

Quase como antes

**A resignificação da identidade da pessoa ostomizada
com câncer**

Vilma Madalosso Petuco

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública.

Área de Concentração: Serviços de Saúde Pública.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cleide Lavieri Martins

São Paulo

2004



DEDICO:

*Para Alceu, Artelina, Evanise, Idithe,
Graçulina, Napoleão e Teresinha que, ao
compartilharem comigo as suas histórias de
vida, entraram na minha história,
possibilitando-me, além do meu
crescimento pessoal e profissional, a
realização deste estudo.*

*Para João Carlos, César Augusto e Flávia,
presenças constantes em minha vida, pelo
carinho, apoio e incentivo na realização
deste trabalho.*

MUITO OBRIGADA!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Finalmente chegou a hora. Sinto-me privilegiada, pois neste momento tão especial, direta ou indiretamente, várias foram as pessoas responsáveis pelo êxito deste trabalho. A todos vocês que fizeram, fazem e farão parte da minha história de vida, todo o meu carinho e admiração:

À Professora Cleide Lavieri Martins, minha orientadora, pela amizade, liberdade e solidariedade, pelo apoio nos momentos de angústia e incerteza, e pelo respeito demonstrado às minhas idéias.

À Professora Maria da Penha Costa Vasconcellos, pela convivência enriquecedora, pelo apoio, incentivo e respeito durante a minha passagem pela Pós-graduação.

À Professora Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, pelo agudo espírito criterioso que lhe é peculiar e que muito contribuiu para o aperfeiçoamento deste trabalho.

À Professora Roselena Bazilli Bergamasco, pela contribuição inestimável para a realização deste trabalho, apontado-me as direções a serem tomadas.

À Professora Bader Burihan Sawaia, por clarear minha condução em alguns aspectos do trabalho, pelas contribuições e sugestões propostas.

Às Professoras Miako Kimura e Augusta Thereza de Alvarenga que, mesmo de longe, sempre demonstraram carinho, apoio e respeito pelo trabalho desenvolvido.

À amiga Bernadete, pela sua generosidade, apoio, incentivo, disponibilidade, e principalmente, pela paciência manifestada em toda essa caminhada, agüentando meus vários momentos de choro, reclamações e incertezas. E pelos momentos preciosos de nossas viagens.

À amiga Marlene, companheira de jornada, sempre presente em todos os momentos de minha vida.

Às minhas colegas do Curso de Enfermagem da Universidade de Passo Fundo, pelas palavras de incentivo e, particularmente, por compreenderem minhas ausências, dando-me suporte na etapa final desta pesquisa, especialmente Denise e Marisa.

À Universidade de Passo Fundo, pelo apoio na realização deste curso.

A todos aqueles que, a seu modo, estiveram comigo, torcendo para que tudo desse certo, e hoje compartilham da alegria e do prazer de ver realizado este trabalho.

RESUMO

Como a presença de uma doença grave gera sofrimento, tanto para a pessoa acometida como para sua família, este estudo objetivou compreender o significado da experiência de doença para a pessoa portadora de câncer, com uma ostomia definitiva, e as transformações sobre sua identidade. A pesquisa foi desenvolvida no município de Passo Fundo e região. Partiu-se do pressuposto de que a presença do câncer e do estoma afetam a identidade da pessoa, pelas conseqüências e transformações que ocorrem em sua vida. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, prospectivo, que acompanhou os depoentes pelo período de um ano, a contar do momento da internação hospitalar, ocasião em que realizaram a cirurgia. Respeitaram-se os princípios éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida. Para obtenção dos dados, utilizou-se, como referencial metodológico, a história oral de vida. Realizou-se uma série de cinco entrevistas com cada um dos participantes, ao longo desse um ano de acompanhamento: duas no período intra-hospitalar e três após a alta do hospital, aos três, seis e doze meses. Uma vez transcritas, apresentaram-se as entrevistas na forma de narrativas. A descrição e análise da trajetória percorrida foram embasadas no *Modelo de Constelação da Doença* proposto por Morse e Johnson. A discussão enfocou as transformações ocorridas na identidade de cada depoente e as formas encontradas por eles para ressignificá-la, tendo como apoio os conteúdos teóricos abordados no estudo. A discussão mostrou que, após o profundo impacto ocasionado pela doença e a ostomia, as pessoas iniciam um processo de ressignificação de suas identidades, que inclui um reposicionamento e um novo significado de cada uma delas perante a vida. As principais formas de ajustamento encontradas foram: resignar-se positivamente com a situação, apegar-se a Deus e à religião, retomar as atividades anteriores, contar com o apoio da família e seus próximos, “administrar” a memória, entre outras. A manutenção da identidade restabelecida dependeu da habilidade que cada ostomizado possuía em responder aos eventos que foram surgindo, na trajetória de suas vidas.

Palavras-chave: câncer, doença crônica, ostomia, identidade, história de vida, narrativa.

ABSTRACT

Having come to the conclusion that the presence of a major disease is a cause of suffering for the sick person as well as for his or her family, this study has been performed to understand the meaning of disease experience for the person who is suffering from cancer and who has had a permanent ostomy and the impact on the person's identity. This study has been performed in Passo Fundo and the surrounding area. We have taken into account that the presence of cancer and ostomy has interfered with the person's identity and with the consequences and changes that it inflicts on the subject's life. It refers to a prospective qualitative approach study, which has followed the subjects for a period of one year, from the moment the subject was admitted to hospital, and when surgery was undertaken. All the ethic measurements of volunteer participation have been respected, cleared out and agreed with. We have used the oral life history as a methodological reference to obtain all the necessary data. We have also performed a series of five interviews with each subject during this year's follow-up: two of them during hospital staying and three of them three, six and twelve months after having written down the interviews, they have all been presented in a narrative form. The description of the way in which subjects have been putting things through has been based on the *Disease Constellation Model* proposed by Morse and Johnson. Data analyses have focused on changes which have occurred to the subject's identity and the ways each of them has found to recover it, having the theoretical support of this study as basis. This study has shown that after the first impact caused by the disease and the ostomy, the subjects experience an identity rebuilt process which includes acceptance and life replacement. The main adapting form was positive resignation, devotion to God and religion, the return to previous activities, counting on family support, managing memory among others. Maintaining the recovered identity will depend on each subject's skill to respond to the events which will affect their lives.

Key-words: cancer, chronicle disease, ostomy, identity, life history, narrative.

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

INTRODUÇÃO	2
I DOENÇA CRÔNICA E IDENTIDADE: MARCOS INICIAIS	14
1.1 Conceituando a doença crônica	14
1.2 A experiência da doença crônica	16
1.3 As trajetórias da doença crônica	18
1.3.1 A trajetória em espiral de Remem	19
1.3.2 A estrutura da trajetória de Corbin; Strauss	20
1.3.3 A trajetória da doença de Bury	22
1.3.4 O modelo de constelação da doença de Morse e Johnson	24
1.4 Doença crônica: sua problemática, seu enfrentamento	27
1.5 Identidade: processo em transformação	38
II POR QUE HISTÓRIA ORAL DE VIDA E NARRATIVA	48
III O CAMINHO METODOLÓGICO	56
3.1 O cenário do estudo	57
3.2 Procedimentos para a coleta de dados	60
3.2.1 A busca dos depoentes, o contato com as instituições	60
3.2.2 Os depoentes da pesquisa	61
3.2.3 O primeiro contato com o depoente	63
3.2.4 Instrumento de coleta de dados	65
3.2.5 Realização das entrevistas	65
3.2.6 A ética na pesquisa	68
3.3 Transcrição das entrevistas	68

3.4 Tratamento e análise dos dados	69
IV AS NARRATIVAS: ESPAÇOS DE CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE	72
V QUANDO TUDO COMEÇOU: DETALHANDO AS NARRATIVAS	108
5.1 Estágio I – Da incerteza	108
5.2 Estágio II: Da ruptura	112
5.3 Estágio III – Da busca do autocontrole	120
5.4 Estágio IV – Da reaquisição do bem-estar	132
VI DISCUSSÃO: QUANDO PARECIA QUE A TERRA ESTAVA VARRIDA	141
6.1 Descobrimo a doença, transformando a identidade	143
6.2 Reconstruindo a identidade, ressignificando a vida	147
ALGUMAS CONSIDERAÇÕES E REFLEXÕES	178
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	187
ANEXOS	195

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Composição do grupo, considerando informações demográficas.	62
QUADRO 2- Os estágios e os focos do modelo de constelação da doença	70

INTRODUÇÃO

O sofrimento é algo que sempre incomodou o ser humano, embora faça parte de sua experiência vital. Geralmente, nenhum tipo de sofrimento é tolerável, desde os de pequena intensidade, como esperar alguém que se atrasou por algum motivo, até aqueles geradores de grande ansiedade, como as relações pessoais, a situação econômica, a perda de alguém e, principalmente, aquele sofrimento provocado por uma doença grave, de longa duração e final imprevisível. Vivenciar uma situação de sofrimento é uma experiência global, que atinge todos os aspectos que constituem o ser humano, causando uma sensação iminente de desintegração. Ele pode permanecer até sua causa ser removida ou, então, até a integridade da pessoa ser restaurada de outra maneira (Pessini 2002b).

De um lado, o sofrimento parece destruir as pessoas, provocar colapso e desespero permanente. De outro, as mesmas condições podem provocar firmeza, força e um grande empenho em restabelecer a situação, o que é positivo (Allport 1973). Este estudo, ao longo de seu desenvolvimento, destacou a experiência de sofrimento causado às pessoas pelo câncer colorretal e agudizado pela presença de uma ostomia definitiva.

Segundo estimativas atuais (24,4 milhões de casos prevalentes no mundo), prevê-se que, em vinte anos, a incidência de câncer aumentará em cerca de 50%, se essa tendência não se modificar. Esses dados expressam a importância epidemiológica do câncer na área de saúde pública, tendo em vista o elevado número de pessoas que podem ser atingidas por ele e suas conseqüências. Assim, as ações de saúde buscam a diminuição da morbimortalidade por câncer e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (Brasil 2003).

As ostomias permanentes são procedimentos cirúrgicos resultantes, em geral, da amputação do reto e do ânus, decorrente, entre outras causas, da presença de câncer colorretal, fato que apresenta grandes repercussões sobre os pacientes e seus familiares, pelos transtornos econômicos, sociais e no trabalho, além dos efeitos psicológicos provocados pela mudança corporal. Define-se uma ostomia¹ como

¹ Na literatura estudada, encontra-se também a palavra “estoma”, “ostoma”, “ostomia”, com o mesmo significado.

sendo a comunicação da luz de uma víscera oca com o exterior, como as gastrostomias, jejunostomias, ileostomias e colostomias, por exemplo, entre outras.

Encontram-se bem documentados na literatura nacional e internacional, a problemática e o impacto devastador resultantes da presença da ostomia na vida de alguém (Goffman 1988; Santos 1996; Cezareti et al 1997; Petuco 1999; Aron et al 2000; Santos e Kimura 2000; Santos 2000; Mantovani 2001; Michelone 2002, entre outros). Mesmo que todo o processo cirúrgico tenha ocorrido sem complicações, não é raro as pessoas expressarem desejo de cometer suicídio.

Muitas vezes, o paciente encontra-se com um segmento de alça intestinal exteriorizada através da parede abdominal, com saída de gases e fezes de forma incontrolável, sem ter sido suficientemente esclarecido ou informado a respeito. A perda do controle esfinteriano, além de outros inconvenientes, pode levar à não aceitação e à depressão, sentimentos bastante comuns no pós-operatório. A forma como o paciente se ajusta a uma imagem corporal alterada, impacta sobre sua capacidade de estabelecer relações pessoais, experimentar e expressar sua sexualidade e passar pelo processo de reabilitação.

O diagnóstico e o prognóstico do tipo de doença que levou à realização da cirurgia são fatores críticos que determinam os efeitos psicológicos da ostomia. Um paciente, com uma longa história de retocolite ulcerativa, poderá ter uma reação diferente à presença da ostomia, daquele com um câncer colorretal recém-diagnosticado, e que precisará ser imediatamente operado, devendo ficar com uma ostomia repentina. O medo da recidiva e o temor da morte estão sempre presentes no paciente com câncer, enquanto que aquele com doença inflamatória intestinal espera que sua saúde melhore depois da cirurgia. Também, o fato da ostomia ser temporária ou permanente poderá influenciar sobre a resposta emocional do paciente, podendo ser a temporária de mais fácil aceitação (Sardiñas et al. 2001).

A adaptação a uma ostomia é um longo processo, que começa antes da operação e continua além da cicatrização cirúrgica. Após uma mudança significativa, como a perda da imagem corporal “perfeita”, sobrevém um processo normal de dor, perda, lástima, não muito diferente dos sentimentos que surgem quando se perde alguém importante. Para adaptar-se à mudança, o paciente passará por um período de

choque ou descrença, por uma experiência traumática, com diversos graus de profundidade, prejudiciais, na maioria das vezes, à sua capacidade de tomar decisões.

Embora de forma breve, Sardiñas et al. (2001) descrevem o caminho percorrido pelas pessoas que precisam submeter-se a esse tipo de cirurgia, precedida pela presença do câncer colorretal.

Considerada doença crônica, o câncer, desde o seu diagnóstico até seu controle ou óbito, faz com que pacientes e familiares percorram dura trajetória, permeada por perdas e contínuas demandas familiares e sócio-econômicas. Muitos ostomizados têm seu sofrimento físico acrescido da dor psíquica, resultando em agravamentos da enfermidade, e dificuldades quanto à reabilitação e prevenção de recidivas ou metástases, o que também foi observado por Piccolotto e Daltro (2003) em seus estudos com mulheres portadoras de câncer de mama.

O câncer colorretal abrange tumores que atingem o cólon e o reto. Tanto homens como mulheres são igualmente afetados, sendo uma doença tratável e freqüentemente curável, quando localizada no intestino. No Brasil, representa a terceira causa de morte por esse tipo de enfermidade. Possui maior incidência na faixa etária entre cinquenta e setenta anos, mas as possibilidades de desenvolvimento já aumentam a partir dos quarenta anos. Segundo as Estimativas de Incidência e Mortalidade por Câncer no Brasil, publicadas pelo INCA (Instituto Nacional do Câncer), o número de casos novos previstos para o ano de 2003 foi de 9.530 entre homens, e de 10.535 entre mulheres. Os óbitos esperados para o mesmo ano, entre homens e mulheres eram, respectivamente, 3.700 e 4.270. As taxas de mortalidade previstas para 2003 foram de 4,24/100.000 habitantes, entre os homens, e de 4,73/100.000 habitantes, entre as mulheres. A incidência de casos novos para as mulheres foi de 11,73/100.000 habitantes, e para os homens foi de 10,96/100.000 habitantes. Convém ressaltar que a mortalidade por câncer de cólon e reto pode ser controlada por meio de estratégias de detecção e tratamento precoces (Brasil 2003).

Com alta incidência e prevalência no mundo e no Brasil, o câncer configura-se como um sério problema de saúde pública, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. As estatísticas mundiais mostram que, no ano de 2000, houve 5,3 milhões de casos novos de câncer em homens, e 4,7 milhões em mulheres, e que 6,2 milhões de indivíduos morreram por essa causa – 3,5 milhões de

homens e 2,7 milhões de mulheres, correspondendo a 12% do total de mortes por todas as causas. O câncer de cólon e reto aparece com cerca de 940 mil casos novos, e está em terceiro lugar no mundo, precedido pelo câncer de mama e de pulmão, em segundo e primeiro lugar, respectivamente (Brasil 2004).

O prognóstico desse tipo de câncer é considerado de moderado a bom. A sobrevida média cumulativa, em cinco anos, é de cerca de 40 a 50%, e não é grande a diferença entre os países desenvolvidos e os em desenvolvimento: 49% (variando entre 30 e 61%) e 44% (variando entre 33 e 45%), respectivamente. A média mundial estimada é de 44% (Brasil 2004).

No Rio Grande do Sul, estimava-se que o número de casos novos de câncer de cólon e reto, para o ano de 2003, seria de 1490, e a estimativa de óbitos prevista era de 950, colocando-o em quarto lugar em taxas de incidência e em terceiro, de mortalidade, para este tipo de câncer, ficando abaixo de São Paulo, em primeiro lugar, e Rio de Janeiro, em segundo lugar (Brasil 2003).

Em Passo Fundo/RS, os dados fornecidos pela Comissão Assessora do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital São Vicente de Paulo, maior hospital da região, mostram que a distribuição das neoplasias malignas cadastradas, segundo localização topográfica, no intestino grosso, incluindo cólon, junção retossigmoidiana, reto, ânus e canal anal, de 1993 a 1999 e 2002, foram de 438 casos, sendo 233 masculinos e 205 femininos. Não estão incluídos os dados de 2000 e 2001, por não terem ainda sido coletados. Os dados do ano 2002 mostram que o número de casos registrados para as mesmas localizações topográficas citadas é de 69, sendo 39 masculinos e 30 femininos (Registro Hospitalar de Câncer-HSVP 2003).

Mais de 65% desses tumores incidem sobre o cólon esquerdo, cólon sigmóide e reto, sendo que este último, isoladamente, é responsável por 45% de todos os cânceres de cólon e reto (Martí Ragué e Sáenz, 1989). Quando não há mais possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal, no intestino grosso, indica-se a realização de uma colostomia permanente, geralmente feita sobre o cólon sigmóide. É praticada, entre outras causas, quando os tumores acometem o canal anal, o ânus e nos casos de tumores do 1/3 inferior do reto, havendo necessidade, em todos esses casos, da amputação do reto e do ânus (Guimarães e Aprilli, 1997).

As estimativas citadas permitem dimensionar a magnitude e o impacto dos cânceres em geral e do colorretal, em particular, no Brasil. O reconhecimento da importância desse problema sobre a vida das pessoas e suas famílias, em nível privado, e suas repercussões em nível de saúde pública, levou os órgãos competentes a priorizar, formular e implementar, progressivamente, ações e programas orientados ao seu controle e prevenção, como também a conhecer o prognóstico e os fatores de risco para o seu aparecimento entre os brasileiros (Brasil 2003).

Apesar dos avanços técnicos na realização dos diagnósticos dessas doenças, a incidência continua sendo alta. Os estudos epidemiológicos realizados, tanto em países desenvolvidos quanto em desenvolvimento, apontam fortemente para um alto risco de câncer de cólon e reto, em pessoas que utilizam dieta alimentar pobre em vegetais e fibras, e rica em carne vermelha. Esses mesmos estudos sugerem que a atividade física regular atuaria como agente de proteção. Outros fatores de risco apontados são a predisposição genética (presença do gene da polipose familiar), a presença de pólipos e a colite ulcerativa (Brasil 2003).

Atualmente, observa-se, em todas as partes do mundo, um predomínio de enfermidades crônicas degenerativas e uma diminuição das doenças infecto-contagiosas, além do envelhecimento global da população. As estimativas prevêm que, em menos de cinquenta anos, o mundo terá mais pessoas acima de sessenta anos que pessoas com menos de quinze anos (Pessini 2002a). Sendo o câncer uma doença crônica, cujo aparecimento é mais freqüente nas últimas décadas de vida, supõe-se que o número de ostomizados, em conseqüência do aumento da longevidade e do aparecimento de câncer no intestino grosso, que pode gerar ostomias, poderá ser elevado.

Existem ainda outras causas que não o câncer colorretal, embora esse seja uma das principais, que levam uma pessoa a ser portadora de uma ostomia, tais como: traumatismos colorretais (quedas, acidentes automobilísticos, ferimentos por arma branca e de fogo), complicações pós-cirúrgicas de outras etiologias, paraplegias, metástases à distância, originadas por tumores localizados em outros órgãos (bexiga, próstata, colo uterino), entre outras. Observa-se, assim, que há um importante grupo da população que necessita de assistência planejada e

sistematizada, que ofereça condições mínimas para o êxito no processo de reabilitação.

As pessoas que passam a vivenciar o câncer podem não ter como significado imediato um aviso de morte, porém o fato pode constituir-se como ponto de mutação nas suas vidas (Leshan 1992, citado por Rzeznik e Dall’Agnol 2000). Representado como doença grave, incurável, que não tem volta, sinônimo de morte, associado à dor, ao sofrimento e à degradação, muitas vezes suscita sentimentos de raiva, desespero, de perda das habilidades funcionais e vocacionais, de frustração e incerteza quanto ao futuro (Kovács et al. 1998, citado por Rzeznik e Dall’Agnol 2000).

Como referem Deitos e Gaspary (1997:118), “dificilmente existe outra doença que induz a tantos sentimentos negativos, em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e da recorrência, os efeitos da radioterapia e quimioterapia, o medo da dor e de encarar uma morte indigna” e, acrescente-se, o medo de lidar com a presença da mutilação e suas conseqüências.

O tratamento das pessoas com câncer destina-se, tradicionalmente, ao prolongamento da sobrevivência e resolução do tamanho tumoral. Mesmo assim, 50% dos pacientes com câncer não podem ser curados, mesmo quando submetidos a cirurgias extremamente agressivas e radicais. Essa limitação, associada aos efeitos secundários derivados dos tratamentos utilizados, afeta, sobremaneira, a vida do indivíduo. Nessas situações, em que também será necessário desviar o trajeto intestinal, mediante a confecção de um estoma, tem-se, associada, uma importante alteração da imagem corporal (Agra e Badía 1999; Pedrolo e Zago 2000).

Ter uma ostomia é visto, inicialmente, como um peso adicional ao fato de possuir o câncer. Entretanto, há o reconhecimento, por parte das pessoas, de que essa medida é o recurso disponível para preservar sua sobrevivência. Caso contrário, terão que arcar com as conseqüências futuras: a morte precoce acompanhada de sofrimento. Um fator adicional importante é que, embora estejam envelhecendo, as pessoas, ao mesmo tempo, fazem planos e desenvolvem suas atividades diárias, não havendo espaço de cogitação ou aceitação para o aparecimento de uma doença dessa natureza. Isso as deixam profundamente abaladas e sem saída.

Nesse contexto, os portadores de câncer e ostomizados constituem um grupo de indivíduos com “necessidades e reações particulares, que fazem parte de sua subjetividade e identidade”. Necessitam, portanto, de uma ampla rede de apoio, que qualifique o suporte assistencial oferecido, desde os primeiros momentos em que começam a vivenciar a nova situação até o estabelecimento de outras relações com sua condição – de ser ostomizado- mais eficientes e adequadas às suas vidas, permitindo seu ajustamento e reintegração à família, à sociedade e ao trabalho, o mais breve possível (Cezareti et al. 1997).

Assim, o enfermeiro estomaterapeuta, em especial, e os demais enfermeiros e profissionais, que atuam junto ao ostomizado, devem pautar sua prática de modo a ver o indivíduo de forma integral, complexa, e com respeito à singularidade de cada um (suas crenças, seus valores, seu contexto de vida). Fornecer esse tipo de assistência exige a atuação de uma equipe interdisciplinar, com adequado preparo, tanto em nível técnico como também de apoio e de resolutividade dos problemas apresentados. Buscar alternativas que minimizem ou solucionem o brutal impacto causado pela presença do estoma e suas conseqüências, tendo como prioridade a promoção da autonomia e “o sucesso da reabilitação e melhoria da qualidade de vida”, deve ser um dos objetivos dos profissionais envolvidos na prestação dessa assistência (Cezareti et al. 1997).

Foi, portanto, a partir das dificuldades encontradas durante o transcorrer da prática profissional que surgiu a necessidade de se fazer algo, em relação à assistência prestada às pessoas ostomizadas, na tentativa de, como finalidade maior, instrumentalizá-las para a busca da melhoria de sua própria qualidade de vida. Como professora do Curso de Enfermagem, na disciplina de Administração em Enfermagem, juntamente com os alunos, inúmeras vezes nos deparamos com pessoas portadoras de ostomias. Infelizmente, porém, nem sempre estamos suficientemente preparados para fornecer os cuidados necessários à sua recuperação, pelo desconhecimento e inabilidade em manejar as repercussões provocadas pela presença do câncer e do estoma. A realização de um curso de especialização de Enfermagem em Estomaterapia, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, em 1993, foi o ponto de partida para que iniciássemos, em 1994, a assistência a essas

peessoas, através da implantação do Serviço de Estomaterapia, no Ambulatório Central da Universidade de Passo Fundo.

Durante o transcorrer destes nove anos, desde que o Serviço foi implantado, o convívio com pessoas portadoras de ostomias, tanto no hospital, como no ambulatório ou no domicílio, colocou-nos frente a frente com a problemática que envolve o seu cotidiano. À medida que as atividades desenvolvidas pelo Serviço foram acontecendo, foi também ocorrendo uma maior interação com o paciente e sua família, permitindo um melhor conhecimento da realidade por eles vivenciada.

Em trabalho anterior, realizado por nós (Petuco 1999), observou-se que a forma como as pessoas enfrentavam a presença da ostomia em suas vidas influenciava, decisivamente, o seu novo processo de viver. A escolha do modo de enfrentar o trauma era mediada pela forma como o indivíduo via o seu mundo, suas crenças, seus valores, hábitos e atitudes, mas, principalmente, pelo significado que imprimia aos acontecimentos da vida diária. Assim, foram verificadas diferentes formas de enfrentamento, variando desde a reclusão e o isolamento social até formas mais ativas, como a normalização das atividades do cotidiano e a elaboração e execução de novos projetos. Verificou-se uma melhor aceitação e uma readaptação ao novo estilo de vida, por parte daquelas que se mostraram mais positivas e otimistas.

Neste estudo, pretende-se olhar para a pessoa ostomizada sob uma outra ótica. Quer-se entender o que significa a afirmação: *“a minha vida mudou, não é mais a mesma, mas é quase como era antes”*. Por que ela afirma *“é quase como antes”* e não *“é como antes”*? O que acontece com ela e sua vida, a partir do momento em que recebe o diagnóstico de câncer? O que significa para ela ter câncer e uma ostomia? Ser ostomizada, como isso reflete na sua vida? Na sua identidade? Acredita-se que vivenciar essa situação leva a uma brusca transformação da identidade. Se assim for, e sendo a pessoa parte ativa na reconstrução de sua identidade violada, onde encontra forças para um ajustamento pessoal? O que move a existência da pessoa nessa situação? Como reconstrói a si mesma? Como incorpora algo novo e estranho, e como isso é manifestado no seu dia a dia? O que faz com que, depois de transcorrido algum tempo, ela se refaça e consiga *“tocar a vida pra*

frente”? Como compreender o que acontece com essas pessoas, com esse grupo de pessoas que sofre uma mutilação, para que possa ser melhor assistido?

Toda essa extensa e complexa problemática tem originado, nos últimos anos, um crescente interesse e uma grande preocupação de parte dos estudiosos em abordar e aprofundar a temática relacionada ao câncer e à ostomia, no que diz respeito, especialmente, ao seu significado e à reconstrução da identidade. Para responder a tais indagações, tentou-se buscar, através desta pesquisa, elementos que permitissem uma melhor compreensão da experiência de viver com a presença do câncer e da ostomia.

Nesse sentido, busca-se estudar a experiência numa dimensão mais ampla, na qual estão inseridos não apenas os referenciais produzidos pela área da biologia, antropologia, sociologia e religião, entre outras, mas também o entendimento que a pessoa tem sobre a vivência da experiência em si. Assim, somente ela poderá informar como percebe essa experiência, como ressignifica sua vida a partir dela, que relações estabelece com a doença, com a ostomia, com as pessoas, e assim definir quem ela é e como nomeia sua identidade agora. Compreender essa experiência, através da trajetória percorrida pela pessoa, isto é, sob a perspectiva dela, é também uma forma de observar se a direção da trajetória adotada aponta para uma melhor qualidade de vida ou não.

Ao viver a experiência, entram em ação os inúmeros fatores que constituem as concepções de saúde, doença, normalidade e anormalidade, que as pessoas possuem, dando origem à diversidade e à diferença. Trata-se de um fenômeno complexo, oriundo dos conflitos e contradições do contexto onde estão inseridos os indivíduos, e formado por inúmeras causas e dimensões. Dimensões que estão em constante interação, transformando-se continuamente, em articulação com os interesses, sentidos e múltiplos significados que o ser humano atribui aos fenômenos vivenciados (Víctora, Knauth, Hassen 2000; Vasconcelos 2002).

Nossa prática tem demonstrado que o período anterior à internação hospitalar até a realização da cirurgia, a volta para casa e a convivência com a nova situação, é considerado de difícil manejo para os pacientes e seus familiares, pois começam a se dar conta da realidade e de todas as implicações que terão de enfrentar. Desde lidar diariamente com a ostomia, realizar o tratamento

quimioterápico e radioterápico, ajustar-se à nova situação, até às inúmeras ocorrências que geralmente acontecem (reinternações hospitalares, abandono de suas atividades, mudança no estilo de vida, alterações na sexualidade), caracterizam esse período como crítico.

A partir destas observações e tendo como pressuposto que a presença do câncer e da ostomia altera a identidade da pessoa, pelas conseqüências e modificações que ocorrem, mesmo com sobrevida aumentada, o objetivo deste estudo é, através dos relatos da história de vida, **compreender o significado da experiência de doença da pessoa portadora de câncer, com uma ostomia definitiva, e a transformação sobre sua identidade.**

Ao focar a experiência, traz-se à tona a complexa trama em que isso acontece e, por outro lado, se compreende como isso acontece, como se pode melhorar a assistência e contribuir para a qualidade de vida dos ostomizados. Através de uma abordagem qualitativa, buscou-se responder à questão sobre como a pessoa ostomizada reconstrói sua identidade, a partir da vivência de uma situação traumatizante, que é a presença do câncer e da ostomia.

Assim, acompanharam-se as pessoas que constituíram o grupo de estudo, durante o período de um ano, a partir do momento da internação hospitalar, até doze meses após a realização do estoma, na expectativa de aprofundar a temática nesse curto espaço de tempo. Para isso, desenvolveu-se uma seqüência de passos que resultaram na composição dos capítulos a seguir.

No capítulo I – *Doença crônica e identidade: marcos iniciais* - é feita uma revisão de literatura, resultando na construção do referencial teórico, em que foram enfatizados os conteúdos que norteiam a análise e discussão dos resultados da pesquisa: a doença crônica (sua trajetória, convivência e seu enfrentamento) e a alteração na identidade.

No capítulo seguinte – *Por que história oral de vida e narrativa* - é feita, igualmente, uma revisão de literatura, visando à construção do referencial metodológico, com ênfase especial nos conteúdos revelados nas narrativas e na história oral de vida, referencial utilizado para coletar os dados do estudo.

Na seqüência, o capítulo III - *O caminho metodológico* - traça-se o trajeto percorrido pela pesquisadora, com apresentação dos procedimentos que nortearam a

realização do estudo e enfocando como ocorreu a coleta de dados e o processo de análise escolhido.

O capítulo IV – *As narrativas: espaços de construção de identidades* - apresentam-se as entrevistas convertidas nas histórias de vida dos colaboradores do estudo, através de suas narrativas, o que nada mais é que o mapa percorrido pela pessoa ao passar pela experiência.

No capítulo V – *Quando tudo começou: detalhando as narrativas* - utiliza-se como guia o *Modelo de Constelação da Doença* proposto por Morse e Johnson (1991), para apresentar e analisar os resultados obtidos na trajetória percorrida pelos entrevistados.

A seguir, capítulo VI - *Discussão: quando parecia que a terra estava varrida* - realiza-se a discussão dos resultados, usando como material as histórias de vida, agora convertidas na “experiência de doença”, e analisadas à luz dos conteúdos propostos no referencial teórico.

E, no final, são expostas *Algumas considerações e reflexões* que surgiram durante todo o processo de execução do trabalho, além de ressaltar as principais constatações levantadas pelo estudo, porém, sem a pretensão de esgotar o assunto.

CAPÍTULO I

DOENÇA CRÔNICA E IDENTIDADE: MARCOS INICIAIS

Na construção deste capítulo, foi estudado o conjunto dos conceitos e aspectos gerais relacionados à temática da experiência da doença crônica em pessoa portadora de câncer colorretal, com uma ostomia definitiva. Os conteúdos selecionados atuaram como blocos que fundamentaram a condução e análise do trabalho realizado. Assim, interligaram-se premissas, conceitos e proposições, para dar uma direção e um sentido ao estudo, tendo como fio condutor a trajetória da doença crônica, sua experiência, seu enfrentamento e a transformação na identidade.

1.1 Conceituando a doença crônica

Com o aumento da expectativa média de vida das pessoas, devido aos avanços nas áreas das ciências, a população como um todo tornou-se consideravelmente mais velha. De acordo com as estatísticas atuais, as doenças cardíacas e o câncer, nessa ordem, são a maior causa de morte e, ambas constituem, as maiores fontes de incapacidades. Outras desordens, porém, como a artrite e a doença de Parkinson, estão associadas à vida tardia. Tais desordens causam impactos pelas limitações geradas, atingindo, principalmente, as pessoas mais velhas e ocasionando repercussões e implicações que interferem na importância e duração dos cuidados necessários à manutenção de suas vidas (Bury 1997).

Sendo a saúde e a doença objetos de representações dependentes de cada cultura, vão além de uma definição biomédica, pois não se vinculam somente ao fenômeno biológico. Ao passar pela experiência da doença, a pessoa exige explicações, não só de suas causas naturais, mas também do seu sentido. O pensar sobre saúde e doença significa para o indivíduo pensar sua relação com os outros, com a sociedade, com a natureza e com o mundo sobrenatural (Víctora, Knauth, Hassen 2000:21).

Muitos conceitos sobre doenças crônicas foram encontrados, demonstrando a dificuldade em se ter um conceito único, pelos inúmeros fatores que interferem em sua composição.

Para Woods e Lewis (1995:136-7), a doença crônica é uma experiência multidimensional, que produz uma variedade de demandas percebidas como eventos relacionados com a doença, ou gerados por ela e seu tratamento. As demandas podem ser avaliadas como estressantes, causadoras de fadiga e prejudiciais ao crescimento pessoal.

De acordo com Adam e Herzlich (2001:123), há uma grande diferença entre as doenças crônicas que não representam uma ameaça direta à vida (como a asma e a poliartrite), e aquelas em que a sobrevivência é uma preocupação central, como as doenças cardiovasculares e o câncer, sempre vistas como sinônimo de morte. Ao passarem por essas doenças, as pessoas vivenciam situações específicas, conforme suas fases de evolução, seus tratamentos e, ainda, seu caráter estigmatizante ou incapacitante. Enfrentá-las é uma experiência que ultrapassa a esfera médica e atinge todos os níveis da vida social. O impacto desorganizador que elas provocam faz-se sentir na família, no trabalho, no lazer, nas regras e papéis específicos de cada um. Reduzir os desarranjos ocasionados pela experiência da doença é um dos principais objetivos de seus portadores.

Para Remem (1993), o surgimento da doença sempre causa uma interrupção nos hábitos e costumes das pessoas, levando-as a refletir sobre quem são e o que consideram importante. Podem defrontar-se com a questão da morte ou finitude, num futuro muito próximo, desencadeando diferentes formas de reação e enfrentamento. Comumente, essas doenças caracterizam-se pelo medo, ansiedade e perda, podendo provocar tensão e deterioração. Por outro lado, destaca a autora, que nem sempre essa experiência é completamente ruim ou infeliz pois, para muitos, é uma oportunidade de recolher-se a si mesmos e dar um novo significado à vida, começando a viver de forma mais consciente e determinada. O sofrimento e a limitação impostos pela doença permitem às pessoas dirigir sua atenção para escolhas que as motivam a reagir, agir e realizar mudanças onde e quando necessárias.

Da mesma forma, para Bury (1997), o surgimento da doença constitui uma ruptura biográfica, na medida em que ela impõe não somente modificações na organização concreta da vida, mas leva a um questionamento sobre o sentido da existência das pessoas, sua auto-imagem e suas explicações.

Com relação ao manejo das condições crônicas, Corbin e Strauss (1992:9) referem que ele não se limita somente ao controle dos sintomas, ao viver com uma incapacidade, ou ainda ao adaptar-se às mudanças psicológicas e sociais trazidas à vida dos indivíduos e suas famílias. Envolve, também, a abordagem nos cuidados de enfermagem exigidos nessas situações, os quais exigem orientações que podem ser ampla, abrangente, além de levar a refletir sobre a diversidade, multiplicidade e complexidade dos problemas que as condições crônicas podem trazer.

Para Gualda (1998:25), tornar-se doente é um processo que atinge as pessoas de várias maneiras e em diferentes graus de intensidade. Assim, tentativas de compreender como o processo ocorre abrangem “todas as esferas da construção da identidade, da multiplicidade das relações interpessoais, do estilo de vida e da biografia da pessoa”. A autora salienta que há uma tendência de classificar e considerar as pessoas como sendo a própria doença e não como portadoras delas, deixando “de pertencer à categoria do *ser saudável* – normal, para ocupar a categoria do *ser doente* – anormal”. Desse ponto de vista, a individualidade das pessoas é desvalorizada e estigmas são criados.

De modo geral, observou-se que a literatura consultada aponta para alguns aspectos comuns em relação à doença crônica: é de longa duração, geralmente incurável; qualquer pessoa está sujeita a desenvolvê-la; às vezes, requerem tratamento rigoroso, procedimentos complexos, medicamentos, dietas especiais, consultas médicas e exames freqüentes; altera a rotina diária; acarreta modificações e novas relações em todas as esferas (pessoal, familiar, de amizade, de trabalho, econômica, social, emocional, entre outras); provoca ajustamento à nova situação, através do uso de estratégias que permitem conviver com a doença; produz vários sentimentos e defrontação com a morte e é uma experiência compartilhada por todos os envolvidos. O diagnóstico de uma doença crônica representa um evento de grande impacto, sendo considerado um dos marcos na trajetória de vida do indivíduo e de sua família durante a convivência com a doença.

1.2 A experiência da doença crônica

Atualmente, verifica-se uma produção crescente e diversificada no campo da saúde sobre a chamada experiência do sofrimento, visando a dar conta das

perspectivas das pessoas com um padecimento. Esse fenômeno, complexo e multidimensional, é denominado pelo uso de diferentes termos: experiência da doença ou do sofrimento, experiência da saúde-doença, experiência social do sofrimento, entre outros, os quais, embora com uma multiplicidade de significados, têm em comum as interpretações que as pessoas dão às suas experiências (Mercado-Martínez et al 1999:182).

De acordo com Mercado-Martínez et al (1999), somente o enfoque biomédico não é suficiente para responder às necessidades de seus portadores, cujas raízes se encontram nos processos econômicos, históricos, sociais e simbólicos, não só na origem, mas também na trajetória do sofrimento. Dessa forma, sem excluir a importância da influência desses processos, a experiência do sofrimento passa a valorizar sua dimensão subjetiva e existencial, evitando, assim, a despersonalização ou coisificação das pessoas doentes.

