... Já lavo louça, já arrumo a casa, varro, mas sendo que ainda falta muita coisa... Até por que eu ainda tenho um pouco de medo assim das pessoas, de ficar falando essas coisas... (...) Mas eu acho que ainda falta um pouco eu me acostumar...

Luciana: Você acha que você ainda não ta acostumado com a nova vida?!

Alan: Tô me acostumando... Mas... Na verdade eu acho que eu nunca vou me acostumar! (...) 100% não! Cada vez mais que passa, quanto mais eu saio, faço isso, conheço mais gente, eu me acostumo mais... Por que aí o pessoal me trata como normal, mas mesmo assim, eu acho que 100 % vai ser difícil de se acostumar... Mesmo depois de colocar a prótese... (...)

Luciana: Quê que você tem muita vontade de fazer, que você não faz mais?

Alan: Ah... Acho que muita coisa... Mas o principal, que é o mais simples, que não é nem jogar futebol, é andar! Andar normal, sem muleta!

O que fica evidente ao longo da narrativa com as fotos, é que Alan vai apresentando superações criativas para a vida sem a perna. O que não faz sem afirmar as dificuldades e estigmas na experiência da amputação. E é disso que ele se orgulha, e faz questão de afirmar ao final da pesquisa: que mesmo diante de sua deficiência procura fazer as coisas e não ficar só dentro de casa.

E Alan, ao sair de casa, não consegue mais ser invisível. A invisibilidade e o anonimato não serão mais possíveis, quando uma parte do seu corpo lhe falta. Difícil não ser capturado por olhares de estranhamento, e falas que demandam interlocuções sobre sua experiência sem a perna. Sobre a foto 13, momento em que está em casa se preparando para ir a uma festa, pôde falar sobre este assunto.



Foto 13

Luciana: E foi boa essa festa?!

Alan: Foi... Como no início foi meio... Como eu tinha acabado de amputar e tava fazendo quimio, foi meio constrangedor... Eu não tava acostumado a sair assim... E como era festa tinha amigos, amigos dos meus amigos e gente que eu não conhecia... Não era tão cheio como uma praia ou um shopping, mas tinha muita gente desconhecida, que sempre ficava olhando... Dão uma disfarçada, mas na medida do possível sempre tão olhando... Um ou outro perguntava o que acontecia...

Luciana: E quando as pessoas perguntam, você fica chateado?

Alan: Não... Não é que eu fico chateado, mas é meio chato, por que tem que vir falando relatório... Por exemplo, se fosse acidente, “Ah foi acidente de carro, moto...”, pronto acabou! Mas aí é câncer... “Ah, foi câncer no joelho...”, aí já perguntam “Mas como assim, eu nunca ouvi falar...” Aí tem explicar, explicar e detalhar... As vezes é meio chato! Tem que ficar tocando toda hora no mesmo assunto...

O fato de ser um câncer demanda de Alan uma construção retrospectiva sobre sua história de vida após este diagnóstico. Na experiência de Alan, parece ser mais simples quando é um acidente de carro ou moto, em que a perda da perna se segue a colocação da prótese, tornando a amputação pouco visível, o que para ele ainda não é possível devido à vigência de quimioterapia, e isso torna sua vivência

mais complexa. O fato de ser um câncer, o coloca diante dos mistérios de uma doença que é vista como potencialmente contagiosa e mortífera.

Luciana: E você acha que é pior quando as pessoas descobrem que é câncer ao invés de acidente de carro ou de moto?

Alan: É... Eu acho que é pior, por causa que... Nem todo mundo... (...) Infelizmente muita gente ainda tem preconceito, tirando mesmo se eu fosse normal, normal entre aspas, não fosse amputado, mas tivesse com a doença, muita gente ainda ia olhar pra mim assim com coisa... Por que assim tem muita gente... Assim, eu era preconceituoso sem saber o que era! (...) tem muita gente olha assim... e que acha que câncer é contagioso, que você não pode fazer isso, que não pode fazer aquilo... Que você é diferente... Essas coisas...”

O que se observa na experiência de Alan é uma abertura para as novas possibilidades apesar dos olhares estigmatizantes e condenatórios. Mas um fato inegável é que suas investidas são sempre atravessadas por limitações concretas. *“Tá muito mais difícil, né?! Eu já não consigo ir aonde eu quero, sempre tem restrição de alguma coisa (...)” [Alan].* As coisas simples do cotidiano aparecem acompanhadas de limitações, o que parece reforçar a sua condição de amputado. O que torna difícil para ele se acostumar a esta condição desvantajosa. Apesar de falar das possibilidades da vida sem a perna, em seus registros fotográficos Alan não expõe a amputação, o que confirma a sua dificuldade em lidar com a falta, ainda que haja investimento na vida.

Luciana: E como é que foi pra você ter participado dessa pesquisa?! Ter falado sobre as fotos...

Alan: Primeiramente foi bom por causa que, em todos os aspectos, querendo ou não, eu vou ficar com as fotos, vou poder botar na estante, fazer um porta retrato ou um álbum... E por causa que, de poder contar a história, assim, por causa que eu não falo, assim, pra outras pessoas... E também, por principalmente, poder servir pra ajudar alguém... E esse foi o principal objetivo de eu ta fazendo... Foi mais pra ajudar as pessoas mesmo.

Luciana: E você acha que ta ajudando a quem, participando dessa pesquisa?

Alan: Eu acho que algumas pessoas que venham a estudar ela, a pesquisar... Não sei se vai pra internet... Vai ser bom! Por

que até hoje, que o pessoal me ajuda, eu pesquiso menos... Mas, logo quando eu descobri eu procurava pessoas que já teve... Como seria cada procedimento, cada quimioterapia, cada radioterapia... Cirurgia, dia a dia, escola...

Luciana: Então você falando aqui, da sua experiência de vida, pode ajudar outras pessoas que venham a ter esse mesmo problema, é isso?

Alan: Verdade! (...) Tomara que sirva...

Luciana: Eu vou trabalhar pra que isso aconteça...

3.2) Ana e o girassol: rupturas e busca de sentido para a experiência do adoecimento oncológico

Ana é uma jovem de 23 anos, solteira, que se apresenta muito disponível para a pesquisa e para todos os nossos encontros. É carioca, mas reside com a mãe em Manaus, há apenas dois anos e meio. A maior parte de sua vida morou com o pai no Rio de Janeiro. A narrativa de Ana contempla a vida em Manaus, ao mesmo tempo em que trata das perdas em função do tratamento em outra cidade. Deixou para trás seu esporte favorito, wakebord, a faculdade de arquitetura, que lhe rendeu bons estágios, o namorado, a mãe, as amigas e a cachorrinha. Relata que no início do ano de 2015 teve um forte sangramento, e que precisou ir para a emergência de um hospital particular. Ana relata que este sintoma inicial foi tratado com curetagem, retornando após 4 meses do procedimento. Mas mediante a insistência do sangramento, vai à emergência e solicita uma investigação diagnóstica mais precisa. Concomitante ao diagnóstico de Mola¹⁰ tinha uma viagem planejada para o Rio de Janeiro, a princípio a passeio, mas decide aproveitar a vinda para tratar a doença em um centro de referência da cidade. Sobre a foto 1, abaixo,

¹⁰ Mola Hidatiforme é um tipo de Doença Trofoblástica Gestacional (Gestação Molar com características de malignidade placentária). Nomenclatura utilizada para englobar os tumores do trofoblasto viloso placentário. Pode apresentar-se como Mola Completa, em que o feto, o cordão e as membranas estão ausentes; ou Mola Parcial, com feto, cordão e membrana amniótica podendo estar presentes. O sinal clínico mais evidente é o sangramento, dentre outros. Em estádios iniciais a doença encontra-se localmente no útero (E1), e em estágios um pouco mais avançados pode comprometer as outras estruturas genitais – vagina, ovário e trompa (E2). O estágio avançado pode ocasionar metástase para o pulmão (E3). Mediante estadiamento da doença, o tratamento mais adequado será definido, o qual engloba, sobretudo, Quimioterapia (Maternidade Escola/UFRJ, acesso em 12/01/2016).

momento importante em que Ana chegou ao Rio de Janeiro, fala sobre estar doente e o quanto escutar do primo de 3 anos que ela ficaria boa foi emocionante para ela.



Foto 1

Neste momento de investigação diagnóstica e descoberta da doença Ana conta que teve apoio da família toda: tias, pai, mãe e namorado estiveram presentes. Ana sai de Manaus com o diagnóstico de Mola, mas conta que não teve a informação de que aquilo era um câncer. De todo modo, como não havia recursos para o tratamento desta doença, em Manaus, vem encaminhada por seu médico particular, para realizar o tratamento no Rio de Janeiro, em um instituto de referência, mas relata que não tinha noção da proporção do que estava vivenciando.

Luciana: E você desconfiava?!

Ana: Que era câncer?! Não!! Não... Nunca passou pela minha cabeça. A gente acha que nunca vai acontecer com a gente, né?! E nunca passou pela minha cabeça que era um câncer.

Luciana: Você sabia o que era câncer?! Já tinha ouvido falar?!

Ana:Então... a minha família toda, tem diagnóstico de câncer, tanto do lado de pai, quando de mãe. A gente já viveu muito isso. Eu não passei com os meus avós, por parte de pai, por que eles faleceram antes de nascer. Mas com meu avó, parte de mãe, ele faleceu de câncer no pulmão, então eu vi, vivi isso muito, eu sei como é que é, e é muito trágico, é muito ruim....