É por essa razão que esses autores entendem o conceito de experiência de sofrimento como um fenômeno social mutante, de natureza subjetiva, na qual os indivíduos doentes e os integrantes de sua rede social próxima percebem, organizam, interpretam e expressam um conjunto de sentimentos, sensações corporais, mudanças na aparência física, alterações nos sentidos, e uma série de eventos ligados e/ou derivados do sofrimento e de sua atenção, tudo interligado com as estruturas, relações e significados sociais que determinam e moldam esse fenômeno.

Rabelo, Alves, Souza (1999), apontam na mesma direção, ao afirmarem que é preciso compreender a experiência subjetiva da aflição, de acordo com sua cultura e, por outro lado, como as pessoas comunicam experiências de sentir-se mal e negociam significados para suas aflições e as dos outros.

As formas como as pessoas comunicam e negociam suas aflições estão relacionadas com o mundo cotidiano, pois é nele que se elaboram e se desenvolvem as ações conjuntas para se lidar com a doença. São os conhecimentos adquiridos e formados ao longo do percurso biográfico da pessoa, e utilizados no dia a dia, que vão formando um estoque que serve para orientar como a pessoa agirá na situação e resolverá os problemas confrontados. Esse estoque acumula desde um conhecimento radicado no corpo até “uma série de receitas genéricas para lidar com um conjunto variado de situações”, sendo assim aberto a retificações ou corroborações de

experiências por vir, configurando um caráter fluido e processual (Rabelo, Alves, Souza 1999:16). Nesse contexto, conforme Souza (1999:89):

Definir e explicar uma experiência de aflição, dotá-la de sentido, envolve atos de interpretação, que não são redutíveis nem à mera projeção de significados subjetivos, nem a uma reprodução dos significados já previamente dados na cultura. Tentar conferir uma ordem à ameaça de desordem que acompanha a enfermidade é um processo que se desenrola em um mundo compartilhado com outros, composto de uma pluralidade de vozes com as quais se dialoga, negocia, debate, para produzir definições e modos de manejar a doença.

1.3 As trajetórias da doença crônica

O processo de adoecimento não envolve somente o órgão acometido pela patologia. Adoecer causa uma descontinuidade na rotina praticada diariamente e faz repensar os valores, prioridades e projetos de vida, conduzindo a uma reflexão mais profunda do que realmente é mais importante para cada um. O tornar-se doente atinge outras pessoas significativas de sua vida, que também sofrem com a situação. Ao entrar em contato com a doença crônica, inicia-se uma longa trajetória, e como essa trajetória é percorrida tem sido objeto de estudo de vários autores.

Para Mercado-Martínez et al. (1999:182-3), a trajetória do sofrimento não é somente a direção, o desenvolvimento ou a história natural da doença. Mais que isso, é um processo mutável, que abrange desde o início dos sintomas até a morte, incluindo as percepções, avaliações, manifestações e efeitos mediatos e imediatos que o sofrimento causa, tanto sobre o doente como naqueles que o rodeiam. As pessoas têm experiências particulares e únicas de sofrimento, e percebem suas mudanças quantitativas e qualitativas, à medida que a causa do sofrimento vai-se modificando com o tempo, não somente no âmbito orgânico, mas também em outras dimensões de sua vida, tanto social como emocional.

Já o processo no qual as pessoas doentes buscam, selecionam, usam e avaliam determinadas estratégias, determinados modelos de atenção existentes em seu meio, bem como os recursos materiais e simbólicos disponíveis que podem ser utilizados simultaneamente como formas de tratamento para as doenças, têm sido denominados de itinerários terapêuticos (Loyola 1984; Martins et al 2003).

Em relação às pessoas com câncer, Nascimento-Schulze (1997:19) observou que diversas trajetórias são assumidas, durante o processo de desenvolvimento da doença e, quando esta avança, elas precisam adaptar-se a várias mudanças de vida, e assim reconfigurar suas trajetórias.

Tem-se, portanto, através das trajetórias, o ponto de partida para compreender como transcorre a experiência de vida das pessoas, a partir do momento do diagnóstico da doença. No contexto da saúde, encontraram-se alguns modelos de trajetória elaborados com o objetivo de tentar compreender como esse processo ocorre no interior daqueles que vivenciam suas experiências de doença (Remem (1983); Corbin, Strauss (1992); Bury (1997); Morse, Johnson (1991)).

1.3.1 A trajetória em espiral de Remem

Segundo Remem (1983:103), a trajetória da doença é o “vetor criado pela intersecção do processo da pessoa com a força da doença”, que cria um novo caminho em seu processo de viver. A autora concebe a trajetória da doença como um círculo fechado, em que a pessoa tenta restabelecer as mesmas condições existentes anteriormente. Quando não consegue restabelecer essas condições, a pessoa pode progredir e fortalecer-se através da trajetória, que deixa de ser um círculo fechado e passa a ser considerada como uma espiral em aberto.

Na trajetória em espiral (aberta), a doença é vista como uma oportunidade de aprendizado e crescimento, com três estágios distintos. O primeiro é o da crise aguda, caracterizada pela interrupção de hábitos e padrões comuns à vida cotidiana, em que o doente deixa de fazer tudo o que fazia antes, provocando perturbação nele próprio e em todos que o cercam. As reações mais comuns são de raiva, revolta, submissão, negação, enfrentamento da doença como um adversário, um desafio a ser vencido. Há perda de controle, de autonomia e até inabilidade para controlar o corpo e suas funções. Ele pode tornar-se dependente, necessitado, impotente, estressado, confuso e ansioso. Mas cada um pode reagir de forma diferente, dependendo de suas características e estrutura individual, ao enfrentar a situação. Neste estágio, as pessoas aprendem a lidar consigo mesmas e com as novas conseqüências resultantes da doença. Contam com o apoio da rede social à sua volta e dos profissionais, para

minimizar seus sinais e sintomas. No segundo estágio da espiral, a pessoa começa a prestar atenção ao exterior (família, trabalho, negócios). Quer saber e entender o que aconteceu e o que causou a doença. Age de forma responsável, cuidando de seu corpo e sua saúde, para evitar a recidiva. Quando ocorre alteração importante da auto-imagem ou imagem corporal, preocupa-se com a reação dos conhecidos diante de sua condição. É um período de avaliação e reflexão sobre sua vida, sobre quais escolhas realizadas podem ter contribuído para o aparecimento da doença. Perguntas como “por que eu?”, “o que eu fiz?”, entre outras, são comuns. Mesmo assim, olha para frente, buscando minimizar seu sofrimento e concentrar suas forças na realização de mudanças que melhorem a sua qualidade de vida. O impacto da doença influencia a reabilitação da pessoa, que depende da percepção e do significado que a doença tem sobre a vida pessoal. Nesse ponto, o autor refere que muitos terminam aqui o exame da experiência da doença, enquanto outros podem evoluir para o terceiro estágio da espiral. Nessa fase, as pessoas avaliam “sua experiência, dentro de uma estrutura de significado mais ampla” (p.114) e tendem a utilizar sua saúde como forma de expressão daquilo que aprenderam sobre o significado, objetivo e direção da vida, estimulando os outros significantes a também repensarem suas vidas. Nas palavras de Remem (1993:115) “a mesma doença, que faz com que uma pessoa conclua que a vida é sem sentido e casual, pode levar uma outra a perceber um senso de ordem e propósito no universo”.

1.3.2 A estrutura da trajetória de Corbin; Strauss

Corbin, Strauss (1992) construíram um modelo conceitual em torno da idéia de que as condições crônicas têm um curso que varia o tempo todo, podendo o mesmo ser ajustado e manejado. O manejo da doença e da tecnologia envolvida traz conseqüências para o bem-estar físico do indivíduo afetado, para o preenchimento de sua história biográfica e para o desempenho das atividades cotidianas. O comprometimento desses aspectos pode influenciar as escolhas feitas para manejar a doença e, conseqüentemente, a direção da mesma.

O modelo tem como conceito principal a “trajetória” que, por sua vez, une os outros conceitos. A “trajetória” é definida como a combinação dos esforços empregados pela pessoa e seus familiares, e pelos profissionais da área da saúde, na

tentativa de determinar os eventuais resultados e lidar com os sintomas e incapacidades associadas. São freqüentemente incertas e podem ser traçadas, mas somente em retrospecto, pois envolvem o indivíduo, as ações desenvolvidas durante o curso e mudança de direção ocasionada pelos eventos que vão surgindo.

Outros conceitos que constituem a trajetória são *fases da trajetória*, *projeção da trajetória* e *esquema da trajetória*, que representam as diferentes mudanças que podem ocorrer no status da condição crônica ao longo do tempo. As *fases da trajetória* são constituídas de subfases: pré-trajetória, que ocorre antes do início da doença, com ausência de sinais e sintomas; início da trajetória, quando os sinais e sintomas estão presentes e se busca o diagnóstico; crise, caracterizada por uma situação de ameaça à vida; aguda, fase de doença ativa ou com complicações que requerem internação hospitalar para a realização do tratamento; estável, o curso ou os sintomas da doença são controlados pelo tratamento; instável, os sinais ou curso da doença não são controlados pelo tratamento, mas não requerem internação hospitalar; descendente, deterioração progressiva das condições físicas e mentais caracterizada pelo aumento de sintomas e deficiências; e, por último, terminal, que pode acontecer em semanas, dias ou horas que precedem a morte. Essas fases não são fixas e a pessoa pode mudar de uma para outra, sem uma ordem pré-estabelecida ou sem passar por todas, necessariamente.

A *projeção da trajetória* representa uma visão do curso da doença. Os significados da doença, dos sintomas, da biografia e do tempo estão introduzidos nela. Cada pessoa pode estabelecer sua própria trajetória e idéias de como a doença pode ser manejada, conforme atuação dos membros da equipe de saúde, sua família e dela mesma. Ainda, depende dos seus conhecimentos, experiências e crenças.

O *esquema da trajetória* diz respeito ao estabelecimento de um plano com o objetivo de moldar o curso da doença, controlar imediatamente qualquer sintoma e lidar com as incapacidades. Pode ser afetado pela existência de muitas *condições que influenciam o manejo*, facilitando, retardando ou complicando o esquema, tais como: quantidade e duração da tecnologia utilizada e seus efeitos colaterais; ausência ou carência de recursos; vivência de experiências passadas em situações médicas semelhantes ou não; motivação para prosseguir com o tratamento e cuidados;

dinâmica familiar estabelecida em torno da situação; acesso aos serviços de saúde; crenças e estilo de vida, entre outras.

O *manejo da trajetória*, outro componente do modelo, é a forma pela qual as pessoas moldam o curso da doença. Inclui controle dos sintomas e dos efeitos colaterais, prevenção de complicações e manejo das crises e incapacidades, com vistas à aquisição e manutenção da qualidade de vida, em cada fase da doença.

Corbin, Strauss (1992) salientam a importância do *impacto da doença crônica na biografia e na vida diária*, referindo-se ao modo pelo qual os vários aspectos do “self” podem ser alterados pela doença ou pelo seu manejo. Por *biografia* entendem o curso da vida formado por muitos aspectos do “self”. É uma dimensão temporal da identidade: juntas, a biografia e o “self” constituem a identidade. O *impacto biográfico* refere-se às formas nas quais os aspectos do “self” podem ser alterados pela doença e seu manejo, mudando o curso de vida da pessoa. Denominam de *chegar a bons termos* o processo de criar adaptações da identidade, que são necessárias para conviver com a condição crônica, fazendo-se ajustes constantes na identidade, conforme as mudanças vão ocorrendo no curso da doença. As *atividades da vida diária* referem-se às ações através das quais as pessoas vivem os muitos aspectos do seu “self”. As *limitações no manejo* são as alterações e adaptações para executar aquelas atividades. E, finalmente, o *impacto recíproco*, que tem por objetivo sensibilizar-nos para a complexidade do manejo e dos problemas potenciais que podem ocorrer na interação entre a doença, a biografia e as atividades diárias.

1.3.3 A trajetória da doença de Bury

O modelo proposto por Bury (1997), para analisar a trajetória da doença crônica, foi inspirado no modelo de Corbin e Strauss (1992). Bury evidencia três aspectos: a ruptura biográfica ocasionada pela doença, o impacto do tratamento na vida diária e no cuidado à saúde e, por último, a adaptação e manejo da doença, quando se tenta reconstruir uma vida normal.

1- Ruptura biográfica

O surgimento de uma doença expõe o indivíduo a ameaças da auto-identidade, perda potencial de controle sobre o corpo e suas possíveis alterações

resultantes do aparecimento dos sintomas e definição do diagnóstico. Essas mudanças também podem envolver alterações nos relacionamentos sociais da pessoa. Decorrente da ruptura biográfica têm-se, em primeiro lugar, as *conseqüências* que o surgimento e permanência dos sintomas têm sobre as pessoas, em nível prático e social, que alteram o fluxo normal da vida diária, acompanhada por um crescente senso de incerteza. As pessoas se conscientizam de seus efeitos potencialmente incapacitantes, sobre as atividades de autocuidado, tarefas da vida diária e do trabalho, entre outras. As tentativas de manejar os sintomas e seus limites, nas conseqüências práticas, resultam em preocupações. Em segundo lugar, trata-se do *significado* da doença para a pessoa, não somente sobre o impacto na vida cotidiana, pelos efeitos incapacitantes, mas por uma profunda desordem à identidade da pessoa, pela mudança de papel, pela expectativa dos familiares e amigos, pelo significado simbólico da doença e todo o discurso criado, envolvendo a situação.

As pessoas enfrentam as conseqüências prolongadas da doença acionando vários tipos de processos. A ruptura biográfica pode ser minimizada pela construção de uma explicação para a doença e pelo estabelecimento de sua legitimidade na vida da pessoa. Nesse contexto, a legitimação refere-se à tentativa das pessoas estabelecerem o lugar da doença no interior da vida diária alterada e dentro da rede de relacionamentos sociais na qual a vida da pessoa transcorre. Portanto, envolve trabalhar com as relações próximas, nas quais a presença da doença teria que ser reconciliada, incluindo formas íntimas de interação que estabeleçam uma identidade alterada em todas as formas de contato social. Assim, as dimensões pública e privada da vida, relacionada com a doença, devem ser modeladas para reduzir seus efeitos de ruptura.

2- O impacto do tratamento e os cuidados de saúde

As pessoas, ao se aproximarem dos serviços de saúde, apresentam sentimentos ambivalentes, pois sabem que necessitam dos cuidados fornecidos pelos mesmos para sua segurança e reafirmação e, por outro, devem submeter-se aos regimes de tratamento e intervenções médicas de longa duração. Porém, conhecer o diagnóstico oficial e suas implicações, informar-se sobre os modernos tratamentos existentes, trocar informações com outros pacientes e saber mais sobre sua doença, reduzem as incertezas, ao mesmo tempo que mostram o quanto desconhecem sobre o

assunto. Elas avaliam os progressos dos tratamentos médicos, utilizando critérios, como o grau de alívio dos sintomas, o grau de independência para realizar as atividades da vida diária, a presença, as restrições e a intensidade dos efeitos colaterais resultantes, e o grau de intrusão ou constrangimento imposto pelo tratamento.

3- Adaptação e manejo da doença

Qualquer que seja o nível de envolvimento médico no manejo das doenças crônicas e suas incapacidades, a meta da maioria dos indivíduos é conseguir a melhor qualidade de vida possível, na adaptação às condições existentes. A adaptação à condição é muito mais do que a adoção de uma identidade alterada. É o conjunto dos modelos de negociação imposto pela doença, bem como as respostas ativas que são empregadas para conseguir um novo estilo de vida e identidade para administrar a situação. Estas respostas foram abrangidas pelo termo “coping” que inclui uma variedade de comportamentos e estratégias adaptativas adotadas para lidar com os problemas vinculados à condição. As ações desenvolvidas para conseguir uma melhor adaptação relacionam-se ao nível de confiança que a pessoa tem em manejar sua situação alterada, às expectativas das respostas pelos outros e à disponibilidade de recursos para manejá-las. Com recursos materiais substanciais e uma rede social de apoio, que possam ser mantidos ao longo do tempo, é possível uma mudança de imagem “do eu incapacitado” para uma imagem “do eu capaz”.

1.3.4 O modelo de constelação da doença de Morse e Johnson

O modelo considera a doença como uma experiência que afeta a pessoa doente e seus outros significantes. As ramificações da experiência da doença causam profundas mudanças nas interações, nos papéis e relacionamentos dos envolvidos, resultando na perda da normalidade.

As autoras definem bem-estar como sendo um estado de conforto ótimo, que é interrompido pelo surgimento de uma doença. Embora a mesma afete psicologicamente *um* indivíduo, a experiência da doença e, em particular, uma doença *grave*, pode afetar e envolver toda a família e outras pessoas significantes nas experiências de sofrimento, dor e ameaça à vida. Conseqüentemente, a doença pode ser vista com muita angústia e como um período de ruptura durante o qual a

minimização do sofrimento e a obtenção de conforto tornam-se prioridades. Como as ramificações da doença se estendem além da pessoa, atingindo a família e outros, a obtenção de *conforto* conduz ao desenvolvimento de estratégias que são usadas pelo indivíduo doente, por aqueles que estão próximos e compartilham o sofrimento, ou também como um processo interativo negociado por todos os envolvidos, objetivando a diminuição do sofrimento da pessoa doente ou compartilhando seu sofrimento e aumentando, assim, o bem-estar.

As autoras referem ainda terem encontrado na literatura dois conceitos maiores da experiência da doença. Segundo o denominado *Modelo médico*, a doença era considerada como uma experiência individual de sintomas, com os profissionais liberais interessados, primeiramente, no relato desses sintomas físicos, como possíveis pistas do processo de doença. No segundo conceito, o interesse volta-se sobre a *pessoa*, e considera o comportamento da doença como a habilidade do doente de enfrentar ou responder a esse processo. Trata-se de um conceito mais complexo, porque não enfatiza somente os sintomas físicos, mas também a forma como reagem frente a esses sintomas.

Considerando insuficientes esses conceitos para uma melhor compreensão da experiência da doença crônica, é que as autoras desenvolveram o *Modelo de constelação da doença*, constituído de uma visão mais abrangente da doença que afeta a pessoa, a família e todos os seus significantes. O modelo define a experiência da doença como um processo composto de quatro estágios: da incerteza, da ruptura, da busca do autocontrole e da reaquisição do bem-estar.

O Estágio I - *da incerteza* - caracteriza-se pelas dúvidas e suspeitas que começam a invadir a vida das pessoas que vivem a experiência, com relação aos sintomas que presenciam e se apresentam como de uma doença grave ou não.

O Estágio II - *da ruptura* - é aquele em que geralmente a crise se instala, devido à confirmação e revelação do diagnóstico da doença, o câncer colorretal, ocasionando grande impacto na pessoa, pelas várias alterações introduzidas na vida familiar, que tem de lidar com a situação. O doente perde o controle sobre si mesmo, tornando-se totalmente dependente da equipe de saúde e dos membros da família. Os outros significantes (parentes, vizinhos, amigos, colegas de trabalho) tornam-se

vigilantes, *sofrem* com a pessoa e, muitas vezes, assumem algumas responsabilidades diárias da pessoa doente, até que a situação se restabeleça, minimamente.

Já no Estágio III – *da busca do autocontrole* - há um grande esforço por parte da pessoa doente em *compreender o sentido* da doença, buscando as razões ou motivos que poderiam explicar o aparecimento da mesma, bem como as suas conseqüências futuras. Ao mesmo tempo, os familiares e outros próximos *participam da luta*, auxiliando no tratamento, nas tarefas diárias, no apoio e no encorajamento. De um lado, o doente tenta *preservar-se a si mesmo*, conservando e canalizando energia, enquanto os outros significantes engajam-se num comportamento *protetor*, que procura reduzir os estímulos e protegê-lo de estressores indevidos. É a fase em que começam as negociações com outros para preservar sua identidade, seu controle, seus papéis, e assim, tentar recuperar o seu bem-estar. O *estabelecimento de metas* e o seu alcance é uma importante estratégia empregada neste período, pois recupera a confiança em si mesmo e começa a criar um senso de normalidade na vida da pessoa doente. A família e os amigos resistem ao processo da enfermidade, policiando e modificando os objetivos do doente, para verificar os que são possíveis e realizáveis e, se necessário, fornecer suporte e encorajamento.

Por fim, o Estágio IV - *de reaquisição do bem-estar* - é aquele em que a pessoa doente *obtem domínio* para recuperar seus relacionamentos anteriores e o controle de si mesmo. Nesta hora, é ela quem determina quando está “melhor”, e quando ocorre uma mudança no nível de funcionamento orgânico. A família e os amigos ajudam-na no que for preciso, fornecendo apoio material, financeiro, emocional. Permite assim que, gradualmente, recupere o controle de sua vida. A pessoa aprende a focalizar a maneira de *fazer as mudanças*, a confiar em seu corpo, a reconhecer e monitorar os sintomas, e a viver dentro dos novos limites impostos por sua nova condição. Assim, ela e a família começam a “deixar a doença para trás” e tocam suas vidas.

O que está no centro e subjacente durante todo o processo, no *Modelo de Constelação da Doença*, para os pacientes e suas famílias e amigos é *minimizar o sofrimento*. O processo de minimizar o sofrimento consiste de uma ampla variedade de estratégias que visam reduzir a diversidade de desconfortos produzidos pela situação. O sofrimento é concebido para ser um conceito amplo que incorpora a

experiência de ambas, a dor aguda e crônica, a tensão de tentar resistir, até a incerteza antecipada das conseqüências da doença.

1.4 Doença crônica: sua problemática, seu enfrentamento

Nesta seção, pretende-se explicitar toda a problemática que envolve o processo, desde a suspeita e o impacto da confirmação do diagnóstico de câncer colorretal e da confecção da ostomia. Busca-se focar, basicamente, as conseqüências e alterações trazidas à vida das pessoas que se defrontam com a situação, especialmente sobre sua identidade, na tentativa de compreender seu comportamento, seu entendimento da realidade e seu enfrentamento, através do relato de sua experiência diante do fato inesperado.

Empregar-se-á a palavra “situação” para definir o contexto em que evento dramático, resultante do surgimento do câncer colorretal e da presença da ostomia, acontece e que suscita profundas modificações nos aspectos físicos, psíquicos, emocionais, sociais, econômicos e espirituais de todos os envolvidos.

Parte-se da premissa que toda pessoa tem um lugar no mundo, resultado de um processo que vai vivenciando ao longo dos anos, enquanto incorpora, dia a dia, experiências e situações, ao mesmo tempo em que atribui significado a essas experiências que vão reconfigurando sua vida. Ao enfrentar uma doença grave, como o câncer colorretal, muitas coisas são revistas, ampliadas, reduzidas, modificadas, de acordo com a posição que a pessoa ocupa naquele momento específico de sua existência (Remem 1993).

Os significados atribuídos às situações vivenciadas, bem como o modo de ser de uma sociedade, de um grupo ou de cada um, é sempre permeado pelo contexto cultural em que a pessoa se encontra. Conforme Morin (2001:56), o ser humano é, ao mesmo tempo, plenamente biológico e cultural. Para ele, a cultura é “constituída pelo conjunto dos saberes, fazeres, regras, normas, proibições, estratégias, crenças, idéias, valores, mitos, que se transmitem de geração em geração, se reproduzem em cada indivíduo, controlam a existência da sociedade e mantêm a complexidade psicológica e social”. Complementando, para Pimenta e Portnoi (1999), cultura é a forma como o indivíduo vê o mundo e se comporta diante dele. A cultura vai sendo adquirida gradualmente, e deve-se à família, ao sistema educacional, à religião, aos modos de

produção e às instituições de trabalho. O processo de aculturação inicia na infância, com a socialização primária, onde ocorre a internalização dos elementos culturais como os valores, as crenças e atitudes. Nesse período, a pessoa tem a visão de um “único mundo possível”. Na socialização secundária, ocorre a “visão de vários outros mundos possíveis”: o mundo do trabalho, da escola, da profissão, com suas respectivas subculturas, e outros.

Para dar mais visibilidade à experiência em estudo, levou-se em conta o Princípio de Pascal, citado por Morin (2002:181), que afirma: “só posso compreender um todo, se conheço, especificamente, as partes, mas só posso compreender as partes, se conhecer o todo”, significando que os fenômenos não podem ser explicados de forma simples e linear, mas que se necessita de um tipo de explicação em movimento circular, que vai das partes para o todo e do todo para as partes. Quando a pessoa é comunicada sobre o seu diagnóstico de câncer, transforma-se num instrumento tal que concentra o drama ou a tragédia do todo.

Se, por um lado, os progressos resultantes dos avanços técnicos e científicos, na área da saúde, proporcionam tratamentos terapêuticos e cirúrgicos que prolongam a expectativa média de vida das pessoas, por outro, muitos dos métodos utilizados, embora sofisticados, são extremamente agressivos e lesivos ao organismo, prolongando a vida, mas aumentando o sofrimento. Em se tratando do câncer colorretal, as pessoas geralmente são submetidas a cirurgias mutiladoras amplas, e tratamentos com muitos efeitos colaterais, justificando o terror manifestado ao tomarem conhecimento do diagnóstico. As conseqüências resultantes podem ser tão graves e, em alguns casos, tão ineficazes, que toda a situação é revista pelos familiares e pela equipe de saúde, com o objetivo de planejar como o problema será conduzido (Nascimento-Schulze 1997).

A palavra câncer é sobrecarregada de significação e por si só, no imaginário social, está sempre associada a dor, sofrimento e mutilação relacionados ao corpo e, por extensão, à dimensão psicossocial, econômica e espiritual dos envolvidos (Sontag 1984). A presença do câncer é suficiente para causar um choque, sendo mais intenso quando associado a uma ostomia, de tal modo que pode influenciar, decisivamente, o futuro dos atingidos.

Conviver com o câncer colorretal e sua conseqüência – a ostomia - implica percorrer uma longa trajetória, enfrentar e se adaptar às inúmeras alterações ocasionadas pela desestabilização que a situação provoca: as manifestações emocionais, a presença da dor, a alteração no corpo, o presságio da morte, a alteração na identidade. É preciso ainda tomar decisões e fazer escolhas que afetam as relações consigo mesmo, com a família, os amigos, vizinhos e colegas de trabalho. Portanto, nas abordagens seguintes, focar-se-ão esses elementos, procurando evidenciar os aspectos considerados importantes para a compreensão da experiência.

Ao se defrontar com tal situação, as pessoas não sabem o que acontecerá com elas no decorrer da doença e passam a viver um período de incertezas e preocupações. Que rumo a doença tomará? O tratamento dará certo? Atingirá outros locais do organismo, pelas metástases? São alguns dos questionamentos que influenciam concretamente a vida dos doentes e seus familiares, podendo ocasionar mudança de projetos ou simplesmente levá-los a desfrutar dos momentos presentes (Adam e Herzlich 2001:124).

Ao optar pela realização da cirurgia, está em jogo a vida do doente, pois não sendo assim, as chances de sobreviver diminuem. Não é uma opção pela ostomia, mas uma opção pela vida. Nos momentos que precedem a cirurgia, ele pode até apresentar-se emocionalmente contido, passivo, cooperativo, mas intimamente estará, com certeza, sentindo medo da morte. Um sentimento de alívio se manifesta depois da operação, embora a situação de temor e ansiedade continue presente, à vista do desconhecido. O período pós-operatório pode ser bem difícil, devido às crises de desespero e angústia e à consciência da mutilação, que conduz à perda da auto-estima e da vontade de viver. O retorno para casa é sempre marcado de muita expectativa e de apoio contínuo, especialmente do cônjuge, dos filhos, amigos, parentes e da equipe de saúde, que inicia o processo de adaptação e autonomia da pessoa ostomizada (Wanderbroocke 1998:22).

O aumento nos índices de sobrevivência das pessoas com câncer, como resultado dos inúmeros avanços, desde o diagnóstico até o tratamento e a reabilitação, fez com que surgisse uma nova categoria de indivíduos, denominados de sobreviventes do câncer, cuja definição, fornecida pela National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), é a seguinte: “aquele que vive com, através e além da

experiência do câncer”. E acrescentando o aspecto da temporalidade, “desde o momento da descoberta, e para um balanço de vida, um indivíduo diagnosticado com câncer é um sobrevivente”. Assim, de um lado, a pessoa pode encontrar-se com a possibilidade de conduzir uma vida normal ativa; de outro, a possibilidade de uma vida impregnada pelo medo e a insegurança faz com que permaneça num *continuum* “saúde e doença” (grifo nosso), que varia do medo à esperança (Santos 2000:35).

O significado de viver com câncer fornecido por Mullan (1985), citado por Michelone (2002:10), descreve a sobrevivência como uma seqüência de experiências divididas em três fases. 1ª A *fase aguda*, que inicia com o diagnóstico e continua com todas as tentativas terapêuticas envolvidas. É o momento em que o sobrevivente se dá conta de sua própria finitude e morte. Tem dúvidas sobre o futuro e pode negligenciar sua família. 2ª A *fase de extensão ou prolongamento*, que se inicia após terminar o tratamento-padrão adotado, caracterizando-se por limitações físicas, adaptação às alterações da imagem corporal e retorno ao trabalho. 3ª A *fase permanente de sobrevivência*, na qual o medo de uma recidiva diminui e a pessoa tenta reintegrar-se às atividades normais do cotidiano. É um período semelhante à cura, que envolve todos os aspectos físicos e psicossociais da pessoa.

Mesmo quando o caso tem um bom prognóstico, pode o doente passar por momentos em que considera sua vida sem sentido, enfrentando sérios problemas psicológicos e emocionais. Frente às situações adversas convêm adotar estratégias de enfrentamento, na tentativa de renegociar e dar uma certa “ordem nas diferentes esferas da vida social”, sobretudo na principal delas - a vivência de um senso de normalização. Para que esse senso de normalização seja mantido, são necessários determinados arranjos, que nem sempre serão fortes e duradouros (Adam e Herzlich 2001:125).

Pode ser que alguns doentes optem, espontaneamente, por enfrentarem sozinhos os problemas que surgem, enquanto outros são obrigados a fazer isso. Porém, a maioria das pessoas apóia-se e necessita da rede social circundante para manejar sua situação, especialmente os que lhe são mais próximos, os familiares, que constituem o “núcleo resistente” à frente da situação, muitas vezes assumindo integralmente as responsabilidades. O suporte social (todas as outras instâncias que podem oferecer ajuda, seja no sistema oficial ou não) tem a função de fornecer bem-

estar psicológico à pessoa, além de resolver outros problemas que podem surgir na trajetória (Adam e Herzlich 2001:129).

A pessoa portadora de câncer ainda pode enfrentar a discriminação social, devido ao baixo nível de informação de parte da população brasileira, que ainda pensa que a doença pode ser contagiosa. Por outro lado, a postura e reação das pessoas e seus respectivos familiares, ou mesmo de amigos e parentes, podem variar “da mais completa tolerância à maior intransigência”. O enfermo também pode passar a controlar a família, porque encontra justificativa no seu sofrimento para impor sua vontade e, assim, obter ganhos secundários. Por sua vez, a família pode tornar-se excessivamente protetora ou generosa, fazendo com que a pessoa se sinta sempre em dívida com ela (Borba 1997:142).

Devido à presença da ostomia, o indivíduo pode sentir-se diferente dos demais e ter que administrar esta sensação. Goffman (1988:113) identificou três estratégias utilizadas pelas pessoas estigmatizadas, ao se defrontarem com as tensões criadas no contato com os outros, os “normais”: esconder sua situação para ser aceito como normal, fornecendo informações que não lhe tragam prejuízo; procurar reduzir ou minimizar o estigma, sem negá-lo, através de disfarce e outros modos de encobri-lo ou acobertá-lo; entrar em isolamento social, afastando-se de suas atividades e do contato com os que são considerados normais.

Nesse contexto, desde que possam ser sustentados psicologicamente, os ostomizados, na interação face a face, vão utilizando estratégias e formas de ajustamento que lhes permitam adaptarem-se à nova situação.

Outros fatores apontados por Wanderbroocke (1998), que contribuem para uma melhor ou pior adaptação do ostomizado, são o suporte emocional da família e dos amigos, estimulando-o e incentivando-o a recorrer a sua força interior, traçar novos objetivos de vida e buscar novas metas. Entretanto, depende de cada pessoa manter uma atitude negativa ou uma projeção positiva para o futuro.

A qualidade do cuidado dispensado pelos familiares dependerá da qualidade dos relacionamentos anteriores, já que a situação introduzida é nova, mas num contexto de relações previamente estabelecidas. Relacionamentos fragilizados anteriormente podem ser rompidos, ao passo que os relacionamentos sólidos possibilitam o crescimento de sentimentos de confiança, amor e companheirismo.

Não é a ostomia que pode destruir as relações, mas sim, a percepção da auto-imagem, da auto-estima, a valorização pessoal e a qualidade das relações é que determinam seu futuro (Wanderbroocke 1998:22-3).

Não se pode deixar de mencionar a atuação de outros fatores presentes na trajetória da pessoa e que podem afetar intensamente a vida dos ostomizados e violar sua identidade: o afloramento das emoções; a presença da dor que antecede o período da cirurgia e mesmo após sua realização; as alterações no corpo, com importantes reflexos na imagem corporal. O apego às crenças e práticas religiosas, porém, é uma das formas que dão sustentação às pessoas acometidas para enfrentarem a situação.

Ao serem confrontadas com o diagnóstico de câncer, as pessoas passam a vivenciar uma série de alterações emocionais, sendo comum entrarem em depressão e negarem-se, muitas vezes, a iniciar ou continuar o tratamento. A presença das emoções pode interferir intensamente no cotidiano e na percepção que a pessoa tem sobre os fatos relacionados à doença e suas conseqüências. As famílias, nessa situação, também experimentam diversos níveis de estresse e de perturbação emocional (Nascimento-Schulze 1997; Ballone 2001). Por outro lado, como atitude psicofisiológica, a ansiedade pode favorecer uma adaptação normal da pessoa à sua doença, motivando a si e seus familiares a buscarem medidas de alívio para a situação (Ballone 2001).

As idéias preconcebidas e falsas sobre o câncer e sobre como vivem as pessoas acometidas pela doença contribuem para a presença da depressão. O medo da morte, a interrupção de planos futuros, as mudanças físicas e psíquicas, as alterações de papéis, do estilo de vida, as preocupações financeiras e legais, são assuntos importantes para qualquer pessoa com câncer (Wanderbroocke 1998; Ballone 2001).

A presença da dor, aguda ou crônica, é bastante comum na doença oncológica. A dor crônica acomete mais de dois terços dos doentes em fases avançadas. Geralmente, é de intensidade importante, manifesta-se em vários locais, podendo durar várias horas ou ser contínua (Pimenta 2004: 242). A dor oncológica pode deixar a pessoa num sentimento de abandono e solidão, levando à perda de energia, amigos e saúde. Quando presente e não aliviada, a dor agrava essas perdas,

dificultando as funções cognitivas, o sono, as atividades sociais e diárias, e atuando como uma ameaça à sua integridade (Schisler 1997; Miceli 2002).

Embora existam várias definições de dor, as explicações para o fenômeno foram buscadas em vários campos, como na ciência, na religião, nos mitos, nas crenças e valores morais de cada cultura. A “dor e sofrimento eram inseparáveis, socialmente tidos como castigos merecidos pela provocação da cólera dos deuses ou ira divina, e ainda martírios necessários para a purificação e a salvação da alma” (Miceli 2002:364). De alguma forma, tais conceitos fixaram-se no imaginário coletivo, de sorte que a dor é vista, por alguns, como punição, expiação. É por isso que existem pacientes querendo saber o que fizeram de errado para merecer a doença ou a dor. Outros acreditam que é preciso sofrer para crescer e amadurecer, ou suportar a dor como um ato de bravura e coragem (Pimenta e Portnoi 1999; Miceli 2002; Morris 1991).

Os conceitos advindos do senso comum, como informações erradas e medo da quimioterapia, também interferem na resposta aos tratamentos terapêuticos indicados. A forma como a pessoa avalia e percebe sua doença e seu tratamento reflete como a experiência será vivenciada, fornecendo, assim, subsídios à ação educativa que visa um melhor controle da dor (Pimenta e Portnoi 1999).

A convivência permanente com um determinado tipo de dor é muito angustiante, podendo alterar a história de vida da pessoa, provocar alterações no corpo, no trabalho, na vida pessoal e familiar. Objetivos, planos e expectativas sobre a vida podem ser revisados frente a uma doença com um final imprevisível (Garro 1994).

Também o desvio do trajeto normal das fezes, exteriorizadas através da colostomia e coletadas por um dispositivo aderido ao abdômen, é uma condição causadora de grande impacto e constrangimento psicológico aos seus portadores. A ele se associam as várias alterações físicas e orgânicas ocorridas no seu corpo, sendo a principal a ausência do controle voluntário sobre a eliminação de fezes, gases e ruídos intestinais (Taylor 1992; Turnbull 1995). Desde logo, a alteração da imagem corporal passa a ser um aspecto fundamental a atingir o paciente.

Há um consenso na literatura consultada, quanto aos corpos não serem apenas biológicos, mas, sobretudo, esculpidos pelo cultural e produzidos

socialmente, isto é, são constituídos por relações estabelecidas com os outros corpos em sociedade, não havendo como separar o biológico do sócio-comportamental (Bruhns 1995; Villaça e Góes 1998; Queiroz e Otta 2000).

Visto como objeto de consumo, o corpo demanda toda uma indústria de recursos tecnológicos e científicos em busca da sua forma perfeita, segundo os padrões de beleza estabelecidos. Aqueles que não se enquadram nesses padrões são considerados anormais e, muitas vezes, marginalizados, tendo de submeter-se ao isolamento social (Lucero 1995; Villaça e Goes, 1998).

Para Quintana et al. (1999:46), existem, simultaneamente, um corpo biológico e um corpo psicológico, sendo que o primeiro só pode ser percebido através das representações que constituem o segundo. É sobre o corpo anatômico que a imagem corporal é construída, e qualquer modificação que o atinja, afetará a imagem corporal que o indivíduo possui de si. Quanto maior a alteração biológica sofrida, maior será a alteração da imagem corporal. Dessa forma, lidar com o corpo implica construções psíquicas e representações. Quando elas não podem mais ser mantidas, devido a profundas alterações em nível biológico, podem ocorrer sérios desequilíbrios no corpo psicológico.

Assim, a pessoa ostomizada percebe-se, de um momento para outro, protagonista de uma situação irreversível, com o seu corpo mutilado, contrariando os padrões biológicos, primeiramente, e estéticos, posteriormente. A ruptura do antigo padrão pode levá-la a uma alteração da auto-imagem e do autoconceito, com muitas repercussões em sua vida. De imediato, passará por um processo de aprendizagem, durante o qual essa nova condição deverá ser internalizada, para depois ser expressa no seu cotidiano. Durante o processo em que o doente deverá aprender a lidar com o câncer, a bolsa e o estoma, instala-se uma luta árdua, à custa de cisões interiores e grande investimento psicológico, como o relatado por Sacks (1995), ao analisar a trajetória de uma pessoa praticamente cega desde sua infância e que aos cinquenta anos submeteu-se a uma cirurgia de catarata para melhorar sua visão, forçando-a a adaptar-se a uma nova situação considerada, por ela, muito pior que a anterior.

Queiroz e Otta (2000:22) expressam que as mulheres dão muita importância à beleza e, quando desprovidas de tal atributo, pode causar baixa auto-estima. Sendo o corpo fundamental à aparência feminina, e esta muito importante para sua auto-

imagem, pode-se prever como o corpo e a atração física podem influenciar a satisfação integral das mulheres e o quanto elas são afetadas quando sofrem algum tipo de mutilação. Além disso, cada cultura classifica e avalia as diferentes partes do corpo, podendo as associações estabelecidas entre elas apresentar significados positivos ou negativos.

Assim, o corpo geralmente não é visto de forma homogênea, mas segmentado e classificado. A sua porção superior está associada às funções mais relevantes, pois aí se localizam a cabeça, que guarda o cérebro e a razão, e a face, com a boca e os olhos, os órgãos mais expressivos para a comunicação humana, marcando a identidade de cada pessoa. Na porção inferior do corpo, localizam-se os órgãos considerados mais animais e “indignos” – os reprodutivos, digestores e excretores – que, em geral, ficam escondidos e dissimulados, “assim como as funções que lhes correspondem”, visto que nos aproximam da vida animal e da própria natureza. A parte externa do corpo, que é vista por todos, é a que mais sofre “formulação de juízos, estejamos nós em repouso ou em movimento, despidos ou cobertos de vestimentas” (Queiroz e Otta 2000:24).

E, sendo o corpo “um canal para nossas percepções” e para expressar nossos sentimentos, é também o lugar onde a presença da doença, da dor e do sofrimento desvenda uma outra dimensão: temos um corpo e somos um corpo. Ao sofrer uma alteração física visível e significativa, esse corpo pode transformar-se em outro corpo, mutilado, doente, privado de sua integridade, dinamismo e autonomia, o que acaba gerando conflitos e desequilíbrio interiores. A insatisfação manifestada com o corpo alterado conduz à diminuição da auto-estima e a um sentimento de auto-exclusão (Souza; Mantovani; Lenardth 2001:27-8).

Assim, “uma amputação transforma o corpo ‘inteiro’, em corpo deficiente”, modificando a imagem que o apresenta para o mundo e refletindo sua deformidade. Geralmente, a pessoa passa a ser vista como incapacitada e dependente, e a modificação ocorrida pode alterar significativamente sua vida e, assim, o modo como se relaciona com o mundo a sua volta (Souza; Mantovani; Lenardth 2001: 28-9).

Nesse momento conflitante de sua vida, a religião pode auxiliar as pessoas a enfrentarem e entenderem a situação. Vários estudos demonstram a importância da religião na interpretação e no tratamento da doença, havendo pouca contestação a

respeito do potencial efeito terapêutico da fé religiosa e das convicções espirituais sobre a pessoa que se encontra em uma situação aflitiva (Dalbosco e Mühl 1991; Rabelo; Alves; Souza 1999; Frankl 2003; Teixeira 2003; Breitbart 2004). Há uma interligação entre as práticas de saúde e de religiosidade, especialmente no universo simbólico, que interferem sobremaneira no modo de ser e viver das pessoas e, conseqüentemente, sobre suas concepções de saúde e doença (Dalbosco e Mühl 1991:25).

A religião, através de sua representação simbólica, fala da vida e para além da vida, enviando mensagens de salvação que procuram responder as grandes perguntas do ser humano sobre sofrimento, culpa, perdão, vida e morte, entre outras. É, assim, “uma realidade social existencial básica”, que fornece o sentido e o não-sentido da vida e, no presente, o sentido da doença, do sofrimento e da saúde. Desse modo, as religiões procuram “salvar” o ser humano na sua totalidade física, psicológica e espiritual, não separando nem isolando a salvação, dos contextos concretos da existência (Pessini 2000b:435).

Nessas circunstâncias, a doença pode destruir a integridade do corpo, mas a dor e o sofrimento podem ser fatores desintegrantes da unidade da pessoa. Em presença de um sofrimento muito intenso, pode haver o sentimento de destruição de si mesma e, para reduzir essa sensação, é necessário afastar a ameaça ou dar um sentido ou um significado ao sofrimento. “A transcendência é, provavelmente, a forma mais poderosa na qual alguém pode ter sua integridade restaurada, após ter sofrido a desintegração da personalidade” (Pessini 2002b:78).

Conforme Teixeira (2003), o interesse pela religião e a fé em Deus aumentam à medida que as pessoas envelhecem, através da participação em atos religiosos e da leitura da bíblia, sendo estas consideradas medidas gerais e positivas de ajuste. A religiosidade também pode ser vista como uma estratégia de enfrentamento, que fornece alívio e conforto às pessoas idosas portadoras de câncer, pois permite encontrar significado e dar coerência ao mundo.

Nesse ponto, diferencia-se a religião da espiritualidade. A religião codifica uma experiência de Deus, através de um sistema de poder religioso, doutrinário, moral e ritual, ao longo de sua expressão histórica (Pessini 2000). Ao passo que a espiritualidade é aquilo que permite à pessoa vivenciar uma experiência profunda e

inovadora, com um sentido transcendente em sua vida, ou seja, é uma construção que abrange sentidos e/ou conceitos de fé. A fé é uma crença numa força transcendente, que não precisa, necessariamente, ser Deus, nem estar vinculada à participação em rituais de uma determinada religião. A fé percebe essa força como externa à psique humana ou internalizada, a qual fornece os elementos essenciais da experiência espiritual, vinculando-se ao conceito de sentido. A espiritualidade é, então, uma construção formada por fé e sentido (Breitbart 2004:211).

O componente “fé” apresenta-se, na maioria das vezes, associado à religião e às crenças religiosas. Já o componente “sentido” representa um conceito mais universal, que pode estar presente tanto em pessoas que se identificam com a religião como naquelas que não se identificam. Entretanto, estudos recentes demonstram que há uma relação positiva importante entre as crenças religiosas e a construção do sentido de um sofrimento causado por uma doença grave, fazendo com que haja uma melhor aceitação do problema. Usar a religião, a fé, as credences e rituais religiosos (oração, promessa, crença na vida depois da morte) significa uma tentativa, um esforço de lidar com as preocupações espirituais ou com o sofrimento, dando a ele um sentido compreensível do “por que eu?” (Breitbart 2004:212).

Assim, o uso da religião, como forma de tratar ou curar uma doença, incide sobre as várias dimensões que constituem o homem (social, biológica e psicológica) e, ao ser capaz de oferecer uma interpretação da doença, consegue inseri-la, tanto num novo contexto de relacionamentos, como num contexto sociocultural maior. Essa interpretação consegue organizar os estados de confusão e desordenamento que a experiência aflitiva cria, em um todo ordenado e coerente, e não simplesmente relacionado a uma causa exterior. As terapias religiosas, através de seus rituais específicos, possibilitam uma reorientação comportamental do ser humano envolvido na passagem da saúde à doença. Assim, o ritual possui um papel transformador, pois, ao “manipular símbolos em um contexto extracotidiano, carregado de emoção”, fornece a seus participantes uma nova percepção sobre o universo circundante, e sua particular posição nesse universo (Rabelo; Alves; Souza 1999:229).

Quando o indivíduo se dá conta da presença inevitável e real da finitude de sua vida, surge a questão de como lidar com essa ruptura, que se posiciona entre o tempo planejado e a incerteza do tempo a ser vivido. A tensão criada poderá ser

resolvida somente se ele souber de suas reais condições de saúde. Se desconhecer o seu diagnóstico ou escolher negá-lo para não enfrentar a situação, não lhe será possível realizar novos projetos, para o tempo de vida restante, seja ele qual for (Nascimento-Schulze 1997:27).

Desistir de lutar contra o destino, deixando que siga seu livre curso, e manter-se profundamente apático são atitudes que impedem qualquer iniciativa e tomada de decisão. Há sempre inúmeras possibilidades de dar sentido à existência. E elas surgem mesmo que a inevitabilidade do destino imponha ao doente grande sofrimento (Frankl 2003:68).

Assim, são as atitudes manifestadas frente ao problema que configurarão o seu futuro. A forma como assume essa luta pode tornar-se uma realização única e singular, já que ninguém tem o poder de assumi-la ou substituí-lo na empreitada. O doente é também responsável por sua vida e pela continuidade da mesma. Ao dar-se conta dessa responsabilidade cabe a ele a escolha de reagir ou não frente aos determinantes que surgem. Autodeterminar-se e decidir como será sua existência no momento seguinte será sempre uma opção intransferível (Frankl 2003:76-8).

1.5 Identidade: processo em transformação

Atualmente, vários autores têm-se dedicado ao estudo de identidades, enfocando seus mais diferentes aspectos: pessoais, grupais, étnicos, nacionais, entre vários outros. A questão da identidade está sendo amplamente discutida na teoria social, pois há muitas opiniões e controvérsias sobre o assunto, visto que o conceito de identidade é muito complexo, pouco desenvolvido e compreendido, para ser definitivamente posto à prova (Hall 2003).

Em consideração ao objetivo do presente estudo, focar-se-ão apenas aqueles aspectos gerais da identidade pessoal que se relacionam com o seu surgimento, manutenção e transformação, enfatizando, sobretudo, o entrelaçamento entre suas dimensões cultural, relacional e provisória.

De acordo com Ferreira (2000:75), a identidade vai sendo modelada e sedimentada no transcorrer da vida, desde a infância até a adolescência e começo da idade adulta. Nesse processo, a pessoa submete-se às primeiras experiências com a família e com as pessoas em torno do núcleo familiar, vizinhos, comunidade e

escola. A identidade constituída dessa forma “permite à pessoa sentir-se centrada, articulada nas situações de vida, e ter um bom grau de controle e previsibilidade sobre elas”.

Para dar sentido aos acontecimentos, a pessoa deve “buscar uma ordem significativa” que lhe possibilite “instalar-se” de forma segura em seu mundo e, simultaneamente, articular-se com as constantes transformações ocasionadas pelas experiências de vida. Assim, cada ser humano cria um mundo simbólico próprio, que é construído através das relações interpessoais e do conhecimento acumulado ao longo do tempo, e pelo qual organiza sua experiência pessoal e modo de agir em seu contexto de vida. Essas *construções* (“teorias pessoais”) sobre o real, em que suas referências de mundo e reconhecimento de si mesmo e do outro se articulam, são baseadas em suas crenças, conceitos, idéias, atribuições sobre si e sobre seu ambiente físico e social, bem como nos padrões, práticas e normas da sociedade onde está inserido. Essas “teorias pessoais”, sobre seus espaços físicos, sociais e sobre si mesmo, atuam como “guias” referenciais que permitem a ele ser localizado em sua existência e relacionar-se no interior de seu grupo social, de modo a favorecer a realização de seus projetos de vida, em nível individual e coletivo (Ferreira 2000:43-4).

Desse modo, a identidade não se reduz somente a uma representação do indivíduo a distingui-lo de outros, ao mesmo tempo em que indica uma semelhança sua em relação a determinado grupo de referência. Mais do que isso, *a identidade é uma referência em torno da qual a pessoa se constitui*. Assim, identidade tem relação com *individualidade* (referência em torno da qual o indivíduo se constrói); com *concretude* (não se trata de uma abstração ou mera representação do indivíduo, mas de uma articulação com a vida concreta, vivida por um personagem concreto, alicerces de uma sociedade igualmente concreta e constituída por vidas vividas); com *temporalidade* (transforma-se ao longo do tempo); com *socialidade* (só pode existir em um contexto social); com *historicidade* (é vista como configuração localizada historicamente, inserida dentro de um projeto que permite ao indivíduo alcançar um sentido de autoria, na sua forma particular de existir) (Ferreira 2000:47-8).

Ratificando a noção de identidade, Bock; Furtado; Teixeira (2002:204) referem-na como a síntese pessoal sobre “o si-mesmo” (grifo nosso), incluindo dados

personais (cor, sexo, idade), biografia (trajetória pessoal) e atributos que os outros lhe conferem e permitem uma representação a respeito de si. A consciência desenvolvida sobre “quem sou eu” acompanha o movimento do real. Todas as mudanças ocorridas, nos níveis social, pessoal, cultural, econômico, na história de vida e nas relações sociais, determinam um contínuo processo na definição de si mesmo. Assim, a identidade deixa de ser estática e acabada, para tornar-se um processo contínuo de representações de seu “estar sendo” no mundo, que vai se constituindo e se modificando, à medida que o indivíduo vai tendo novas experiências, com diferentes pessoas. Portanto, a identidade é vista como algo mutável e em constante transformação, significando que ele pode mudar e continuar sendo igual a si mesmo.

De um lado, a identidade é um processo dinâmico, onde os outros interagem conosco, com o eu, e o reconstruem. Por outro lado, o mundo não é constituído só por nós, aqueles que sempre conhecemos ou encontramos, mas, especialmente, pelas terceiras pessoas. Estas, de quem nada sabemos nem ouvimos falar, podem vir ao nosso encontro e influenciar as nossas vidas. São essas terceiras pessoas que contribuem para o nosso mundo se tornar mais relativo, múltiplo e plurifacetado. Elas cooperam tanto para a reconstrução da identidade pessoal, no sentido de que assimile e integre as diferenças que distinguem um indivíduo do outro, como para que se mostre resistente à incorporação de elementos exteriores e às mudanças. A resistência às mudanças pode, às vezes, atingir um alto grau patológico, pois mudar implica em aderir ao novo, incorporar o desconhecido, podendo conduzir a sentimentos de ansiedade e até de depressão.

Da mesma forma, a resistência pode desencadear também uma crise de identidade. Ao se ver, diante de algo que não conhece nem domina, o indivíduo perde sua capacidade de controle, fica inseguro e muitas vezes desesperado. A explicação para essa crise pode estar na existência de duas concepções antagônicas de identidade: a identidade transformação/multiplicidade e a identidade permanência/unicidade. Só se não houver sobreposição de uma à outra, e sim, uma tensão entre ambas, será possível conceber a identidade como “identificações em curso”, isto é, identidade que, ao mesmo tempo em que se transforma, afirma um “modo de ser”. É justamente pela tensão mantida entre os dois sentidos presentes na identidade, o de permanência e o de transformação, que ela é concebida como um

processo de identificação em curso, “através do qual um modo de ser e se relacionar se repõe, abrindo-se ao outro e, conseqüentemente, à transformação” (Sawaia 2002:121-5).

Quando a identidade de alguém é bruscamente golpeada por fatos que causam muito sofrimento, pode ocorrer uma transformação na identidade pessoal, podendo ser muito importante à sua vida, à medida que o sujeito procura, através do seu maior ou menor grau de conscientização, redefinir ou ratificar seu modo de ser e estar no mundo, ou seja, sua identidade para si e para os outros (Bock, Furtado, Teixeira 2002 e Ferreira 2000).

Borba (2001:34), ao focar os processos formativos da identidade, busca em Dubar (1995) os dois processos que concorrem para a produção de identidades: o biográfico (identidade para si, do eu, do self, dimensionada na subjetividade) e o relacional (identidade para o outro, dimensionada na objetividade).

A “identidade para o outro” e a “identidade para si”, expressões utilizadas por Dubar, explicitam os mecanismos socialmente disponíveis de identificação que se concretizam, respectivamente, pelos “atos de atribuição” e “atos de pertença” da identidade. Os primeiros expressam o que os outros acham que você é. Só poderão ser analisados no interior dos sistemas de ação, nas relações de forças entre os sujeitos envolvidos numa ação comum. Os segundos expressam a imagem que o sujeito tem de si ou do seu projeto de ser e reivindica “atos de pertença” no sentido de uma incorporação ativa da trajetória social, tendo, subjetivamente, muita importância para o sujeito.

As expressões “identidade para o outro” e “identidade para si” encontram correspondência nas expressões utilizadas por Goffman (1988:12), de *identidade social virtual* – identidade atribuída a uma determinada pessoa; e *identidade social real* – aquela que a pessoa se auto-atribui.

Ambos os autores, Dubar e Goffman, referem que pode não haver uma coincidência entre esses dois processos, ou seja, pode haver uma discordância entre a *identidade social virtual* e a *identidade social real*. Assim, essas duas formas identitárias são constantemente colocadas sob tensão e, desse conflito, podem surgir estratégias, objetiva e subjetivamente, que poderão reduzir os desvios e desacordos entre elas (Borba 2001:38).

Goffman (1988:13) esclarece que essas situações ocorrem quando alguém é portador de um atributo não desejável, profundamente depreciativo, que caracteriza o que ele chama de estigma. Um estigma é, segundo suas palavras, “um tipo especial de relação entre o atributo e o estereótipo”, ou entre o atributo e o considerado normal. Salienta que a problemática de manipulação do estigma é influenciada pelo fato de conhecermos, pessoalmente ou não, o indivíduo estigmatizado. Para entender como se efetua essa influência, o autor recorre ao conceito de *identidade pessoal*, destacando as “marcas positivas” ou “apoios de identidade” e a “combinação única de itens da história de vida, que são incorporados ao indivíduo com o auxílio desses apoios para a sua identidade” (p.67).

Assim sendo, a identidade pessoal relaciona-se com a pressuposição de que o indivíduo pode ser diferenciado dos outros. A esses meios de diferenciação, agregam-se e entrelaçam-se fatos sociais que criam uma história contínua e única, que vão configurando a biografia do indivíduo. Nessa biografia, pode estar incluída a posse de um atributo desacreditável (estigma não conhecido, não evidente) que adquire um sentido mais profundo, quando ainda não foi revelado às pessoas mais próximas, conhecidas ou amigas. A descoberta pode prejudicar a situação social corrente, as relações sociais estabelecidas, a imagem usual que os outros têm do sujeito, e também a imagem que terão no futuro, não só as aparências, mas também sua reputação. Assim, o esforço para esconder o estigma fixa-se como parte da identidade pessoal. A forma como o indivíduo manipulará sua identidade social e pessoal dependerá do conhecimento ou desconhecimento por parte do outro, sobre sua condição depreciativa (Goffman 1988:76-7).

Com relação à produção social da identidade e da diferença, Silva (2000:74-5) refere que identidade é simplesmente aquilo que se é (sou brasileiro, professor) e a diferença é aquilo que o outro é (ele é italiano, é branco). Há uma interdependência entre identidade e diferença, embora a forma como seja expressa tenda a ocultar essa relação. Dizer o que sou é dizer o que o outro não é e elas só fazem sentido quando compreendida uma em relação à outra, sendo, portanto, inseparáveis.

Além de interdependentes, são ativamente produzidas no contexto das relações sociais e culturais e nomeadas pela linguagem expressa através de signos representados simbolicamente. Portanto, ambas só podem ser compreendidas dentro

dos sistemas de significação que fazem parte de um contexto cultural específico e como resultados de um processo de produção simbólica discursiva. São os discursos e os sistemas de representação que constroem os lugares, a partir dos quais os indivíduos podem posicionar-se e a partir dos quais podem falar (Silva 2000; Woodward 2000).

Afirmar uma identidade e marcar uma diferença implica declarar quem está incluído e excluído, quem pertence e quem não pertence; distinguir entre o que fica dentro e o que fica fora. Tanto quanto definir identidade depende da diferença, também o que é considerado normal depende da definição do anormal. “Aquilo que é deixado de fora é sempre parte da definição e da constituição do “dentro”. Definir o que é considerado normal e aceitável está na dependência daquilo que é considerado desprezível e rejeitável (Silva 2000:84).

Para Woodward (2000), isso tem a ver com os sistemas classificatórios fornecidos pela cultura, com suas formas próprias de classificar o mundo e, assim, dar sentido ao mundo social e construir significados. Para que uma determinada ordem social seja mantida entre os membros de uma sociedade há um certo grau de consenso sobre como classificar as coisas. A autora imputa à cultura o poder de moldar a identidade e dar sentido à experiência, sendo possível optar, entre as várias identidades possíveis, por um modo específico de subjetividade. Esta, como um elemento constituinte da identidade, envolve os sentimentos e pensamentos mais pessoais, sendo vivida num “contexto social, no qual a linguagem e a cultura dão significado à experiência que temos de nós mesmos, e no qual nós adotamos uma identidade”. Os significados construídos pelos discursos só podem ser eficazes se nos recrutam como sujeitos. “Os sujeitos são, assim, sujeitados ao discurso e devem, eles próprios, assumi-lo como indivíduos que, dessa forma, se posicionam a si próprios. As posições que assumimos e com as quais nos identificamos constituem nossas identidades” (p.55).

Ciampa (2001:135-8) traz uma concepção de identidade sob a dimensão psicossocial, onde identidade e realidade são vistas como processos dinâmicos em constante transformação, que atuam sobre o indivíduo ora distinguindo, diferenciando, ora confundindo, unindo, assimilando. Sendo diferente e igual, ela é a articulação da diferença e da igualdade, posta e reposta na relação da pessoa com a

sociedade. Em seus termos, identidade é metamorfose, pois possui um caráter de transformação que ocorre por toda a vida. Ao mesmo tempo em que se apresenta estática, oculta sua real dinâmica de permanente transformação, que vai configurando a identidade de cada um. Não é somente quando se enfoca um determinado momento biográfico da vida de alguém que a metamorfose acontece. Este é somente um recurso que torna mais claro um episódio onde é mais visível essa transformação (p. 141).

Dessa forma, não sendo a identidade e a diferença pré-existentes, precisam ser permanentemente criadas e recriadas. São, portanto, uma construção, um efeito, um processo de produção, uma relação, um ato transformativo. São instáveis, contraditórias, fragmentadas, inconsistentes e inacabadas. Estão coladas às estruturas narrativas e discursivas, a sistemas de representação e tem estreitos vínculos com as relações de poder (Silva 2000).

Não se esgota aqui, evidentemente, a discussão teórica sobre identidade, pois que ainda não há, de forma abundante, na literatura brasileira, trabalhos enfocando as alterações de identidades nem os processos de sua reconstrução, em pessoas que experenciam situações graves de doença, particularmente na área das ostomias (embora já se perceba grande interesse por assuntos dessa especialização). Citar-se-ão, entretanto, alguns trabalhos encontrados sobre a temática, de Borges (1995); Santos (1996); e Bergamasco e Angelo (2001). Embora os trabalhos de Borges, Bergamasco e Angelo não tenham uma relação direta com os ostomizados, muitos dos aspectos focados aplicam-se ao tema de nosso interesse.

Borges (1995:367), ao desenvolver um estudo com um grupo de pacientes renais crônicos, em hemodiálise, observou que o convívio semanal com outros pacientes desencadeava um sentimento de solidariedade e de referência, desenvolvido e compartilhado. Mediante o confronto com os demais, as pessoas tinham condições de avaliar suas chances de superação da doença e refletir sobre suas vidas. A autora observou que, nesse contexto, é construída o que ela denominou de *identidade situacional de doente*, representada pelo “conjunto de papéis a serem desempenhados na doença”, e que eles colaboram para a construção das representações sobre a mesma. Essa identidade, surgida a partir de uma “situação de enfermidade”, os identificava como doentes que se solidarizavam mutuamente,

para conseguirem superar a doença. Este vínculo estava fortemente presente no momento em que realizavam a hemodiálise, quando todo o aparato tecnológico induzia a um auto-reconhecimento do *estar* e *ser* doente. Era também o momento em que se davam conta da gravidade de suas doenças, e em que podiam negociar sua *identidade de doente* com seus colegas de doença, com os médicos ou com o hospital.

Já o trabalho de Santos (1996) observou como os alunos de um Curso de Especialização de Enfermagem em Estomaterapia, da EEUSP, todos eles enfermeiros, expressaram-se e reagiram ao fato de vivenciarem a experiência de “estar ostomizado”, num período de vinte e quatro horas, através da autocolocação de uma bolsa coletora aderida ao abdômen. A autora verificou as modificações que ocorreram com esses alunos ao “estarem ostomizados”. As inúmeras alterações percebidas e relatadas por eles foram chamadas pela autora de “identidade violada”. Os principais temas relacionados com essa violação foram a imagem corporal, a auto-estima, a sexualidade e a presença do outro, incluindo a (in)visibilidade do estigma e o suporte social.

Por último, Bergamasco e Angelo (2001) buscaram compreender e descrever como a experiência do diagnóstico de câncer de mama é vivido pela mulher. Entrevistaram seis mulheres para a obtenção das narrativas biográficas, gravadas e transcritas, das quais emergiram as unidades experienciais ligadas ao tema. Foram elas: descobrindo-se uma mulher com câncer, querendo livrar-se da doença, sendo ajudada para não desistir, tentando adaptar-se à nova identidade. Quanto à última dessas unidades, as autoras perceberam que as tentativas de adaptação envolviam o ajustamento às novas condições que interferirão em suas vidas, o desejo de não serem dependentes e a reflexão sobre o desempenho de novos papéis e tarefas. Como resultado final, encontraram o *estabelecimento de novos propósitos de vida*, que permitiram às mulheres do estudo os ajustamentos psicossociais necessários para viver com melhor qualidade.

Esses estudos demonstram a necessidade e o desafio de lançar um olhar diferente sobre os mais diversos aspectos que configuram a vida cotidiana, e que mostra pessoas singulares nos seus contextos e no seu tempo, sendo que cada uma delas representa vários papéis sociais sejam na sua casa, no seu trabalho, com amigos

ou com desconhecidos. Assim, cada uma tem uma multiplicidade de identidades e uma multiplicidade de personalidades nela própria, que incluem também seus sonhos e desejos que as acompanham durante suas vidas (Morin 1990:83-4).

CAPÍTULO II

POR QUE HISTÓRIA ORAL DE VIDA E NARRATIVA

Para a condução deste estudo, utilizou-se a História Oral de Vida proposta por Meihy (2002). A escolha se deu por acreditarmos que o método fornece os elementos necessários à compreensão dos sistemas de representação sobre a experiência de doença vivida pelos participantes da pesquisa, revelada através de suas narrativas pessoais.

Essas narrativas, que compõem suas histórias de vida, baseiam-se, sobretudo, na noção de mundo percebida por eles. Noção que é permeada por relações interpessoais e experiências próprias que desenvolvem ao longo dos anos, influenciando a si e aos outros. As formas como as pessoas se expressam, através do uso da linguagem, revelam como os fenômenos são encarados, visto que neles está embutido o conhecimento adquirido e acumulado (Gualda, Merighi, Oliveira 1995).

É desse modo que as pessoas, dinamicamente, se relacionam, numa rede contínua de interações, originadas e mantidas nas relações interpessoais e mediadas pela cultura (Morin 2001; Maturana e Varela 2002). Entretanto, é importante ressaltar que, ao mesmo tempo, as pessoas são singulares, identificadas como formas únicas e diferenciadas, de constituição subjetiva, as quais influenciam o comportamento de cada um, individualmente (Rey 2002:35).

O ser humano é único, em virtude de suas experiências, que são singulares, e de sua personalidade, cujo processo de mudança, influenciado pelo acaso dos eventos existenciais, termina somente com a morte. A conjugação desses fatores e de outros mais é responsável pela imensa variedade de tipos humanos existentes, com suas distintas formas de reagir às diferentes situações do cotidiano (Oliveira 2003).

Apreender todo o significado da experiência de doença é bastante complexo, pois tanto o homem como a sociedade são unidades multidimensionais. O homem, que é ao mesmo tempo biológico, psíquico, social, afetivo e racional, vive numa sociedade que comporta dimensões várias, entre elas, a histórica, a econômica, a sociológica, a religiosa. Não há, pois, como compreender a experiência da enfermidade sob um único ponto de vista. O biológico, por exemplo. Nem como isolar uma parte do todo, ou uma parte das demais. Todas as variáveis inter-retroagem. Quando uma delas é afetada, todas as outras, em maior ou menor grau,

também serão. Compreender a experiência que o ser humano está atravessando é justamente situá-lo no contexto, tanto local, como global, social e cultural (Morin 2001:36-8).

As histórias contadas pelas pessoas buscam encaixar o acontecimento da doença dentro de seus mundos cotidianos, combinando conhecimentos pessoais, reivindicações de identidades e aspectos relevantes do seu fazer diário que vão sendo revelados, pouco a pouco, por meio das narrativas, possibilitando maior clareza do processo vivenciado.

Para Jovchelovitch e Bauer (2002:91),

não há experiência humana que não possa ser expressa na forma de uma narrativa”, pois através dela “as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma seqüência, encontram possíveis explicações para isso, e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal.

Dessa afirmativa depreende-se que as narrações das histórias vividas são ricas, porque se relacionam à experiência pessoal, enfocam acontecimentos e ações com detalhes, trazem à tona o contexto, o lugar, o tempo, as emoções e motivações. Não são constituídas simplesmente por uma listagem de acontecimentos, mas por uma religação tanto temporal como simbólica das vivências que dão significado ao enredo, o qual, por sua vez, dá coerência e sentido à narrativa. Esta se prolonga além das frases e dos acontecimentos que a constituem, porque permeia toda a história da pessoa (Jovchelovitch e Bauer 2002:92-3).

De acordo com Mattingly e Garro (1994:771-2), as narrativas são uma forma de entender a vida no tempo. Elas estabelecem uma relação dos desejos e motivos do mundo interior com as ações humanas observáveis do mundo exterior, que se vinculam aos eventos concretos do dia a dia. Ao contar uma história, a pessoa não se limita apenas à reconstrução do passado, mas expressa também o entendimento atual sobre a doença, seu significado e seu possível futuro, demonstrando que o ato de narrar é um processo ativo e construtivo que dá forma à

experiência. Através das narrativas, as pessoas tentam demonstrar como as coisas transcorrem e como as interações auxiliam na configuração da história.

Para expressar seus pensamentos, fazem uso de metáforas, que contribuem para a compreensão do contexto, do indescritível e abstrato, dando mais sentido às suas palavras. Apresentam, assim, uma lógica capaz de explicar a experiência, tanto de doença como da cura (Mattingly, Garro 1994).

As narrativas não se esgotam na busca da verdade, mas no entendimento da experiência. Por isso, valorizam as impressões, os aspectos subjetivos, as fantasias e visões de mundo “que implicam interpretações diferentes das possíveis, em histórias feitas com critérios considerados científicos”. Elas são uma versão dos fatos e não o fato em si. Por mais semelhantes que possam parecer as narrativas sobre um mesmo fato, ao serem recontadas, carregam diferentes significações, pois quanto mais os depoentes contarem a seu modo, mais eficientes serão seus depoimentos (Meihy 2002:49).

Desse modo, a história oral de vida é uma forma comum de se obter relatos pessoais ou grupais, sobre as experiências sociais que se deseja compreender. É um recurso moderno, dinâmico e criativo, que permite elaborar e arquivar documentos e estudos referentes a tais experiências. Assim, “é sempre uma história do tempo presente e também reconhecida como história viva” (Meihy 2002:13). Discursos, conversas telefônicas, conferências, depoimentos e/ou entrevistas pessoais, ou qualquer outro tipo de comunicação humana que possa ser gravada, transcrita e preservada como fonte de estudo, pode ser denominada de história oral (Haguette 1987).

Entre os vários conceitos propostos por Meihy (2002:13-4), para definir história oral, optou-se por aquele que afirma ser “uma prática de apreensão de narrativas feita por meio do uso de meios eletrônicos, e destinada a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais do presente, e facilitar o conhecimento do meio imediato”, através da escolha de uma ou de um grupo de pessoas a serem entrevistadas e que devem ser reconhecidas como **colaboradores** ou **depoentes**. Estabelece três elementos para que uma relação mínima da história oral seja constituída: o entrevistador, o entrevistado e a aparelhagem de gravação.

Para o autor, a história oral implica “uma percepção do passado como algo que tem continuidade hoje, e cujo processo histórico não está acabado. É isso que a marca como história viva (...) A presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da história oral” (p.15). Ele salienta também que os gestos, as lágrimas, os risos ou expressões faciais, nem sempre garantidas em gravações, podem integrar os discursos, para dar sentido ao que foi expresso, numa entrevista de história oral.

Embora haja muita discussão sobre ser a história oral uma “ferramenta”, “técnica”, “método” ou até “disciplina”, Meihy a considera como método, quando todo o trabalho de pesquisa fundamenta-se sobre a história oral; quando os depoimentos são o foco central dos estudos, e as entrevistas o ponto central das análises, envolvendo todas as etapas da pesquisa, desde o projeto; quando estabelece critérios para a coleta das entrevistas e o seu processamento, na passagem do oral para o escrito e nos resultados, que sempre se materializam em um documento escrito (p.44).

Um componente importante na história oral é a memória, pois ela é o elo de ligação entre o passado e presente. Haguette (1987:81), citando Moss (1974:9), aponta:

A memória não é simplesmente um reservatório passivo de dados, cujo conteúdo pode ser esvaziado e escrutinado à vontade. Ela está empenhada e integrada com o presente – com atitudes, perspectivas e compreensões que mudam continuamente – trabalhando e retrabalhando os dados da experiência em novas reformulações, opiniões e, talvez, até novas criações. O que é capturado pela história oral é raramente um estudo exaustivo de todos os dados relevantes, mas, ao contrário, um segmento da experiência humana – a interação do entrevistador com o entrevistado - no contexto de um passado relembrado, de um presente dinâmico e de um futuro desconhecido e aberto.

Desse modo, é a memória que garante a identidade de um indivíduo, pois reúne “sua história e sua experiência em torno de um eixo que ele reconhece como o “eu” (Ferraz 2000:147). Entretanto, ao mesmo tempo, a memória coletiva também está presente, pois a pessoa, ao lembrar, está inserida num grupo de referência, e suas lembranças são o resultado de um “processo coletivo que se situa sempre em um contexto social determinado. Por um lado, o indivíduo recorda-se, quando se coloca

no ponto de vista de seu grupo; por outro, é a própria memória do grupo que se manifesta por meio das recordações individuais” (Ferraz 2000:153).

Ao reconstruir ou relatar os acontecimentos pregressos, segundo sua percepção e avaliação dos eventos, as pessoas podem, consciente ou inconscientemente, omitir ou acrescentar fatos, demonstrando que a memória pode ser seletiva. Assim sendo, pode apresentar descontinuidades ou mesmo contradições aparentes. Pode ocorrer que, após vários encontros, a pessoa reconte uma passagem da sua vida de forma diferente de outras vezes. É possível que ela reconsidere sua interpretação, ou que acrescente detalhes à história, tendo em vista que sua relação com o pesquisador amadureceu, e uma relação de confiança foi desenvolvida. Pode ainda estar contando a mesma história, sob um novo prisma (Víctora, Knauth, Hassen 2000).

Nesse contexto, a história oral de vida é para Meihy (2002) um tipo de história oral, que narra o conjunto da experiência de vida de uma pessoa – o depoente ou colaborador - que tem toda a liberdade, tanto para narrar o mais livremente possível sua experiência pessoal, como para usar a forma de encadeamento segundo sua vontade e condições, com todo o poder para revelar ou ocultar fatos, situações ou pessoas. Sendo a história oral de vida o retrato oficial do depoente, a “verdade” está na versão feita pelo narrador.

Assim, a história de vida busca compreender o desenvolvimento da vida da pessoa investigada, e traçar com ela uma biografia que descreva sua trajetória até o momento atual. Dessa forma, suas experiências são recuperadas através das histórias que, ao serem contadas, deixam emergir as crenças, mitos, tradições, permitindo um melhor entendimento da própria história e trajetória do narrador. A seqüência dada aos eventos é tão importante quanto os próprios eventos, pois, muitas vezes, a seqüência está vinculada à importância dada a eles (Víctora, Knauth, Hassen 2000).

Para Meihy (2002:168), o que dá consistência à história oral são os depoimentos gravados, que devem ser marcados previamente, com local e horário determinados, criando, no momento da entrevista, um clima de solidariedade profissional, aberto ao aconchego, à confiança e ao respeito. Além disso, deve-se reforçar os objetivos da pesquisa e solicitar permissão para gravar. Antes, porém,

registram-se os dados de identificação do depoente, nome do projeto, local e data do encontro.

Após o término das entrevistas, Meihy sugere três etapas para a formulação final do documento escrito: transcrição, textualização e transcriação (p.170-73).

Transcrição: é a fase de mudança do estágio de gravação oral para o escrito. Preferencialmente, deve ser feita pelo próprio pesquisador, precedida de uma escuta minuciosa de toda a entrevista. Somente depois de ouvir várias vezes as entrevistas e identificar “a música” dos relatos, o ritmo da narrativa e a intenção, é que se inicia a transcrição. As transcrições literais das entrevistas incluem as perguntas feitas, choro, risos, erros de linguagem, com o objetivo de dar mais visibilidade à história narrada. O que deve tornar-se público é um texto trabalhado, no qual a interferência do pesquisador foi dirigida no sentido de sua melhoria. O texto final deve ser conferido e legitimado pelo narrador. O acervo fraseológico e o vocabulário do narrador devem ser mantidos.

Textualização: nesta etapa, as perguntas são suprimidas e incorporadas às respostas, passando o texto a ser de propriedade do narrador, que assume a exclusividade da primeira pessoa. Durante esta etapa, algumas palavras-chave ou expressões básicas podem ser grifadas, juntamente com uma reorganização cronológica das entrevistas, para que o texto tenha uma lógica e possa tornar-se mais claro para o leitor. Também é escolhido o **tom vital** da entrevista, que geralmente é uma frase-mestra, que serve de epígrafe para a leitura e fornece o critério de percepção ao leitor, pois representa a essência da história, uma síntese da moral da narrativa.

Transcriação: é a entrevista trabalhada e pronta para ser apresentada ao público. Nesta etapa, as entrevistas são transformadas em um texto recriado em sua plenitude, através de um manejo mais amplo do depoimento, em que se pode inverter a ordem dos parágrafos, retirar ou acrescentar palavras ou frases, locuções interjetivas, reticências, fazer correções gramaticais, a fim de recriar a atmosfera de cada entrevista. Há, então, a interferência do pesquisador no texto, que o faz e refaz várias vezes, de acordo com alguns acertos combinados com o depoente. Em sua versão final, o texto somente está pronto, quando legitimado pelo depoente após sua conferência.