O fato em si – câncer - não era uma novidade, era um saber comum e

compartilhado entre seus familiares. A sua experiência particular com a doença estava atravessada pelos vários diagnósticos de cânceres na família. Ana olha para o seu diagnóstico como uma experiência trágica, pois em sua história de vida, apresenta certa familiaridade com a doença, e antes mesmo de ter MOLA narra que viu e viveu o adoecimento. Diante de um quadro insistente de sangramento, mesmo com certa frequência de câncer na família, Ana diz que não vislumbra a possibilidade de que aqueles sintomas estariam associados a este diagnóstico.

Luciana: E quando você recebeu o diagnóstico (*de câncer*) foi aqui no Rio?

Ana: Foi! Foi aqui no Rio, lá no Hospital X. Foi horrível! Foi bem impactante, né?! Por que a gente não esperava que fosse isso. A gente achou que era algum problema, mas não imaginava que era câncer, nunca ia imaginar...

L: E como é que foi pra você receber o diagnóstico de câncer?

Ana: Foi muito, muito difícil! (...) Eles (*os residentes médicos*) me passaram pro outro médico (*staff*), e ele viu os meus exames e falou “Não, isso aqui foi MOLA, ela teve MOLA, e ta com reincidência de MOLA ainda, e talvez tenha ficado com resto aqui....” Aí ele começou a me explicar o quê que era, mas ainda não tinha tocado no assunto. Aí, a minha mãe tava na sala (...) com a gente. Aí ele pegou na minha mão, e foi a única parte que eu lembro, não lembro mais de nada, quando ele pegou na minha mão e falou “É.... Você tem um câncer! Mas a gente vai tratar....” Mas aí ele começou a falar e eu já não consegui ouvir mais nada, e eu comecei a chorar. Aí minha mãe saiu da sala, por que ela não queria que eu visse ela chorar....

O surpreendente diagnóstico havia acontecido aproximadamente três meses antes da pesquisa, ou seja, estava tudo realmente muito recente para Ana. A surpresa decorria do fato de que inicialmente os médicos residentes aqui no Rio suspeitaram de aborto. Segundo Ana a suspeita do aborto foi anulada mediante o diagnóstico de MOLA. Sobre o momento logo após diagnóstico ela fala da foto 2, em que o namorado vem ao Rio, imediatamente após saber de seu câncer. Nesta foto, um passeio no Arpoador, representa um momento decisivo na relação de Ana com o namorado. Segundo seu relato puderam conversar sobre tudo que ela estava sentindo em relação a sua vida, sobre o que iria acontecer daquele dia em diante, e como lidariam com a distância provocada pelo tratamento no Rio.



Foto 2



Foto 3

Ana interrompe o assunto referente a foto 2, para falar da foto 3, que representa o período inicial, dos primeiros sintomas, em que chegou a praticar seu esporte favorito em Manaus, pois não acreditava que o sangramento era algo grave.

Ana: (...) Eu faço wakeboard lá em Manaus, e é uma coisa que eu gosto muito! É um esporte que eu adoro! E... Aí eu já tava meio ruinzinha, mas eu não tinha nada de mais! Eu podia fazer tudo, só que eu tava com sangramento, né?! Aí minha mãe não queria que eu fosse pro wake, por que faz esforço e tudo mais, mas daí eu fugi dela, pra fazer wake, e quando eu cheguei em casa, ela ficou bem brava! (risos)

Luciana: (...) O que o wake representa pra você?

Ana: Ahhh muita coisa! Por que é muito legal pra mim, entendeu?! Eu consigo relaxar... Eu consigo espairecer... É o lugar onde eu esqueço os meus problemas... Tudo que eu tenho, ali some! Eu sinto que eu to... Flutuando! É muito bom!

Luciana: E como tá sendo pra você viver esse momento de tratamento longe das pessoas, longe do esporte?!

Ana: Tá sendo bem difícil! Bem difícil mesmo! (...) A minha vida tava sendo tocada lá né?! Faculdade, trabalho, tudo isso!!

Ao longo de sua narrativa Ana fala sobre sua vida interrompida em função do tratamento oncológico, mas ao mesmo tempo sua esperança é que o tratamento controle a doença, para que ela possa retomar a vida. Sobre a vida que é possível ser vivida em vigência de quimioterapia, Ana fala das fotos 4 e 5, na Lagoa, aqui no Rio de Janeiro, com o pai, um passeio que segundo seu relato, ela fazia com frequência. Falar deste passeio a fez lembrar o tempo de criança. *“Eu lembrei de quando tava tudo bem... De quando a gente era criança e não tinha problema nenhum...” [Ana]*



Foto 4

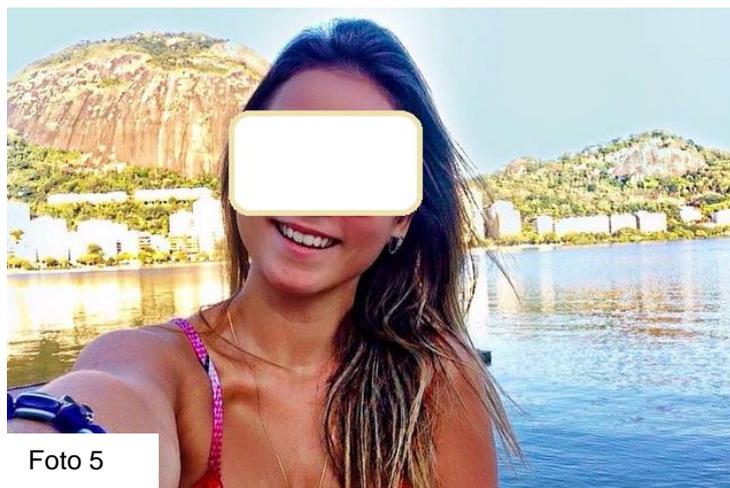


Foto 5

Na seleção de fotos Ana apresenta coisas importantes para ela no momento do tratamento, imagens que possibilitam suportar sua condição atual. Paisagens e ambientes abertos, especialmente em contato com a natureza (praia, lagoa, trilhas, etc) são os locais registrados. Os registros fotográficos de Ana chamam a atenção pela escolha de símbolos extremamente significativos, e que parecem anunciar sua potência de vida, e suas preferências, como quando ganhou um girassol do seu pai no momento da quimioterapia, flor representada pela foto 6. Ana relata que com frequência ganha girassóis, como apresentado nas próximas fotografias. As fotos 6 e 7 a fez refletir sobre o seu adoecimento e as formas de enfrentamento. Ana esclarece que a foto 7 foi anterior ao diagnóstico, mas ainda assim julgou importante

inserir-na na pesquisa, pois foi um presente especial do pai.



Foto 6



Foto 7

Ana: Girassol é minha flor favorita! Por isso que eu coloquei... (...)Então... Esse (Foto 6), especificamente esse, foi meu pai que me deu! Ele comprou pra mim.... (...) Quando eu comecei a fazer quimioterapia. (...)

Luciana: E por quê que é a flor preferida? O que significa....

Ana: Assim... Então, eu sempre gostei muito, mas tem também um significado muito legal... (...) Que independente de qualquer coisa, de chuva... O girassol ele pode tá morrendo... Mas ele sempre vai virar a raiz dele, as folhas dele pro sol, entendeu?! É como se fosse um significado assim, que independente do que você esteja passando, da escuridão, de tudo ruim, vira sempre pro lado bom, sabe?! Pra luz... E daqui a pouco fica tudo bem! Daqui a pouco vai dar tudo certo... Que independente do que a gente passe, sempre tem uma luz no fim do túnel!

Luciana: E qual é o momento você tá passando hoje?!

Ana: Ah... É o momento de que eu não posso fazer nada... Eu não posso viver nada... Eu larguei tudo... Eu larguei minha vida, minha faculdade, que eu sou louca pela minha faculdade... Eu tinha conseguido um estágio muito bom... E... Larguei meu namorado, minhas amigas, minha mãe, que a gente tá longe... E tudo por um tratamento... Que eu sei que é pra eu ficar boa, mas é muito difícil as vezes entender... Eu sou muito nova, tenho uma vida inteira pela frente...

A busca pelo tratamento no Rio de Janeiro lhe apresenta como consequência abrir mão da vida em Manaus, o que significou, na prática, rupturas e perdas importantes para ela. Uma vida interrompida para viver inteiramente a realidade do

tratamento oncológico. Neste momento da entrevista Ana encontra espaço para falar de inquietações sobre aquele momento de sua vida. O impacto desorganizador do câncer, também aparece para Ana em sua relação com o corpo, agora atravessado pela experiência do adoecimento. Ana tem um câncer no órgão que pode retirar-lhe a possibilidade biológica de gerar filhos que ela diz desejar. Pensar sobre isso significa que Ana já percebe modificações em seu corpo, e o que fica dessa experiência são questionamentos ainda sem resposta devido a vigência do tratamento.

Ana: Eu tenho 23 anos! Eu tenho uma vida inteira pela frente... E se deparar com isso assim, que é uma coisa que a gente nunca espera que vai acontecer com a gente... Ainda mais no útero, pra mim que sou mulher, né, e a gente fica pensando: “Ah, meu Deus, será que eu vou conseguir engravidar depois?!” (...) Eu sempre quis ter filho... E hoje eu me pego pensando: “Será que eu vou ter confiança no meu corpo, em mim... Será que isso não vai acontecer de novo?!” Por que tem casos que as mulheres tem de novo... É um defeito... É um óvulo defeituoso, pode acontecer com qualquer um, entendeu? Então assim... “Será que eu não vou produzir esse óvulo defeituoso de novo? Quando eu tentar engravidar será que não vai acontecer? Será que eu vou conseguir engravidar? Será que eu vou viver uma vida normal algum dia?” Assim... é tudo isso que eu penso!

Entre tantas perdas provocadas pelo adoecimento Ana não estava disposta a perder o cabelo, e também não toleraria a internação, nem mesmo sentir-se refém da doença. *“Eu acho que pra mim talvez a queda (do cabelo) seria muito difícil, mas eu acho que seria mais difícil se eu tivesse que internar... Se eu não pudesse andar pra cima e pra baixo... Se eu não pudesse vir aqui no INCA sozinha..” [Ana].* Exteriorizar a doença através da perda do cabelo, para Ana, é apresentar-se a si e aos outros como uma paciente portadora de um câncer. Ao pensar na queda do cabelo, situação a qual não parece estar disposta a enfrentar, Ana faz um esforço para manter a doença velada.

Ana: Nessa quimioterapia não é pro cabelo cair... Mas eu reagi de um jeito que poucas pessoas reagem... Eu não quero perder meu cabelo! Porque... É uma coisa, que pode parecer

fútil pra quem vê, mas é muito importante pra quem ta vivendo, entendeu? Porque... É... É o seu cabelo! É a sua imagem! E isso é uma coisa muito importante! Eu... É... Pode ser futilidade, sei lá... Tem gente que acha.... “Ah, mas cabelo cresce!”, “Não, mas cabelo cresce, por que não é o seu que ta caindo, entendeu?! Não é você que vai ficar careca!” Então assim, é muito difícil!

Luciana: Pra você o câncer está ligado a queda do cabelo?

Ana: É! Marcava a queda do cabelo! Por que a minha avô teve, né?! E o meu pai sempre comentava, né, que o cabelo dela caiu bastante... Que ela usou peruca por muito tempo... É, então pra mim.... E meu avó fez, e o cabelo dele também caiu... A maioria das pessoas que a gente vê fazendo quimioterapia, o cabelo cai! E... E aí, a primeira coisa que ele (*o médico*) falou pra mim foi isso... Ele falou, e eu pensei: “O meu cabelo vai cair...” Aí ele já falou pra mim: “Não! Fica tranqüila, seu cabelo não vai cair... Essa quimioterapia é um pouquinho mais leve do que as normais... É só uma injeção.

É inserida neste contexto de rupturas, perdas e medos provocados pelo câncer que Ana vai, aos poucos, dando lugar a novas reflexões diante de uma vida que agora é atravessada pelo tratamento oncológico. Ana mesmo estando no Rio de Janeiro apresenta na seleção de fotos a vida como é possível ser vivida, o que não é sem choro, sofrimento e angústia pelos atropelos da doença. Em sua narrativa fala da dificuldade de abdicar das rotinas em função do câncer. Ainda que na realidade de Ana não tenha havido, até aquele momento, internação e prostração severa, isso não significa para ela normalidade. Na concepção que Ana apresenta em sua narrativa estar em tratamento oncológico não é ter uma vida, porque a sua vida está em Manaus, mesmo que suas fotografias apresentem rotinas paralelas ao tratamento.

Ana: (...) Eu acho que eu ainda consigo ter uma vida relativamente normal... Eu não posso fazer muita coisa, mas eu tenho uma vida normal... É muito difícil ter câncer... Quando a gente recebe a notícia é mais difícil ainda... (...) A gente as vezes acha que vai dar tudo errado... No começo eu achei que eu ia morrer... Sei lá... Que eu ia ficar internada todos os dias... Que eu ia ficar careca... (...) o câncer é uma doença muito dolorida... É uma coisa que você não tem culpa... (...) Aquilo ali, você não podia ter evitado! Assim... Na maioria dos casos você não poderia ter evitado aquilo... Não tem o que você fazer... Simplesmente acontece... E você tem que lidar com aquilo,

sabe?! Você sendo rico, pobre... Você pode ser milionário, não vai adiantar nada... Não tem cura! (...) A gente imaginou muita coisa... E hoje eu vejo que... É possível você ter uma vida mesmo você tendo câncer! (...) Eu não precisei abdicar dessas coisas, que são coisas eu gosto de fazer, sabe?! De passear, de andar de bicicleta, do wake, de tudo...

O tempo de tratamento vai trazendo à cena reflexões sobre assuntos inevitáveis para qualquer paciente oncológico: o medo da recidiva da doença, da metástase e da morte, fantasmas que atravessam a experiência de Ana com o câncer, presentes em seu embaraço de tratar de um assunto tão difícil quanto o diagnóstico em si.

Ana: Eu tenho meu pai, minha mãe e que precisam muito de mim... Que... Eu sei que, se acontecer alguma coisa comigo... *(Choro)* Eles vão ficar muito tristes! E... Eu preciso ser forte por causa deles...

Luciana: O quê que passa pela sua cabeça?!

Ana: Ahhhh não sei... Sei lá de... (...) O médico disse que quando eu acabar tudo... A quimio... Eu vou ter que fazer novos exames, pra ver se é isso mesmo... Ele disse que é pouco provável, mas tem que fazer novos exames... E talvez pode ter se espalhado, por algum órgão... Mas e aí, se acontecer isso, eu não sei, né, como é que vai ser... Sei lá... Se qualquer coisa acontecer comigo... Eu não sei como é que eles vão encarar! Eu não quero que aconteça nada! Eu quero que fique tudo bem logo... É isso...

Após um período de choro durante a entrevista pergunto a Ana se ela ainda gostaria de falar de mais alguma foto. Ela fala das fotos 8, 9 e 10, retomando o assunto de como tem sido desenhada sua vida durante o tratamento. Na foto 8, um passeio de bicicleta, momento que representa o quanto sua vida segue, e não está completamente paralisada. Na foto 9 (passeio na Vista Chinesa), fala da visita da irmã de seu namorado. Ana relata que como ele não pode vir por causa trabalho, enviou a irmã. Através da foto 10 diz da falta que sente de sua cachorrinha que ficou em Manaus, o que também representa uma perda para ela.

Ana: Assim... Eu acho que eu tenho uma vida normal, comparada a muitas pessoas que eu vejo por aqui, por exemplo, que tem que ficar internadas, que não podem fazer nada, absolutamente nada mesmo... Tipo, que não podem pegar um mínimo de sol, sabe?! Eu as vezes ainda dou uma

escapadinha... Eu não posso pegar sol, mas é que eu gosto muito! (risos) Mas assim, eu ainda não precisei abdicar de andar de bicicleta, como nesse dia... (foto 8). Eu já tinha começado a quimio... Eu não precisei abdicar de andar de bicicleta... Eu não precisei é... Abdicar de passear, com meu pai, no sol, nem nada... Tem gente que não consegue fazer nada.



Foto 8



Foto 9



Foto 10

Já encerrando a entrevista Ana conta que a proximidade com a religião também contribui para a sua compreensão do adoecimento. Ana diz que é Espírita Kardecista e acredita que a vivência do adoecimento neste mundo é um aprendizado para levar ao plano espiritual. Deste modo busca olhar para as lições de maneira reflexiva, olhando para o momento de agora, como uma experiência que pode tanto lhe ajudar, como ajudar a outras pessoas.

Luciana: E você sente que já tem alguma lição que você já aprendeu com tudo isso que você passou?

Ana: Eu acho que... De todas até hoje, que eu consegui mais perceber, assim... Que eu consegui aprender mesmo foi a esperar! É... Foi que, a gente não pode fazer nada... Tem horas que infelizmente a gente tem que sentar e esperar os planos que Deus tem pra gente... As coisas que estão por vir... E esperar o quê que tem pra acontecer... E dali, lidar com aquilo! Mas as vezes a gente quer atropelar a vida, atropelar as coisas, correr com tudo...

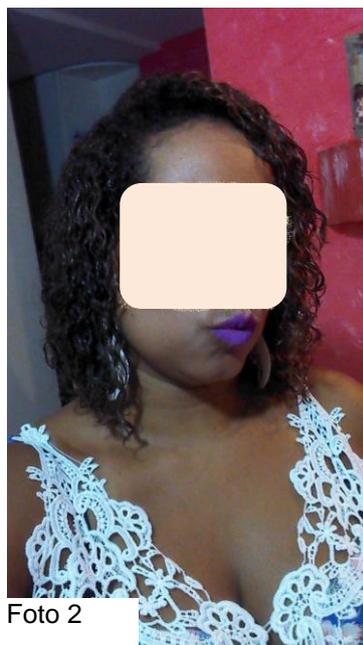
Ao final pergunto para Ana como foi a experiência de participar desta pesquisa. Ana diz que as fotos representam lembranças de momentos importantes para ela. Além disso, considera que sua participação na pesquisa poderá ajudar outras pessoas que estejam passando pela mesma situação. *“Foi bem legal lembrar de novo das coisas que eu vivi! E... Foi bom ver que eu vivi, e ainda posso viver tudo isso! Que ainda tem muita coisa pela frente... Que se Deus quiser, eu vou ficar boa!”*
[Ana]

3.3) Nina - de Beyoncé à Piná: redimensionando a percepções de si na experiência do adoecimento oncológico

Nina é uma mulher de 37 anos, casada há 20 anos. Seu marido, segundo ela, é companheiro e cúmplice, o que não foi diferente no momento do diagnóstico, e durante o tratamento. *“Ele falou: ‘Se a gente tá nessa guerra, a gente vai vencer juntos’. E assim tá sendo...”* [Nina]. Tiveram uma filha, que hoje tem nove anos. Nina diz que ela, o marido e a filha são unidos, e juntos escolheram as fotos, porque segundo ela, eles tem tido momentos mais felizes do que tristes. No momento da assinatura do TCLE e esclarecimentos sobre a pesquisa foi acordado que cada

participante deveria, sozinho, fazer a seleção das fotografias para falar da experiência com o câncer. Nina compartilha a pesquisa com marido e filha, assim como vem compartilhando o peso do diagnóstico e tratamento. A família aparece em toda sua narrativa, bem como nas imagens.