Enfim, Meihy lembra que “o produto escrito, resultado da entrevista, é fruto de longo processo de transformação da fala oral em texto escrito”. Nesse trajeto, o “eu” do narrador é assumido pelo pesquisador que se coloca no lugar daquele, ao verter para o escrito (p.115).

CAPÍTULO III

O CAMINHO METODOLÓGICO

Após definido o tema (a trajetória da doença crônica) e o objeto de estudo (a pessoa ostomizada portadora de câncer), estabeleceu-se o caminho metodológico a ser percorrido, para atingir o objetivo da investigação.

O método escolhido para desenvolver uma pesquisa deve ser o que permite a maior aproximação possível da realidade estudada e seja passível de aplicação a um problema específico de investigação. Além do que sua abordagem, partindo da identificação e do reconhecimento das especificidades, precisa ser incorporada ao desenho da pesquisa (Serapioni 2000).

Considerando que cada ser humano é “singular quanto à personalidade, ambiente social, capacidades mentais, valores, modo de vida e estado de saúde”, deve-se levar em conta que se torna difícil apreender adequadamente a complexidade humana, tendo em vista que somente uma parte da experiência é focalizada (Polit e Hungler 1995:17). Entretanto, aceitou-se o desafio de tentar compreender, ao menos, uma parcela da complexidade que envolve a situação das pessoas investigadas. E optou-se pela abordagem qualitativa, por entender que esse método possui “a capacidade de fazer emergir aspectos novos, de ir ao fundo do significado e de estar na perspectiva do sujeito”. O método revela ainda aptidão para a descoberta de novas ligações e para a explicação de significados daquilo que se quer investigar (Serapioni 2000).

Quando se busca entender o contexto onde o fenômeno ocorre, o método permite a observação concomitante de vários elementos, em um pequeno grupo. Ainda, possibilita conhecer de modo aprofundado um evento, e explicar comportamentos, por fornecer uma visão interior do grupo pesquisado. Trabalhando em profundidade, também se chega à compreensão do modo de viver das pessoas, pois não se trata apenas de um inventário sobre a vida de um grupo (Víctora, Knauth e Hassen 2000).

Outra vantagem da metodologia qualitativa consiste na captação correta do pensamento, de uma pessoa ou de um grupo de pessoas, sobre um determinado tema, uma vez que, para acessar o pensamento, “na qualidade de expressão da subjetividade humana, precisam passar, previamente, pela consciência humana”

(Lefèvre e Lefèvre 2003:9). Por sua vez, a consciência pode ser acessada através de suas mediações, que são as representações sociais transmitidas pela linguagem. Quando alguém narra algo ou discursa sobre determinado tema, está narrando ou discursando sobre o mundo real, e revelando sua consciência através das representações sociais (Bock, Furtado, Teixeira 2002; Lefèvre e Lefèvre 2003).

Assim, embora a experiência possa parecer única para a pessoa que a vivencia, a representação da experiência não surge apenas da mente individual, mas é resultado também dos processos sociais compartilhados (Rey 2002; Gaskell 2002).

Acessar os conhecimentos adquiridos pelas pessoas só é possível com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios atores. A descrição do acontecimento permite “compreender como homens e mulheres tiram algum sentido de uma experiência complexa, interpessoal e dinâmica”, como é o *processo* que constitui o núcleo dessa pesquisa (Polit e Hungler 1995:270).

Foi nessa direção que se conduziu, entre moradores do município de Passo Fundo e região, um estudo exploratório, prospectivo, descritivo e analítico da experiência da doença que acomete o ostomizado portador de câncer e o impacto do evento em sua identidade.

3.1 O cenário do estudo

O município de Passo Fundo é de médio porte, considerado pólo geo-educacional, com destaque também na prestação de serviços, nas áreas de saúde e comércio. Situa-se no Centro Norte do estado do Rio Grande do Sul, distante 350 km da capital, com uma extensão geográfica de 780,355 km² e uma população total de 168.458 mil habitantes, dos quais 80.766 masculinos, e 87.692 femininos. Sua população urbana e rural são de 163.762 e 4.694 mil habitantes, respectivamente, e sua taxa de alfabetização é de 94.8% (IBGE - Censo 2000). Por essas características, e por ser sede da 6ª Coordenadoria Regional de Saúde, concentra um grande número de pessoas ostomizadas, que são encaminhadas pelos municípios vizinhos, a fim de receberem a assistência necessária.

A cidade possui quatro hospitais: o Hospital São Vicente de Paulo (HSVP), considerado de grande porte (698 leitos) e o maior da região; o Hospital

ProntoClínica e o Hospital da Cidade de Passo Fundo, ambos de médio porte (198 leitos); e um de pequeno porte (96 leitos), que é o Hospital Beneficente Dr. César Santos. Além deles, existem hospitais e clínicas que atendem pessoas com problemas de saúde específicos, nas áreas de psiquiatria, oftalmologia, traumatologia e ortopedia, oncologia, e alguns de menor projeção. Exceto um deles, que não atende pelo Sistema Único de Saúde (SUS), os demais, além de atender pacientes particulares, são conveniados ao SUS e a diversas outras modalidades de atendimento.

Os hospitais citados possuem um corpo clínico aberto, com as equipes de coloproctologia e urologia atuando basicamente em qualquer um deles, embora cada equipe concentre suas cirurgias em apenas um. Mesmo assim, é o HSVP que realiza o maior número de cirurgias, em todas as especialidades, inclusive na área de coloproctologia.

O HSVP é considerado um hospital moderno, de referência para as regiões Norte do Rio Grande do Sul, Oeste de Santa Catarina e Sudoeste do Paraná. Oferece inúmeros recursos diagnósticos, terapêuticos e profissionais capacitados, em todas as especialidades. Realiza atendimentos de alto padrão e complexidade, por acompanhar os avanços científicos e tecnológicos conquistados pela medicina. Atua, também, como hospital-escola para os cursos da área de saúde (enfermagem, medicina, odontologia, fisioterapia, psicologia e, mais recentemente, nutrição e fonoaudiologia), da Universidade de Passo Fundo.

A Universidade de Passo Fundo, também considerada uma das maiores e principais instituições do município, é de caráter privado e comunitário, constituída, atualmente, de 48 cursos de graduação, vários cursos em regime especial, inúmeros cursos de especialização, alguns de mestrado em andamento, e um de doutorado, na área de agronomia. Tem aproximadamente vinte mil alunos matriculados e distribuídos em seu campus central e nos campi regionais.

O Serviço de Estomaterapia

Destina-se a prestar assistência especializada a pessoas portadoras de ostomias intestinais e urinárias, residentes no município de Passo Fundo e na região. O acesso ao Serviço pode ser espontâneo, com o próprio paciente, seu familiar ou

conhecido procurando o atendimento. O mais comum, porém, é o encaminhamento pelo médico-cirurgião, que solicita uma avaliação do paciente enquanto ainda está internado, no período pós-cirúrgico. O vínculo do paciente ao Serviço inicia-se no momento em que ele é atendido pelo estomaterapeuta, seja no hospital ou no ambulatório.

Chegando ao ambulatório, o atendimento inicia-se no guichê, onde se abre um prontuário único, contendo os principais dados de identificação do paciente. O prontuário, de uso comum a todos os profissionais que atuam no ambulatório, recebe um número de cadastro que o identifica, por ocasião do primeiro atendimento. Este procedimento inicial, garante ao paciente o direito de freqüentar gratuitamente o Serviço, e receber toda a assistência de enfermagem e médica disponíveis.

A seguir, o doente é encaminhado à sala de enfermagem, para que se proceda à pesagem e à verificação dos sinais vitais, por uma auxiliar de enfermagem, que faz os registros no prontuário. Após, ele é conduzido à sala de atendimento do Serviço de Estomaterapia, onde uma docente, enfermeira estomaterapeuta, o recebe, geralmente acompanhada por acadêmicos de enfermagem, que executam os cuidados necessários ao conforto e bem-estar do paciente. Na primeira consulta, realiza-se o preenchimento de uma ficha cadastral, padrão em todo o Rio Grande do Sul, que serve ao procedimento de recebimento dos equipamentos coletores, em um local específico da 6ª Coordenadoria Regional de Saúde.

As principais atividades desenvolvidas pelo Serviço são: a consulta de enfermagem; orientações aos membros da equipe de saúde sobre os cuidados específicos dos estomas; e realização de cursos, palestras, encontros com alunos de graduação, enfermeiros e demais profissionais da área de saúde, bem como com pacientes e familiares. Sempre que necessários, são feitos encaminhamentos aos profissionais das diversas áreas, com o objetivo de resolver ou minimizar problemas específicos.

A população de ostomizados no Brasil, atualmente, segundo dados fornecidos pela Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), é de 42.627 indivíduos cadastrados nas associações e núcleos, número considerado subestimado pela Associação, visto que ainda se desconhece o número de pessoas ostomizadas, em alguns estados brasileiros. O estado com maior número é o de São Paulo, com a

cifra de 19.780, seguido pelo Rio Grande do Sul, com 4.930 e, em terceiro lugar, o Rio de Janeiro com 4.812².

Em Passo Fundo, na 6ª CRS, consta atualmente o registro de 195 pessoas ostomizadas. Destas, a maioria é de colostomizados (77 masculinos e 79 femininos), alguns ileostomizados (11 masculinos e 9 femininos) e urostomizados (8 masculinos e 11 femininos). Esses dados, embora não publicados, foram obtidos através da contagem e classificação das fichas de cadastro existentes na referida Coordenadoria.

3.2 Procedimentos para a coleta de dados

Abordar uma pessoa, a fim de que manifestasse o que sentiu e vivenciou naquele momento específico de internação hospitalar, e nos meses subseqüentes, foi, sem dúvida, muito difícil. Por tratar-se de um assunto delicado, que deixava a pessoa profundamente abalada, física e emocionalmente, tornou-se necessário adotar uma série de procedimentos, a fim de preservar, tanto a pessoa como a pesquisadora, de situações de constrangimento ou de reações que impedissem a continuidade do trabalho.

3.2.1 A busca dos depoentes, o contato com as instituições

A necessidade de localizar pacientes que se submeteriam à cirurgia no período previsto pelo estudo levou a pesquisadora a manter contato prévio e pessoal com os médicos coloproctologistas e urologistas, que atuavam nos principais hospitais do município de Passo Fundo, todos em seus próprios consultórios. O contato foi efetivado em dezembro de 2001, oportunidade em que se explicou, detalhadamente, o objetivo do estudo, inclusive com disponibilização do projeto para os que estivessem interessados. Na ocasião, solicitou-se a colaboração no encaminhamento de pacientes incluídos nos critérios de seleção, ou na comunicação à pesquisadora, para posterior agendamento.

² Dados obtidos no Ofício ABRASO nº 012/2004; Rio de Janeiro.

Formalizando o pedido, foi entregue, para cada profissional visitado, uma Solicitação de Cooperação Profissional para Pesquisa Acadêmica no Campo de Saúde Pública (Anexo 2). O mesmo procedimento foi repetido em relação às instituições hospitalares, nas quais os pacientes se internariam para a realização da cirurgia. Assim, contataram-se os Serviços de Enfermagem respectivos, através de seus gerentes, explicando também o objetivo do estudo, e entregando uma Carta de Apresentação do Pesquisador, aos hospitais do município de Passo Fundo (Anexo 3). Não houve nenhuma recusa, tanto de parte dos profissionais médicos como da administração dos hospitais, para que o estudo se concretizasse. Dessa forma, cumpriram-se os trâmites necessários para dar início à coleta de dados e prosseguir com a pesquisa.

3.2.2 Os depoentes da pesquisa

Não houve preocupação com o número de participantes, para que fosse elevado, pois no estudo de processos sociais de um reduzido grupo de casos, busca-se obter informações que nos permitem teorizar sobre os fatos que nos interessam, sem a pretensão de saber quanto aqueles processos sociais são freqüentes dentro da sociedade (Castro & Bronfman 1997, in Serapioni 2000:190). Assim, o conhecimento científico, sob a ótica qualitativa, não é legitimado pela quantidade de sujeitos a serem estudados, mas pela qualidade de sua expressão (Rey 2002:35).

Os critérios previamente estabelecidos, para a inclusão das pessoas na pesquisa, foram os seguintes: concordar em participar do estudo; ser portador de câncer, cuja intervenção originasse a confecção de um estoma definitivo; capacidade de comunicação preservada; disponibilidade para a realização de cinco entrevistas, no período de um ano; e estar internado no mês de janeiro, fevereiro ou março de 2002, para a realização do estoma.

Assim, entrevistaram-se todas as pessoas encaminhadas, num total de oito, de ambos os sexos, que atendiam aos critérios convencionados. Das oito pessoas, somente uma foi excluída do estudo, porque não quis mais participar, havendo feito apenas a primeira entrevista. Por essa razão, a pesquisa desenvolveu-se com um grupo de sete pessoas, com idade entre 59 e 74 anos que, em sua maioria, compartilhavam as mesmas características sociais, econômicas, culturais e religiosas.

Relacionam-se, a seguir, algumas informações sobre as pessoas ostomizadas participantes desta pesquisa.

Quadro 1 – Composição do grupo, considerando informações demográficas.

INFORMAÇÕES	HOMENS	MULHERES	SUBTOTAL	TOTAL
Depoentes	2	5		7
<u>Procedência</u>				
Zona Urbana	2	4	6	
Zona Rural	-	1	1	7
<u>Estado Civil</u>				
Casado	2	2	4	
Viúvo	-	2	2	
Separado	-	1	1	7
<u>Profissões</u>				
Do lar	-	4	4	
Agricultor	-	1	1	
Contador	1		1	
Pedreiro	1		1	7
<u>Idade</u>				
55 – 65 anos	2	1	3	
65 – 75 anos	-	4	4	
Varição mínima e máxima	59 anos a 62 anos	62 anos a 74 anos		7

Todas as pessoas eram católicas, sendo que três mulheres e um homem consideravam-se praticantes. Julgavam-se, assim, porque realizavam rituais religiosos católicos, como freqüentar missas, comungar, fazer novenas ou promessas e cumpri-las, participar de procissões, rezar ao deitar e levantar, ler a bíblia, portar objetos simbólicos (terços, medalhas, santinhos) e acender velas, entre outras práticas. Ainda, acreditavam cegamente em Deus, colocando em suas mãos o destino de suas vidas.

Dos sete participantes, dois eram aposentados pelo INSS, uma recebia pensão de seu marido que havia falecido, três estavam em vias de aposentar-se e uma não era aposentada, embora tivesse idade para tal. Quanto ao número de dependentes, dois (um homem e uma mulher) ainda possuíam dependentes, duas mulheres dependiam dos filhos e três não tinham dependentes. Durante a realização

das entrevistas, todas as mulheres ainda exerciam atividades domésticas, e passaram a contar com o auxílio de uma pessoa para ajudá-las nas tarefas que exigiam maior esforço físico. Quanto aos homens, um trabalhava meio turno como contador e o outro exercia funções de pedreiro, porém, de forma moderada.

Todos possuíam o primeiro grau incompleto, e alguns demonstravam maior dificuldade para ler e escrever. Afirmavam que seus pais não se preocuparam em dar-lhes estudo, pois precisavam deles para ajudar na lavoura. Quanto ao nível sócio-econômico, uma pessoa recebia acima de dez salários mínimos, duas recebiam quatro salários mínimos, uma recebia três, e uma recebia um salário mínimo. Todas residiam em casa própria, tinham telefone e os aparelhos eletrodomésticos comuns em residências de brasileiros, e somente uma pessoa não possuía automóvel.

Na fase da pesquisa, todos os participantes moravam na zona urbana, exceto uma que continuava morando na zona rural. Entretanto, das seis pessoas residentes na cidade, cinco permaneceram grande tempo de suas vidas na zona rural, mudando-se somente após o casamento. Ainda, todos os participantes eram colostomizados, não havendo nenhum ileostomizado ou urostomizado, no período estabelecido para o início das entrevistas.

3.2.3 O primeiro contato com o depoente

Quando as pessoas, segundo os critérios estabelecidos pela pesquisa, eram internadas, seus médicos comunicavam, via telefone, à pesquisadora. Quando possível, e em tempo, ela também era chamada para realizar os procedimentos pré-operatórios específicos de estomaterapia, como a demarcação do estoma, a demonstração de dispositivos, os esclarecimentos de dúvidas, e outros. Após o término dos procedimentos, iniciava-se a primeira entrevista, ou num momento posterior, ou no dia seguinte. Todos os pacientes contatados sabiam do seu diagnóstico, pois eram comunicados pelos seus médicos ainda no consultório, de posse do resultado do exame anátomo-patológico. Todavia, não compreendiam muito bem o que estava acontecendo, diante do impacto sofrido com a notícia. De uma forma geral, é conduta médica rotineira a comunicação do diagnóstico de câncer ao paciente, exceto quando os familiares, explicitamente, não o desejam.

O primeiro contato foi um momento muito significativo da pesquisa, tanto para a pesquisadora como para os pacientes. Embora a primeira já tenha um tempo relativamente longo de experiência, nessa área de especialização, nunca considerou fácil a abordagem de pessoas em tal situação de fragilidade. Os sentimentos, as emoções, as dúvidas, as incertezas demonstradas por todos que se encontravam no recinto da pessoa doente, afetavam, sobremaneira, qualquer tipo de relação estabelecida, exigindo muita sensibilidade e bom senso. Essa ansiedade preliminar foi parcialmente aliviada, devido à constituição de um vínculo afetivo e profissional importante, entre o paciente, sua família e a pesquisadora, visto que o contato se manteve por um longo período de tempo, através dos retornos ambulatoriais e visitas domiciliares.

Uma vez executadas as formalidades de praxe, ou seja, a apresentação, a realização dos principais procedimentos de estomaterapia, a explicação dos objetivos da pesquisa, a forma como os dados seriam coletados e apresentados, a solicitação da assinatura no termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 4), iniciava-se a entrevista, não sem antes solicitar aos demais presentes que aguardassem um tempo fora do recinto, até a conclusão da mesma. Explicou-se que as entrevistas seriam gravadas para que não ocorresse perda de detalhes importantes, que as anotações escritas nem sempre são plenamente confiáveis. Os entrevistados permaneciam em suas camas, e a pesquisadora, com o gravador ligado, sentava-se em uma cadeira, próxima à cabeceira do leito.

Procurou-se sempre respeitar a fragilidade dos entrevistados e estabelecer um ambiente agradável, de conforto e privacidade, que favorecesse um clima de confiança mútua. Para a segunda entrevista, no pós-operatório, tomavam-se os mesmos cuidados e seguiu-se a mesma conduta, variando apenas o dia da entrevista que, para alguns foi o dia da alta hospitalar, para outros foi um ou dois dias antes. As demais entrevistas, fora do ambiente hospitalar, foram previamente marcadas, através de contato telefônico ou pessoal e realizadas na sala do Serviço de Estomaterapia, ou no domicílio do paciente, conforme sua preferência ou necessidade.

3.2.4 Instrumento de coleta de dados

Os dados foram obtidos através de entrevista semi-estruturada, gravada em fita magnética e transcrita literalmente. O instrumento da pesquisa (Anexo 1) constou de uma pergunta norteadora e de alguns tópicos que auxiliaram a aprofundar a investigação, além de dados demográficos, tais como: sexo, idade, escolaridade, entre outros, que permitiram um melhor conhecimento de características pessoais dos pesquisados.

Os entrevistados, em geral, participam ativamente do desenvolvimento do estudo, não se limitando a responder, de forma linear, às perguntas, mas realizando verdadeiros relatos entremeados de detalhes, que enriquecem o diálogo com o pesquisador. Assim, a conversa não se resume a um reservatório de respostas prontas, e cada pergunta apresenta contornos novos, sempre ricos do forte apelo afetivo e emocional que caracteriza o encontro. O diálogo passa a ser então um “elemento imprescindível para a qualidade da informação produzida na pesquisa” (Rey 2002:55, 65).

A realização de entrevistas permitiu coletar depoimentos de experiências individuais, no primeiro ano de pós-cirurgia, de quem estava vivenciando a situação de ser portadora de câncer e de uma ostomia definitiva. E possibilitou descobrir uma variedade de pontos de vista sobre o entendimento da experiência, por parte dessas pessoas, bem como o que fundamenta e justifica seu modo de pensar. A coletânea das entrevistas realizadas forneceu a matéria prima necessária para recompor as histórias de vida dos participantes do estudo, apresentadas em forma de narrativas.

3.2.5 Realização das entrevistas

Considerando-se a estimativa do número de cirurgias que costumam ocorrer nos hospitais do município, esperava-se obter em torno de dez depoentes para o período previsto - janeiro a março de 2002. Dentre os oito que constituíram o grupo de pesquisa, cinco eram do Hospital São Vicente de Paulo, dois do Hospital da Cidade de Passo Fundo e um do Hospital ProntoClínica, o qual desistiu após a primeira entrevista.

Uma série de cinco entrevistas seqüenciais foram realizadas, durante o período de um ano, com cada paciente, a partir da internação hospitalar, para a realização da cirurgia: uma no período pré-operatório, outra no momento da alta, a terceira, três meses após, a quarta aos seis meses e a última após um ano da alta hospitalar. Como o objetivo era compreender a experiência da doença e o seu impacto sobre a identidade no primeiro ano de pós-cirurgia, entendeu-se que a proposição desses intervalos permitiria acompanhar como a pessoa vai experienciando a situação, desde o recebimento do diagnóstico, as modificações ocorridas em casa e no trabalho, as dinâmicas familiares estabelecidas para dar conta da situação, a realização ou não do tratamento quimioterápico, radioterápico ou de ambos, e toda a evolução dos acontecimentos, até completar um ano. Julgou-se mais representativo à compreensão do significado e a repercussão da ostomia para a pessoa oncológica, utilizar a seqüência de diálogos, que conseguisse captar a processualidade e a temporalidade do que estava ocorrendo, do que realizar, por exemplo, uma única entrevista, no início ou no final do ano.

O conjunto de entrevistas permitiu, através do acúmulo de informações obtidas, acompanhar suas inserções temporais e graduais e os mundos vividos pelo grupo de entrevistados. A maioria dos encontros teve uma duração média de sessenta minutos. Mesmo com o término das entrevistas, o acompanhamento e atendimento aos depoentes, no Serviço de Estomaterapia, sempre foram mantidos.

Os pacientes foram informados sobre a transcrição dos dados e deu-se liberdade de optarem por um pseudônimo. Todos preferiram usar seu próprio nome por julgarem seus depoimentos uma história de vida ou, em suas palavras, “*um testemunho verdadeiro*”, não havendo razão para não se identificarem. Entretanto, foi opção da pesquisadora utilizar somente o prenome de cada depoente e, por uma questão didática, os nomes foram colocados em ordem alfabética.

Iniciaram-se as entrevistas com a pergunta: “*Como está sendo sua vida neste momento?*” E, no decorrer da conversa, outros tópicos foram acrescentados, com a finalidade de obter o que se estava buscando e estimular os depoimentos. Observou-se que fatos considerados importantes e que marcaram, particularmente, a vida dessas pessoas, emergiram de forma repetida, em quase todas as entrevistas.

Durante todo o processo de perguntas e respostas os depoentes mostravam-se profundamente abalados emocionalmente. Memórias antigas de delicadas situações enfrentadas vinham à tona. Sentimentos de tristeza, pesar, raiva, injustiça, revolta, coragem e resignação eram manifestados. Foi como um desabafo sobre o sofrimento vivido e tudo o que estavam sentindo e vivenciando. Várias vezes estabeleceram longas e silenciosas pausas, e diálogos entrecortados pelo choro. Os meus limites pessoais e profissionais talvez não tenham podido fornecer todo o apoio necessário, mas o meu profundo respeito por eles e por seus sentimentos sempre foi manifestado e preservado. Nas entrevistas finais, as emoções continuavam aflorando, mas em menor intensidade.

Segundo a previsão, o número total de entrevistas seria de trinta e cinco, visto que eram sete pessoas, com cinco entrevistas cada uma. Entretanto, realizaram-se trinta e duas entrevistas. A diferença ocorreu no período pré-operatório, em que duas das entrevistas, embora realizadas, tornaram-se inválidas por falha do gravador, e outras três não foram realizadas, porque as pessoas já haviam feito a cirurgia quando a pesquisadora foi comunicada. A ausência dessas entrevistas não prejudicou o objetivo do estudo, pois muitos dos dados foram resgatados nas entrevistas feitas no pós-operatório. Assim, somente trinta entrevistas foram submetidas à análise. Desse total, oito ocorreram no hospital, nove no ambulatório e treze na residência das pessoas.

Cabe esclarecer, também, que o período de um ano, para a execução das entrevistas, foi estabelecido por dois motivos principais. O primeiro foi em virtude dos prazos legais para o encerramento do doutorado, que não permitiram o prolongamento do tempo. O segundo motivo foi a observação obtida através da experiência clínica profissional, que, passado um ano do impacto de se saber portador de câncer, de ter realizado a cirurgia e da confecção do estoma, os doentes já não se mostravam tão chocados e abalados como no início. Isso representava uma pista de que um processo de conformidade e acomodação já estava ocorrendo.

Após o término de todas as entrevistas programadas, prosseguiram-se as etapas de transcrição, textualização e transcrição das conversas conforme preconizado por Meihy (2002), quando os cinco depoimentos foram transcritos em um só. A seqüência cronológica dos acontecimentos, desde a infância até o atual

momento, foi respeitada, mas buscou-se privilegiar e enfatizar a experiência de doença da pessoa ostomizada e portadora de câncer.

3.2.6 A ética na pesquisa

O presente estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução nº 196/96, de 10/10/1996, do Ministério da Saúde e obteve aprovação e autorização do Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Só então se deu início à coleta de dados.

A liberdade da pessoa em decidir ou não a sua participação no estudo foi respeitada. As orientações que subsidiaram sua decisão foram fornecidas pela pesquisadora. A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 4) oficializou a decisão do ostomizado em participar do estudo, de maneira livre e espontânea. Da mesma forma, a assinatura da Carta de Cessão (Anexo 5) permitiu a utilização e a publicação, na íntegra, de suas histórias.

Respeitaram-se os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes dos participantes. Asseguraram-se também os procedimentos que garantem a confidencialidade, o anonimato das informações, a privacidade e a proteção da imagem dos ostomizados, de tal sorte que as informações obtidas não fossem utilizadas em seu prejuízo, de nenhuma ordem. Respeitou-se a decisão de cada um com relação à observância ou não do anonimato, embora todos tenham optado pelo uso de seus próprios nomes.

3.3 Transcrição das entrevistas

Realizar a gravação e a transcrição literal das entrevistas permitiu à pesquisadora, segundo Ferreira (2000), ir “mergulhando” na globalidade do discurso do participante, de forma a obter um sentido do todo e entender as particularidades da narrativa. A técnica utilizada seguiu, detalhadamente, as etapas propostas por Meihy (2002). Na **transcrição**, foram colocadas todas as palavras, tais quais usadas pelos depoentes, com a manutenção das perguntas e respostas, como também dos erros, repetições, locuções, ruídos. Copiou-se, assim, tudo o que ocorreu durante a realização de cada entrevista. Na fase de **textualização**, foram eliminadas as

perguntas para incorporá-las às respostas, corrigidos os erros gramaticais, e repetições irrelevantes, para permitir um texto mais limpo e de melhor entendimento. Na última etapa – **transcrição** - redigiu-se a versão final da narrativa, após trabalhar intensiva e profundamente as entrevistas. Escolheu-se o **tom vital** de cada uma delas, estabeleceu-se uma seqüência cronológica dos principais eventos da vida de cada entrevistado, enfatizando, especialmente, a sua experiência de doença, conforme demonstrado no IV.

Após a transcrição, os depoentes foram novamente contatados, via telefone, marcando-se local, hora e data para proceder à leitura das narrativas. Foi também o momento da aprovação da história que seria, posteriormente, assinada, através da Carta de Cessão (Anexo 5). A maioria dos encontros ocorreu na sala do Serviço de Estomaterapia, somente com a presença do depoente, sem os acompanhantes. Os demais ocorreram nos domicílios. Conforme desejo manifestado por eles, todas as leituras foram feitas pela pesquisadora, sendo que dois depoentes solicitaram que a família estivesse presente. Foi, sem dúvida, um momento comovente, de expectativa e de profundo respeito com todos os ouvintes. Durante as leituras, o grupo mantinha-se em silêncio absoluto e, não raro, mostravam-se emocionados, especialmente o depoente. Foram instantes valiosos, em que os envolvidos ouviram-se a si mesmos e seus relatos fizeram-nos reviver novamente as cenas iniciais do acontecimento. Muitos ficaram impressionados com o que haviam dito, não acreditavam que pudessem ter vivenciado “*tudo aquilo*”, todos aqueles momentos de tanta angústia. Após o término das leituras, afirmavam que era realmente isso o que tinha acontecido e se admiravam por terem conseguido ultrapassar a situação. Muitos depoentes solicitaram uma cópia de suas histórias. Transcorreu período de um ano até as pessoas envolvidas tomarem conhecimento de suas próprias narrativas.

3.4 Tratamento e análise dos dados

Entre as trajetórias disponíveis, o *Modelo de Constelação da Doença*, elaborado por Morse e Johnson (1991), foi o adotado nesta pesquisa para apresentar e analisar os resultados obtidos através das histórias de vida alcançadas pelas narrativas. Acredita-se que esse modelo poderia demonstrar e contemplar, de forma

mais detalhada, a trajetória da doença percorrida pelos participantes do estudo. Para uma melhor compreensão da experiência da doença crônica, as autoras elaboraram um esquema representativo dos diferentes estágios, com seus respectivos focos, conforme mostra o quadro a seguir. Observa-se que para cada estratégia adotada pela pessoa, havia uma correspondente adotada pelos outros significantes.

Quadro 2- Os estágios e os focos do Modelo de Constelação da Doença

O MODELO DE CONSTELAÇÃO DA DOENÇA	
A Pessoa	Os Outros Significantes
<i>Estágio 1- O Estágio da Incerteza</i>	
Suspeitando	Suspeitando
Lendo o corpo	Monitorando
Tornando-se depressivo	Tornando-se depressivo
←	
<i>Estágio 2- O Estágio da Ruptura</i>	
Renunciando ao controle	Aceitando responsabilidades
Distanciando-se de si mesmo	Sendo vigilante
←	
<i>Estágio 3- A Busca do Autocontrole</i>	
Compreendendo o sentido	Engajamento na luta
Preservando-se a si mesmo	Proteção
Renegociando papéis	Renegociando papéis
Estabelecendo metas	Monitorando atividades
Buscando reafirmação	Apoio
←	
<i>Estágio 4- A Reaquisição do Bem-estar</i>	
Assumindo incumbências	Relaxando o controle
Conseguindo o domínio	Superando
Buscando a estabilidade	Buscando a estabilidade

Fonte: Morse e Johnson (1991), p. 321.

Após a apresentação das narrativas, procedeu-se o detalhamento das mesmas conforme o quadro acima. Ao concluir essa etapa, tendo em vista os pontos que mais se destacaram na trajetória, efetuou-se a discussão dos dados, à luz dos marcos teóricos estabelecido para esta pesquisa.

CAPÍTULO IV

AS NARRATIVAS: ESPAÇOS DE CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE

A coletânea das entrevistas, que culminaram com a elaboração da história de vida dos sujeitos expressa em suas narrativas, permitiu trazê-los para um falar mais longo. Neste espaço, propõem-se dois diálogos: um primeiro, interpretativo, sob a ótica da pesquisadora e um segundo, também interpretativo, mas realizado pelo leitor, que pode, nesse momento, dialogar e refletir com os entrevistados sobre suas experiências.

Buscou-se descrever cada experiência pela perspectiva de quem a vivenciou, dar certa ordem cronológica aos acontecimentos relatados e privilegiar o aspecto da doença, com suas conseqüências sobre a vida de cada um.

A seguir apresenta-se, em ordem alfabética, a versão final de cada uma das narrativas, devidamente conferidas e autorizadas por seus autores (Anexo 5). Todas foram precedidas de uma caracterização do depoente, acrescentando as impressões captadas no momento do diálogo e o Tom Vital evidenciado em suas manifestações.

ALCEU

Alceu tem 60 anos, é casado pela segunda vez e mora com sua esposa atual. Trabalha meio turno em um escritório de contabilidade. No início das entrevistas mostrava-se apavorado com a situação, mas com o passar dos meses foi tornando-se mais seguro e tranquilo. Mostrou facilidade para expressar e comunicar seus sentimentos sobre o que tinha acontecido. Apesar de, algumas vezes, mostrar um tom solene nas entrevistas, forneceu detalhes importantes para a compreensão da experiência. As primeiras três entrevistas foram realizadas com a presença da esposa a qual manteve-se em silêncio durante todo o tempo.

TOM VITAL

“Minha faculdade foi a faculdade da vida. O que aprendi foi com a vida e acho que o ser humano tem que ser assim: pensar em trabalhar, ser correto, amar as pessoas, ter um pouco de humildade. O que vi de bom nisso tudo foi poder voltar a ter vida, não normal, parcial, mas pelo menos ter vida, de novo ter vida”.

Nasci em Santa Cruz, morei muitos anos com minha família e quando adulto, mudei-me definitivamente para Passo Fundo. Meu pai trabalhava numa fábrica de sapatos e minha mãe como cozinheira num grande hotel. Tiveram nove filhos dos quais seis faleceram muito jovens, todos por problema intestinal. No segundo matrimônio de minha mãe tive mais três irmãos e um deles faleceu. Venho de uma família em que a média de vida não é muito longa, em torno dos 60 anos. Perdi, nos últimos anos, meu pai, minha mãe e um irmão, com 46, 56 e 59 anos, respectivamente. Minha família, atualmente, é bem resumida. De minha parte: meu padrasto, meu irmão, minha cunhada, minha sobrinha. De minha esposa: sua mãe, irmão e uma tia que já é idosa.

Sempre tivemos vida urbana e minha infância enfrentou os problemas de sermos pobres. Meu primeiro casamento foi aos 27 anos. Aos 37 casei-me novamente. Já faz 16 anos que estamos juntos. Sempre trabalhei em contabilidade e embora atualmente esteja aposentado continuo exercendo minha profissão. Estou com 60 anos agora e esperando viver mais alguns anos com bastante saúde e qualidade. Espero ter uma velhice tranqüila, independente, um cuidando do outro e uma reserva pra comprar os medicamentos necessários.

Eu sempre gostei de trabalhar, acho que o trabalho enobrece as pessoas. Sempre fui espirituoso em casa, com os amigos, gosto de fazer piadas e de brincar com as pessoas. Mas também sou muito minucioso, detalhista e exigente com minha higiene pessoal. Gosto de ler, ver televisão, ouvir música, assistir filmes, ler jornal, curtir o conforto de minha casa, seu aconchego, uma comidinha gostosa, o convívio com minha esposa e curtir nossos gatinhos já que não temos filhos. Não bebo, exceto um vinhozinho de vez em quando e deixei de fumar há uns onze anos. Não somos de vida social intensa e nem de viajar, mas quem sabe, eventualmente, para mudar a rotina ou fazer um programa com minha mulher.

Não tive formação superior, minha faculdade foi a faculdade da vida. O que aprendi foi com a vida e acho que o ser humano tem que ser assim, pensar em trabalhar, ser correto, ser honesto, amar as pessoas, ter um pouco de humildade, só orgulho não leva a nada. Procuro ser alegre sempre que possível e creio que assim a gente pode ajudar as pessoas a melhorar.

Tive muitos momentos felizes na vida, mas nenhum do tamanho da minha felicidade conjugal. A nossa união, montarmos nosso ninhozinho lá e tal, foi muito emocionante. Sempre procuramos viver bem, dar amparo pra nossa gente, ajudarmos um pouco dentro das nossas condições, isso nos deixa feliz, nos enche de felicidade. Nós dois temos o mesmo coração, o mesmo modo de pensar.

Também já tive muitas situações difíceis, mas como esta que eu passei há um ano atrás, jamais! Foi quando surgiu minha enfermidade e tive que me submeter a uma cirurgia mutilante. Isto foi muito marcante na minha vida. Tanto que depois deste fato não tive grandes momentos de alegria, tive muitas crises depressivas, pensamentos negativos e atritos com minha mulher, tal o estado de negativismo que me encontrava. Depois com o decorrer do tempo, com a minha auto-ajuda, com a ajuda dos meus familiares, principalmente da minha mulher, dos profissionais que estavam comigo comecei a melhorar, a enxergar um futuro menos sombrio e até planejar algumas coisas.

Na verdade, eu tinha sintomas que demonstravam que estava tendo alguma coisa grave. Esporadicamente perdia sangue nas fezes, tinha pequenas contrações no reto, mas nunca perdi peso. Realizei uma colonoscopia que encontrou hemorróidas. Como tinha esse desconforto no reto, continuei procurando outros médicos até que foi diagnosticada a doença, mas jamais pensei que fosse aquele tipo de doença.

Receber a notícia de que eu tinha um tumor foi um grande impacto na minha vida e dos meus familiares. Trouxe muitos transtornos, preocupações e sofrimento pra todos nós. Nunca pensei que poderia acontecer isto comigo, passar pelo que passei. Eu não aceitava! Estava muito sentido, triste. Ficava abraçado com minha mulher e chorava desconsoladamente. Ainda tinha sonhos para realizar e não sabia se conseguiria realizá-los. E tudo aconteceu tão rápido que não conseguia nem raciocinar. Os médicos davam a entender que era extremamente grave, falavam somente o essencial

sobre esse tipo de coisa, e eu não tinha capacidade de apanhar o que estava acontecendo de fato. Eu não sabia o tamanho e nem a dimensão do que seria isso. Acho que não faria muita diferença se eu pudesse ter esperado mais alguns dias para fazer a cirurgia.

Quando me internei, e o hospital pra mim sempre foi um horror, estava desorientado, em pânico e completamente apavorado. Não tinha medo da morte porque é uma coisa natural, faz parte do jogo da vida. Era o medo da enfermidade em si, da gravidade, do risco de vida que ela trazia, das metástases, se ela voltaria de novo, de suas conseqüências que eu considerava uma anomalia, uma coisa diferente. Sempre fui muito caprichoso e agora ia ter que lidar com fezes, com uma bolsa, e ia levar isso pra minha mulher, achava isso um horror. Isso não foi fácil! Fiquei profundamente afetado com tudo o que estava acontecendo. Quando vieram marcar o lugarzinho onde iam fazer o estoma, meu Deus do céu, fiquei apavorado. O que iam fazer comigo? Fazer a cirurgia, exames, punções, sondagens, a anestesia, a recuperação ... foi muito difícil! Apesar do medo que estava sentindo, procurava mostrar-me otimista, esperançoso e tinha um pouco de fé. Não queria incomodar as pessoas, mas acabei incomodando muito.