Nina vai mostrando em sua narrativa o reconhecimento de que a doença faz parte da vida de qualquer indivíduo, inclusive de crianças, como sua filha. Esta postura permitiu a Nina ir apropriando-se do diagnóstico e das rotinas na experiência com o câncer, o que a permitiu encontrar um lugar para o tratamento na sua vida. *“Eu to tratando esse tratamento como se eu fosse vir aqui no Inca tratar de um machucadinho! E... a única coisa que me abalou mesmo foi só a queda do cabelo.... Mas eu superei isso rápido!” [Nina].*



Sobre as fotos 1 e 2 fala das alterações corporais provocadas pelo tratamento oncológico. Nina afirma sua vaidade desde o primeiro momento da narrativa com as fotos. Nestas imagens traz registros fotográficos anteriores a quimioterapia, mas já com diagnóstico. O primeiro registro fotográfico (foto 1) foi antes da saída para a *“noitada”*, pois segundo ela o médico a advertiu dos efeitos do tratamento quimioterápico. E, segundo seu relato, esta saída seria então uma despedida. A foto 2 representou para ela a tentativa frustrada de manter o cabelo com um corte menor,

no entanto relata que o mesmo caiu muito rápido.

Nina: Foi muito rápido!

Luciana: Que começou a cair o cabelo?

Nina: No 18º dia! Fui tomar banho, e começava a cair, e cair...
Aí eu liguei pro meu marido, eu falei assim.... “Nossa, eu não...”
Eu sabia... Eu, em nenhum momento eu to sendo enganada aqui, mas eu não achava que ir ser tão rápido, né?! Por que mulher é um bicho muito vaidoso. Mas aí eu chorei o primeiro dia, e depois passou...

Paradoxalmente a busca de Nina por superar rápido o sofrimento ocasionado pela queda do cabelo, é a modificação em sua imagem corporal, que a colocará diante do seu adoecimento e na posição de paciente oncológico publicamente. Não será mais possível para Nina deixar a experiência privada, quando a doença está exteriorizada pela queda do cabelo.



Foto 3

O impacto desorganizador de olhar-se sem o cabelo traz a sensação para Nina de rejeição de sua família, e principalmente do marido. Além das fotos 1, 2 e 3, que Nina utiliza para falar das modificações corporais, também mostra as fotos 4 e 5, que representam a internação, porém Nina só falará desta vivência ao final da entrevista. Estas imagens serão então apresentadas mais adiante. A preocupação

de Nina, com sua auto-imagem, também aparece em sua relação com o marido, e fala das mudanças sofridas na apresentação do seu “corpo feminino” devido a um tratamento tão mutilador. As representações sociais e simbólicas do corpo de Nina são visivelmente atravessadas por condutas e padrões de uma biomedicina do corpo, que busca definir normas para o corpo da mulher. A fotografia 3, apresentada por Nina, representa o momento em que Nina pede ao marido para raspar o seu cabelo.

Nina: (...) Aí eu pedi o meu marido pra cortar curtinho, mas esse curtinho fica um buraco aqui, outro aqui, aí eu falei pra ele... “Passa a máquina, não tem jeito!”

Luciana: O quê representou pra você a queda do cabelo?!

Nina: Ah.... Eu me sentia feia e... achando que meu marido ia me rejeitar.... A minha filha não queria me ver careca, ela falava: “Mamãe eu só não quero ver a senhora careca”.

Sobre a foto 6, Nina fala do quanto o abraço da filha representa a proximidade dela de sua nova condição. Momento em que, segundo Nina, a filha já encontrava-se mais familiarizada com a queda do cabelo.



Foto 6

Nina: Assim.... Foi difícil pra mim tanto como pra eles (*marido e filha*). Mas depois eles falaram assim... “Ela tá tão bem, ela dá tanta força pra gente, que a gente vai superar isso junto!” Eu fico em casa mais careca do que de toca mesmo, já tá todo mundo acostumado, entendeu?! (...) Aí o pessoal fala: “Nossa,

ela age com uma naturalidade!” E eu tô superando isso, muito bem!

Luciana: E por quê que você acha que tem agindo assim com tanta naturalidade?

Nina: Por causa do amor da família! E isso aumenta ainda mais a autoestima...

Através da foto 7, Nina observa que estava de peruca, e fala do amor da família, e do quanto marido e filha, estavam bem próximos a ela, no período de vigência do tratamento. O registro fotográfico representa a ida a um casamento de um amigo do marido, evento que, segundo Nina, acabou por deixá-la debilitada, já que durante o casamento ficou muito tempo exposta ao sereno. Na madrugada, após chegar do casamento, teve neutropenia (febre do tratamento) e foi internada.



Nina tem um estilo de vida em que se diz “*hiperativa*”, “*alto astral*” e com “*auto-estima*” elevada, modos de agir anteriores a experiência com o câncer, estilos que ela aponta para sua “*força de vontade de viver*”, sobretudo durante o adoecimento. Ao longo de sua trajetória de vida vai fazendo escolhas em relação ao cuidado e apresentação do corpo, que Nina julgava importante na construção de sua identidade. Estas escolhas parecem estar direcionadas ao seu modo de viver, já que Nina trabalhava em uma academia. Segundo seu relato colocou silicone, fez cirurgia plástica, gosta de maquiagem e tem hábitos próprios de vestir-se, escolhas de Nina

em uma modernidade que normatiza e padroniza o corpo feminino, ditando comportamentos e ações. É mediante estas escolhas de controle sobre seu corpo, que a queda do cabelo é vivenciada de modo tão impactante para Nina, que agora se depara com a vulnerabilidade na apresentação de sua imagem.

Em sua narrativa, Nina busca afirmar não querer perder a autonomia em relação aos seus papéis de mãe, esposa e dona de casa. Mesmo em vigência de quimioterapia, busca realizar as atividades cotidianas. Nina parece estar fortemente identificada aos papéis que ocupa na família, e ao realizar uma reflexão sobre a naturalidade com que busca lidar com situações tão embaraçosas como o diagnóstico de câncer, e a queda do cabelo, Nina diz que é devido a sua família, bem como a fé em Deus.

Nina: Tá aqui a Nina, entendeu?! Graças a Deus!

Luciana: Como é “a Nina”?!

Nina: Fazer tudo, minha vida normal! Namorar com o marido, passar, cozinhar, entendeu?! E também outra coisa, que eu acho muito importante e que não mexeu comigo, todos os dias eu levanto 6:30 da manhã, arrumo minha filha e boto ela pra escola. Mesmo nos dias mais difíceis da Quimioterapia, não me abalou, não deixei de levantar pra arrumar minha filha. Já era assim antes, e até agora não abalou não! E a minha fé né?! A fé é o mais importante

Luciana: Então mesmo com o tratamento sua vida continuou ativa da mesma maneira?

Nina: Sim! Só não vou mais pra balada como eu ia...



Foto 8



Foto 9

Nina fala em grande parte de sua narrativa sobre o apoio da família, que predominantemente aparece representada nas fotos do marido e da filha, mas não somente os dois aparecem como suporte familiar. Nas fotos 8 e 9, momento de confraternização devido ao seu aniversário, Nina mostra o quanto sua família é grande, e que por isso todos estão sensibilizados com seu adoecimento, apresentando-se solícitos e disponíveis. Além disso, Nina diz que tendo muitos homens na família tudo é motivo de “*encarnação*”, e segundo seu relato isso contribui ainda mais para sua auto-estima, sobre este assunto ela diz:

Nina: Nossa!! O meu apelido era Beyonce, por que eu sou toda montada,né?! Tenho silicone no peito, no bumbum.... Eu engordei muito da gravidez da minha filha, então eu fiz Abdominoplastia.... Eu gosto das roupas bem decotadas, eu gosto muito de maquiagem, entendeu?! Agora meu apelido é Piná!

Luciana: Piná?!

Nina: É!

Luciana: Como assim?

Nina: Por que fiquei careca.... Aí, é uma outra foto que não dava pra colocar aqui, e eu fiz uma maquiagem bem bonita... Até que agora a sobrancelha ta começando a cair... Aí, eu tirei aquela foto, foi a primeira foto que eu postei no WhatsApp da família, aí ficou todo mundo: “Nossa, ta linda.... Pô, a Pina chegou!” Agora é Piná!

Luciana: Mas da onde saiu esse apelido... Piná?!

Nina: Por que.... Tinha uma negra, eu sou morena, né?! Tinha uma negra, que dançou com o Príncipe Charles, ou foi o Presidente Lincoln, agora não lembro, deu uma reportagem há muito tempo, e ela é careca mesmo! É uma negra, que samba e é careca! E o nome dela é Piná! É famosíssima.

Seguindo a narrativa com as fotos, Nina relata que no início dos primeiros sintomas trabalhava como recepcionista em uma academia, ocupação que adorava, pois segundo Nina tem facilidade de lidar com o público. Ela não fala o nome do seu câncer, mas me mostra a localização. E no seu caso o alvo foi o glúteo. Diz que devido ao crescimento do “*carocinho*” precisou pedir demissão do trabalho, já que o mesmo a atrapalhava na execução de suas tarefas, provocando dor e desconforto ao sentar. Além disso, Nina relata que o estress provocado pela sobrecarga de

trabalho também foi o estopim para ausentar-se de sua ocupação, uma vez que o mesmo estava interferindo em sua vida pessoal.

Nina: Aí também isso influenciou muito. Até por que essa doença ela se alimenta da tristeza, é o que eu penso entendeu?

Luciana: Por quê que você pensa assim?

Nina: Ah... Por que é uma coisa negativa entendeu?!

Luciana: Pra você o câncer é uma coisa negativa?!