Aqueles foram dias terríveis, bastante difíceis. E quando meus parentes vieram me visitar, sentia que eles estavam chocados, me confortavam e me beijavam chorando como se eu estivesse ... aquilo mexeu mais ainda comigo. Doeu, doeu muito, foi bastante difícil! Até hoje, um ano e tanto após, ainda tenho dificuldades embora menores!

Depois de alguns dias de internação, retornei pra casa. Estava dependente de tudo, pra comer, pra limpar, esvaziar, trocar, tomar banho, vestir-me. Minha esposa que tomava conta da casa e administrava meus negócios. Sentia-me impotente, triste e abalado emocionalmente. Não falava sem chorar. Não fazia nada ainda, levantava, tomava café, almoçava, via um filme, via televisão. Esperava o tempo passar. Como eu iria ficar? E eu ainda estava muito preocupado se faria ou não a quimio. Esperava ansiosamente que não, seria mais uma barra, mais um baque que teria que enfrentar.

Pensar na enfermidade, então, era o pior que podia existir. Lidar com sangue coagulado, esperma, tudo, considerava a coisa mais normal e natural do mundo. Mas lidar com fezes era muito diferente! Estava perdendo minha privacidade, não me sentia bem. Era ruim, bastante ruim. Não conseguia aceitar aquele corpo estranho (bolsa) mesmo sabendo que era uma amputação irreversível do reto e ânus. Não tinha o que fazer, só esperar pra ver se a bolsa e a ostomia iam melhorar a minha vida, se iria me sentir bem, se valeria a pena viver. Mas via que ela traria muitas reservas. E ainda estava com o dreno. O que me incomodou! Mesmo depois que tiraram, ficou quase um ano vazando, aquela dorzinha incomodando e aquilo vazando.

Passado três meses da cirurgia notava uma melhora acentuada no meu estado físico. Meu aspecto estava bom, não tinha mudado nada. Meu banho já não era o mesmo. Evitava olhar pra aquela parte dos pontos, pra aquela cicatriz, para o estoma porque era muito sensível, só esvaziava, limpava, fazia a higiene e tal. Ainda não conseguia trocar. Era meio estanho, mas com o tempo queria conseguir olhar a minha barriga.

Tinha impressão que minha recuperação seria rápida, apesar de ter dificuldade de me adaptar até com o nome da cirurgia. Quando eu usava a palavra colostomia, parecia que repercutia menos do que usar a palavra tumor. Quando a gente ouve: tumor no reto parece que machuca muito mais, a gente sente mais, fiquei mais impressionado, mais preocupado e deprimido. Quando eu ouvi essa palavrinha, tumor ou câncer no reto e depois ainda, a amputação do reto e ânus ... vou te dizer, são coisas que penetram, que entram na cabeça, entra no coração, que deixam a gente bastante chocado.

Quando retornei ao trabalho todos os meus colegas sabiam em detalhes o que tinha acontecido comigo, da gravidade da enfermidade e sobre a bolsa. Todos aceitaram com aparente naturalidade e ninguém pediu pra vê-la. Sempre que faziam perguntas eu respondia de forma normal e, algumas vezes, até fazíamos algumas piadinhas sobre a situação. Achavam que eu estava muito bem, mais gordo, mais bonito, com bom aspecto físico e até o meu humor tinha melhorado. Meu médico também dizia que eu não estava ligando muito pro acontecido. Trabalhava somente a tarde, de manhã ficava em casa, dormia um pouquinho mais, levantava mais tarde. Já tinha minha rotina fixa: fazia toda minha higiene, tomava meu banho, cortava a barba, lia o jornal, via televisão, esperava a hora do almoço chegar. Uma vida normal, um pouco limitada, mas quase normal, apesar do estoma. Mantinha praticamente todas minhas atividades.

Percebi que muitos amigos nos abandonaram, outros mais assim, notava uma certa ... o pessoal meio que isolava a gente, perguntavam esporadicamente como é que ia e tal. Pessoas que eu não tinha muitas relações me deram apoio e outros que nós mantínhamos relações quase que

semanalmente ou diariamente nos isolaram. Sabia que existe um certo distanciamento? Claro que eu também não saía e não estava visitando ninguém. Mas notava que algumas pessoas não se preocupavam nem em perguntar como eu estava. Achava as pessoas um pouco frias, já não era ...

Já tinham se passado uns seis meses da cirurgia e a minha vida achava que estava muito boa, achava que estava mais habituado, administrando melhor, aceitando melhor porque o meu caso era irreversível. Era mais do que esperava. Já tinha colocado na minha cabeça que tinha que enfrentar, que era isso aí. Tinha feito uma revisão médica e vários exames para ver se não havia nenhuma célula defeituosa, e esperava que não houvesse. Esperava não precisar fazer a quimioterapia, mas se precisasse, teria que elaborar e aceitar isso aí. Sei que ela traz muitos problemas, muitos efeitos colaterais.

Não dava mais para subir uma escada depressa, nem percorrer percursos rapidamente, a movimentação e a mobilidade tinham diminuído. A alimentação modificou um pouco, tinha que fazer uma certa dieta, até pra ter um maior controle sobre a evacuação intestinal. Mas, achava que estava tudo dentro de um certo padrão pra aceitar a situação.

Eu e minha esposa estávamos bem, com o passar do tempo as coisas estavam voltando ao normal. As preocupações eram aquelas normais do cotidiano: família, doenças, contas ... Mas a gente procurava manter o bom humor, procurava relevar, entender que eram as circunstâncias da vida. Tudo dentro de um otimismo relativo. Sabia que tinha pessoas que quando doente, ficavam pessimistas e iam ao fundo do poço. Sabia por experiência própria.

Ter passado por tudo isso foi uma anormalidade muito grande, muito forte, muito barra pesada. É claro que eu entendia que foi muito desagradável tudo o que aconteceu, mas também procurava entender que foram para o meu bem e pra minha família. Todos queriam que eu vivesse, que eu sobrevivesse, só esperava não ficar dependente de terceiros. É ruim para quem cuida e para quem é cuidado, todos sofrem. Eu sou muito vil pra dor, eu me queixo, grito, gemo. É minha forma de reagir!

O tempo foi passando, eu estava raciocinando já com a cabeça mais limpa, não tão quente. Até que um dia os resultados dos exames indicavam que eu tinha que fazer a quimioterapia. Não era perigoso, nada grave, mas tinha que fazer. E quando fiz as primeiras sessões tudo desmoronou. Eu estava como aquela letra da música do Raul Seixas: "de boca escancarada esperando a morte chegar".

Tinha me tornado impertinente, intolerante e bastante radical com relação a colostomia. Estava atravessando um momento em que eu odiava a bolsa, não podia nem olhar pra ela, tinha verdadeira ojeriza, uma vontade de arrancar aquela coisa pendurada. Era horrível! Não queria comer, me negava a comer qualquer coisa só pra não ver a bolsa funcionar. Sabia que a doença já não era o maior problema porque a colostomia foi uma tentativa de cura. Estava lúcido e consciente, mas não sabia como e nem tinha forças pra enfrentá-la.

Cheguei a um ponto de desespero e de pânico. Era a pior fase que estava atravessando. Tinha chegado ao extremo de querer cometer suicídio, só pensava em morrer, não queria continuar com o tratamento. Passou pela minha cabeça de me isolar completamente, como um ermitão, não fazer mais nada, deixar a barba crescer e pronto. Me deu uma crise depressiva violenta, tinha dor nas pernas, uma sonolência, uma vontade de dormir, não queria conversar com ninguém, não queria ver televisão, não queria ouvir música... Tudo incomodava, a bolsa, a colostomia, os limites impostos, o tratamento, tudo influenciava a situação. Era um desânimo total! Ficava sozinho, pensando, vagando longe, juntando as coisas, misturando e tal. Ficava tentando achar uma fórmula de eliminar esses pensamentos de pânico.

E fui indo ... fui ponderando, fui administrando ... Pensava em coisa ruim, mas também logo voltava atrás. Cheguei a conclusão que já estava aposentado, não trabalhava muito. Sabia que não era o primeiro nem o último que tinha passado por esse tipo de cirurgia. E tinha meu irmão que retirou um câncer no estômago e baço há cinco anos. O dele foi pior que o meu, não precisou nem quimio, mas passou muito tempo internado no hospital, muito mais do que eu e recebia a alimentação somente por sonda. Então, eu tinha que dar um jeito de melhorar. Mas que a minha vida mudou bastante, mudou! A assimilação não é fácil, a aceitação dessa nova vida é muito difícil.

Foram três fases: a primeira foi da cirurgia e da convalescença, duraram uns noventa dias, não foi terrível, mas bastante difícil. Do final da convalescença até iniciar a quimio e a radio, foram momentos muito bons. Pensei muita coisa boa como também entrei em algumas crises, pensei coisas ruins, mas acho que mais boas. Aí depois teve aquela fase que começou tudo de novo. Entrei na quimio e na radio e tinha momentos alternados: uma semana ruim, uma semana boa.

Quem sabe eu conseguiria um novo trabalho ou permaneceria onde estava. Sei lá, era uma tentativa de não pensar muito na bolsa, ela continuava me castigando e minha aceitação continuava sendo bem difícil. Mas, eu tinha que aceitar! Estive muito pessimista nestes últimos períodos, só queria me recolher ao meu insignificante, ficar em casa, não tem mais nada e tal. Eu estava sofrendo, a minha família e minha esposa estavam todos sofrendo. Precisava mudar de atitude, mudar de pensamento, procurar melhorar, mudar pra melhor.

Até o médico me dizia: tu tem que enfrentar, procurar viver uma vida normal, tu passou por um problema sério, tem que fazer como as coisas são determinadas, se precisar procure alguém pra te ajudar, mas tem que reagir, não pode ficar assim, não pode. Minha esposa me dizia também: tem que ver que tu está vivo! E eu dizia pra ela: de que adianta viver faltando pedaços? Mas não adiantava, já tinha concluído que se quisesse fazer uma loucura, um suicídio ou pedir pra morrer, eu não ia morrer enquanto não chegasse a minha hora, só se me deixasse morrer, não era porque queria que fosse morrer.

O que consegui ver de bom nisso tudo foi fazer a cirurgia e poder voltar a ter vida, não normal, parcial, mas pelo menos ter vida, de novo ter vida. Quando lembro de como estava, cheio de soro, sonda no nariz, na uretra, de dreno, um horror de gente na sala ... Foi um sofrimento enorme. Quando saí do hospital também foi sofrido, ver aquela bolsa assim. Olha, sei que tudo isso muda a gente mesmo! A única coisa que posso dizer é que nesse interregno entre a cirurgia até hoje é que estou vivo. Posso dizer e agradecer ao bom Deus que eu estou vivo, que deu uma força para gente. Embora não praticante sou católico, acredito num ser divino, nosso arquiteto maior, que fez esse infinito universo. Tenho a minha fé, acho que se tiver algum vazão a fé é capaz de preencher, ela é importante. A palavra e a fé fazem bem para as pessoas, é muito importante.

Diria uma besteira se dissesse que a vida é ruim. A vida também é boa. Tive benesses, tive momentos ruins, mas acho mais momentos bons do que ruins. Apesar de passar o que passei nessa última fase, de março pra cá, estou normal, quase normal. O meu mundo não é tão ruim assim, dá pra viver em paz. A gente tem limitações, de saúde mesmo e espero que a medicina no futuro apresente uma coisa melhor do que esta bolsa. Acho que agora o pior já passou. Minha ambição está mais moderada, espero ter uma vida relativamente boa, comer, dormir, agradecer um pouquinho a minha esposa e não só dar problemas. Espero que dê tudo certo os meus exames, que não dê mais nada né. E tocar a minha vida pra frente.

ARTELINA

Artelina, filha única, tem 75 anos, é viúva, tem cinco filhos, sempre trabalhou em casa, é pensionista do marido que era oficial de justiça. Atualmente reside sozinha, embora seja sempre visitada pela filha que mora próximo a sua casa. Nunca apresentou desânimo, mostrando-se corajosa e firme para enfrentar a situação. Embora repetindo muitos fatos já contados, apresentou uma narrativa clara e ampla sobre os principais aspectos de sua vida. Em alguns momentos, sua voz ficava embargada e emocionada. Mas falava de forma clara, precisa, vibrante, com a entonação da voz de acordo com os sentimentos manifestados no momento.

TOM VITAL

“Na minha trajetória de vida sempre tive alguns transtornos de doença como todas as pessoas têm. Já nessa idade, acho que consegui o que queria, mas de certo eu ainda tinha essa cruz pra carregar, se Deus mandou isso pra mim também me deu força e coragem para vencer, como de fato venci”.

Tenho 75 anos, nasci em Joaçaba e fui filha única de pais comerciantes. Tive uma infância muito boa, uma mocidade boa e um casamento muito bom. Tinha 18 anos quando casei e vivemos juntos quase 50 anos. Meu marido era oficial de justiça e foi muito mais que um marido, foi também um pai, não tenho do que me queixar. Tivemos cinco filhos: dois homens e três mulheres sendo que uma delas faleceu de aneurisma há dois anos. Criei bem meus cinco filhos, não me deram trabalho e nenhum desgosto. Sou uma pessoa muito estimada, graças a Deus, tive e tenho muitas amizades, a minha família é muito unida comigo, todos me adoram, os filhos, os netos, os bisnetos. Então, a minha vida sempre foi boa e é boa.

Mas, na minha trajetória de vida sempre tive alguns transtornos de doença como todas as pessoas têm. Tive momentos de muito sofrimento. Já fui operada da vesícula, de sinusite e do joelho, mas não foi muito complicado. Eu sofri mesmo foi com o meu marido quando ficou doente. Agora, faz nove anos que ele morreu, tinha câncer de pulmão. Sofri muito naquela época e minha mãe também já estava há onze anos doente. Era aquela correria porque minha mãe morava em outra cidade. Era um pouco aqui, um pouco lá, até que um dia o médico me disse para cuidar do meu marido que a minha mãe o que tinha que fazer já tinha sido feito. Foi uma época em que passei muitas dificuldades. Envelheci uns dez anos, sofri bastante e ele também. Passei três anos e meio numa luta horrível, foi o pior momento da minha vida. Sempre estive envolvida com doença, minha mãe, meu pai, mas o que passei com o meu marido foi muito pior do que me aconteceu agora.

Neste último ano, comecei a não me sentir bem, estava emagrecendo e fiz uma consulta. O médico me disse que eu tinha uma fistula e que precisava fazer uma cirurgia logo. Se não operasse, com o tempo a fistula iria apertando, apertando, apertando até não sair mais as fezes e, talvez, eu não durasse muito tempo. Então, não adiantava, tinha que fazer. Fizeram de tudo para ver se diminuía o tamanho para não usar a bolsa, mas não foi possível. Só pensava em ficar curada, que Deus me ajudasse que ficasse bem curada e que pudesse viver mais uns anos junto com os meus. Fiquei mais tranqüila também porque o meu CEA deu muito bom e o meu tumor do intestino era curável.

Antes da cirurgia e durante a internação, pensava: meu Deus, o que vai ser de mim agora? Mas sentia que se eu tinha que operar ia ter que operar, porque o que a gente tem que fazer tem que fazer, o quê que eu ia fazer? Faço ou não faço? Se não fizesse ficaria pior e se fizesse ainda podia ter a chance de mais alguns anos de vida. Procurei me conformar, não fiquei abalada, nem nada. Minha filha caçula que estava comigo dizia que eu era muito corajosa. Minha família agradeceu a Deus por eu ter concordado em fazer a cirurgia porque com essa idade já não tinha muita coisa para programar. Não me preocupava com a operação, pensava que esta cirurgia não ia impedir-me de fazer as coisas porque tantas outras pessoas fizeram e viviam bem. Não seria a primeira a fazer isso.

Sou uma mulher de muita fé. Minha fé é muito grande, foi ela que me levou a fazer isso. Sou muito devota, graças a Deus, gosto de ir a missa, gosto muito de ler a bíblia e não durmo sem fazer minhas orações. Têm muitos que não querem fazer por isso ou por aquilo, eu não, sempre vou pela fé. E como já passei por isso quando o meu marido ficou doente, já sabia mais ou menos como que é e como que não é a vida. Por isso não encarei como sendo uma coisa ruim ou de mal, dizia que iria operar e pronto.

Também achava que de certo não ia mais ser a mesma coisa. Tirar um órgão da gente já modifica o corpo, tudo, essas coisas. Usar a tal de bolsinha ali, andar com isso aí, pensava: vai ter cheiro ruim, vai me afastar de tudo, não vou poder sair, vão me refugar, se afastar de mim. Mas depois pensei que tantos usam, não iria influenciar em nada. Não mostraria a bolsinha pra ninguém, só se quisessem ver.

Sempre fui uma pessoa alegre e pensava que com a minha idade queria era me divertir, aproveitar o que ainda tinha de vida, fazer aquilo que podia fazer. Gostava muito de me arrumar, ser independente, ver meu apartamento sempre ajeitado, de jogar, passear. Ainda não sabia como seria

(rindo), mas meus planos eram começar a aprender direitinho tudo (o manejo com a bolsa), e depois começar minhas viagens. Me cuidaria bastante e faria a revisão médica.

Quando voltei pra casa, nossa senhora, tive muitas visitas, até demais! Todos meus amigos vieram me visitar. Estava fraca, quase não podia conversar, mas tudo bem. Acho que a maioria não sabia que eu usava a bolsa, foram discretos, nunca perguntaram nada. Só a minha família sabia, mas não me importava. A compreensão dos meus amigos, a ajuda dos meus filhos, de toda minha gente me ajudou muito, foi muito bom. Se eu não tivesse esse apoio teria sido muito mais difícil. Mas, graças a Deus, eu tive.

Passado três meses da cirurgia não achava muita diferença na minha vida. Tinha mudado um pouco, mas estava me acostumando com a bolsinha. No início estranhei muito, até quando os gases saíam. Me sentia constrangida para sair, me sentia confusa com a bolsa, não me sentia bem com ela. Um dia fui até o centro e comecei a sentir um cheiro, fiquei tão ... minha filha dizia que não tinha cheiro nenhum, mas eu sentia e queria voltar para casa. Num outro dia, fui ao consultório médico e quando estávamos lá comecei a sentir o cheiro: meu Deus, estava cheirando perto do médico, estava louca de vergonha dele. Mãe, dizia minha filha, não tem cheiro, tira isto da tua cabeça, a senhora tem que tirar isso da cabeça e voltar a sua vida normal.

Tinha que me acostumar porque ela seria permanente. Se tivesse um meio de mudar, de não ter a bolsinha, seria melhor, ficaria muito contente, mas já que não tinha outra coisa melhor, tudo bem, tinha que me acostumar. Tive que cortar, estragar algumas roupas porque não podia sentir nada apertado lá, queria que ficasse bem folgado. Vestia roupas largas pra não notarem nada.

Eu não ficava pensando: ah, meu Deus, agora vou ficar com isso e tal, pensar isso e aquilo, não pensava nada disso. Não ficava pensando que por causa da cirurgia e da bolsinha não podia fazer mais nada. Levantava de manhã, fazia minha rotina normal, já tomava meu banho normalmente, tomava meu café, comia bem, antes não podia comer nada. Um dia, de tanto as pessoas insistirem, me arrumei, pinteí meu cabelo, coloquei minhas botas e fui jogar bingo. Todos me acharam mais bonita agora do que antes da cirurgia. Me senti outra! Sempre fui assim, me arrumava desde cedo, usava sapato de salto e tudo. Não ficava pensando que não podia fazer mais nada.

Esperava continuar assim até que Deus me desse vida. Tinha escapado da morte (rindo) e estava junto com os meus. Se tiver que viver com isso até que cheguem os meus dias, tudo bem. Dou graças a Deus que escapei dessas férias, acho que fui até um pedaço e voltei (rindo). De certo não era a hora de ir, tinha que voltar pra passar mais alguma coisa, não tinha cumprido a minha missão, senão eu ia e não voltava mais.

Minha vida modificou um pouco depois que veio a doença, mas graças a Deus, estava quase normal. Antes da doença eu tinha saúde, uma vida normal, uma vida boa e mais independente, vivia sozinha, não precisava da ajuda de fulano, de cicrano. Mas, já fazia um ano que estava sofrendo bastante. Depois que me aconteceu isto aí ainda não estou praticamente curada, mas no estado que estive e como me encontro agora, estou muito bem.

Não podia me queixar de nada. Engordei, tinha disposição para comer, dormir, tudo. Aprendi a lidar com a bolsinha, já não me incomodava mais. Acredito que enquanto viver isso aí não vai mais me incomodar e meus exames deram bom. Minha família estava bem, todos contentes, sempre ligavam para saber como eu estava e eu dizia que estava sempre bem. Não gostava de andar choramingando, gemendo e me queixando. Só me queixo se estou com muita dor, daquela bem forte, senão ... nunca fui dessas pessoas que por qualquer coisinha já ...

Nem acredito que já se passou um ano da operação, mas lembro o quanto sofri. Sofri bastante, Deus meu. As aplicações de radioterapia terminaram comigo. Mas graças a Deus, agora está tudo bem. Já nessa idade acho que consegui o que queria. Passei por tudo isso, mas já passou. Não esperava que me acontecesse uma coisa dessas, fui pega de surpresa, mas (silêncio) agora está tudo bem. Acho que já vivi uma boa parte, nem esperava chegar até aqui, quero aproveitar o que der.

Um dos momentos que mais me senti feliz é agora. Porque eu recuperei isso que me aconteceu, pude dar a volta nisso aí. A minha força de vontade, a minha coragem, a minha fé, foi isso que me ajudou (silêncio). Eu pensava que Deus me daria força, eu ia vencer. Tinha muita esperança de viver ainda, muito desejo de melhorar, queria ver minha família bem. Pra mim foi isso! Me recuperei, dei a volta, e me sentir e viver como eu estou vivendo: contente, bem, sem sentir dor, essas coisas, nada. Estou bem, daquele tempo pra cá, estou ótima, mudou bastante a minha vida, e mudou pra melhor (silêncio).

Quanto à doença e o estoma penso que era uma coisa que eu ainda tinha que passar na vida. Deve ser isso aí, eu entendo isso: que eu ainda tinha essa cruz pra carregar. Porque o quê vou pensar? De repente me aparece isso aí. Então, de certo estava faltando isso pra eu passar. Se é uma

coisa que veio pra mim, que eu tenho que passar, vamos lá, vamos pra frente, vamos ver. Sempre encarei com bastante otimismo, bastante força, coragem, nunca deixei me abater, de dizer: ai meu Deus o que será, será que eu vou morrer, vai terminar o mundo, isso ou aquilo, não, nunca, nem me passava pela cabeça. Até os médicos me diziam: tu é uma heroína, uma mulher de coragem, tem uma força! (silêncio).

Tem muita gente que por qualquer coisa se desespera e já acha que vai morrer. Se tiver que morrer também, a gente não nasceu pra ser eterno, Jesus que é Jesus também morreu. Por isso que eu digo: a gente nunca pode desanimar, nunca pode perder a esperança, nunca pode perder a fé, porque pra tudo tem jeito, Deus é bom e eu venci.

Tem que ter muita força, muita coragem e lutar (com ênfase), lutar pra não se deixar abater. Lutar! Que a gente lutando com fé e esperança a gente vence. Foi assim que eu venci. As pessoas que tiverem o mesmo problema têm que fazer como eu fiz, lutar como eu lutei, não se deixar abater, ter bastante coragem, bastante fé que termina tudo bem. Não é uma coisa que vou dizer que venci só por causa da minha família, ou isso ou aquilo. Não, não! Se Deus mandou isso pra mim também me deu força e coragem para vencer, como de fato venci. Estou bem, bem com a minha família e tudo. Se Deus me conservar assim está bem (risos).

Claro, sempre tem alguma perda de um ente da gente, mas isso é coisa normal, o que a gente vai fazer, quando é hora, é hora. Já estou com meus 75 anos, acho que devo dar graças a Deus de ainda estar aqui (silêncio). Isso aqui, a bolsa e o estoma, também não é coisa de outro mundo. Eu não fui a primeira e quantas pessoas usam e a gente nem sabia. Depois que aconteceu comigo é que a gente ficou sabendo.

Agora, o que eu gostaria e pra Deus nada é impossível, é de ter uma possibilidade de ajudar mais os meus filhos, porque alguns estão bem e outros ainda necessitam de ajuda. E mãe podendo ajudar, ajuda. Tive a oportunidade de ajudar, mas não como desejava, sempre o que podia fazer eu fiz, então ... Hoje em dia, não é fácil não, quem se fez, se fez e quem não se fez, está difícil.

Mas, a minha vida está resumida nisso aí, foi muito boa, desde a minha infância. Acho que não tenho mais o que dizer para você, o que eu tinha para dizer já disse, tudo o que eu senti, o que eu passei, o que eu estou passando, graças a Deus, contente, bem. (Silêncio)

EVANISE

Evanise tem 67 anos, no momento das entrevistas estava separada há muito tempo. Atualmente é viúva, fazendo poucos meses que seu ex-marido morreu. Foi agricultora até os 20 anos, após dona de casa ao mudar-se para a cidade. Relata uma história de luta e muito sofrimento para manter seus três filhos quando pequenos. Toda sua vida foi atribulada por doenças e problemas financeiros. Apresentou uma narrativa clara, mas profundamente triste. Em todos os encontros chorou muito e usou várias metáforas para expressar o que estava sentindo. Acreditava em destino, em Deus que é pai e determina tudo, mas ao mesmo tempo, achava-se muito injustiçada com o que estava acontecendo. Depois de tudo o que passou, não merecia estar passando por essa situação e justamente na idade em que se encontrava agora.

TOM VITAL

“A minha vida foi sempre de luta! Sempre lutando, lutando! Tive que enfrentar muitas coisas. Não foi fácil! É o destino da gente. Eu acho que a gente já nasce com o que tem que passar nessa vida e ninguém muda o destino”.

Nasci em Nicolau Vergueiro, uma cidade pequena próxima de Passo Fundo, no Rio Grande do Sul. Meus pais, ambos mortos, eram agricultores e tiveram três filhas. Minha mãe tinha feito cinco cirurgias e meu pai teve um derrame. Minha irmã solteira sofria do mal de Parkinson e minha outra irmã era casada.

Tive uma infância boa, mas sempre trabalhei. Trabalhava na lavoura, no serviço pesado que só homem fazia. A gente aprendeu a fazer de tudo. Desde cedo já sabia o valor das coisas. Não botava nada fora, nem uma casca de pão, de um jeito ou de outro aproveitava tudo porque sabia o quanto era sofrido ganhar, desde o arroz, o feijão, lavrar a terra, semear, plantar, colher, todo o trabalho que dava. Até pra comer a chimia que se passava no pão dava uma trabalhadeira enorme.

Estudei só até a quinta série, mas meu sonho era ser professora. Tinha muita facilidade pra explicar e nós éramos de família de professores. Embora não tivesse muito estudo, tinha minha experiência que ajudava bastante.

Casei-me com 18 anos e fiquei morando na colônia até os 20. Depois nos mudamos para a cidade. Naquela época, já tinha meus três filhos, dois meninos e uma menina. Continuava casada e minha mãe doente morava conosco já há cinco anos.

Meu casamento sempre foi problemático. Sofria muito, mas não me queixava pra ninguém porque, afinal, fui eu que escolhi meu marido. Meu pai me alertou que ele não era pra mim, mas eu gostava dele. Era um rapaz muito bonito, simpático, mas os seus pais deixaram-no muito à vontade. Casei, mas também depois passei as minhas. Durante todo o tempo em que ficamos juntos brigávamos muito. Trabalhava de motorista de ônibus, era irresponsável, mulherengo e estava sempre bebendo. Nunca tinha dinheiro pra nada. Depois de 25 anos de casados, nos separamos. Na época estava com 43 anos, hoje estou com 64. Meu filho mais novo tinha cinco anos, minha filha treze, e meu filho mais velho já estava trabalhando. Para manter-me peguei cinco pensionistas. Sozinha fazia almoço para oito pessoas. Caminhava umas vinte quadras até a cooperativa pra comprar o que precisava. Carregava cinco quilos de farinha, cinco de açúcar, a carne, o leite, tudo isso.

O serviço nunca me assustou. Lavava, engomava, costurava, fazia crochê, o que aparecia eu fazia, pois precisava dar estudo pros meus filhos. Sempre dizia que a única coisa que podia dar era o estudo. E todos têm o segundo grau completo e, graças a Deus, sabem se defender e tem os pés e a cabeça no chão. Não puxaram ao pai.

A minha vida foi sempre de luta! Sempre lutando, lutando! Passei por diversas situações difíceis na minha vida, tanto de saúde quanto de dinheiro. Ganhei meus dois primeiros filhos de parto normal em casa, sofri que nem um animal, quase me mataram. Depois, aos 36 anos, apareceu um caroço no seio, todo mundo dizia que era câncer. Meu marido foi viajar, me abandonou. Tive que deixar minha menina com sete anos na vizinha pra poder me internar. O médico achava que ia ter que raspar tudo. Tive a sensação que ia morrer, tal o estado que fiquei. Minha irmã casada passou a noite comigo, e dizia que eu não conseguia acordar, achavam que não voltava mais. Dias depois, voltei pra casa ainda com os drenos. Sei que estava desesperada! Fazia muita oração pedindo que não fosse câncer porque tinha meus filhos pra criar ainda. Com meus pais e minha irmã naquela situação de doença, quem iria criá-los? Mas Deus me ajudou, fiquei boa, não era câncer. Fiquei tão feliz!

Depois, minha filha tinha estrabismo e precisou fazer cirurgia. Não sabia como pagar as despesas médicas. Mas meus pais, minha sogra, como sempre, me ajudaram. Avisei meu marido que a filha ia ser operada. Se quer deu as caras no hospital! Quando tivemos alta e fomos pra rodoviária pegar o ônibus meu marido estava lá, passeando que nem um rapaz solteiro, todo de camisinha branca, todo bonito. E a menina com os dois olhos vendados. Acha que ele se aproximou de nós? Somente oito dias depois veio pra casa. O meu guri também era muito doente. Foi internado várias vezes, era muito nervoso, começava a vomitar, dava dor de cabeça. Depois, eu também precisei fazer outra cirurgia para retirar o útero.

Tinha os três pequenos, vinham cobrar o aluguel e eu nunca tinha dinheiro pra pagar. Meu marido viajava e simplesmente me deixava sem nada. Quantas noites fui dormir pensando o que daria de comer aos meus filhos no dia seguinte. Olha, a minha vida não foi fácil! Tive que enfrentar tudo isso aí. Minha sorte é que sempre tive gente boa me ajudando e acho que Deus estava do meu lado também.

Mesmo depois da separação continuei tendo dificuldades e problemas. Até que o ano passado tive outro grande susto. Quando a minha doença começou, estava tratando como se fossem hemorróidas. Não tinha perdido peso, só sentia umas dores quando ia aos pés e um pouquinho de sangue nas fezes. Quando foi chegando próximo do natal, comecei a ter dor demais quando sentava e de noite também. Tentava fazer banho de assento, mas não adiantava. Quando passou o natal fui no médico e disse pra ele que não agüentava mais a dor. Examinou-me, fez um toque retal e na hora disse que eu teria que vir a Passo Fundo consultar e que eu ia ter que operar. Tinha uns carocinhos que eu achava que eram de sebo, o médico coletou o material e mandou examinar.

Fiquei preocupada, mas lembrei que minha mãe também tinha tido um tumor. Tiraram um pedaço do intestino, mas não era maligno e não precisou de bolsinha. Viveu mais vinte anos. Na minha família não tinha nenhum caso de câncer, e meus pais, tios, todos tinham pressão alta e faleceram de derrame, morreram de repente. Então, sempre pensei que o fim da minha vida seria este. Quando fiz a cirurgia do seio, do útero, todos achavam que era câncer e não era. Pensava que agora ia acontecer a mesma coisa.

Mas daí a oito dias já veio o laudo que era câncer. Nunca imaginei que fosse acontecer isso comigo. Não me conformava! Porque me dar essa coisa tão repentina? Quando vi o resultado e voltei pra casa, fiquei tão desesperada que tinha vontade de acabar com a minha vida. Chorei o dia inteiro. Daí a uma semana já fui operada. Foi tudo tão rápido, ninguém esperava, foi um choque pros filhos, pra todo mundo. Me doeu muito, mas teria que enfrentar! Já enfrentei tantas situações difíceis, não seria agora que iria desanimar. Entreguei minha vida nas mãos de Deus! Se ficasse doente novamente, pedia a Deus que me levasse logo. Percebi que a gente não é nada nessa vida, que nada é para sempre. Quando se tem saúde, trabalhando, nem pensa que um dia pode ter uma coisa assim.

O médico disse que o tempo que eu ficaria com a bolsinha seria uns seis meses, talvez um ano. Não me disse que seria pra sempre. Na hora fiquei assim, mas não demonstrei. Meu filho que estava me acompanhando ficou tão chocado que aquele dia nem almoçou, coitado! Ele não acreditava, achava que o médico estava enganado. Eu até aceitei numa boa e estava conformada, achava que não ia ser nada. Mas depois quando soube que não tinha mais volta, que a bolsinha era pra sempre ... foi duro!

Antes de fazer a cirurgia, limpei toda a casa, lavei todas as roupas, deixei tudo em ordem, fiz pão, fiz massa pra deixar pro meu filho. Depois fui para o jardim, colhi um buquê de girassóis e dei pra minha filha levar pra sua casa. Olhei assim, meu jardim, minhas flores, minha horta e fiquei pensando se ainda poderia cuidar de tudo como cuidava, se voltaria ainda pra ver tudo de novo...

Mas também sabia que um dia teria que parar. Como meu pai, minha mãe que também cuidaram daquela horta e daquele jardim que agora eram cuidados por mim. Então, tudo tem um fim, nada é eterno! Também não estarei a vida inteira aqui pra cuidar disso. Se for a vontade de Deus, que fosse o que Deus quisesse! Achava que não merecia isso, depois de tudo o que já tinha sofrido ... De repente, era mais uma prova de Deus, mais um desafio, mesmo depois de 63 anos e de ter sofrido tanto na vida. Mas, e se fosse com um jovem, com um filho meu, com um neto? Então, era melhor que desse em mim, que eu já passei, já vivi, tinha mais força e experiência pra enfrentar.

Sentia pena dos meus filhos. Terem que passar por isso, já sofreram demais. Meu filho estava sempre ao meu redor, se preocupava muito comigo, não saía de casa. Ele tinha umas economias pra terminar a faculdade, queria ser professor. Agora ia ter que gastar comigo, isso me doía. Se tivesse condições, eu mesma pagava, não precisava ficar dependendo dos outros.

Esperava que tudo corresse bem na cirurgia. Tinha que confiar e ter fé em Deus que tudo daria certo, que não fosse tão grave quanto os médicos estavam pensando. Queria cuidar dos meus netos, vê-los crescer, cuidar da minha horta, do meu jardim, da minha casa. Queria trabalhar até os últimos dias da minha vida. Pela bolsa, se tudo desse certo, não seria o fim do mundo, enfrentaria também. De certo para tudo haveria uma solução, quando se fecha uma porta Deus abre uma janela. Com a idade que tenho agora não seria como quando eu era jovem, mas esperava não ficar enferma ou inválida. Não queria me tornar um peso pros meus filhos. Meus vizinhos, amigos, parentes, ficaram torcendo por mim.

Mas, graças a Deus, a cirurgia transcorreu bem. Estava contente porque tinha sobrevivido, me livrado do problema. Sai da sala de recuperação e voltei pro meu quarto já conversando com minha filha. Na hora da alta, estava bastante nervosa, ia voltar pra casa ...

Porém, aquele pensamento sempre me acompanhava: porque isso tinha acontecido comigo? De repente, com a separação da minha filha fiquei tão deprimida! Fazia coisas que eu não gostava. Recém separada ... Hoje o pensamento é outro, os jovens agem de outra maneira, buscam outro companheiro. Quando me separei não quis saber de outro homem, fiquei junto com os meus filhos. Eu não conseguia aceitar a situação da minha filha junto com outro homem. Então, eu acho que

Antes de fazer a cirurgia achava que cuidar da bolsa e fazer a quimioterapia seria simples. Achava que ficaria boa como estava naquele mês que fiquei em casa, completamente boa, não sentia mais nada, meu intestino funcionava mais ou menos, não comia muito, mas já tinha ganhado um pouco de peso. Eu não sabia de nada mesmo! Quando comecei a fazer a quimio, comecei a passar mal, vomitava, tinha dor no estômago, nada me apetecia, fiquei gripada, nervosa. Fui parar no hospital. Fiquei quatro dias recebendo soro e sangue. Estava completamente anêmica. Escapei por pouco!

Era uma correria só, várias semanas fazendo o tratamento. Fiquei assustada, bastante abatida. Meu Deus, eu pensava, agora é o fim. Tinha horas que a minha vontade era de acabar com tudo. Quase entrei em depressão, mas lutei. Lia bastante a bíblia, o livro que falava do poder do subconsciente, os santuários, os salmos, rezava o terço. Foi assim até fim de maio. Depois comecei a tomar medicação pra anemia, fui terminando a quimio e a rádio e fui ficando um pouco mais forte. Os exames de revisão estavam bons, as coisas foram se ajustando.

E meu filho achava que eu tinha que ser aquela que sempre fui. De repente, ele via que a mãe não podia mais fazer as coisas e ficava reclamando. Um dia disse que eu não era a mãe que ele conhecia, que eu estava exagerando. Mas eu nunca me entreguei. Se me deitasse na cama era porque estava mal mesmo. Tinha dificuldade até pra tomar banho, tinha medo de cair no chuveiro, ficava tonta

Mesmo desse jeito, estava caminhando, me virando sozinha, fazendo minha comida, minha sopa, tudo com dificuldade. Não me sujeitava, não era uma pessoa vil que por uma dor de cabeça qualquer ficava me entregando, eu estava mal mesmo. Sei que durante todo este tempo estava bem desanimada. À noite, sempre chorava, me acordava de manhã sem vontade de comer e com uma fraqueza daquelas.

Nunca tinha visto ninguém assim, do jeito que eu estava. Na quimioterapia é que fui vendo e conhecendo pessoas que estavam na mesma situação que a minha. Fiquei sabendo de pessoas que usavam a bolsa há muitos anos, e estavam bem, trabalhavam na lavoura e tudo. Via jovens com essa doença. Algumas tinham mais dificuldades, mais problemas, outras tinham na boca, no nariz. Então me conformava, eu já vivi bastante, já tinha meus netos. Fiquei pensando que se um dia voltar de novo, espero que não volte, não vou operar novamente, não ia mais passar por isso.

Fazia três meses que praticamente não podia fazer nada. Não abusava no serviço porque sei que a gente não é mais a mesma pessoa, tem que se cuidar mais. Meu filho sempre dizia: mãe tem que pensar na senhora, que vai ficar boa, nós já somos criados. Mas não adiantava, mãe é sempre mãe. Se um filho tem um problema a gente também se preocupa. Tinha pagado todas as despesas, gastou suas economias, como terminaria a faculdade agora? E minha filha também estava tendo problemas com o ex-marido. Tinha muita pena, afinal ela não merecia, eu avisei, mas não adiantou. Mesmo assim, a minha vida foi muito mais difícil porque ela tinha todo o conforto dentro de casa, não faltava nada, tinha o que comer, um carro pra sair por aí. Eu não tinha praticamente nada.

Já trocava e limpava a bolsa sozinha. Usava uma roupa mais frouxa para tapar o volume. Ainda era ruim pra sair, me sentia meio constrangida. Quando saía os gases do intestino se estivesse junto com outros me sentia mal, ficava envergonhada. Diziam que era normal, mas ficava sempre assim ... Se tinha que usar o banheiro dos outros já não gostava. Quando era um lugar mais pertinho eu saía, mas longe ainda não tinha me arriscado.

Como a minha vida tinha mudado! Não podia mais fazer tudo o que fazia antes, já dependia de outros. Já não era mais uma pessoa como as outras, era diferente agora. Não era mais normal como antes, tinha sido desviado. Já pensou se um dia eu não pudesse mais me limpar? Isso me preocupava muito.

Cada um tinha sua cruz. Se não fosse essa doença, talvez seria uma outra coisa. Como o meu pai que teve derrame e ficou enfermo. Mesmo assim, ele lidava na roça, não como antes, mas lidava. Depois teve mais um derrame, ficou três meses na cama como uma criança, tinha que fazer

tudo por ele. Então, não era por eu ter essa doença ou outra, todas são difíceis. Nenhuma doença é boa. É o destino da gente. Eu acredito muito no destino, não sei porque muitos não acreditam. Acho que a gente já nasce com o que tem que passar nessa vida e ninguém muda o destino. Não adiantava ficar pensando o que será, o que é pra ser será, não adiantava se preocupar antes do tempo. Tinha que viver o dia de hoje.

O pior já estava passando, dali pra frente iria melhorar. E tinha o apoio da família e dos amigos que era o mais importante. Sem isso não sei se teria passado por tudo isso sozinha. Se tu vê que é um peso, que está incomodando, que está estorvando, aí não tem como tu te ajudar. Se tu não tem apoio, tu não vai ficar boa, vai querer morrer mesmo. Agora, quando todo mundo te apóia, te anima, tu tem mais força pra não se entregar. Meus filhos me diziam: a senhora sempre foi mais forte em tudo, foi o esteio da casa, não vai se entregar. Então, isso sempre me levantava.

E estava me sentindo útil novamente, embora não fizesse tudo. Se a vida inteira tu foi útil, sempre fez o que foi preciso, de repente se ver aí inútil, como um peso, não dá pra aceitar. A gente luta e faz força pra voltar de novo, tentar de novo, não dar trabalho pros filhos. Já pensei em até acabar com tudo, mas aí, pensei: acima de tudo, acima dos médicos, tem um Deus. A gente é filho dele, ele não vai querer o mal pra gente. Só ele é que pode tirar a vida de alguém. A vida não foi feita pra viver sempre, cada um tem uma etapa nessa terra. Então, quando chegar a hora a gente tem que estar preparado e aceitar o que vem. Cada um tem uma cruz para carregar e essa é a minha. Eu tenho que carregar até o fim. A fé é a última que morre, e o que vem pra gente ninguém passa sem sofrimento. Não adianta dizer: eu não vou passar isso, não vou passar aquilo, todo mundo passa.

Estava tentando uma aposentadoria, já que tinha essa doença e esse problema. Precisava de uma pessoa pra me ajudar no serviço, mas não podia ter ninguém porque não tinha renda nenhuma. Comecei a fazer crochê pra fora. Minhas vizinhas me incentivavam e sempre traziam alguma coisa pra eu fazer. Sempre tinha uns trocos e também era uma terapia pra mim, não ficava pensando em bobagem.

Pedia que essa fase ruim fosse embora, assim como a maré sobe e desce também. Então, uma hora tinha que melhorar, não podia ficar sempre ruim. Já não me lamentava muito. Procurava não ficar triste e quando isto acontecia, rezava, ligava o rádio, escutava uma música, dava uma caminhada, não deixava a depressão me pegar. Não adiantava ficar aí deitada o dia inteiro só me lamentando. Não levava a nada. E as pessoas acabavam nem me visitando mais. Afinal, aquela mulher só sabe se lamentar! Tinha que rezar e ter muita fé, quem não tem fé não tem nada.

Tive bastante dificuldades, mas também tive muita coisa boa na minha vida. Criei meus filhos, são pessoas de bem, nenhum é desviado, nenhum é perdido, todos trabalham, economizam, cuidam de seus filhos. Agradecia por cada dia, por ter uma casa, por ter um pão pra comer, pelos meus três filhos ... (chorando) Sempre dizia que lá em casa podia não ter o melhor, mas tinha os meus filhos. Já era uma grande coisa! O dinheiro também não é tudo, ajuda, mas também não traz felicidade. Vejo muita gente rica que tem mais problemas que a gente. E se dá uma doença assim nem o dinheiro, às vezes, consegue salvar...

Pensava que essa doença não ia mais voltar, que estava curada, podia me dar outra coisa, mas isso aí, tinha fé que estava boa. Fiz todo o tratamento e me cuidava bastante. Esperava conviver muito tempo ainda com a família né. Tenho minha irmã que mora em São Paulo, somos nós duas agora, tenho esperança de vê-la ainda. (chorando) Ela sempre me liga pra saber como estou.

Muitas vezes a gente tem medo que alguma coisa que nos aconteça possa prejudicar os filhos, mas quem sabe, às vezes pode ser que não. Então, entrego minha vida nas mãos do Senhor, ele que faça de mim o que achar melhor né. Acho que a minha missão eu cumpri. Pensei muito pouco em mim, isso não é nada né, mas... Hoje as mães não são assim. Eu briguei muito com essa minha filha que se separou, ela é bem diferente de mim. Mas, também é melhor, a gente se fechou, só teve preocupação, fiquei só trabalhando, não tinha domingo, não tinha nada. Isso também não é bom. Toda a pessoa tem que se distrair, tem que ter seu lazer, e isso eu não tive.

Sempre vivi e pratiquei muito das coisas que aprendi com meus pais. Quem sabe mais tarde meus filhos valorizem também. Talvez agora não, mas o dia que eu já não estiver mais aqui eles vão se lembrar. Não, a mãe fazia assim né. O pão que eu faço, por exemplo, e todas as outras coisas, eu aprendi com a minha mãe. E se tudo o que tu faz é feito com amor e carinho, tudo sai muito melhor, mais gostoso, mais bonito.

Fico me lembrando dos tempos em que fui feliz também ... quando meus filhos estavam todos trabalhando e eu tinha minhas pensionistas. Trabalhava bastante, mas foi uma época muito divertida, mesmo com minha irmã enferma, minha mãe já velhinha e eu naquela correria, me

considerava realizada. De meio dia, sentavam-se à mesa, contavam as estórias que acontecia no trabalho e quando víamos estávamos todos dando risadas. Foi a melhor época da minha vida.

Depois, minha filha se casou e foi embora, meu outro filho também, minha irmã faleceu. Meu filho mais velho não tinha casado, mas tinha sido transferido. Ficamos só eu e minha mãe. Aí tudo começou a ficar diferente, foi se modificando...

Mas, o mais importante é que sobrevivi. Quando olho aquelas fotos que tirei quando fazia a quimio e a radioterapia, realmente não sei como sobrevivi. Então, eu acredito, ainda tenho fé que pode acontecer alguma coisa boa que ainda vou ter muita alegria. Tenho que acreditar, mesmo que não seja comigo, mas que aconteça com os meus filhos, com os meus netos, já vou estar muito feliz.

Agora, quando olho pra trás até parece que é mentira tudo o que passei né. De noite, quando deito na cama, penso: puxa, como a gente é forte! Às vezes tu olha pra uma pessoa e já acha ... Mesmo aqui sei que todo mundo me olhava achando que eu não sobreviveria, porque vinha parente, vinha gente, vinha de todo lado. Parecia que vinham aqui porque eu já estava no fim, não ia viver muitos dias. Foi assim no hospital e em todo lugar. Eu dizia pra mim: tu é forte, quando não é a hora, tu resiste mesmo.

Se não tivesse tido essa doença ia até os 70 anos capinando e plantando porque gostava dessas coisas, pra mim fazia muito bem. Teria que parar mais cedo do que pensava. Mas minha mãe também trabalhou muito e com 50 anos já não podia mais fazer o serviço pesado, mas o resto fazia tudo, o pão, os bolos, as coisas. Se eu continuasse a fazer isso já estaria bem feliz né!

Procurava compensar uma coisa com outra. Se não podia mais fazer aquilo, fazia outra. E é isso aí então. Viver cada dia, cada momento! Enquanto não tiver dores, está muito bom. A pior coisa é quando a pessoa tem dores e não tiver mais o que fazer, como aquela senhora com 50 anos e com câncer no útero, não tinha mais o que acalmasse sua dor. Não quis fazer a quimio, se tivesse feito, talvez ainda estaria viva. Mas ficar passando dor, eu acho horrível!

Hoje, quase dois anos depois da cirurgia, ainda me sinto um pouco fraca, sempre com um pouco de anemia, tomo remédio pra ver se resolve, mas faço praticamente todo o serviço da casa, cuido dos meus netos. Meu intestino está normal. Quando vejo o dia passou e de repente tu nem percebe mais que é diferente dos outros, esqueço que tenho aquilo ali quando estou fazendo minhas coisas.

Agora, no final do ano, tenho uma revisão médica pra fazer. O meu CEA está bom. Estou contente também porque meus dois filhos que estavam desempregados conseguiram um trabalho, estão felizes. Eu, finalmente, consegui me encostar, agora vou fazer o encaminhamento para a aposentadoria. Então isto me deixa muito feliz porque, afinal, tudo está ficando melhor.

E eu gostaria muito de agradecer à minha família e os meus três filhos em especial. Agradecer a equipe de saúde, ao médico de minha cidade, ao médico de Passo Fundo. Agradecer a todos pelo apoio e ajuda que me deram durante todo este tempo. Eu vou continuar tocando minha vida como sempre, como Deus quiser.

Há alguns meses atrás, recebi a notícia de que meu ex-marido morreu, estava com 67 anos. Era dois anos mais velho do que eu. Fiquei um pouco abalada, afinal vivemos vinte e cinco anos juntos. Soube que sua mulher atual e sua filha estavam lá. Meus filhos foram ao velório, mas eu não quis ir.

GRAÇULINA

Graçulina tem 63 anos e casou três vezes. Com seu companheiro atual tem um filho e moram juntos há 32 anos. Dos casamentos anteriores teve quatro filhos sendo que um morreu aos nove anos de idade. Criou-se na lavoura e aos 14 anos, devido aos maus tratos do pai, saiu de casa buscando outro tipo de vida. Embora apresente uma narrativa prolixa e repetitiva, apresentou riqueza de detalhes, pois praticamente falou sobre tudo o que aconteceu em sua vida, sem preocupação de censura ou medo. No início chorava muito, mas depois foi recuperando seu bom humor e passou a viver melhor. Sempre apresentou expressão facial tranqüila, exceto quando recordações de intenso sofrimento se faziam presentes. Encara bem todos os acontecimentos e procura "não esquentar a cabeça".

TOM VITAL

“Sempre fui uma mulher muito sofrida. Me conscientizava cada vez mais que tinha que aproveitar mais a vida. Eu era muito nervosa e agora eu vi que a gente tem que ter calma pra viver. O quê que eu quero esquentar minha cabeça?”

Estou com 63 anos, nasci na colônia. Meus pais eram agricultores, casaram muito jovens e viveram juntos 33 anos, depois disso se separaram. Éramos seis irmãos: três irmãos e três irmãs, uma morreu das bicha. Minha mãe mandou benzer, mas não adiantou, era a mais novinha, morreu com três aninhos.

Era a mais velha e trabalhei na roça até os 20 anos. Fomos criados na maior judiaria. Meu pai brigava muito com minha mãe. Vivia batendo nela. Ficávamos apavorados. A gente chorava e acabava apanhando junto. Uma vez, tinha dez anos, meu pai bateu tanto na minha mãe que pensei que ela estava morta. Chegava sentar numa cadeira pra descansar o braço de tanto que batia nela. Não deixava se levantar, dava, dava, até cair de novo. E só na cabeça! Fiquei tão apavorada que corri pra chamar a polícia. Eles nem me deram bola. Fui pra casa chorando e quando cheguei não encontrei minha mãe. Tinha dormido ao lado de uma macega, se acordou no outro dia sem saber onde estava.

Vivíamos com o coração na boca. De uma hora pra outra, sem mais nem menos, estávamos apanhando. Éramos escravos de tudo, pra trabalhar na roça, na criação, no arado. Me criei lavrando, pegava parrelho. Ele colocava uma meia bolsa de trigo nas minhas costas e dizia: quero aquele trigo todo coberto ainda hoje. E eu vá lavrar! E se não cobrisse, apanhava.

Tinha dias que ele pegava o relho e enquanto não enxergasse as pernas pretinhas não largava. Não conseguíamos dobrar as pernas de tanto laço. E os guris ele também judiou bastante. Uma vez pendurou um dos meus irmãos pelos braços. Passou numa corrente, ergueu e pendurou nuns caibros. Ficou só com as pontinhas dos dedos no chão. Uma vizinha quando viu o guri pendurado na sala começou a chorar. Pediu para tirar o guri das correntes! Ele respondeu: quem manda na minha casa sou eu! E meu irmão ficou lá das sete da manhã as sete da tarde. É, não tinha lei naquele tempo, não tinha justiça.

Viviam no fórum e na polícia por causa das brigas. Um dia, o advogado me chamou pra ver se resolvíamos essa situação. Já nem morava mais com eles, tinha 14 anos. Me aproximei dele e disse: doutor, o senhor sabe porque eu saí de casa? Por que vivia judiada lá! Eles não combinam e os filhos ficam pagando. Não adiantava, nem oito dias depois estavam de volta. Sei que gastaram uma fortuna.

Agora já faz uns 20 anos que eles se separaram. Meu pai casou com outra e tiveram quatro filhos. Viveram juntos até o meu pai morrer. Eu ficava pensando como é que podia, porque com essa mulher nunca encostou um dedo, se facilitasse quem apanhava era ele. E conosco era daquele jeito.

Quando meu pai morreu não derramei uma lágrima. Pedi perdão, mas não chorei, fiquei lembrando de tudo o que nos fez. Olhei pro caixão e pensei: velhinho, você judiou tanto de nós e agora está aí. E não me deu vontade de chorar!

É, tive uma infância sofrida e sempre fui uma mulher muito sofrida. Sempre preocupada com tudo, com os meus filhos, comigo mesma, demais, demais. Tive pouco estudo, só dois meses de colégio. Aprendi meu nome e leio um pouco porque me esforcei. Meu pai dizia que não precisava, que filha mulher saía do governo do pai e ia direto pro governo do marido. Mas, eu não aceitava as coisas do jeito que eram, me revoltei e saí de casa.

Tive três casamentos. O primeiro, com 14 anos e meio, quando fugi de casa. Durou cinco meses. Casamos de papel passado e tudo. Tivemos um filho que morreu aos cinco anos atacado por um chibarro. Ele foi criado pelos meus pais, não quiseram deixá-lo comigo na época.

No segundo, tinha 19 e tive três filhos: duas meninas e um menino. Ficamos juntos 12 anos e depois nos separamos. Bebia muito, morreu da cachaça. Não se preocupava com nada, chegava caindo de bêbado. Não tinha juízo na cabeça. Dentro de casa não tinha uma coisa que prestasse. Só incomodava, não trazia dinheiro, não trazia comida. Tinha dias que não sabia o que dar pros meus filhos. Fazia mingau de farinha de milho e comia junto. Ele era sapateiro, ganhava bem, mas era mulherengo e gastava tudo em zona. Eu me sentia ruim dentro de casa. Um dia resolvi deixá-lo e criar meus filhos sozinha. Enfrentei do jeito que deu, trabalhava, trabalhava, limpava chão, não tinha serviço que não fazia. E sabe, Deus que me perdoe, eu me sentia feliz, não tinha nada e me sentia

feliz! Eu acho que era sã, nova, não tinha preguiça, pra mim tudo era diversão, tudo estava bom, gostava de trabalhar.

Só que como eu era muito pobre e sozinha, tive que dar uma filha pra minha sogra criar. Na época ela tinha sete anos. Coitadinha, se criou mais com a avó do que comigo, mas eu sempre me preocupava com ela. Até hoje ela não me dá muita bola, não tem amor por mim, só pelo marido. Ela está muito bem. Às vezes, me arrependo de ter feito isso, quem sabe tivesse ficado e criado passando fome mesmo, hoje teria mais amor por mim. Minha outra filha, dizia: quem sabe não teria casado bem então. Pois é! Ela devia pensar isso também! Se tivesse ficado comigo na pobreza não teria conhecido o marido. Mas não adianta, ela não escuta e não aceita conselho de ninguém.

Meu terceiro casamento é o que eu estou vivendo até hoje. Tinha 31 quando nos juntamos. Tivemos um filho que agora está casado. Quando fomos viver juntos não tínhamos nada, nem um caco velho. Começamos do nada. Até que conseguimos um emprego e fomos trabalhar numa leitaria. Era um frio danado, levantávamos as quatro e meia da manhã e íamos dormir as nove da noite. Trabalhar nisso aí não foi fácil. Que serviço brabo! Mas a gente se amava, tinha que agüentar!

Quando dava íamos à praia durante as férias. Nessa última vez, comecei a sentir dor nos intestinos. Quando voltávamos pra casa, na estrada ainda, contei pro meu marido que meu intestino estava doendo e que estava vindo sangue já fazia uns quatro meses. No outro dia fui consultar com um médico. Fizemos o exame com um aparelho e vi com os meus próprios olhos aquela ferida. Ele disse: está aí o teu problema! No dia seguinte, fui no consultório para saber do resultado do exame. Quando ele me disse que era câncer maligno fiquei pensando: câncer maligno!

Desabou o mundo pra mim: eu tinha câncer e tinha que usar a bolsinha pra sempre! Fiquei com um medo! Dormia e me acordava num pranto só, de vereda vinha na minha cabeça: eu tenho câncer, meu Deus, essa doença braba! E chorava desesperadamente! (chorando). Quantas vezes me acordei chorando e o meu marido estava acordado também, segurando a minha mão. Eu tinha essa coisa que nunca pensei que ia ter. Foi a parte mais difícil da minha vida. Não sei como não me deu depressão, de tão nervosa que fiquei.

Ficava deitada no sofá sem vontade de fazer nada. Fazia comida, mas não conseguia comer. E meu marido ficou num estado ... disse que se acontecesse alguma coisa comigo venderia tudo e ia morar numa quitinete. Ia viajar, cuidar do seu serviço, aqui não ficava.

Fiquei tão atacada dos nervos que um dia antes de me operar, fui lá no armário, fiz três montes de roupas e disse: vou dar porque é quase certo que vou pra cova, vou morrer. Câncer?! Não tem escape disso aí. E mandei as bolsas lá pra casa. Dei tudo! Foi um alvoroço. Meu guri dizia: mãe, a senhora não pode ficar desse jeito, tem que aceitar o que tem, tira isso da cabeça, tente. Mas não aceitava, não podia aceitar.

Quando fui pra sala de cirurgia pensei comigo mesma: ou saio viva ou saio morta. Dos dois jeitos um. Então, pensava em Deus lá em cima, que é tão justo, que se fosse pra voltar pra casa com câncer, então que ficasse na mesa. (chorando).

Depois comecei a pensar que não ia morrer, não ia acontecer de operar e eu piorar. Até podia pensar, mas, ao mesmo tempo, parecia que meu coração, minha cabeça, não aceitava, que não ia ficar ruim. Eu ia melhorar, eu ia sarar. Quando fui pra cirurgia fui com coragem. Também pensava que se estragou um pedaço tem que botar fora, não adianta, o que estiver estragado tem que botar fora. É o mesmo que uma laranja podre no meio das outras, tem que botar fora. E já pensei assim: se fizer a quimioterapia e ficar careca, vou comprar uma peruca porque careca não fico de jeito nenhum!

Quando voltei pra casa, passei dois meses que foi uma coisa. Eu tinha dores horríveis, Deus o livre. Olha, era como um ferro quente encostado, a gente querer tirar e não dava. Que dor mais triste! É uma dor queimada, queimada, tá louco! Acho que nunca tinha sofrido dor igual na minha vida, nem quando ganhei meus filhos. Foi uma coisa séria o que passei naqueles dias, foi muito triste. Se tivesse que operar de novo não iria mais de tanta dor que passei. Custou pra passar.

Apesar disso, me sentia feliz porque não esperava receber tanta visita. Algumas vieram de longe. Conversavam comigo, diziam que eu estava bem, que não me importasse e nem me preocupasse com a bolsa, que já tinha passado tudo, que eu não seria a primeira a usar a bolsinha. Aí eu vi como todo mundo me dava valor, me davam coragem. Meus vizinhos foram muito bons comigo. Acho que tive a recompensa por tudo o que fiz. Sempre sobrou gente pra me ajudar, as mulheres pegaram parinho aí. E meu marido também, como estava me dando valor, como estava me cuidando, como se preocupava comigo, demais. Tudo o que precisava, ele trazia pra mim. Antes não fazia nada em casa, agora ajudava em tudo. Mudou até em relação aos meus filhos do outro casamento.

Esperava sarar esse negócio que ainda não estava bom, ainda doía, tinha uma fraqueza, mas aos poucos estava melhorando. Tinha que mudar meu jeito de ser, não ser mais tão segura como antes só pra não gastar. Queria aproveitar mais. Começaria a sair, passear, visitar minha mãe, meus parentes, meus filhos. Cuidaria da nossa vida com mais tranqüilidade. Essa vida não voltaria mais. Queria paz na vida que é a coisa melhor do mundo. Embora já tenha 62 anos queria seguir minha vida feliz, tranqüila. Dizia pro meu marido: agora já estamos coroaos temos que pensar em nós dois.

Mas lembrar tudo o que passei me fazia sofrer muito. E ainda tinha que ficar com a bolsinha até o fim da minha vida, isso me matava. Não ia mais ter um meio de voltar ao normal. Como é que vou usar isso aí, meu Deus do céu! Era uma coisa horrível, achava que tinha cheiro, que com o tempo fosse criar alguma ferida com essa coisa grudada na minha barriga. Já pensei que não daria mais para usar uma roupa meio justa por causa do volume. Claro que já sou coroa, mas não gosto de sair mal arrumada. Ficava muito nervosa, me olhava no espelho com aquela bolsa pendurada. Chorava escondida do meu marido. Na cama, meio chorava ih! (chorando). Depois me acalmava, dizia pra mim mesma: não tinha mais dor, tinha que me conformar de usar isso aí até o fim da vida.

Não podia ficar num lugar muito tempo que já começava a cheirar. Ficava com vergonha, quando via, estava com aquela bola do lado. Ficava muito chateada. Sempre tinha que disfarçar com alguma coisa, usar uma roupa frouxa. Imagina, não fiquei mais normal, já fiquei com defeito. Tinha que cuidar até o que comia ou bebia porque conforme o que era dava uma ventania, uma prisão de ventre. Daí tinha dias que não saía de casa. Comecei a pensar que até pra viajar era ruim. Sei que não sou a única a usar isso aí, mas estava ruim, muito ruim. Porque eu? Com essa coisa pendurada aí? Mas tinha que me erguer. Foi o meu destino, tinha que viver assim. Se aconteceu tinha que me sujeitar.

Ao mesmo tempo procurava não me incomodar com sua presença. Tinha que cuidar, limpar, esvaziar, trocar. Quando saía levava junto minhas coisas pra não acharem que usaria as toalhas e tivessem que trocar. O que os outros iriam dizer: olha ali, aquela ali, aquela não tem ..., a gente fica chateada. Podia ser também que não fossem falar porque ninguém está livre de uma coisa dessas. Mas pensava: se não tiver problema nenhum, sarar bem, posso usar tranqüilo isso aí, nem estou aí. Vai ser assim sempre, vou procurar ficar feliz.

Com o meu marido, achava que ele não me procuraria mais, não ia fazer mais nada comigo. Me representava que não era mais mulher, estava inválida com essa cirurgia, não ia mais ser como eu era antes. Achava que um homem como ele, ainda novo, ia continuar querendo e eu assim, uma mulher em pedaço. Ele falava pra mim que não. Eu achava que ele nunca iria me abandonar por causa disso, ou procurar outra mulher porque fazia mais de trinta anos que estávamos juntos, era impossível que agora, depois de tudo o que passamos fosse me abandonar.

Não fazia o serviço ainda, mas como eu estava encostada, podia pagar alguém para me ajudar. Já pensou se eu não pudesse? Fui economizando de centavo em centavo para poder pagar o INSS. Pagava escondido porque meu marido não queria, achava que era bobagem. Antes de fazer a cirurgia contei pra ele, daí achou bom eu fazer isso, mas antes não deixava.

Já podia caminhar, olhar minha horta, gostava de plantar minha salada, meu tempero. Quando ficava em casa sozinha, me distraía com um serviço, com outro, não ficava sem fazer nada. Ia numa vizinha, noutra, gostava de estar onde estão as mulheres, ficava mais à vontade. Até minha filha veio morar perto da minha casa pra me ajudar. Minha outra filha não me deu muita bola e isso me doeu. Mas todos os outros foram muito amorosos comigo.

Queria ir a praia novamente, nem que não entrasse na água porque cada vez me acontecia alguma coisa. Tinha a impressão que era a água do mar que me trazia problema. Mas, iria igual, colocaria uma bermudinha e pronto. Queria aproveitar um pouco a vida porque com essa idade, ficar pensando em quê?

Graças a Deus, estava me recuperando, mas como a vida da gente muda! Claro que eu não ia ficar sempre nova e com essa idade não ia mais trabalhar como antes. Me conscientizava cada vez mais que tinha que aproveitar a vida.

Pensava na minha saúde, queria me cuidar porque pra morrer basta estar vivo. Decidi que faria as coisas que tivesse vontade. Procurava pensar que o que passou, passou e eu tinha que ir em frente. O que Deus me deu, eu tinha que aceitar. O pior da minha vida já tinha passado.

Parecia também que depois que me aconteceu tudo isso minha vida estava melhor. Parecia que tinha ficado mais calma. Eu era muito nervosa e agora vi que a gente tem que ter calma pra viver. Não pode se atacar por qualquer coisa. Eu era assim, me atacava por qualquer coisa. Vi que o

que queria da vida tinha conseguido: queria um lar e tinha, tinha um marido bom, meus filhos estavam bem, todos casados, com filhos, tranquilos. Eles estando bem eu também estava feliz.

Sobre a doença já não pensava muito, não voltaria mais essa coisa. E o doutor me disse que estava curada, não precisei fazer nem a quimio e nem a radio. Eu tive sorte de não precisar de nada, mas o tumor estava muito embaixo e daí ele teve que tirar. Mas, a gente não sabe, que Deus me livre, pode aparecer em outro lugar. Por isso, sempre faço os meus exames pra evitar que traga algum problema, que tenha que operar de novo, porque o câncer não é brincadeira.

Um ano depois da cirurgia, estava tudo bem, minha saúde estava boa, vivíamos sossegados, tranquilos, não tinha nem dor de cabeça, nem nada. Não me preocupava, o que dava pra fazer fazia, o que não dava, não fazia. Quando queria botava alguma faxineira e ia passear nas vizinhas.

Antes eu andava desesperada, não podia conversar com ninguém. Estava atacada dos nervos, nossa senhora! Não podia me lembrar das dores que passei, não desejo isso nem pra uma cobra. Dois meses e vinte dias com aquela dor. Deu uma infecção ali atrás, eu chorava cada vez que iam trocar o curativo. Mas, graças a Deus foi terminando isso aí, tomara que nunca mais aconteça uma coisa dessas, de dor, dor.

Meu marido se acostumou com a bolsinha, pra ele está tudo bem. Não saía de casa, quando saía, saímos juntos. Não era de viver em boteco, ia pro serviço, tomava umas cervejas, uns aperitivos, mas não incomodava. Era o divertimento dele. Evitava brigar, porque tenho pavor de bronca. E quando ele chegava, eu estava bem alegre, nem que às vezes tivesse alguma tontura, alguma dor, não me queixava. De eu ficar doente durante o dia, ele chegar e eu mostrar uma cara bem bonita. Não gostava de ficar reclamando.

Estávamos com a vida mais mansa. Não corria mais por causa do meu serviço. Se me desse vontade de fazer, fazia, senão desse, não fazia. Estava desse jeito! Não esquentava a cabeça. Claro, eu cuidava da minha obrigação com ele, comida, a roupa em ordem, tudo, porque precisa mesmo, é a obrigação de uma mulher. Mas quando queria sair, saía.

Ficar pensando nesse problema da bolsinha não adiantava. Sabia que tinha que usar, mas eu não tinha mais dor. A gente tem que se acostumar nem que não queira. O quê que eu quero esquentar minha cabeça! Eu consegui! Porque eu tive muito sofrimento na minha vida, passei as minhas! Pensava: até quando minha vida continuaria ruim? Agora estou melhor, de todo o meu tempo, agora é que estou melhor.

E tem que ficar bem tranqüila porque a gente não sabe quando se vai. Quantos que a gente vê por aí que de uma hora para outra se vão. Só Deus mesmo é que sabe! Agora, eu vi que a gente não morre enquanto não é a hora, enquanto não chegar a hora ...

Eu não queria usar essa bolsinha, quem é que quer, ninguém. Mas eu penso assim: parece que Deus me deu uma benção de eu pagar esse INSS pra eu ter, ao menos me conformar que eu estou com esse problema, mas estou recebendo um pouquinho de dinheiro pra me entreter. Compro minhas besteiras, minhas roupas, tudo com o meu dinheiro, nem pego o dele. O que eu mais queria era ter o meu dinheiro. Mandeí duplicar as grades da frente pra poder soltar os meus cachorrinhos, comprei um lençol térmico, um casaco de pele que eu queria tanto! E uma televisão no quarto. Então, isso aí me deixa tão feliz.

É, olho pra trás e não acredito que passei por tudo aquilo. Mas eu tinha certeza que tumor brabo não era. Nunca tive um vício, não comia uma fruta sem lavar e tirar a casca. Nem chimarrão não tomava, nunca fumei. Não sei também se não foi do nervosismo, da gente se criar com medo de tudo, passava trabalho, trabalhávamos na chuva, no molhado e tudo assim. Quem sabe também isso ajudou. E também tinha uma dor na perna, mas achava que era uma varize que eu tinha que provocava aquela dor. Fazia uns quatro meses que eu estava sangrando, sangrava aquele sangue vivo, mas achava que era alguma veia que dilatou, alguma varize por dentro. Nunca pensei porque não tinha dor.

Também sempre fui muito ressequida. Minha família toda é assim, mas comigo foi pior. Devia ter me cuidado pra não acontecer isso. Mas eu não sabia, achava que isso era normal. Nunca pensei que ia acontecer.

Eu nunca pensava! Pra ver como são as coisas, a gente pensa que só acontece com os outros e não acontece pra gente. Mas graças a Deus esse trecho já passou. Eu estou bem melhor agora do que antes. Peço a Deus que continue sempre assim.

IDITHE

Idithe tem 71 anos, sempre foi criada no interior, é viúva, teve dois filhos de criação, uma filha que morreu aos 52 anos vítima de trombose e um filho com 28 anos que reside com ela e sofre de crises convulsivas frequentes. Aparentemente desanimada, introvertida e pouco comunicativa, apresentou uma narrativa pobre em detalhes, falava muito pouco, embora o esforço para que conversasse mais. Muito quieta, retraída, respondia, às vezes, por monossílabos. Encarava com coragem e fé, mas deixava transparecer o medo e o sofrimento pela situação. Não queria deixar seu filho sozinho, pois apesar de grande ainda dependia muito dela. Repetiu várias vezes a esperança de viver mais uns anos de vida para poder cuidar do filho, mas que fossem anos com saúde.

TOM VITAL

“A gente vai indo, vai levando a vida, cuidado de mim, cuidado do meu filho, meu filho me cuida. Vou me defendendo, tem que ir como dá”.

Nasci e me criei no interior. Meu pai era ferroviário e minha mãe costureira. Minha família era pequena: meus pais e minha irmã que faleceu com 72 anos. Tive uma infância boa e estudei até a quinta série. Da minha juventude, o que mais gostava era de ir aos bailes, adorava dançar, caminhava longe pra não perder um baile. Também casei com um ferroviário e continuo morando até hoje no mesmo lugar. Estou com 71 anos e sou viúva há dezenove. Tivemos dois filhos de criação: uma filha que faleceu há seis anos, aos 52 teve um problema de trombose, e um filho que hoje está com 28 anos. Ele é muito doente, sofre de convulsão. Ainda mora comigo e é a minha companhia.

Minha doença começou há uns três anos atrás. Não conseguia ir aos pés direito e também sentia dor. Um dia, consultei um médico em minha cidade já com suspeita de que alguma coisa não estava bem porque tinha muita dor. Fez uns exames e descobriu o que era, mas eu quis repetir os exames em Passo Fundo e deu a mesma coisa. Fiz uma colonoscopia que confirmou um tumor no intestino grosso, no reto. O médico me disse que precisava fazer uma cirurgia e colocar uma bolsinha. Eu não queria mexer, mas fui orientada a fazer porque se deixasse, com o passar do tempo ia piorando e fechando cada vez mais. Daí contei tudo pro meu filho. Ficamos muito chocados. E tinha que usar a bolsa ... foi um choque mesmo!

Também passava pela minha cabeça que quando chegasse a hora, alguma coisa, alguma doença ia se ajeitando e a gente se ia. É a vida de todos. Mas, procurava não desanimar, tinha muita coragem e fé em Jesus (chorando). Ficava torcendo pra que não fosse um tumor maligno, muito enraizado. Estava vendo que a minha vida não seria mais como antes. Morava no interior, fazia todo o serviço e agora ia ser diferente. Teria que me cuidar bastante, ficar mais parada, mais calma, até minha alimentação mudaria Estava um pouco assustada por causa do meu filho, ele era grande, mas ainda precisava de mim. Tinha alguns planos e não queria abandoná-los.

Lá no hospital, no dia da cirurgia, levantei de madrugada, tomei um banho e fui com muita fé, com muita esperança de que ia melhorar e que ia ser atendida. Até não estava muito triste e nem preocupada, mesmo sabendo as conseqüências do que ia ser feito. Tinha que ter coragem e enfrentar tudo o que viesse pela frente.

Depois da cirurgia não sentia muita dor, talvez porque tivesse recebido muito calmante. Me lembrei que quando fiz da vesícula há muitos anos atrás eu sentia muito mais medo que agora e também passei muito pior. Pensava só em melhorar, ir a missa sempre, ficar boa, ter saúde e mais uns anos de vida.

Esse momento que estava atravessando me fez pensar que a minha vida não era fácil. Sem minha filha, sem meu marido, meu filho muito doente, ganhava pouco e gastava muito em remédios. E agora, ainda essa cirurgia, essa doença que podia voltar (chorando). Mas tinha que me cuidar, não trabalhar mais como trabalhava antes, mesmo porque com a minha idade não adiantava mais, o que tinha que fazer já tinha feito.

Tive bastante apoio das pessoas, das minhas vizinhas, dos meus parentes. Diziam que quando sarasse bem, eu ficaria normal. Recebi muitas visitas, minhas amigas conversavam bastante comigo, me davam força, diziam que estava me recuperando rapidamente. Me convidavam para sair, passear, almoçar na casa delas, fazíamos um agrado, um bolo, uma sobremesa ... Ficou como antes, normal, não mudou nada, não perguntavam nada, ninguém queria saber, mas eu contava como tudo tinha transcorrido.

Sentia muito a falta de minha filha ... e ela não voltaria mais ... Tinha dias que me dava um desânimo, não tinha vontade de fazer nada, até não me sentia muito triste, era mais uma fraqueza, um cansaço. Saía, dava uma caminhada lá fora ... depois ia passando ...

Usar a bolsinha foi a principal diferença. A gente já não é mais como era antes. Era um problema. Trocar, limpar, esvaziar. Meu filho me ajudava no começo. Era difícil de lidar, não sabia colocar direito. Tinha receio de sair, medo que estourasse, fizesse barulho ou soltasse algum vento perto das pessoas. Conforme o que comia dava um tipo de soltura e via que tinha que dar uma controlada na alimentação quando saísse de casa. Se tivesse um outro meio de não ficar com ela, me sentiria muito feliz, mas como isso não era possível ... teria que me acostumar até não mais

estranhar, até eu considerar normal, ia usar para sempre. (silêncio) E eu já era de família desses problemas e tinha muita dor, não tinha outro recurso.

Três meses depois me sentia melhor porque não tinha as mesmas dores de antes. Queria me recuperar rápido. Já tinha trabalhado e me preocupado muito, neste resto de vida queria descansar um pouco. (silêncio) Procurava não desanimar, pensava em coisa boa, rezava bastante, me apegava com Deus, com Jesus, pedia saúde pra mim e pro meu piá.

De manhã levantava, arrumava minha cama, varria a casa, passava um pano nas coisas. Tinha uma guria que fazia o serviço mais pesado. Tinha dias que fazia o almoço, outros dias ela fazia. Meu filho também ajudava, só que ele é muito quieto, tímido, não fala muito. À tarde, às vezes, passava sentada numa sombra lendo um livro, uma coisa, uma revista. Quando via já era noite, tomava um banho pra jantar. Tinha dias que dormia cedo, outros não.