Nina: É! Pra mim é! E eu já era alto-astral, agora eu tenho que ficar mais ainda! Entendeu?! E o tratamento tá regredindo muito (*o tumor*)! (...) Olha aqui...”

Sobre o seu diagnóstico¹¹ Nina conta que só foi concluído aproximadamente seis meses após o sintoma inicial. Percorreu longo itinerário terapêutico de posse do seu plano de saúde sem uma conclusão diagnóstica. Relata que foi a uma consulta com uma dermatologista que disse que o “caroço” era um furúnculo, prescreveu antibiótico e compressa. Após idas e vindas, entre emergências e consultórios de especialistas, já com o “caroço” aumentado, provocando muitas dores, deu entrada na emergência de um hospital particular, e o médico de plantão suspeitou que o caso era cirúrgico. Solicitou que ela retornasse no dia seguinte para a realização de uma biópsia. Ainda aguardou mais um mês para ter o resultado.

Nina: Aí ele (*o médico*) falou (*ao telefone*): “Você tá com um tumorzinho. Vem aqui amanhã no meu consultório. Mas não venha sozinha! Vem com seu marido ou com sua mãe.” E eu fui com meu marido!

Luciana: Como foi pra você escutar isso... “Você tá com um tumorzinho”?

Nina: Já chorei! Liguei pro meu marido... Meu marido tava indo pra casa da minha sogra... Ele chorou, chorou, chorou, chorou... E aí ficou ligando pras pessoas já falando... Nossa, ele se abateu muito, ficou magrinho, chorou muito, ficou desesperado....

Luciana: Você desconfiava (*do câncer*)? Por que tava crescendo....

D: Não! Não desconfiava! De jeito nenhum... Eu nunca ia

¹¹ O tumor de Nina pela localização foi um Sarcoma de Partes Moles, mas é necessário informar que a participante não o discrimina durante a entrevista. No geral, são sarcomas que acometem tecidos (músculos, gordura, dentre outros) e podem ocorrer em qualquer parte do corpo. O principal sintoma é o desenvolvimento de um nódulo que cresce com o passar do tempo, gerando dor no local. O tratamento mais indicado é o cirúrgico, mas pode ser complementado com quimioterapia e radioterapia (ONCOGUIA, acesso em 30/01/2016)

imaginar que isso era um tumor! Inocente mesmo....

O câncer surgiu para Nina como uma experiência inesperada, pois segundo seu relato nunca houve nenhum caso na família até aquele momento. Em sua narrativa, tão ou mais impactante que o diagnóstico foi sua entrada no INCA. Tratar-se em um instituto de referência em câncer é colocar-se diante da doença, e Nina diz que mesmo com o diagnóstico não se sente doente. O que se apresenta a ela neste lugar é um grupo de pessoas mutiladas, em sofrimento, que tem a mesma doença dela e estão em tratamento. Segundo Nina o que a desestabiliza é entrar em contato com o sofrimento daquelas pessoas e suas histórias com o câncer.

Nina: Eu só fui chorar depois que eu entrei aqui!

Luciana: Por que depois que entrou aqui?!

Nina: Não.... Porque, até então a minha ficha não tinha caído... Aí foi quando eu vim com a minha mãe... Passei o dia inteiro na triagem, que é bem desgastante, entendeu? E vendo pessoas com outras situações, aí... eu chorei pra caramba.... E minha mãe também.... Nossa!

Luciana: Então você estar aqui no Inca, pra você, te fez ter certeza do seu diagnóstico...

Nina: Sim! Aí a minha ficha caiu de verdade! Aí... chorei, chorei, chorei, chorei... Aí depois cheguei em casa, coloquei o joelho no chão, e é até pecado perguntar pra Deus: "Por quê isso tá acontecendo comigo?! Até minha filha ficou perguntando: "Mãe, por que isso tá acontecendo com a senhora?!", aí eu falei: "Filha, isso acontece em qualquer pessoa! Pode dar até em você, mas eu peço a Deus que não! Entendeu?! Agora mãe tem que se apegar a Deus... Tem que ter paciência com a mãe" Eu não escondo da minha filha, em nada! E a gente vai vencer essa guerra, entendeu?!

Nina apresenta uma postura ativa em relação à sua doença, por isso, em toda narrativa diz que busca superar rápido os sofrimentos provocados pelo câncer, seja o diagnóstico em si, seja a queda do cabelo, o que aponta uma postura de evitar o sofrimento.

Nina sentiu necessidade de ajustar sua maneira de perceber a si mesma, sobretudo a partir da desestruturação provocada pela modificação na aparência. Por isso vai buscando elaborar o adoecimento, com vistas a redimensionar a sua percepção de si mesma após o câncer. Nina diz repelir o lugar de paciente

oncológico, o que é percebido através da retomada e manutenção de suas tarefas cotidianas de cuidar da casa e da família. De fato, a instituição hospitalar e o sofrimento ali presente apresentam-se para ela como um ambiente hostil, que nada tem em comum com seu estilo de vida. Nina não quer ocupar o lugar da vítima de um câncer, que se tornou inútil. “(...) *acharam que eu ia ficar em cima da cama, deitada, chorando, brocochô, não querer levantar pra tomar banho, não querer levantar pra arrumar filha, como eu falei, fazer um café, o almoço, não tem como... Eu sou ativa, entendeu?!*” [Nina]

Segundo ela, o murmurinho entre os familiares era de que ela poderia vir a falecer ou entrar em um quadro depressivo, tendo sua vida paralisada em função do adoecimento. Mas morte não era uma possibilidade de reflexão para Nina, nem depressão. “*Nunca passou pela minha cabeça em morrer*” [Nina]. Para Nina, que se diz adepta a felicidade, não há espaço na sua fala para se entregar à depressão na experiência com o câncer. O imperativo da felicidade atravessa a sua experiência que não somente solicita aos familiares que não sofram por sua doença, como necessita se afirmar feliz com sua doença para as pessoas, na medida em que não quer estar identificada com o fracasso. Através das fotos 10, 11 e 12, ocasião de sua última festa de aniversário, Nina aborda claramente este assunto. Na foto 10, o abraço do marido e do irmão, segundo ela os homens de sua vida. E sobre as fotos 11 e 12, fala do quanto foi importante para ela apresentar-se feliz para os seus familiares. Ela diz:

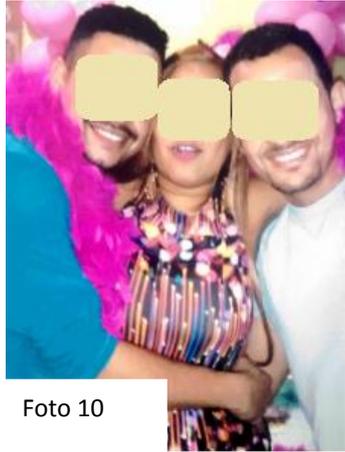


Foto 10



Foto 11



Foto 12

Nina: Aí depois do parabéns eu fiquei careca na frente de todo mundo! E falei: “Eu vou vencer o câncer! Eu sou feliz e eu amo vocês! Obrigado por todos estarem aqui, fazendo esta festinha pra mim!” Aí fiquei emocionada, chorei, né, por que eu sou chorona.... E todo mundo chorou, até as crianças choraram, por que nem todo mundo tinha me visto careca.

Ao narrar a experiência com o câncer Nina fala sobre as dificuldades de sua vida. A tristeza e a depressão que acompanham a história de sua mãe têm repercussões em sua história também, e segundo Nina a depressão é uma doença comum em sua família. Relata que sua mãe foi dependente química e sofre de depressão. Por isso ausentou-se dos cuidados a Nina e o irmão, ainda pequenos, ficando sob os cuidados da avó e tios maternos.

O momento de maior entrega ao sofrimento, segundo Nina, é o período em que a internação não pôde ser evitada. Tão marcante e representativo este momento que não poderia ficar de fora da seleção de fotografias para a pesquisa. As duas próximas fotografias apresentam imagens em que Nina transita da tristeza à felicidade com rapidez. A foto 4 registra o momento em que ela aguarda o marido para levá-la para a emergência do INCA, após o casamento, como descrito anteriormente. E na foto 5 uma self que representa a melhora do quadro de neutropenia.

Luciana: E aí nesse momento que você fez a self mandando beijinho no quê que você tava pensando?

Nina: Ah... Eu sou feliz, eu me amo, eu vou sair dessa rápido, eu vou pra casa!

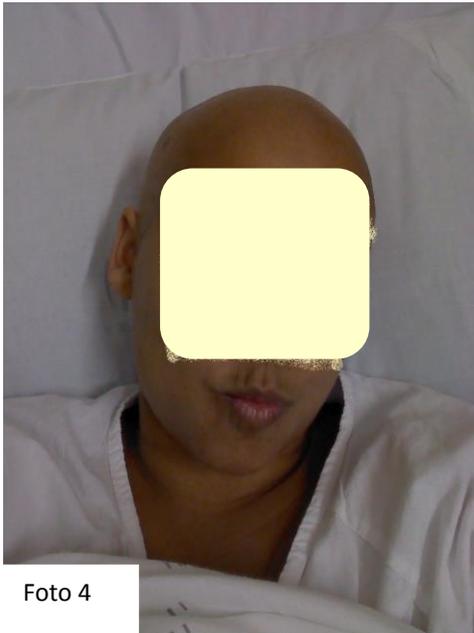


Foto 4



Foto 5

A neutropenia, febre provocada pelo tratamento quimioterápico, foi o momento em que Nina sentiu fortes dores pelo corpo, temeu que o câncer pudesse ter se espalhado, e tomou a morte como uma possibilidade. Nina diz que sentiu chegar ao seu limite. Outro episódio marcante foi uma internação rápida para colocação de cateter, mas que a possibilitou entrar em contato com o sofrimento. A internação a deixa mais vulnerável a aproximar-se do sofrimento iminente do outro que se coloca ao lado de seu leito de internação.

Luciana: O que acontece com você que é difícil a internação?!

Nina: Por que tem outros casos piores do que o meu! E o quê que acontece.... Eu, sou faladeira mesmo... “Ei moça, qual o seu nome?”, “Não, não fica assim, não chora, se alimenta pra você ficar boa, pra você ir pra casa!”

Luciana: Mas no geral, na enfermaria você sente que são casos muito difíceis?

Nina: Sim.... As pessoas entram muito em depressão, se abatem muito... Cadê a fé daquela pessoa?! A pessoa não pensa em viver?

Luciana: E pra você, olhar essa dificuldade das pessoas de lidar....

Nina: Mexe um pouco comigo, sim... Lá né?! Mas depois que

eu vou embora, passa... Aí eu oro...

Mas nada é mais impactante na experiência de Nina em suas duas internações do que a identificação com uma senhorinha, tal como sua avó que a criou. A iminência de morte da senhora que se encontrava ao lado do leito de Nina, durante sua internação para colocação do cateter, a coloca diante de sua própria finitude. Em sua volta para casa finalmente se permite poder chorar e elaborar a dificuldade de viver o adoecimento oncológico. É difícil para os médicos, e é difícil também para ela. E segundo seu relato o melhor da experiência da internação é poder voltar pra casa.

Luciana: E nas duas vezes foram difíceis as internações?!

Nina: Foi... Essa ultima agora foi pra colocar o cateter... Fui na sexta... Saí no sábado! Mas tinha uma senhorinha lá já em estágio final... E a gente tinha que dar comidinha pra ela... (...) Aí ela tava com as mãozinhas enfaixadas, aí eu fico olhando, sabe?! Eu fui criada pela minha avó... E minha avó fica no asilo... Aí você olha aquilo... Aquilo mexe com você, não tem jeito! Aí eu pensei logo na minha avó... Aí fui pra casa... Aí, no sábado, chorei, chorei, chorei, tava sentimental de mais! Aí meu marido: “Que tanto que você chora?”. Sabe quando você não tem resposta pra dar... E era choro de tristeza mesmo... Magoada... Aí eu falei pra ele: “Vai passar! Quando passar eu te explico!” Aí eu fui falar... “Poxa, tinha uma senhora lá... Eu dava mingau! Pegava papel toalha, limpava a boquinha dela...” É difícil, gente, não é fácil não! Até pros médicos...

E para evitar a internação Nina faz tudo o que for necessário. Em seu relato a experiência de internação é o que a faz sentir-se doente, e não o câncer em si. A manutenção de suas rotinas é o que lhe confere vitalidade. A esperança é que, para manter esta vitalidade, é necessário seguir todas as prescrições biomédicas, que detém o saber sobre sua doença, e sua qualidade de vida após esta experiência

Luciana: Então mesmo com o tratamento sua vida continuou ativa da mesma maneira?

Nina: Sim! (...) Por que o médico diz: “Nina faz isso...”, eu faço! A minha alimentação... Eu perdi 4 quilos por educação alimentar, não foi por causa do tratamento não! Por que tem gente que deixa de comer... E eu mesmo não sentindo fome,

eu como! De 3 em 3 horas! Não deixo de me alimentar... Eu não quero ficar doente! (...) Eu faço tudo na minha casa! Varro, passo pano... Aí a única coisa que mudou foi assim... Quando eu faço quimioterapia, aí a minha mãe vem pra minha casa... Aí faz comida pra mim! Por que quando eu faço a minha, eu fico enjoada. (...) Pô, se eu posso fazer, eu vou fazer... Só se eu tiver no meu limite de não fazer, entendeu... (...)

A experiência de um câncer, e o seu tratamento com a quimioterapia tirou de Nina os cabelos, mas não o bom humor, e nem mesmo a vontade de viver. E com esse humor participa ativamente de todos os momentos da pesquisa. Vai encerrando a entrevista, desta vez sem pressa, com o choro de quem se sente uma sobrevivente de câncer, um exemplo de vida, e viva!

Luciana: Tem alguma foto que te representa?

Nina: A foto 5... Como é que eu posso dizer... Só de olhar eu até já me emociono! Ah... É a sobrevivência, a vontade de viver! (choro)

Luciana: E você sente que é um exemplo pras pessoas?

Nina: Sou um exemplo de vida! E viva, né?! (risos) Que é o mais importante!

CAPÍTULO 4:

Notas sobre narrativas na experiência com o câncer e seus registros fotográficos

A doença é enunciada como um momento sombrio e oneroso para qualquer cidadão, os quais quase sempre resistem a sua manifestação. No entanto, a doença é um evento inevitável em algum momento da vida de cada um, ou seja, é uma condição da nossa existência, o que não se faz sem experimentar o sofrimento causado por ela (SONTAG, 2002). A consciência de que o sofrimento causado pelo adoecimento faz parte da condição humana, possibilitou que cada participante narrasse, a partir da seleção de fotos, a existência de momentos bons mesmo com o câncer.

Mas apesar da consciência do adoecimento como uma realidade até para crianças, Nina, em sua experiência com a doença, narra que o estress provocado pelo trabalho, bem como a tristeza durante o tratamento poderiam alimentar o seu câncer. Por isso, resigna-se diante do adoecimento na tentativa de afastar-se de sentimentos como tristeza, depressão e estress, com ímpetos de felicidade para regredir o tumor. De acordo com Sontag (2002) uma das metáforas que sobreviveu a evolução do tempo é aquela que liga a doença a repressão de sentimentos negativos. Segundo a autora, acredita-se ainda hoje que o câncer acometa indivíduos inibidos e que não conseguem exteriorizar seu ódio espontaneamente. Aliado ao ódio, a infelicidade também pode vir a provocar a manifestação de um câncer.

O impacto inicial do diagnóstico de câncer é sentido por todos os participantes da pesquisa. O adoecimento oncológico é um evento cujo obstáculo, rompe com as certezas, bem como o controle sobre a própria vida. Não há certezas, pouco ou nenhum controle quando o adoecimento é por câncer. Desta forma, o câncer apresentou-se a eles como uma doença misteriosa, bem próxima de metáforas de destruição, perda e morte, tal como apresentado por Sontag (2002, p.9), como “a doença que não bate à porta antes de entrar. (...) que desempenha o papel de enfermidade cruel e furtiva.” Quando o diagnóstico é câncer, doença que não se resolve com uma simples medicação para dor, e sim com mutilação, alteração da imagem corporal e debilidade física, as certezas vacilam e o impacto é muito maior,

o que demandou de Alan, Ana e Nina alguns movimentos para restabelecer o controle proporcionado por este diagnóstico.

Para Bury (1982, *apud* AURELIANO, 2012) a experiência com a cronicidade provoca uma ruptura na biografia da pessoa doente, com uma modificação na percepção de si e do mundo a sua volta, o que demanda dela novas formas de agir nas relações e nos contextos, que agora são atravessados de incertezas.

O impacto desorganizador do câncer tem o seu contexto inserido na sociedade ocidental moderna, cuja medicalização se manifesta sobretudo, no corpo individualizado. Na medida em que a tecnologia médica, bem como seu discurso e atos, se desenvolvem e ganham visibilidade, tem efeitos nas tomadas de decisão sobre as doenças e seus tratamentos (MENEZES, 2003). O saber científico, representado pela figura do médico, tem validade na experiência de cada um deles com o câncer.

Aliado a este contexto é importante observarmos a notória influência da mídia na construção social do processo saúde-doença, sobretudo quando o assunto é câncer. Os meios de comunicação se destacam na modernidade na medida em que se autorizam na construção de saber sobre as doenças, o qual é tomado muitas vezes como verdade. O que se observa hoje é uma grande disponibilidade das informações médicas na Internet, em jornais e revistas, seja para prevenção, detecção precoce ou até mesmo sobre os tratamentos dos diversos tipos de cânceres (LERNER, 2013). Além disso, tornou-se comum a presença de narrativas biográficas de pacientes oncológicos que compartilham suas experiências particulares em redes sociais. A comunicação sobre a doença está não apenas no mundo digital, mas nos corredores do hospital, e nas salas de espera para as consultas e exames médicos. Tanto as informações médicas, quanto as autobiografias atravessam as experiências de cada um em face de seu adoecimento.

Para Lerner (2013) a tensão se impõe entre a verdade veiculada pela mídia e a experiência. Ainda que pesquisar sobre a doença, e escutar experiências sobre a mesma, pareça torná-los mais apropriados do diagnóstico de câncer, este saber não os isenta de medo, nem os tranquiliza em suas narrativas, porque esta pesquisa não dá conta da experiência singular com o adoecimento. O discurso biomédico, fundamentado em estudos, veiculado na internet, ou falado por outros pacientes,

trata de maneira unidirecional sobre tratamentos e protocolos. No entanto, esse discurso não contempla a experiência particular de cada um deles com o câncer, nem mesmo em face das mutilações da doença, na medida em que a compreensão da doença e suas condutas técnicas não são automáticas, demandam elaboração por parte do sujeito que vivencia o adoecimento. Além disso, é importante observar que no encontro com o médico, todos se posicionam como alguém que tem saber sobre si (seus medos e limites), e sobre a doença que incidi em seu corpo. Esta postura ativa viabiliza o diálogo com o médico, e permite que usufruam de seu saber técnico (MERHY, acesso em 25/01/2016).