Depois de seis meses da cirurgia, ainda ficava um pouco triste por causa da doença, me preocupava um pouco, tinha medo de que mais tarde ela pudesse voltar, acontecer tudo de novo, sofrer. Mas, procurava levar a vida como antes, tomava meus remédios, comia melhor. Então, achava que minha vida não estava nem muito boa e nem muito ruim.

O que me atrapalhava muito era minha situação financeira, gastava muito em remédios comigo e com o meu piá. Queria visitar meu sobrinho, queria sair, espairar um pouco, mas não tinha recurso suficiente, não sobrava nada. Queria mais conforto, uma vida mais tranqüila, menos sofrida. Pensava em fazer alguma coisa, mesmo que eu não aproveitasse, deixava pro meu filho. Desse jeito, não sei como vai ficar a saúde dele. Mas, por enquanto não tenho muito que fazer, faço a minha lida, invisto nos animais de criação, muitas coisas não preciso comprar. Assim já faço economia pra comprar os remédios, tudo. Vou me defendendo, tem que ir como dá (silêncio).

Um ano depois é que consegui me sentir muito melhor, estava mais contente com a cirurgia. No começo tinha pouca esperança de melhorar. Agora tinha esperança de ficar cada vez melhor, Deus estava me ajudando e eu estava sendo atendida, haveria de vencer. Minha saúde melhorava, me alimentava bem, dormia bem, minha disposição pra lidar com as coisas estava melhor, fazia meus servicinhos e tomava as vitaminas que o doutor receitava. (silêncio) Cuidava da saúde do meu filho, me preocupava mais com ele do que com minha doença.

Não me sentia infeliz! A gente tem que se conformar, não pensava de passar por tudo isso que estou passando. Quando a gente era mais nova era mais fácil, mas agora, sofrendo essas cirurgias ... mas são coisas da vida, tem que enfrentar, encarar com coragem o que vier. É difícil, mas a vida é assim. Penso em como vai ser a minha vida mais pra frente se essa doença voltar, se vai ser muito sofrido ou não...

Quando meu marido ainda estava vivo me sentia mais feliz, tinha mais saúde e o meu filho também. A vida era diferente, era melhor. Depois que enviuei tudo ficou mais difícil. Antes de o meu filho começar com as convulsões eu podia sair tranqüila, mas depois já não podia deixá-lo sozinho e nem sair com ele, porque a crise podia acontecer em qualquer lugar (silêncio).

Mas, o momento mais difícil que eu tive foi quando perdi minha filha. Ela ficou muito doente. Fiz de tudo pra ajudá-la, mas não teve recurso, não consegui salvá-la. Foi muito pior do que este que estou passando agora. (silêncio)

Não foi fácil passar pela cirurgia. Falava com pessoas que se queixavam de coisa muito pior do que usar a bolsa. Eu agora estava bem mais conformada com ela. Vi que fui melhorando bem, diferenciou bastante. Era melhor usá-la do que passar o que vinha passando, com as dores que eu sentia. (silêncio).

A gente vai indo, vai levando a vida, cuido de mim, cuido do meu filho, meu filho me cuida, também se preocupa muito comigo, marca os meus exames, as coisas que preciso fazer. Exige um pouquinho, mas é pouco. Problema a gente sempre tem, uma coisinha ou outra, mas tendo saúde está bom.

NAPOLEÃO

Napoleão tem 63 anos, é casado e reside com sua segunda esposa. Tiveram três filhos. Sempre trabalhou na lavoura, mas nos últimos anos trabalhava como pedreiro. No momento não estava exercendo plenamente a profissão, mas realizava pequenos serviços dentro de suas capacidades. Não tolera ficar sem fazer nada. Está em laudo médico e providenciando sua aposentadoria. Para ele é importantíssimo recuperar as forças que tinha antes. Apresentou uma narrativa pouco clara, dispersiva, com dificuldade de expressar-se, mas nunca se negou a participar das entrevistas.

TOM VITAL

“Nunca fui de ficar parado. Trabalhei a vida inteira. Todo mundo fica falando que não é pra eu trabalhar, mas não adianta. Se fico quieto me ataca os nervos. Dando ou não dando, enquanto mexer uma perna vou indo.”

Hoje estou com 63 anos. Nasci e me criei na colônia. Desde piá sempre trabalhei bastante. Somos onze irmãos: seis mulheres e cinco homens. Sou o Napoleão e meus pais, falecidos, sempre trabalharam na colônia. Apesar das dificuldades tivemos uma infância boa. Naquele tempo tinha que trabalhar e a gente não estudava muito, fiz só até a terceira série.

Fiquei na colônia até os vinte anos. Trabalhava tanto de chegar a sonhar com ela, com as lavouras que eu tinha. Trabalhava desde o amanhecer, lidava com banco, com tudo, até que um dia veio uma pancada de pedra e acabou com tudo. Tive que vender o que tinha pra poder pagar o banco. Fiquei pobre e vim pra cidade trabalhar de empregado. Trabalhei de tudo, de pedreiro, de pintor, sempre fazia uma coisinha aqui, outra lá. Trabalhei em granja também e como sofria. De madrugar naqueles dias frios, com a geada a noite inteira caindo sobre a cabeça. Ih, sofri bastante! A gente já passou por alguma coisa.

Tive dois casamentos: o primeiro durou dezesseis anos e tivemos quatro filhos. Com o segundo, tenho três filhos e faz trinta e quatro anos que estamos juntos.

Agora estou mais calmo, mais aliviado, mas antes da cirurgia estava apavorado. Ba, um ano antes da cirurgia sofri muito. Começou tipo uma câimbra de sangue, dava aquela vontade de ir aos pés e só vinha uma câimbra de sangue. Tinham até me dito que era por causa do chimarrão que tomava desde criança. Mas não sei, tantos morreram de velho sempre tomando chimarrão e não morreram disso aí. Calculei que até podia ser, mas não parei de tomar. Também trabalhei na Frangosul, quase oito anos, quem sabe não foi lá, de tanto trabalhar com o gelo, começou a apertar, quem sabe ...

Mas a câimbra de sangue continuava e continuava. Não dava muita importância porque passava e eu conseguia trabalhar. Volta e meia meu intestino trancava um pouco e depois voltava ao normal. Não dava bola, achava que não era nada, mas depois foi piorando cada vez mais.

Fiquei um tempão desse jeito. Ia consultar e não achavam nada, nem remédio davam. Não tem nada, diziam. Pra baixo e pra cima fazendo os exames com aqueles aparelhos e nada. E olha que foi brabo, foi horrível fazer todos aqueles exames. Não achavam nada, mas continuava a passar mal. Aquele ano foi danado. Ia trabalhar e não podia porque só doía aquela coisa ali atrás, doía a barriga e tal. Lidei um ano daquele jeito e nada.

Até que uma noite não deu mais. Deitava e levantava, não tinha sossego e não vinha nada. Fazia aquela força e não vinha nada. No outro dia de manhã me obriguei a ir pro hospital, fizeram os exames e aí me disseram que tinham encontrado uma ferida ali. Daí acharam, como é que eles acharam? Aí me veio na idéia: então estou fuzilado com essa coisa. Tudo o que acontece por aí que a gente vê, qualquer sintoma que tem aí no organismo, por dentro, sempre é uma doença braba né. Só que o doutor me disse que não era uma coisa assim, afetada, era uma ferida, uma úlcera que eu tinha. Fiquei com uma pulga atrás da orelha. Ih, então está feio.

Procurava não me preocupar com isso aí (silêncio). Estava confiante que não fosse o tal de câncer, que fosse outra doença e que graças a Deus combateram e estava bem. Aquela dor que sentia não era bem uma dor, sentia uma coisa no intestino, mas não que achasse que fosse dor, só que ele ficava trancado e a barriga doía um pouco. Era a barriga que doía, então me representava que era aqui na frente da barriga e era lá atrás. Cortaram e raspam a próstata também, não sei o que acharam, mas me estragaram bastante.

Fiquei muito atacado no começo. Me vi como uma criança. Me preocupava muito com a bolsinha. Achava que nunca ia me acostumar, que não poderia mais me movimentar com aquele negócio lá, que ficaria muito pior do que pensava. Ficava meio assim, volta e meia desgrudava, já tinha estourado algumas vezes. Será que ia me incomodar muito? Trocava com mais freqüência, imagine eu estar caminhando por aí e ela estourar? Era meio esquisito estar com aquilo, mas depois fui me acostumando (longa pausa). Tinha que me acostumar com o que tem no corpo. Tinha que me acostumar com tudo até o fim da vida. Não gostava do que estava acontecendo, mas tinha que ser assim. Não era fácil, tinha que ir me acostumando com essa vida aí. Não era mais como antes, tem que ... (pausa e silêncio)

No hospital recebi bastante visita, muita gente amiga, vieram uns de fora, meus genros de Porto Alegre. Todos me davam muita força, diziam que ia ficar tudo normal, pra não me assustar que tudo daria certo. Minha família e amigos estavam sempre ao meu redor, me apoiando, dizendo para me cuidar, que eu iria melhorar. Então, era um bom sinal. Se Deus quisesse tudo endireitaria e correria normal como antes, com o tempo as coisas iriam se alinhando e eu conseguiria fazer alguma coisa porque nunca fui de ficar parado.

Meu organismo ainda estava muito quieto, meio anestesiado, tinham mexido muito por dentro, esperava que em poucos meses fosse normalizar. Mas ficava em dúvida: será que dá, será que não dá? Mas daria, Deus me ajudaria.

Fiquei um tempo quieto, não fazia nada, só esperando o que iria acontecer. Por outro lado, tinha pressa porque queria derrubar minha casa velha e fazer outra nova. Já tinha juntado material pra isso. Morávamos num galpãozinho improvisado (rindo) e precisava reformar logo minha casa. De mês em mês dávamos uma pedadinha. Meu genro também ajudou bastante. Estava ansioso pra terminar, mas tinha que esperar.

Quando fazia uns três meses que tinha feito a cirurgia e estava terminando de fazer a química não sei o que aconteceu, mas estourou isso aí (obstrução do cateter subcutâneo para a quimioterapia). Achei que fosse só da veia, não achei que fosse dos servicinhos que estava fazendo. Fiquei quatorze dias internado e tinha começado a radioterapia também. Foi danado.

Pensava mesmo era no meu trabalho. Sempre trabalhando a vida inteira, como é que eu ia fazer? Não conseguia ficar parado e minha família ralhava comigo. Notava que não era mais como antes, as minhas forças, a minha saúde, tudo tinha parado. Porque tinha parado a minha força? Era só por causa do tratamento ou tinha outras coisas? Fraqueza não podia ser, me achava forte. Será que minhas forças iam terminar? De vez em quando me atacava dos nervos, ficava ressentido, queria minha força física de volta. Mas depois, me acalmava, voltava pra trás, me agarrava com Deus, com Jesus, fazia preces, lia a bíblia, tinha o acompanhamento do pastor. Deitava e levantava pensando em Deus, pedia que me desse as forças, que não fosse tão difícil assim, que me recuperasse novamente.

Pensei: vou ficar na minha, vou me cuidar. Faria só coisinha leve. Teria que me cuidar com isso aí até o fim da vida. Também me assustei com um homem lá no hospital que tinha feito uma cirurgia como a minha. Dizia que tinha feito muita força e o intestino tinha vindo todo pra fora (prolapso intestinal), barbaridade, estava feio de ver, fiquei assustado.

Seis meses depois continuava com o cateter subcutâneo. Não podia nem mexer o ombro direito. Mas achava que no geral estava indo bem, não me doía nada, meu intestino estava bem. Achava uma baita mão de obra lidar com a bolsinha, barbaridade: tinha que correr, esvaziar, limpar, trocar, tomar banho. Ainda bem que já conseguia fazer isso tudo sozinho. Mas o que fazer? Isso aí era uma coisa da vida né.

Me cuidava bastante para não baixar no hospital de novo. Depois que fiz a cirurgia, já tinha baixado duas ou três vezes só por não saber certo como fazer as coisas. Tomava meu remédio direitinho, sem falhar. A saúde é uma só, ba. Tinha que me cuidar, ia ser assim até o fim da vida (silêncio).

La pé e voltava a pé do hospital. Minha mulher brigava comigo, dizia pra pegar um ônibus. Fazia tudo a pé, menos quando fazia a química, a química era braba, daí pegava ônibus. Chegava tonto em casa e ia direto pra cama. Mas gostava de caminhar, achava bom, tratava os nervos, quando via já estava em casa. Me sentia bem, então era porque estava indo bem. Estava me experimentando (rindo), mas não exagerava né.

Passava o tempo em casa com minha família, não saía pra lado nenhum. Meu passeio era ir ao médico e voltar pra casa. De manhã levantava, tomava meu chimarrão, tomava meu cafezinho, conversava com um, com outro, ficava por aí, sentava ali. Daí um pouco agarrava a cuia de novo. Dormia bem, comia bem, tomava umas vitaminas também pra ver se me sentia mais firme, mas minhas forças continuavam fracas.

Meus amigos vinham conversar comigo, me convidavam pra sair, pra tomar uns traguinhos, pra fazer uma pesca, um churrasquinho ... Mas não saía, ficava em casa, não adiantava, desse jeito não dava pra sair. Queria inventar uma coisa ou outra pra me ajudar, mas não podia fazer nada, tinha que ficar quieto.

Estava muito parado. Às vezes, ficava meio atacado, podia fazer uma coisa ou outra, mas não dava, tinha que me sujeitar. Ficava pensando que quando era são mesmo, era outra coisa né. Agora era diferente, mas não queria dizer nada, ia em frente. Estava bem, graças a Deus, fazer o quê? Antes saía pra me divertir, agora não saía mais. E não podia sair também porque tinha um carrinho velho e tive que vender pra construir minha casa. Fiquei a pé, pra sair só de ônibus. Minha

patroa também não pode sair muito a pé, só de carro, ela tem um problema sério de respiração. Então, tudo isto dificultava e não se tinha dinheiro também. Mas pensava: não tem problema, tendo saúde é o que conta, devagarzinho ia levando, tinha que agüentar assim mesmo (rindo - silêncio).

Querida trabalhar, mas como pedreiro não dava, era muito pesado. De pintor, talvez. Era um serviço mais leve, mas perigoso também, tinha que subir em escadas e conforme a altura não daria pra pular. Sempre fazia tudo sozinho. Hoje é diferente, sempre tem que ter alguém junto pra fazer o serviço. É, sempre ficava pensando que a única coisa que queria mesmo era trabalhar como trabalhava antes.

Ficava pensativo sobre minha saúde. Será que ia endireitar mesmo? Será que ia ser assim mesmo? Ficava muito preocupado e ansioso. Vinham todos atrás de mim pra que não forceasse muito. Mas eu me cuidava. Deus o livre. Tinha que fazer um serviço dava vontade, mas pensava um pouco e não fazia. Não podia mais forçar como antes. Ainda bem que tinha o dinheirinho do encosto, daí não precisei ficar forçando. Pra que ficar forçando a saúde né? A saúde é uma só. Já não sou mais criança e ainda com essa cirurgia aí tenho que me cuidar. Eu assim e minha patroa doente, não era aposentada nem nada, o que iria fazer? Como ia ser a vida agora? Então os médicos me encostaram.

Continuei assim, como se estivesse trabalhando. É isso que está sustentando a família. Pensava bastante sobre isso aí, barbaridade, como vai ser? Eu que sou mesmo o estribo da casa, o esteio como se diz. Minhas filhas estão sempre em roda, volta e meia dão uma mão, ajudam bastante (silêncio). Se continuar assim está bem. Já não me preocupo muito com a vida, da pra viver assim.

Minha esperança é que depois que termine esse tratamento e tirem esse aparelho (cateter subcutâneo) o meu corpo sare. Daí acho que vai endireitar, devagarzinho com o tratamento, com os remédios, ainda tem bastante química e rádio para fazer. Não é de ligeiro que vai melhorar, isso aí demora. Minha mulher me diz que já melhorei bastante, então tinha que ter força de vontade senão era pior deixar ir tudo por água abaixo (silêncio).

Um ano depois da cirurgia já tinha derrubado minha casa velha e estava morando na casa nova. Ainda tinha umas coisas pra fazer, de vez em quando dava uma pegadinha porque pra pagar tudo não dava. Estava bem e contente em vista do que se via por aí. Um amigo meu que fazia a radioterapia comigo, estava gordo e bonito. Esses dias fui na casa dele fazer uma visita, nossa, estava mal, bem feio.

Me conto feliz que graça a Deus estou indo bem. Também tive medo que me acontecesse isso aí. Uma hora diziam que era câncer o que eu tinha, outro dizia que não, então, não sabia quem estava certo. Acho que os médicos não querem me assustar, dizem que não é câncer, é uma ferida. Será que é câncer mesmo? Eu estou bem, acho que de repente, pode não ser, que tenha sido bem curado. Queimei tudo com a radioterapia, espero que não tenha ficado mais nada, senão voltar nada, está bem.

É, um ano já se passou, agora parece que não aconteceu nada. Não é bem como era antes, mas vou levando a vida, tem que ir, não dá para ficar pensando muito (rindo). Vou fazendo uma coisinha e outra. Os pedreiros brigam comigo porque não paro quieto, não é pra ficar forcejando, mas preciso me distrair um pouco.

Antes estava sofrendo com minha saúde, agora é a minha esposa que não está bem, barbaridade, mas vou levando a vida. Eu estava bem doente, mas agora estou melhor que ela. Então sempre tem alguma coisa pra atrapalhar. Fico pensando: como poderemos nos endireitar desse jeito? Quando eu começo a melhorar ela fica doente. Penso que nós dois tínhamos que estar bem. Claro que não vamos ficar tão bem como quando éramos mais novos. Naquele tempo era uma coisa, agora ela está enfraquecendo bastante. Eu estava enfraquecido também, mas agora como melhorei tenho que correr por ela, como ela correu por mim. Eu estou feliz por mim que hoje estou melhor de saúde, mas da parte dela não. (silêncio, pensativo)

Também notei que alguma coisa ficou diferente entre eu e minha esposa. Não sei o que aconteceu, deve ter atingido algum nervo, alguma coisa, porque está diferente, não tem mais a força que tinha antes (rindo). Até pensei em conversar com o médico porque assim não dá. Não sei porque mudou isso aí.

Éramos muito felizes quando tudo estava bem, fazíamos bastante festa, tínhamos as pilcha (indumentária) de gaúcho, iam aos bailes, dançávamos, aí éramos felizes. Que o tempo de novo é novo, agora já temos uma idade avançada, não muita avançada, mas já não somos mais crianças. Agora não saímos mais, mas também já estivemos piores de saúde, então temos que nos contar feliz de estar assim mesmo.

Lá em casa também, às vezes enche de gente e eu não sou mais como era antes. Ficam lá chamarreando, tomando uma cervejinha, bebendo pra cá e pra lá, agora já não posso mais, faz mais de ano que não bebo. Então isso é uma coisa que já ficou pra trás, só fico olhando e penso: ih, se foi o meu tempo de tomar cerveja. É, às vezes, fico meio chocado, um pouquinho ... mas faço força pra não aparecer aquelas coisas, senão ficam colocando coisa na cabeça, faço força até que passa. Ainda mexem comigo: ele era companheiro pra tudo.

É, sofri demais! Agora tenho que pensar firme. Já não preciso me preocupar muito em trabalhar, estou com 63 anos, tenho que sossegar um pouco (silêncio). Mas é, barbaridade, ainda tenho que me contar feliz porque como dizia minha finada mãe: nós estamos num céu aberto, tem lugares muito piotes que esse e a gente está vendo que tem mesmo. A gente já passou por algumas coisas (silêncio).

Quando tudo me aconteceu tive que fazer nascer coragem pra encarar tudo isso aí, mas ... Passei uns dias danados. Acho que a coragem de não deixar fracassar a gente mesmo me ajudou. Tem muita gente que começa a pensar, pensar, daí morre de uma vez. Eu não, eu sempre pensava pra frente. Sempre tive coragem pra andar, não podia ficar parado, desde os primeiros dias que fiz a cirurgia já queria ir caminhar. Muita gente me dizia: mas que homem de coragem, está forte, caminhando.

Claro que a idade já vai chegando, nunca mais é como era antes, mas espero que um pouco sim. Por isso estou me cuidando bastante pra não piorar, que não era assim, não pode ficar assim. Quero voltar a trabalhar porque me parece que se a pessoa não trabalha é pior, tem que fazer alguma coisa, não posso ficar devarde assim. Têm muitos, quando se aposentam, não querem fazer mais nada e logo morrem porque ficam parados, não querem mais trabalhar. Eu não, se aposentado ou não, não sei ficar parado, quieto. Então, isso aí também me ajuda muito. Todo mundo fica falando que não é pra eu trabalhar, mas não adianta. Se fico quieto me ataca os nervos. Dando ou não dando, enquanto mexer uma perna vou indo.

E agora também já me sinto em condições de fazer algumas coisas, embora eles fiquem com um pouco de medo de eu me arruinar, mas vou devagar, vou me cuidando, que graças a Deus está indo bem.

Procuo não pensar em nada ruim, não posso me queixar, se continuar assim estou contente. Contudo o que me aconteceu, estou indo bem. Quem sabe que com mais um ano eu consigo melhorar ainda mais e até tomar um vinho no meu almoço que faz falta. O importante na vida das pessoas é a saúde e o conforto em casa, se faltar daí é ruim.

TEREZINHA

Teresinha tem 67 anos, é casada, teve dois filhos, dona de casa faz com muito prazer e orgulho suas tarefas. Sua narrativa sempre foi clara, colocando com firmeza seu modo de pensar. Sua família é muito unida e todos se preocupam quando alguma coisa acontece. Acredita que tudo é determinado por Deus. Sendo católica praticante, aceita como penitência ter que passar pela doença. Demonstra uma preocupação excessiva em manter sua imagem diante das amigas, dos vizinhos, da sociedade, como se nada tivesse acontecido.

TOM VITAL

“Tive que pensar de outro jeito. Pensar que agora ia ser assim, tinha que ser assim, a vida é essa, tinha que me conformar desse jeito. Hoje, os meus planos continuam os mesmos que pensava antes, se não tiver mais para mim tenho para o meu filho”.

Venho de uma família grande no interior de Tapejara. Éramos quatorze: meu pai, minha mãe, sete filhas e cinco filhos. Já perdi meus pais, que morreram idosos e dois irmãos. Me criei na colônia, não tive muito estudo, só até a quarta série. Nos criamos com dificuldade. Apesar de trabalharmos muito éramos pobres e tivemos uma infância sofrida, mas éramos unidos e nos queríamos bem. Quando casei vim morar na cidade. Tinha 23 anos! Sempre fui dona de casa e meu marido operador de máquina. Um de nossos desejos era ter um filho, mas não conseguia engravidar.

Como éramos meio pobres e precisávamos de dinheiro, fazia almoço, janta e lavava roupas pras moças e rapazes que trabalhavam numa fábrica próxima a minha casa. Um dia, senti uma dor no braço e não consegui mais fazer o serviço. Fui deitar-me e não levantei mais. Quando chegaram para jantar, encontraram a porta fechada, começaram a bater, bater, mas não conseguia levantar. Tinha paralisado metade do meu corpo e esta perna, que até hoje não está muito boa. Deu hemorragia pelo nariz, pela boca, me deu um reumatismo forte, um tipo de ... Fiquei cinco meses sem caminhar, levantava da cama, mas não caminhava. Levavam-me pra cá, pra lá, achava que não ia mais caminhar, até o médico achava que não caminharia mais. Mas, consegui! Fui pra frente e já se passaram todos esses anos. Aconteceu isso, mas já passou, passou isso aí também.

O médico nos proibiu de ter filhos, mas, aos 29 anos, pra grande felicidade nossa, consegui engravidar e tive um filho que mora conosco até hoje. Não casou ainda, eu queria que ele casasse porque ... Agora é que vejo quanta falta que faz ter mais filhos, não tem dinheiro que pague. Por isso acho que devia ter me esforçado mais.

Nestes últimos dez anos tudo correu muito bem. Mas, há dois anos atrás comecei um tratamento que pensava era para hemorróidas, e não resolvia. Quando vim no especialista, ele disse que era um tumor, um quisto, que tinha que ser tirado o quanto antes. E tinha que fazer o desvio e colocar uma bolsinha. Tive que me conformar. Então, botei na cabeça que eu tinha que fazer a cirurgia e que fosse feita a vontade de Deus, outros já tinham feito, acompanharia eles também.

Mas o dia que soube da doença quase enlouqueci! Só pensava em morrer. Tinha medo de botar a bolsinha, de não saber lidar com ela, de dar uma infecção ... Como eu sofri! Como eu me sentia mal! Parecia que minha cabeça ia estourar. Foi muito triste! Me deu tipo uma depressão, medo, fraqueza, uma tristeza assim ... sem me conformar. Tinha medo até de entrar no banheiro, de dormir com a luz apagada. Tive que tomar medicação ... aí comecei a melhorar um pouco. Eu pensava sozinha, falava sozinha, rezava sozinha, tinha uma irmã que é freira e rezava por mim.

Tinha medo de me desesperar! Achava que era uma coisa fora do sério. Como seria com esse desvio? Achava que nem mulher poderia mais ser. As mulheres ficam sem o homem, mas o homem não fica sem a mulher. Tinha medo de não ser aceita. Ainda não tínhamos falado sobre isso. Estava revoltado, mas ele entendia porque era uma pessoa bem ... mas era difícil para mim. Estava na expectativa do que iria me dizer.

Há um ano atrás eu tinha comido um risoto e engoli um ossinho de galinha, doeu um pouquinho, mas achava que ele tinha se desmanchado. Passou uns dois anos. Um dia fui aos pés e ele veio junto. Então, esse ossinho ficou lá e me machucou. Eu sentia dor, ficou enfiado lá e criou esse quisto. Então pode ser que este quisto ... O médico tinha me dito que ele estava enfiado e atravessado lá e quando ele desceu deu uma hemorragia. Aí é que começou a criar aquela coisa lá, criou um quisto, diziam que eram hemorróidas e não era. Podia ser, então, que esse quisto também não era tão ... Senão teria sentido dor em outros lugares também e eu não sentia dor em lugar nenhum, só lá. E os médicos mesmo me disseram que não se mexeu do lugar, onde estava ficou.

E era época de natal! Aquele natal foi muito ruim, ruim mesmo. Tomando todo aquele laxante para operar no outro dia, não podia comer nada. De tão fraca, não conseguia falar e nem me levantar. Minha família, meus parentes ficaram muito tristes e também não conseguiram comer quase nada.

No dia seguinte ao natal me internei, e passei o primeiro do ano dentro do hospital também. Me obriguei a fazer a cirurgia, era muito pior ficar com a doença do que com a bolsinha. E

se não tivesse feito a cirurgia, ia gritar até morrer! Botei tudo no nome de Deus, que está sempre comigo, é a força maior, ele me ajudaria! E ajudou mesmo porque eu dei o meu passo. Todos os meus amigos me deram força, tanta que na hora da operação não estava com medo, sabia que era ruim, mas entrei faceira. Não tinha experiência de nada, mas iria aprender e me conformar direitinho. Achava que era melhor assim do que deixar como estava antes. Não agüentava mais, não dava para ir aos pés, só sangrava, era muito ruim, não era vida pra gente.

Ficava pensando se conseguiria trabalhar como antes. Eu trabalhava sem parar, mas nos divertíamos muito, fazíamos ginástica, íamos à praia, vivíamos na maior festa, íamos à terceira idade, fazíamos nossas jantas ... Me esforçaria para viver como antes. Talvez não tanto quanto antes, mas um pouquinho já era suficiente. Iria me cuidar bastante. Já tinha sofrido muito e não queria mais sofrer.

Também tinha medo que a doença voltasse, mas deixava tudo nas mãos de Deus, que decidiu o que fazer, o resto levaria por brincadeira. Pedia para não ficar pior do que antes, o que pudesse agüentar, agüentaria. E ficar só pensando eu ia enlouquecer, não adiantava mesmo. Tinha que deixar as coisas acontecerem como Deus queria. E o médico disse que tinham tirado tudo, mais do que tinham que tirar do intestino.

Estava ansiosa para voltar, ver minha casa, meu filho ... Estariam todos me esperando. Todos me amavam, viviam desesperados, choravam quando me viam triste porque Agora estão faceiros e querem que eu viva mais um pouco. E pensei: enquanto estiver viva vou ser sempre gente. Caminhando e vivendo estava muito bom. E tinha planos para mim, para minha família e meu filho.

Quando saí do hospital recebi tantas visitas. Acho que todo mundo pensava que eu ia morrer. Não era possível, vinham mais de trinta pessoas por dia. Não conseguia nem descansar, mas não desprezava ninguém, recebia sempre com prazer. Tive todo o apoio da minha família, dos meus parentes, dos meus amigos, dos meus vizinhos. Meu marido e meu filho, depois que fiquei doente, me queriam mais bem ainda. Preocupavam-se comigo, não me deixavam fazer nada. Eu não trabalhava, não fazia comida e tinha uma empregada que me ajudava no serviço da casa.

Depois de três meses da cirurgia, minha ansiedade tinha diminuído e estava um pouco mais animada. Começando a levar uma vida normal, quase como antes. Era um pouco diferente, mas quase normal. Não exagerava em nada e passei a me cuidar muito mais.

Tive que pensar de outro jeito. Pensar que agora ia ser assim, tinha que ser assim, tinha que me conformar desse jeito. Se Deus também queria assim o quê eu ia fazer? E se não tivesse o estoma o que ia ser? Ia morrer e pronto! Então, estava melhor assim. Mas, não voltaria mais atrás, passar por tudo o que passei novamente.

Quando comecei a quimioterapia e a radioterapia estava bem. Íamos e voltávamos todos os dias. Cem quilômetros para ir e cem para voltar. E lá ficar esperando, às vezes, horas e horas. Recém operada, fraca, cansada. Foi difícil, mas não tive todas aquelas coisas que falavam. Lá tinha um homem que fez uma operação como a minha. Estava no mais completo desânimo. Achava que ia morrer, que a doença ia voltar, que mais tarde teria que operar de novo, que não valia a pena fazer a rádio. Essas coisas. Procurava animá-lo: vamos pra frente, tira essas bobagens da cabeça, vai dar tudo certo. Ia ter que dar! Ele estava sofrendo por nada tendo essas idéias. Eu achava que ele não devia pensar assim. E nem adiantava, porque tem muita gente sadia que nem sabe se tem ou não tem a doença e morrem antes de nós. Como um rapaz lá, de 30 anos, que não tinha nada, de uma para outra deu um problema nele e morreu.

E uma vizinha descobriu que tinha um tumor, não suportou isso e se matou. Como é que pode? Dar uma loucura dessa e se matar? Ela se foi, todos ficaram uma ou duas semanas assim, depois esqueceram, e ela morreu, quis ir. Podia ter esperado porque ela nem sabia o que aconteceria. Seu filho que é padre se desesperou: a mãe fazer uma loucura dessas! Então, nós temos mais é que agradecer a Deus que está tudo bem e poder viver mais alguns anos.

O saquinho também me preocupava muito, não me sentia bem com sua presença. Achava que os outros sentiriam nojo de mim. Cuidava pra não desgrudar, não encher de fezes e de gases. Não queria que os outros notassem e pensassem que fosse a obra que estava aí dentro, e não soubesse me cuidar. Deixava sempre limpinha e usava uma roupa mais solta pra não notarem. Esses dias fui na casa da minha vizinha e o prendedor da bolsa se abriu. Eu estava com disenteria e me sujei toda. Senti assim ... uma coisa diferente. Foi muito triste! Não imaginava passar por uma situação dessa. Ela não deu bola, mas fiquei ... Agora não vou muito longe de casa porque conforme o lugar não tem banheiro perto, então ... Tinha medo de não conseguir esquecer essa bolsa, e ela ia ficar até o fim da vida!

Mas fui me acostumando, achava que não ia, mas fui me acostumando. Nos primeiros dias dizia: e agora o que faço? Aos poucos fui aprendendo e quando comecei a melhorar eu mesma fazia tudo sozinha, não precisava mais de ajuda.

Sempre tive bastante amigos e nunca notei se me observavam de forma diferente. Para mim, são os mesmos de antes. Também nunca mostrei pra ninguém, só pra minha família se quisessem ver.

Pensava em levar uma vida normal. Entre meu marido e eu estava tudo bem. Tínhamos que nos cuidar um pouco, mas achava que estava quase normal, iria ficar normal. Fomos a um casamento, dançamos, tiramos fotos, filmamos. Todos os presentes estavam surpresos de como eu estava bem considerando que estava tão mal. Eu dizia que não estava mais doente, que minha doença tinha ido embora, que o médico falou que o quê eu tinha não tenho mais.

Os meus sentimentos também foram se modificando, mas no início lembro que não queria fazer a cirurgia: ter que tirar e botar em outro lugar! Queria deixar como estava. Então, o médico olhou bem nos meus olhos e disse que era um tumor, que achava que nem maligno era, mas que estava bastante adiantado e que tinha que tirar um pedaço do intestino, que não ia mais ficar no lugar e tinha que fazer o desvio. Se eu deixasse, achava que nem ia ter volta. Fiquei chocada quando escutei isso! Fiquei com a sensação de que não ia melhorar. Depois disse que deu certo.

Eu me sentia melhor, não sentia dor, ainda estava fraca, mas meu apetite tinha aumentado, não tomava nenhum remédio, só o da depressão. Dormia bem, se estivesse com a doença não dormiria porque meses antes da operação não conseguia dormir, ia várias vezes ao banheiro durante a noite. Com a doença, tinha me conformado. E quando fiz a cirurgia, o meu rim também complicou. Pensei que tinha que ir à máquina, mas com as minhas rezas e fé, não precisou. Então, me conformei porque estava muito pior e agora estou bem. É, eu estava mais morta e voltei quase ao normal.

E eu tinha muitas coisas para pensar e organizar. Cuidava das plantas, do jardim. Fazia todo o serviço leve, passava pano, varria a casa, arrumava as camas. Fazia essas coisas todas porque me sentia bem, me distraía e não ficava pensando em bobagens. Minhas amigas comentavam como eu tinha ânimo para fazer as coisas. Procurava deixar de lado, o que foi, foi. Ia olhar pra frente e esperar que cada vez melhorasse mais. Andava sempre arrumada e procurava viver a vida como antes.

Quando completou seis meses da cirurgia, continuava achando minha vida um pouco diferente por causa da bolsa. Minha família se preocupava comigo. Tinham medo que acontecesse alguma coisa, não conseguiam dormir direito. Me cuidava, fazia tudo certinho porque com aquele quisto, aquele tumor ... Então, a gente nunca sabe, tem sempre medo, qualquer coisinha já fica pensando. Tinha medo que voltasse ou viesse outra coisa.

Envelheci um pouco por causa da doença. Antes era mais disposta, estava sempre correndo, correndo. Agora tinha que ir mais devagar. E tem a idade né. Se a gente fosse mais nova, melhoraria rápido. Era mais difícil para se abaixar, mais duro para caminhar, para levantar, se vestir...

A família deve estar unida e não dar desgosto pra ninguém. Então, se tenho algum probleminha nem falo, não quero que fiquem preocupados e que assumam o que é meu. Se tinha alguma coisa, não deixava verem, não queria ver ninguém triste. Se começasse a falar que me dói esse pé, ou faço isso ou faço aquilo, minha família toda ia ficar assim. Se eles pensam que eu estou bem, ficam mais contentes. Nunca gostei daquelas pessoas que vivem enchendo, dói aqui, dói ali, acho que cria mais problemas ainda. Uma pessoa sempre reclamando não dá. Minha sobrinha se queixava que sua mãe fez uma cirurgia e vivia reclamando. Como que eu não reclamava! Eu dizia: não, eu estou bem, vou reclamar porque? Agora a vida está quase normal, se não é bem normal como antes, mas afinal é melhor do que com a doença.

Levava com paciência e aceitava aquilo que Deus queria e tinha dado pra mim. Pensava no meu sobrinho que de uma hora para outra, com aquela idade, tinha morrido. Não era fácil! Olhava para quem estava pior que eu e procurava aceitar a situação como era. Tem alguns com essa doença que não podem nem comer, só com sonda. Fui num casamento onde tinha um conhecido operado como eu. Ele não conseguia mais mastigar. Daí ele pegou um pouquinho de tudo que tinha na mesa, foi na cozinha, passou no liquidificador e depois tomou tudo. Esse aí estava bem pior do que eu! Isto me conformou um pouco. Uma amiga, de quarenta e poucos anos, que ia fazer uma operação como a minha e não conseguia vaga pra internar-se estava pior do que eu. Eu já consegui, estou melhor e ela ainda tem esse trecho pra passar. Um trecho que não é fácil! É um problema sério.

E será que não era um pouco de penitência que eu tinha que fazer? Quem sabe mais tarde teria a recompensa. Eu sempre fazia o bem e agora tinha que esperar um pouco desse jeito. Achava

que o dia que morresse tinha a recompensa sobre isso também. Então, tinha muita fé e rezava bastante porque não queria ir para o inferno, essas coisas.

Eu tive uma prima que também se operou do intestino. Mas ela não teve sorte, não foi operada em baixo como eu, foi operada mais pra cima. Tinha 42 anos, três filhos, estava bem boa e de repente se manifestou no fígado, no estômago e morreu. Então ficamos muito tristes. As pessoas diziam que essa doença não tinha cura, que não melhoraria, que ia durar pouco, que ia voltar e tudo assim. Daí eu não gostava de ir ...

Se fosse me influenciar porque ela morreu, eu pensaria que nada mais adiantava pra mim. Mas eu nunca pensava em morrer. Minhas amigas diziam: tu não ficou chocada com isto? Claro que fiquei muito sentida, triste. Mas coloquei na minha cabeça que o câncer não ia se manifestar em mim só porque se manifestou nela. Isso não me atingia em nada, não fiquei julgando que aquilo ali era como se fosse pra mim.

Eu vou vivendo até que Deus me dê forças. Vou levando até que Deus quer. Eu sempre fui assim, quando for a hora de ir eu vou. Eu acho que Deus marcou a hora, acho que temos a hora marcada. Não adianta querer dizer eu faço isso, eu faço aquilo, ou vou morrer agora ou vou morrer amanhã, se ainda não é a hora. Eu já pensei muito sobre isso e nós temos a nossa hora. Se não for a hora de morrermos, não morremos. Mas, quando chega a hora também, não escapamos. A gente vê pelos outros, chegou a hora, qualquer nada lá, é hora, é hora. Eu acho que é assim a vida. Eu tenho bastante fé, tenho todos os santos junto comigo e rezo bastante para que nos ajude na hora da nossa morte também.