A experiência com o câncer e suas repercussões são particulares a cada um deles, que não desejam ocupar o lugar de vítima, nem mesmo de dependência, que podem capturar indivíduos estigmatizados (GOFFMAN, 1988). A ambivalência, entre dependência e independência, é inevitável para Alan, à medida que vai buscando compreender a si mesmo, reconstruindo sua identidade, a partir de sua atual condição: impossibilidade de andar e realizar tarefas como os ditos normais. No caso de Nina, em toda sua narrativa busca manter seus papéis de mãe, esposa e dona de casa, segunda ela, mesmo nos dias mais difíceis da quimioterapia. E Ana, retoma em vários momentos de sua narrativa o medo que o tratamento lhe imponha mais perdas, e torne sua vida completamente paralisada. O corpo na experiência de Ana tem representações simbólicas e sociais significativas para ela, na medida em que o seu medo está ligado à perda dos papéis de mãe e mulher.

Segundo Goffman (1988), a visibilidade é um fator crucial, já que comunica o que falta ao indivíduo. E na experiência de Alan, a amputação esteve tão visível quanto à queda do cabelo de Nina. Ainda que estes acontecimentos não se concretizem na experiência de Ana, a mesma relata grande medo de perder o cabelo. Segundo Aureliano (2006) a queda do cabelo esta culturalmente associada ao câncer, e é através desta visibilidade Ana teme ser rotulada como paciente oncológica.

Estas situações de mutilação tornam o câncer visível e público. “Quando um estigma de um indivíduo é muito visível, o simples fato de que ele entre em contato com outros levará o seu estigma a ser conhecido” (GOFFMAN, 1988, p.59). Deste modo, a visibilidade afeta as interações sociais de todos eles, ou seja, acaba por intermediar as relações que passarão a estabelecer com os que não possuem a

doença e são considerados normais. Quanto mais desviam do que é considerado normal, mais se espera deles informações sobre suas histórias. Além disso, quanto mais evidente e perceptível para a visão dos outros for o estigma, com maior frequência eles serão questionados de alguma forma sobre aquilo que lhes falta.

No caso de Alan o olhar estigmatizante aparece predominantemente em sua narrativa com as fotos, o que segundo seu relato é um olhar de pena, e parece reduzir suas potencialidades diante da vida sem o membro, ainda que a ausência do membro não esteja registrada nas fotografias. Estar no meio da multidão com a perna amputada lhe impõe a sensação de estar diante de um grande espelho, que reflete não só sua amputação, mas sobretudo o olhar desacreditado de pena e incapacidade (GOFFMAN, 1988). E à medida que os familiares ficam mais habituados a sua situação (diagnóstico e amputação), seguem suas rotinas, provavelmente porque há uma expectativa que Alan retome sua vida também. O mesmo diz que esta proximidade lhe faz falta, mas também busca ser independente, e se apresentar mais acostumado ao novo contexto. Nina, ao contrário de Alan, expõe em várias fotografias, a queda do cabelo, o que demonstra que cada um trás nos registros fotográficos e nas narrativas aquilo que é possível ser dito e mostrado na experiência com o câncer.

A narrativa com as fotos possibilitou, então, dar novos contornos para esta vivência tão complexa e em muitos momentos estigmatizada, na busca de um sentido para a experiência com o câncer, que possa ser compartilhada. Compartilhar esta vivência acaba se tornando transformador para os participantes. O sofrimento e as privações, a partir do câncer, são sentidos como aprendizado para a vida, uma experiência que possa ser transmitida a outras pessoas que venham a ter o mesmo problema. Narrar a experiência com o câncer, retrospectivamente, serviu para que cada um pensasse sobre sua condição de adoecimento, buscando possivelmente “uma nova compreensão daquilo que é importante e merece ser buscado na vida” (GOFFMAN, 1988, p. 50).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando decidi realizar esta pesquisa não pude sequer supor o que surgiria no encontro com cada participante, mas estava aberta ao inesperado. Em um primeiro momento não tinha nem a certeza se alguém se habilitaria a publicizar a experiência com o câncer em registros fotográficos. A cada profissional do INCA que eu buscava compartilhar as primeiras ideias da pesquisa, julgavam a temática promissora, mas com dúvidas se seria bem aceita, fosse pelo comitê de ética, fosse pelos próprios pacientes em tratamento. Ledo engano. Foi necessário, despirem-me do olhar de quem supõe que um paciente oncológico pouco quererá compartilhar sobre sua vida com o câncer, através de fotografias e busquei leituras que aprofundassem essa temática.

Nestes dois anos de escuta, ouvi e vi coisas que me afetaram. Mas nada mais evidente do que o sofrimento provocado pela experiência com o adoecimento oncológico. Isto é inegável. Vivemos em uma sociedade que afasta a possibilidade do sofrimento ocasionado por uma doença, sobretudo quando o diagnóstico é câncer. No entanto, a experiência com o câncer é tão legítima quanto à experiência com qualquer doença crônica. Por isso foi importante dar voz aos participantes da pesquisa, para que eles pudessem falar sobre tudo que possível de ser dito sobre este sofrimento. Pois não há nada mais verdadeiro do que o relato da própria pessoa sobre sua vivência (SCOTT, 1988).

“Antes de adotar o ponto de vista daqueles que têm um estigma particular, a pessoa normal que está se convertendo a ‘informada¹²’ tem, primeiramente, que passar por uma experiência pessoal de arrependimento (...). E depois que o simpatizante normal coloca-se à disposição dos estigmatizados deverá aguardar, com frequência a sua validação como membro aceito. A pessoa não deve apenas se oferecer mas deve, também, ser aceita (GOFFMAN, 2015, p. 38)

E para minha surpresa e contentamento todos os cinco participantes aceitaram contribuir com a pesquisa, e de prontidão fizeram a seleção das fotos sobre suas vidas após o diagnóstico de câncer, contrariando todas as expectativas

¹² Para Goffman (2015) os terapeutas podem passar de pessoas normais a pessoas informadas, pelo fato de seu trabalho ser direcionado ao cuidado de pessoas com um estigma particular.

iniciais. Essa postura ativa mostra a centralidade da doença na vida de cada um deles, e a disposição para pensar reflexivamente sobre este momento. Todos estavam em tratamento, e encontrar uma pesquisadora disposta a estudar exatamente aquele momento de suas vidas tem um lugar precioso para suas experiências. E não só escutar, mas ver os registros fotográficos que representam o vivido. Busquei deixá-los à vontade, em relação à pesquisa, entendendo que naquele momento o foco era o tratamento. Esta conduta contribuiu para que as duas primeiras participantes se ausentassem da pesquisa, bem como estreitou os laços com os demais. O vínculo que foi sendo construído a cada encontro, tornou possível para eles falar de suas experiências.

A possibilidade de estar diante de sua própria história, na construção narrativa com as fotos, permitiu que os participantes falassem do impactante diagnóstico de câncer. Nomear a doença inaugura um lugar desconfortável de ocupar: o de paciente oncológico, o que para todos aproximou-se de uma sentença de morte. A equação câncer = morte, sobrevive à passagem do tempo, e ainda é atual no imaginário social. O que influencia o modo como cada um se percebe, sendo comum sentirem-se discriminados (SONTAG, 2002).

O câncer apresentou-se como uma vivência desorganizadora para Alan, Ana e Nina, o que necessitou deles um mínimo de elaboração da experiência para participar da pesquisa. Não bastava apenas disponibilidade de colocar-se diante de seu próprio sofrimento. Apostar na construção narrativa com as fotografias tinha potencial para ser ainda mais desorganizador. Ou, felizmente, potencial para contribuir que os participantes, ao falar do câncer em suas vidas, refletissem sobre o vivido, buscando sentido para tudo o que fosse relatado.

O momento das narrativas coincidiu com a vigência de tratamento para todos os participantes. Percebi que o impacto do diagnóstico estava menos em evidência, e o que veio à tona? A vida que é possível ser vivida com o câncer. Todo o relato, de suas trajetórias, estava atravessado por experiências estigmatizantes, mesmo se o câncer não estivesse totalmente visível, como no caso de Ana. A condição de amputado, a queda do cabelo, ou o simples fato de estar no INCA em tratamento oncológico, comunica a doença para conhecidos e desconhecidos, e nunca é possível prever o que os “normais” pensam sobre esta condição. E sensação que prevalece é que o câncer sempre os colocará em situação desfavorecida em relação

aos normais. Digo sempre, pois nenhum deles vislumbrou outra perspectiva. No entanto, não se trata aqui de encaixar normais e estigmatizados em lados opostos e rígidos. Afinal, normal e estigmatizado são apenas perspectivas a partir de interações sociais entre duas pessoas, e o que está em pauta nesta relação são normas e expectativas de um para com o outro (GOFFMAN, 2015).

Entrar no universo da oncologia não foi tarefa fácil, e em alguns momentos também me desestabilizou. Sustentar a escuta do sofrimento e estar diante da morte em uma enfermaria, seja da Ginecologia ou do TOC, foi quase sempre angustiante. Um dado de realidade das internações do Inca: pacientes, em sua maioria, são potencialmente grave. A gravidade, na minha percepção, a partir daquilo que me afetou nestes dois anos, está no odor característico dos tumores, na emoção dos familiares que choram pelos corredores, no residente médico, ávido por realizar cirurgias, e que não consegue estar ao mesmo tempo na enfermaria, em cirurgias mutiladoras e desfigurantes, e no último suspiro de quem tentou, mas não conseguiu manter a vida.

Neste momento, minhas percepções foram secundárias. As deixei guardadas para não interferir na construção narrativa. A morte também esteve presente nas enfermarias do Inca por onde Alan e Nina passaram. Morte que simboliza o limite do câncer, e representa no cotidiano das enfermarias as metáforas de Sontag (2002). Difícil Alan não ser capturado pela imagem do corpo individualizado, de um defunto embalado, saindo de sua enfermaria. A cena retrata a possibilidade de sua própria morte. Em sua trajetória, Nina fala de uma vida imersa na felicidade, o que não existe em uma enfermaria do TOC. Esta clínica é mutiladora em seus tratamentos cirúrgicos que, ao tirarem o tumor, nem sempre conseguem conservar o membro afetado. E o andar do TOC também é utilizado por pacientes da oncologia que internam por intercorrências na quimioterapia. A morte, tão temida por todas, ocupou o espaço privado do hospital na contemporaneidade, e produz efeitos sobre Ana e Alan, que não concebem aquele evento com naturalidade, como sendo apenas o ciclo da vida (MENEZES, 2003).

As duas primeiras participantes foram abordadas na internação, e ambas solicitaram sair da pesquisa. Ao analisar a vivência desorganizadora da internação, busquei que os próximos pacientes fossem de ambulatório. Ao longo da pesquisa com Nina e Alan pude compreender o que inviabiliza a pesquisa neste lugar. O

serviço de psicologia tem o seu lugar estabelecido nas enfermarias do Inca. Não se tratava de uma recusa das duas primeiras participantes de falar do adoecimento, mas talvez do fato de estabilizar o quadro clínico para retomar a vida. Como falar de vida estando internadas em estágio avançado da doença?

Os meus atendimentos como psicóloga, com mulheres jovens, mostrou que a experiência do câncer ginecológico nesta fase da vida é desafiadora, sobretudo para as mulheres que ainda não tiveram filhos. Delicado não deixar-se afetar pelas rupturas provocadas pelo câncer de Ana. O papel social e simbólico do corpo feminino que deve estar disponível para gerar filhos, agora é interditado pelo seu câncer. E enquanto estiver em tratamento Ana não conseguirá respostas para os seus questionamentos.

A reflexividade com que cada um dos participantes conduziu o seu percurso até ali com o câncer contribuiu para a narrativa com as fotos. Todos falaram de muitos aspectos dessa experiência, e foi unanimidade a presença da família neste contexto. Se tem um elemento comum em todas as narrativas são os laços afetivos importantes para sustentar-se diante do sofrimento, mutilações e perdas provocadas pela doença e seu tratamento.

O que pude apreender nesta pesquisa é que falar da vida após o câncer através de fotografias, tornando-o visível, quebra o silêncio e abre novas possibilidades para todos. Esta aposta poderá contribuir para desmistificar o câncer ao longo do tempo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, P. C. & RABELLO, M.C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: **Antropologia da Saúde: Traçando identidades e explorando fronteiras**. Orgs: P.C. Alves & M.C. Rabello. Editora Fiocruz. Rio de Janeiro. 1998.

ALVES, P. C. & RABELLO, M.C. Significação e metáfora na experiência da enfermidade. In **Experiência de doença e narrativa**. Orgs: M.C.M., Rabelo, PCB Alves & IMA Souza. Editora Fiocruz. Rio de Janeiro. 1999.

AURELIANO, W. A. **Compartilhando a experiência do câncer de mama: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB)**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Sociologia (PPGS). Universidade Federal de Campina Grande. Paraíba. 2006.

_____ “... e Deus criou a mulher”: reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. **Revista Estudos Feministas**. Florianópolis. 2009.

_____ As pessoas que a doença têm: entre o biológico e o biográfico. In **Etnobiografia, subjetivação e etnografia**. Orgs: M. A., Gonçalves; R., Marques e V., Cardoso. 7 Letras. Rio de Janeiro. 2012.

_____ Terapias espirituais e complementares no tratamento do câncer: a experiência de pacientes oncológicos em Florianópolis (SC). **Cadernos de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. 2013

_____ Da palavra indizível ao corpo revelado. Narrativas imagéticas sobre o câncer de mama. In **Etnografias Visuais – Análises contemporâneas**. Orgs: C., Gonçalves & B., Copque. Garamond. Rio de Janeiro. 2015.

BAUMAN, Z. **Vida Líquida**. Zahar. Rio de Janeiro. 2009.1.

_____ **A arte da vida**. Zahar. Rio de Janeiro. 2009.2.

BARTHES, R. **A câmera clara**. Nova Fronteira. Rio de Janeiro. 2015.

CUNHA, R. C. A pesquisa narrativa: uma estratégia investigativa sobre o ser

professor. Disponível em:

http://www.ufpi.br/subsiteFiles/ppged/arquivos/files/eventos/evento2009/GT.2/35_Re_nata%20Cristina%20da%20Cunha.pdf. Acesso em 30/01/2015, às 18h.

FACINA, T. Estimativa 2014 – Incidência de Câncer no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2014; 60(1): 63

FERRAZ, LMR & LERNER, K. Sob o signo do patológico na mídia: risco, cuidado crônico e medicalização nos discursos de Veja e Época. Intercom. Manaus. 2013. <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-1855-1.pdf>. Acesso em 20/01/2016, às 14h.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Graal. Rio de Janeiro. 2007.

INCA. **Estimativa 2016: incidência do câncer no Brasil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/index.asp>. Acesso em 01/02/2016, às 10h.

GOFFMAN, E. **Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª edição. LTC. 1988.

LERNER, K. Doença, Mídia e Subjetividade: Algumas Aproximações Teóricas. Intercom. Manaus. 2013. Disponível em : <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-0555-1.pdf>. Acesso em 20/01/2016, às 14h.

KOLLER, S. H. & SILVA, L. N. O uso da fotografia na pesquisa em psicologia. **Estudos de Psicologia**. Vol 7. 2002.

LANGDON, E. J. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**. Vol 2, 2001.

Maternidade Escola/UFRJ. Obstetrícia. Protocolos Assistenciais. Doença Trofoblástica Gestacional. Disponível em: http://www.maternidade.ufrj.br/portal/images/stories/pdfs/obstetricia/doenca_trof_oblastica_gestacional.pdf. Acesso em 12/01/2016, às 7:30.

MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface**. Comunicação, saúde e educação. Rio de Janeiro. Vol 8, Nº 14, 2004.

MENEZES, R. A. Tecnologia e “morte natural”: o morrer na contemporaneidade. **Physis: Revista Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. 2003.

_____. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. Vol 21, Nº 4, 2011.

_____. A medicalização da esperança: reflexões em torno de vida, saúde/doença e morte. **Amazôn: Revista de Antropologia (Online)**. 2013.

MERHY, E. E. & At all. Da repetição a diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-21.pdf>. Acesso em 25/01/2016 às 14h.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Vozes. Petrópolis, RJ. 2011.

NEVES, C. E. A. B, et al. Relato e análise de uma experiência numa instituição escolar: nossos medos, nossas buscas e nossas implicações. **Análise Institucional no Brasil. Rio de Janeiro, Espaço e Tempo**, 1987.

ONCOGUIA. Tudo sobre o Osteossarcoma. Disponível em: <http://www.oncoquia.org.br//oncoquia-slide/tudo-sobre-o-osteossarcoma/79/58/>. Acesso 22/12/2015, às 15:30.

_____. Tudo sobre os sarcomas de partes moles. Disponível em <http://www.oncoquia.org.br/conteudo/sobre-o-cancer/2706/156/>. Acesso 30/01/2016, às 15:40.

PAULILO, M. A. S. Pesquisa Qualitativa e História de Vida. **Serviço Social em Revista**, v.1, n. 1, 135 – 148. Londrina, 1999.

SATO, L. Olhar, ser olhado e olhar-se: notas sobre o uso da fotografia na pesquisa em psicologia social do trabalho. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**. Vol 12. Nº 2. 2009.

SCOTT, J. W. A invisibilidade da experiência. **Projeto História**. São Paulo, 1998.

SOUZA, F. A. **Do encontro ao sentindo: o cuidado aos sujeitos adoecidos de**

câncer. Rio de Janeiro, 2011. Tese [Mestrado em Saúde Coletiva]. Instituto de Medicina Social, Uerj.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Graal. 2012.

SPINK, M. J. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos**. Vozes. Rio de Janeiro, 2003.

SILVA, A. P & et al. "Conte-me sua história": reflexões sobre o método de história de vida. **Mosaico: estudos em Psicologia**. Vol I, nº 1. Belo Horizonte. Minas Gerais.

VIOLA DOS SANTOS & DALTO. Sobre análise de conteúdo, análise textual discursiva e análise narrativa: investigando produções escritas em Matemática. **Anais do V Seminário Internacional de Pesquisa em Educação Matemática**. Petrópolis, RJ. 2012.

ANEXOS

ROTEIRO: ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

1 – Conte-me sua experiência de vida após a descoberta do câncer, desde o diagnóstico até o momento atual, utilizando as suas imagens.

2 – Qual imagem te chamou mais atenção? Ela caracteriza você em qual momento do adoecimento?

3 – Algumas destas imagens descrevem como você se sente em relação ao câncer?

4 – Você teve suporte de alguém no momento do diagnóstico e durante o tratamento? Algumas destas imagens simbolizam estes laços afetivos?

5 – O adoecimento oncológico traz impactos na vida de cada paciente. Conte-me, através das imagens, as mudanças que ocorreram na sua vida após o diagnóstico.

6 – Em algumas destas imagens contém os recursos que estiveram disponíveis para você enfrentar este momento de mudanças?

7 – Qual imagem melhor representa o que você está sentindo hoje em relação a sua vida? Por quê?

8 – Você sente que a sua experiência com o câncer e o modo como você lidou com o adoecimento possa ser compartilhado? Qual imagem você elegeria para te representar?

9 – Antes do diagnóstico de câncer você tinha preocupações com a sua saúde? E hoje, o modo como você percebe saúde/doença mudou? Alguma foto explica esta transformação?

10 – Como foi a experiência de participar desta pesquisa?