Procurava não exagerar em nada. Tinha que ser assim, então, tinha que ter calma, ir devagarzinho porque não tinha mais como voltar ao normal. Estava um pouco diferente claro, mas pra se salvar não era muito. E não sentindo mais dor ... Eu tinha que me sentir feliz como estava né. Eu estava horrível e melhorei, não adiantava botar loucuras na cabeça.

Um ano depois da cirurgia, minha vida continuava quase a mesma. Fazia quase todo o serviço da casa, fazia tudo o que uma mulher faz. Continuávamos saindo, não recusávamos convites, até pra piscina fomos. Embora estivesse levando uma vida quase normal, e todos me diziam isso, no fundo eu sentia bastante diferença. Estava sempre com aquele pensamento. A gente não esquece daquilo lá. Que pode acontecer isso, que pode acontecer aquilo. Sempre me lembro lá do começo. Como eu estava desanimada! Não me importava com mais nada. Tive que esperar um mês para ser operada e esse mês de espera foi muito ruim. O médico tinha falado muito comigo. Eu estava meia com depressão, ficava todo dia esperando, esperando. Mas sempre pensava que antes da cirurgia me sentia muito pior.

Procurava não ligar para muitas coisas. Tinha que me ajudar. Se tem que ser assim e não tem outro meio, tenho que dar graças a Deus de estar viva e de estar aqui com a família. Eu estava quase perdida e agora estou bem melhor. Claro, que uma vez estava bem melhor, mas eu era mais nova também. Agora a vida vai ser assim, se não piorar e não der mais nenhuma doença está bom. Fazer o quê? Vamos levando! Muitos outros mais novos foram operados e estavam piores do que eu. Então, eu como mais velha superei a doença. Sempre penso que a minha não era tanto, não era tão maligna, era um quisto, mas não era dos piores, porque o médico tirou e sarou a dor.

Hoje, os meus planos continuam os mesmos que pensava antes, se eu não tiver mais para mim tenho para o meu filho. Procuramos fazer sempre um pouco mais, fizemos uma cerca nova, mudamos algumas coisas, mudamos outras, o que nós podíamos fazer, fizemos. Mesmo porque se um dia eu faltar, vai ficar tudo para o filho. Nosso esforço não será botado fora, ficará para alguém.

Meus exames deram bons, não sentia mais nada. Então, pra que ficar só pensando nisso? Eu nem penso mais tanto na morte. Penso ainda no que falta fazer e no meu filho. Todos dizem que na minha casa nada mudou, estava tudo igual. Eu dizia: é o que espero, se um dia eu morrer quero que quem fique cuide de tudo como nós cuidamos. Não quero que tirem o que fizemos, que se esforcem para manter assim, para que um filho ou um neto possa gozar do que fizemos. Tem que ser assim, a vida é essa.

Mas passa, tudo passa. Eu vou em frente, não deixo a depressão me pegar na cabeça porque já penso: o que tem que acontecer acontece. E com depressão só vou incomodar minha família e a mim mesma. Tenho uma vizinha com depressão e quando a gente olha para ela já se cuida para não ter isso porque mata fácil. Ela está sempre num cantinho, quieta, não fala, não dá bola, não responde. E era uma mulher sadia, não teve a doença, mas por uns probleminhas deixou a depressão tomar conta. Grita, chora, faz asneira, faz cada uma! Não se sente bem, não quer nada, não aceita nada, todo o resto não presta. Ela age assim, pelo menos aquela lá age assim. Temos que cuidar

bastante da saúde, mas da depressão também. Não adianta cuidar da saúde e não deixar ninguém chegar perto porque temos depressão. A pessoa que tem depressão faz qualquer coisa.

Podia me sentir um pouco triste, porque pensava que pudesse acontecer alguma coisa que a gente não gostaria que acontecesse, mas não que me desse depressão. Procurei me distrair sempre, passear bastante, receber muitas visitas, até crochê fazia. Sempre tinha gente comigo, sempre tinha um serviço para fazer, então eu quase não pensava e não tinha tempo para depressão. Se eu ficasse parada, não fizesse nada e ficasse só pensando era mais fácil de dar.

Tudo acaba se ajeitando com um pouco de paciência. E temos que aceitar o que Deus manda pra gente também porque se não aceitarmos nem católico somos. Quantos vivem fazendo e desfazendo as coisas porque estão doentes e até blasfemam. Não vale a pena. Se nos conformamos, seremos um pouco mais felizes na vida. A vida tem que ser igual à antes. Se ficar brabo ou não, fica a mesma coisa. Pelo menos descansa a cabeça porque os nervos estragam o cérebro da gente. A gente fica meio abobado. Só ficar nervoso é muito pior, quanto mais nos ajudarmos melhor.

Hoje, quando penso naqueles dois, três primeiros meses antes da cirurgia, vejo o quanto estava sentida. Estava muito doente e o médico dizia que era uma doença que não era muito boa e cada vez que ia lá, ele dizia bem reto: isso aí é câncer, não sei se você vai melhorar, não sei, vamos tentar, você não tem muito que esperar. Daí eu botava bobagem na cabeça pelas coisas que ele me dizia. Ele achava que era força que estava me dando e eu ficava ... Não era muito bom que dissesse. Tinha dias que eu desanimava um pouco. Às vezes pensava: mas tudo isso pra mim? Depois parava e pensava: mas têm outros em condições piores, então vamos ficar como Deus quer, se Deus quer vamos ficar. Encarei como um problema, uma coisa que tinha que acontecer. Já tive outros problemas e passaram também.

Hoje, acho que foi uma graça porque foi difícil passar! Embora não tenha ficado normal como antes, dou graças a Deus de estar como estou, se não dá para ficar melhor peço a Deus que não venha mais nada dessa doença. Pela idade que tenho e pela doença que passei estou muito bem. Tudo está bem, consigo fazer todo o serviço, meu marido é um bom companheiro, uma boa pessoa, gosta de ficar sempre em casa, se sai quer que vá junto, não quer que eu fique sozinha porque somos em dois né. Então a gente se conforma e se esforça um pouco mais.

Acho que o que tinha que acontecer já quase completamos. E se acontecer mais alguma coisa comigo ou com minha família vamos ter que enfrentar. A gente fez um juramento, até morrer tem que manter o compromisso com a família e o marido. Se precisar temos que nos ajudarmos. Tem pessoas que podem reclamar da vida. Eu aproveitei bastante, eu já passei o que tinha que ... Vou querer o quê? Depois de tudo o que passei, vou querer mais? Do jeito que estava e como estou agora, tenho é que agradecer, a Deus, aos médicos, a família, aos amigos, a você que me deu uma grande força. E talvez nem aqui estaria se eles não fizessem tudo o que fizeram por mim, se não tivesse tido todo o apoio que eu tive. Só tenho que agradecer.

CAPÍTULO V

QUANDO TUDO COMEÇOU: DETALHANDO AS NARRATIVAS

Neste capítulo, descreve-se a trajetória da doença percorrida pelas pessoas do grupo de estudo, desde o aparecimento inicial e a suspeita dos sintomas, até um ano após a internação hospitalar decorrente da realização da cirurgia, que originou a confecção de um estoma permanente. A descrição dessa trajetória está embasada no *Modelo de Constelação da Doença*, de Morse e Johnson (1991).

Através desse modelo, a análise permitiu evidenciar o enfoque na utilização de estratégias em cada um dos estágios da doença, que ambos, pessoa e seus outros significantes (familiares, parentes, amigos, vizinhos), desenvolveram ao longo do seu curso. Evidenciou-se, também, como essas estratégias afetaram as relações das pessoas. Para cada estratégia empregada pelo doente, houve uma estratégia familiar ou de amigos que foram, sucessivamente, surgindo no desenrolar dos fatos.

A seguir, reportando-se ao Quadro 2 já mencionado no capítulo anterior, são apresentados os relatos correspondentes, retirados das narrativas e pertencentes a cada um dos estágios.

5.1 Estágio I – Da incerteza

Esse foi o estágio em que as pessoas apresentaram os sinais e sintomas da doença e tentaram criar um senso de gravidade ou não a respeito deles. As famílias tinham conhecimento do que estava acontecendo, porque a própria pessoa comunicava as alterações observadas em seu organismo. Inicialmente, relatavam uma história de desconforto associado com pequena perda de sangue nas fezes, que eram percebidas como sendo ocasionadas pela presença de hemorróidas. Algumas realizavam consulta médica em seus municípios de residência, mas o tratamento continuava sendo dirigido para hemorróidas.

Entretanto, à medida que os sintomas se intensificavam, ou novos sintomas surgiam, elas recorriam à ajuda de um especialista na área, em um centro maior, por iniciativa própria ou, mais comumente, encaminhadas pelo médico do local onde residiam.

Suspeitando ↔ Suspeitando

A experiência da doença começava quando a pessoa desconfiava que alguma coisa estava errada. Os sintomas permaneciam mais tempo que o esperado e a observação dizia que o quadro apresentado era diferente do que se costumava reconhecer como sintomas comuns e conhecidos. A perda concomitante de peso, o sangramento incomum nas fezes, que aumentou com o passar do tempo e, às vezes, acompanhado de forte dor abdominal, eram os sinais mais freqüentes. Quando confrontava esses sintomas, começava a suspeitar que alguma coisa de fato estava errada e a ajuda médica definitiva era buscada. O tempo de demora na busca dessa ajuda variou de um a três anos, como evidenciado nas expressões:

“... estava tratando como se fossem hemorróidas. Não tinha perdido peso, só sentia umas dores quando ia aos pés e um pouquinho de sangue nas fezes. Quando foi chegando próximo do natal, comecei a ter dor demais quando sentava e de noite também. Tentava fazer banho de assento, mas não adiantava. Quando passou o natal fui no médico e disse pra ele que não agüentava mais a dor”. (Evanise)

“Minha doença começou há uns três anos atrás. Não conseguia ir aos pés direito e também sentia dor. Um dia, consultei um médico em minha cidade já com suspeita de que alguma coisa não estava bem porque tinha muita dor”. (Idithe)

“Começou tipo uma câimbra de sangue, dava aquela vontade de ir aos pés e só vinha uma câimbra de sangue. Não dava muita importância porque passava e eu conseguia trabalhar. Volta e meia meu intestino trancava um pouco e depois voltava ao normal. Não dava bola, achava que não era nada, mas depois foi piorando cada vez mais. Fiquei um tempão desse jeito. Ia consultar e não achavam nada, nem remédio davam. Não tem nada, diziam. Pra baixo e pra cima fazendo os exames com aqueles aparelhos e nada”. (Napoleão)

A família, principalmente, os parentes, vizinhos e amigos também ficavam preocupados com a possibilidade de estar acontecendo alguma coisa grave ao observarem as mudanças reveladas pela própria pessoa ou constatadas por eles. Mesmo assim, pacientes e familiares viviam momentos de ambigüidade – suspeitavam, mas tinham medo, procuravam fugir, evitar. Torciam para que o pior não acontecesse. Tentavam encontrar explicações para o que estava acontecendo para

aliviar a ansiedade presente, todavia, dúvidas, tensão e medo infiltravam-se em suas vidas e começavam a se conscientizar de que alguma coisa séria, de fato, podia estar ocorrendo.

Lendo o corpo ↔ Monitorando

A pessoa começava a *ler o seu corpo*, usando suas próprias experiências passadas, para avaliar se os sintomas presentes deviam ser considerados graves ou não. Também comparava seus próprios sintomas com os experimentados por seus amigos em situações semelhantes. Procurava, assim, estabelecer se o que estava apresentando era normal ou não, e colocava o problema dentro dos limites do conhecido, do familiar, como uma doença menos grave, conforme manifestado nas falas:

“Fiquei preocupada, mas lembrei que minha mãe também tinha tido um tumor. Tiraram um pedaço do intestino, mas não era maligno e não precisou de bolsinha. Viveu mais vinte anos. Na minha família não tinha nenhum caso de câncer, e meus pais, tios, todos tinham pressão alta e faleceram de derrame, morreram de repente. Então, sempre pensei que o fim da minha vida seria este. Quando fiz a cirurgia do seio, do útero, todos achavam que era câncer e não era. Pensava que agora ia acontecer a mesma coisa”. (Evanise)

“E também tinha uma dor na perna, mas achava que era uma varize que eu tinha que provocava aquela dor. Fazia uns quatro meses que eu estava sangrando, sangrava aquele sangue vivo, mas achava que era alguma veia que dilatou, alguma varize por dentro. Nunca pensei porque não tinha dor”. (Graçulina)

“Aquela dor que sentia não era bem uma dor, sentia uma coisa no intestino, mas não que achasse que fosse dor, só que ele ficava trancado e a barriga doía um pouco. Era a barriga que doía, então me representava que era aqui na frente da barriga e era lá atrás”. (Napoleão)

Tornando-se depressivo ↔ Tornando-se depressivo

Conseqüentemente, pela permanência dos sintomas e pelo senso de incerteza, a pessoa tornava-se muito preocupada e depressiva. A possibilidade de ser uma doença grave era tão angustiante que a maioria protelava a busca definitiva do

diagnóstico. A decisão de procurar um médico só foi facilitada pela gravidade dos sintomas que vinha apresentando, e pela não resolução do problema através do uso de medidas rotineiras adotadas por iniciativa própria.

As suspeitas foram, então, se confirmando:

“Realizei uma colonoscopia que encontrou hemorróidas. Como tinha esse desconforto no reto, continuei procurando outros médicos até que foi diagnosticada a doença, mas jamais pensei que fosse aquele tipo de doença”. (Alceu)

“Se não operasse, com o tempo a fistula iria apertando, apertando, apertando até não sair mais as fezes e, talvez, eu não durasse muito tempo. Então, não adiantava, tinha que fazer”. (Artelina)

“Fez uns exames e descobriu o que era, mas eu quis repetir os exames em Passo Fundo e deu a mesma coisa. Fiz uma colonoscopia que confirmou um tumor no intestino grosso, no reto. O médico me disse que precisava fazer uma cirurgia e colocar uma bolsinha. Eu não queria mexer, mas fui orientada a fazer porque se deixasse, com o passar do tempo ia piorando e fechando cada vez mais”. (Idithe)

A confirmação de que seus sintomas eram decorrentes da presença do câncer colorretal, e de que necessitavam realizar, concomitantemente, uma colostomia definitiva, teve um efeito devastador, para todos os entrevistados. Vários sentimentos emergiram, ao mesmo tempo em que ocorria um alvoroço na família, tentando assimilar o que estava acontecendo. Os transtornos emocionais decorrentes dessa revelação eram expressos através de choro intenso, demorado e profundo, especialmente pelas mulheres durante as entrevistas. As pessoas eram golpeadas por um turbilhão de pensamentos e emoções e, simultaneamente, procuravam vislumbrar as possíveis conseqüências do fato em suas vidas futuras:

“Não tinha medo da morte porque é uma coisa natural, faz parte do jogo da vida. Era o medo da enfermidade em si, da gravidade, do risco de vida que ela trazia, das metástases, se ela voltaria de novo, de suas conseqüências que eu considerava uma anomalia, uma coisa diferente. Sempre fui muito caprichoso e agora ia ter que lidar com fezes, com uma bolsa, e ia levar isso pra minha mulher, achava isso um horror. Isso não foi fácil! Fiquei profundamente afetado com tudo o que estava acontecendo”. (Alceu)

Assim, a família e os amigos, além de acompanharem a pessoa que buscava assistência médica, também *se tornavam depressivos* diante da preocupação e do interesse com o estado de saúde de seu doente, particularmente ao perceberem sua angústia e desalento, suas preocupações em relação ao trabalho e à vida financeira. A apreensão, o medo e o temor aumentavam durante o período de espera, enquanto seu familiar era submetido a uma série de exames para elucidação do diagnóstico:

“Tive que esperar um mês para ser operada e esse mês de espera foi muito ruim. O médico tinha falado muito comigo. Eu estava meia com depressão, ficava todo dia esperando, esperando”. (Terezinha)

A comprovação da suspeita, através da confirmação positiva do exame anatomopatológico realizado e comunicado oficialmente pelo médico, ocasionava forte impacto no familiar ou familiares que os acompanhavam:

“Meu filho que estava me acompanhando ficou tão chocado que aquele dia nem almoçou, coitado! Ele não acreditava, achava que o médico estava enganado”. (Evanise)

“Todos me amavam, viviam desesperados, choravam quando me viam triste porque ...” (Terezinha)

“Dai contei tudo pro meu filho. Ficamos muito chocados. (...) Sentia muito a falta de minha filha ... e ela não voltaria mais ... (Idithe)

Embora estivesse confirmado para todos que as suspeitas eram verdadeiras, a pessoa e sua família, intimamente, esperavam que não fosse nada tão grave quanto imaginavam:

“Sempre penso que a minha não era tanto, não era tão maligna, era um quisto, mas não era dos piores...” (Terezinha)

“Ficava torcendo pra que não fosse um tumor maligno, muito enraizado.” (Idithe)

“Procurava não me preocupar com isso aí (silêncio). Estava confiante que não fosse o tal de câncer, que fosse outra doença ...” (Napoleão)

5.2 Estágio II: Da ruptura

Após a comprovação do diagnóstico, uma série de providências era tomada pelos pacientes e seus familiares, que acabavam gerando múltiplos transtornos físicos

e emocionais. A marcação e realização dos exames diagnósticos e complementares, as várias consultas médicas efetivadas, a busca e organização de documentos para a internação hospitalar, a saída de suas casas e o abandono de suas ocupações e rotinas diárias, o acerto de contas acerca dos procedimentos médicos e hospitalares, foram os fatores que contribuíram fortemente para o estresse vivenciado naquele momento.

A percepção de que a intervenção médica era necessária e urgente, que os sintomas eram muito graves e que não podiam mais adiar o tratamento, sob risco de comprometerem suas próprias vidas, desencadeava crises de pânico, medo, tensão e angústia sobre as pessoas e todos os que as circundavam. As narrativas, a seguir, são reveladoras do impacto arrasador que ocorria, ao lidarem com a repentina situação:

“Quando me internei, e o hospital pra mim sempre foi um horror, estava desorientado, em pânico e completamente apavorado. (...) Quando vieram marcar o lugarzinho onde iam fazer o estoma, meu Deus do céu, fiquei apavorado. O que iam fazer comigo? Fazer a cirurgia, exames, punções, sondagens, a anestesia, a recuperação ... foi muito difícil!” (Alceu)

“Desabou o mundo pra mim: eu tinha câncer e tinha que usar a bolsinha pra sempre! Fiquei com um medo! Dormia e me acordava num pranto só, de vereda vinha na minha cabeça: eu tenho câncer, meu Deus, essa doença braba! E chorava desesperadamente! (chorando). Quantas vezes me acordei chorando e o meu marido estava acordado também, segurando a minha mão. Eu tinha essa coisa que nunca pensei que ia ter. Foi a parte mais difícil da minha vida. Não sei como não me deu depressão, de tão nervosa que fiquei. Ficava deitada no sofá sem vontade de fazer nada. Fazia comida, mas não conseguia comer. E meu marido ficou num estado ... disse que se acontecesse alguma coisa comigo venderia tudo e ia morar numa quitinete. Ia viajar, cuidar do seu serviço, aqui não ficava”. (Graçulina)

“No outro dia de manhã me obriguei a ir pro hospital, fizeram os exames e aí me disseram que tinham encontrado uma ferida ali. (...) Aí me veio na idéia: então estou fuzilado com essa coisa. Tudo o que acontece por aí que a gente vê, qualquer sintoma que tem aí no organismo, por dentro, sempre é uma doença braba né”. (Napoleão)

“Então, o médico olhou bem nos meus olhos e disse que era um tumor, que achava que nem maligno era, mas que estava bastante adiantado e que tinha que

tirar um pedaço do intestino, que não ia mais ficar no lugar e tinha que fazer o desvio. Se eu deixasse, achava que nem ia ter volta. Fiquei chocada quando escutei isso! Fiquei com a sensação de que não ia melhorar. (...) Como eu sofri! Como eu me sentia mal! Parecia que minha cabeça ia estourar. Foi muito triste! Me deu tipo uma depressão, medo, fraqueza, uma tristeza assim ... sem me conformar. Tinha medo até de entrar no banheiro, de dormir com a luz apagada. Como eu estava desanimada! Não me importava com mais nada". (Terezinha)

Renunciando ao controle ↔ Aceitando responsabilidades

A necessidade crucial de realizar a cirurgia fazia com que a internação ocorresse imediatamente. Uma vez dentro hospital, deixavam de tomar decisões, devido à urgência do caso, que exigia uma ação imediata do médico. Alguns depoentes ficavam impressionados com a velocidade com que tudo acontecia:

"Mas daí a oito dias já veio o laudo que era câncer. Nunca imaginei que fosse acontecer isso comigo. Não me conformava! Porque me dar essa coisa tão repentina? Quando vi o resultado e voltei pra casa, fiquei tão desesperada que tinha vontade de acabar com a minha vida. Chorei o dia inteiro. Daí a uma semana já fui operada. Foi tudo tão rápido, ninguém esperava, foi um choque pros filhos, pra todo mundo. Me doeu muito, mas teria que enfrentar!" (Evanise)

Outros depoentes precisaram aguardar um tempo maior para internar-se, em virtude de os exames diagnósticos ocorrerem na véspera de natal, fato que ocasionou muita tristeza na família inteira:

"E era época de natal! Aquele natal foi muito ruim, ruim mesmo. Tomando todo aquele laxante para operar no outro dia, não podia comer nada. De tão fraca, não conseguia falar e nem me levantar. Minha família, meus parentes ficaram muito tristes e também não conseguiram comer quase nada. Sobrou quase toda a comida na mesa". (Terezinha)

O senso de falta de controle sobre a situação era também sentido pelos parentes. Tanto eles como os pacientes sentiam que não tinham escolha, mas confiavam na decisão do médico, especialmente por estarem diante de problema considerado grave. Assim sendo, havia um empenho por parte de todos, até dos amigos, em *aceitar responsabilidades* pela pessoa. Os membros da família sentiam

que deviam manter-se unidos, pois o fato de que eles estavam saudáveis e seu ente querido doente, fazia com que sentissem necessidade de ajudá-lo de alguma forma. Assim, realizavam pequenas tarefas no intuito de colaborar, ou traziam pequenos presentes, como flores, terços, escapulários, santinhos, novenas, e outros artigos básicos, que pudessem ter algum significado ou serem úteis para o paciente. Envolver-se na realização das tarefas anteriormente executadas por ele, proporcionava alívio na tensão existente nesse período, pois demonstrava que aquela era uma experiência compartilhada.

Distanciando-se de si mesmo ↔ Assumindo a vigilância

A perda de controle e de autonomia que a situação impunha, requeria um total afastamento de si, por parte do paciente, ao mesmo tempo em que a família e amigos aproximavam-se mais do doente. Para enfrentar a situação, começava a *distanciar-se de si mesmo*, permitindo, muitas vezes, que as decisões fossem tomadas pelos outros significantes. Ao retornar para casa, mostrava-se muito dependente deles para cuidar de si e para a realização do trabalho rotineiro:

“Estava dependente de tudo, pra comer, pra limpar, esvaziar, trocar, tomar banho, vestir-me. Minha esposa que tomava conta da casa e administrava meus negócios. Sentia-me impotente, triste e abalado emocionalmente. Não falava sem chorar. Não fazia nada ainda, levantava, tomava café, almoçava, via um filme, via televisão. Esperava o tempo passar. Como eu iria ficar?” (Alceu)

Todas as atividades, anteriormente desenvolvidas, eram temporariamente deixadas de lado, fazendo com que outras pessoas assumissem suas funções. No caso daqueles que exerciam atividades fora do âmbito familiar, tiveram elas que ser suspensas ou efetivadas por terceiros. Uma nova dinâmica familiar se estabelecia, para que pudessem cuidar de seu doente e assumir algumas de suas responsabilidades. Os cuidados relacionados com a bolsa e o estoma, geralmente, eram realizados por algum familiar (cônjuge ou filhos), ou prestado por um profissional que trabalhava no hospital ou na unidade básica de saúde próxima à residência, geralmente um auxiliar de enfermagem. Os serviços domésticos também eram executados por alguém contratado ou por um familiar. Os trechos dos depoimentos abaixo comprovam as mudanças ocorridas:

“Preocupavam-se comigo, não me deixavam fazer nada. Eu não trabalhava, não fazia comida e tinha uma empregada que me ajudava no serviço da casa”. (Terezinha)

“Meus vizinhos foram muito bons comigo. (...) Sempre sobrou gente pra me ajudar, as mulheres pegaram parêlho aí. (...) Não fazia o serviço ainda, mas como eu estava encostada, podia pagar alguém para me ajudar. (...) Até minha filha veio morar perto da minha casa pra me ajudar”. (Graçulina)

Chamou a atenção dos depoentes, nesse período, as inúmeras visitas que recebiam, durante a internação hospitalar e ao regressarem às suas casas. Eram tantas que confirmavam, para o paciente e seus familiares, que realmente estavam passando por uma situação muito delicada:

“Quando saí do hospital recebi tantas visitas. Acho que todo mundo pensava que eu ia morrer. Não era possível, vinham mais de trinta pessoas por dia. Não conseguia nem descansar, mas não desprezava ninguém, recebia sempre com prazer”. (Terezinha)

“Mesmo aqui sei que tudo mundo me olhava achando que eu não sobreviveria, porque vinha parente, vinha gente, vinha de todo lado. Parecia que vinham aqui porque eu já estava no fim, não ia viver muitos dias. Foi assim no hospital e em todo lugar”. (Evanise)

O afastamento temporário de suas atividades ou a diminuição no ritmo de sua execução era comum nos primeiros meses, após a alta hospitalar, quando ainda estavam envolvidos com o tratamento quimioterápico e radioterápico, e buscavam se fortalecer física e emocionalmente para se adaptarem à nova situação. Por outro lado, os pacientes diziam que, uma vez iniciado, o tratamento não podia mais ser suspenso:

“Quando comecei a quimioterapia e a radioterapia (...) íamos e voltávamos todos os dias. Cem quilômetros para ir e cem para voltar. E lá ficar esperando, as vezes, horas e horas. Recém operada, fraca, cansada. Foi difícil ...” (Terezinha)

“Era uma correria só, várias semanas fazendo o tratamento. Fiquei assustada, bastante abatida. Meu Deus, eu pensava, agora é o fim. Tinha horas que a minha vontade era de acabar com tudo. Quase entrei em depressão, mas lutei”. (Evanise)

A velocidade e as implicações dos acontecimentos faziam com que muitos não conseguissem assimilar o que estava ocorrendo, e se queixassem de que as coisas pareciam nebulosas, não havendo espaço para que eles pudessem tomar decisões sem se sentirem fortemente pressionados:

“E tudo aconteceu tão rápido que não conseguia nem raciocinar. Os médicos davam a entender que era extremamente grave, falavam somente o essencial sobre esse tipo de coisa, e eu não tinha capacidade de apanhar o que estava acontecendo de fato. Eu não sabia o tamanho e nem a dimensão do que seria isso. Acho que não faria muita diferença se eu pudesse ter esperado mais alguns dias para fazer a cirurgia”. (Alceu)

Durante todo esse período, os familiares e parentes mantinham-se *vigilantes*, ajudando o doente a sair da cama, a locomover-se, a fazer sua higiene pessoal; também na sua alimentação, no manuseio da bolsa e do estoma; providenciando os papéis exigidos pela burocracia institucional, e para início do tratamento quimioterápico e radioterápico, quando indicado. Realizavam, ainda, tudo o que fosse possível, a fim de proporcionar conforto e bem-estar a seu doente. Mesmo quando reconheciam que ele era capaz ou relutava, pretendendo ter o controle da situação, permaneciam a seu lado, para o caso de necessitar de algo:

“Meu filho mais velho estava sempre ao meu redor, se preocupava muito comigo, não saía de casa”. (Evanise)

“Minha família e amigos estavam sempre ao redor de mim, me apoiando, dizendo para me cuidar, que eu iria melhorar. (...) Minhas filhas estão sempre em roda, volta e meia dão uma mão, ajudam bastante”. (Napoleão)

Dessa maneira, manter-se em constante vigilância acrescentava embasamento ao fato de que a experiência da doença, em qualquer de suas fases, era compartilhada e exercida por um relacionamento recíproco e dinâmico, que envolvia os que estavam próximos:

“Receber a notícia de que eu tinha um tumor foi um grande impacto na minha vida e dos meus familiares. Trouxe muitos transtornos, preocupações e sofrimento pra todos nós. Nunca pensei que poderia acontecer isto comigo, passar pelo que passei. Eu não aceitava! Estava muito sentido, triste. Ficava abraçado com

minha mulher e chorava desconsoladamente. Ainda tinha sonhos para realizar e não sabia se conseguiria realizá-los”. (Alceu)

Embora as manifestações de ajuda e apoio ocorressem durante toda a trajetória da doença, foram mais freqüentes no período de constatação, durante a internação hospitalar e nas primeiras semanas após a alta, já no domicílio. Os enfermos consideravam fundamental o apoio recebido de seus familiares, parentes, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, pois demonstrava o quanto se preocupavam com a situação e o quanto eles, pacientes, eram importantes para a família e seus outros significantes. A sustentação oferecida por essa rede de pessoas tinha um papel relevante na recuperação e estabilização da saúde atingida pela enfermidade:

“A compreensão dos meus amigos, a ajuda dos meus filhos, de toda minha gente me ajudou muito, foi muito bom. Se eu não tivesse esse apoio teria sido muito mais difícil. Mas, graças a Deus, eu tive”. (Artelina)

“Quando retornei ao trabalho todos os meus colegas sabiam em detalhes o que tinha acontecido comigo, da gravidade da enfermidade e sobre a bolsa. Todos aceitaram com aparente naturalidade e ninguém pediu pra vê-la. Sempre que faziam perguntas eu respondia de forma normal e, algumas vezes, até fazíamos algumas piadinhas sobre a situação. Achavam que eu estava muito bem, mais gordo, mais bonito, com bom aspecto físico e até o meu humor tinha melhorado. Meu médico também dizia que eu não estava ligando muito pro acontecido”. (Alceu)

“Apesar disso, me sentia feliz porque não esperava receber tanta visita. Algumas vieram de longe. Conversavam comigo, diziam que eu estava bem, que não me importasse e nem me preocupasse com a bolsa, que já tinha passado tudo, que eu não seria a primeira a usar a bolsinha. Aí eu vi como todo mundo me dava valor, me davam coragem. Meus vizinhos foram muito bons comigo. Acho que tive a recompensa por tudo o que fiz. Sempre sobrou gente pra me ajudar, as mulheres pegaram parêlho aí. E meu marido também, como estava me dando valor, como estava me cuidando, como se preocupava comigo, demais. Tudo o que precisava, ele trazia pra mim. Antes não fazia nada em casa, agora ajudava em tudo. Mudou até em relação aos meus filhos do outro casamento”. (Graçulina)

“Tive bastante apoio das pessoas, das minhas vizinhas, dos meus parentes. Diziam que quando sarasse bem, eu ficaria normal. Recebi muitas visitas, minhas

amigas conversavam bastante comigo, me davam força, diziam que estava me recuperando rapidamente. Me convidavam para sair, passear, almoçar na casa delas, fazíamos um agrado, um bolo, uma sobremesa ...” (Idithe)

O uso da religião, manifestada em todos os estágios da trajetória, como uma forma de enfrentar, interpretar e entender a doença, foi especialmente marcante nesse período. A fé em um Deus que é Pai e que, portanto, protege seus filhos e cuida deles; a crença e o apego às promessas, novenas, santinhos; e a frequência à igreja, eram formas paliativas e sólidas de enfrentar a situação. Acreditar firmemente que o evento era devido ao destino ou determinado pela vontade de Deus fazia-os aceitar o fato, ao mesmo tempo em que os empurrava para a luta contra a doença, pela força da vontade própria e da coragem de seguir em frente:

“Mas depois me acalmava, voltava pra trás, me agarrava com Deus, com Jesus, fazia preces, lia a bíblia, tinha o acompanhamento do pastor. Deitava e levantava pensando em Deus, pedia que me desse as forças, que não fosse tão difícil assim, que me recuperasse novamente. (...) Quando tudo me aconteceu tive que fazer nascer coragem pra encarar tudo isso aí, mas ... Passei uns dias danados. Acho que a coragem de não deixar fracassar a gente mesmo me ajudou. Tem muita gente que começa a pensar, pensar, daí morre de uma vez. Eu não, eu sempre pensava pra frente”. (Napoleão)

Crer na existência de um ser superior, que tem o poder de decidir sobre a vida e a morte, e que é maior do que o poder exercido pelo médico, de curar ou não, representa o último recurso de que lançam mão, para manter acesa a esperança de que a doença que os acomete não é grave e, muito menos, um câncer:

“Quando fui pra sala de cirurgia pensei comigo mesma: ou saio viva ou saio morta. Dos dois jeitos um. Então, pensava em Deus lá em cima, que é tão justo, que se fosse pra voltar pra casa com câncer, então que ficasse na mesa”. (chorando) (Graçulina)

A fé incondicional, o determinismo pessoal, a esperança de que tudo pode acontecer, inclusive um milagre, movia as pessoas a lutarem contra a situação. Ao mesmo tempo em que acreditavam que a presença da doença era determinada por Deus, também acreditavam que Ele fornecia coragem e força para enfrentar tal evento:

“Se Deus mandou isso pra mim também me deu força e coragem para vencer, como de fato venci”. (Artelina)

O *Estágio da Ruptura*, caracterizado principalmente pela interrupção de continuidade no viver cotidiano de pacientes e familiares e pela perda de controle e autonomia da pessoa acometida, geralmente terminava quando o doente começava a compreender o que estava acontecendo com ele. A situação tornava-se clara, ele sentia que não estava mais confuso, recuperava seu senso de realidade e engajava-se ativamente no processo do tratamento. O controle da situação não era mais exclusivo do médico e da família, pois ele já percebia que devia assumir alguma responsabilidade por si mesmo:

“Agora estão faceiros e querem que eu viva mais um pouco. E pensei: enquanto estiver viva vou ser sempre gente. Caminhando e vivendo estava muito bom. E tinha planos para mim, para minha família e meu filho. (...) Tive que pensar de outro jeito. Pensar que agora ia ser assim, tinha que ser assim, tinha que me conformar desse jeito. Se Deus também queria assim o quê eu ia fazer? E se não tivesse o estoma o que ia ser? Ia morrer e pronto! Então, estava melhor assim. Mas, não voltaria mais atrás, passar por tudo o que passei novamente”.(Terezinha)

Quando assaltados por sentimentos tristes ou depressivos, os ostomizados procuravam afastá-los, buscando em seu repertório pessoal os meios disponíveis para o enfrentamento. Isso prova que já percebiam não ser favorável, nem para eles nem para seus familiares ou amigos, expressar, de forma freqüente, tais sensações:

“Procurava não ficar triste e quando isto acontecia, rezava, ligava o rádio, escutava uma música, dava uma caminhada, não deixava a depressão me pegar. Não adiantava ficar aí deitada o dia inteiro só me lamentando. Não levava a nada. E as pessoas acabavam nem me visitando mais. Afinal, aquela mulher só sabe se lamentar! Tinha que rezar e ter muita fé, quem não tem fé não tem nada”. (Evanise)

Seguiam, assim, para o estágio seguinte.

5.3 Estágio III – Da busca do autocontrole

Este estágio iniciava quando a pessoa se engalfinhava com a doença e seus futuros desdobramentos, na tentativa de retomar as atividades e rotinas diárias, prévias à cirurgia. Era uma fase em que o tratamento quimioterápico e radioterápico

havia terminado para alguns, e estava em vias de terminar para outros; mostravam-se mais familiarizados com o manejo do estoma e do dispositivo coletor, não mais necessitando da ajuda de terceiros. Ao mesmo tempo, seus sintomas físicos tinham desaparecido ou diminuído e começavam a alimentar-se e dormir melhor. Aos poucos, a família também tentava retomar sua vida normal.

Essa sensação de novamente estar no controle do próprio destino era expressa principalmente por se sentirem mais dispostos fisicamente e por conseguirem realizar pequenas tarefas domésticas e incursões pela vizinhança. Gradativamente, foram distanciando-se de suas casas. Iam à igreja, ao supermercado, ao banco, visitavam um familiar distante e participavam de acontecimentos sociais (aniversários, casamentos, jantares). Essa percepção era reforçada também pelo fato de serem pacientes com ostomia irreversível, sem a mínima possibilidade de reconstrução do trânsito intestinal e, portanto, tendo que se adaptar a essa limitação, obrigatoriamente.

Compreendendo o sentido ↔ Engajando-se na luta

Elas tentavam encontrar em seu passado uma explicação que facilitasse *compreender o sentido* do que aconteceu, buscando razões que poderiam justificar a doença. Examinavam os eventos que conduziram à internação, bem como o que poderiam ter feito e não fizeram para evitar o ocorrido. Para algumas, o fato de terem enfrentado sempre uma vida de muita luta, trabalho e renúncia, era suficiente para não merecerem uma calamidade dessa natureza. Por isso mesmo, as histórias eram contadas e recontadas para os visitantes, na tentativa de criarem um conceito sobre o que ocorreu e enfrentarem sua condição atual.

Fazia, pois, parte deste estágio, a busca da causa suposta da doença. Procuravam, interiormente, a razão concreta de serem seus portadores, já que, compreender o porquê de passar por tal situação, determinava sua forma de enfrentá-la. Essa procura se baseava sempre nos conhecimentos acumulados anteriormente e no peso das crenças e valores que pautavam sua existência, para a compreensão do que tinha acontecido, como é demonstrado no depoimento:

“Quanto à doença e o estoma penso que era uma coisa que eu ainda tinha que passar na vida. Deve ser isso aí, eu entendo isso: que eu ainda tinha essa cruz

pra carregar. Porque o quê vou pensar? De repente me aparece isso aí. Então, de certo estava faltando isso pra eu passar. Se é uma coisa que veio pra mim, que eu tenho que passar, vamos lá, vamos pra frente, vamos ver. (...) Se Deus mandou isso pra mim também me deu força e coragem para vencer, como de fato venci”.
(Artelina)

Ao mesmo tempo em que tentavam encontrar uma explicação para o ocorrido, alguns eram incapazes de entender por que isso tinha acontecido com eles:

“Tinha dias que eu desanimava um pouco. Às vezes pensava: mas tudo isso pra mim?” (Terezinha)

“Achava que não merecia isso, depois de tudo o que já tinha sofrido...”
(Evanise)

Todas as pessoas confrontaram-se também com o fato de que suas vidas, pela presença do câncer e da colostomia, foram irremediavelmente alteradas. A quebra da integridade física pelo “*buraquinho*” no abdômen, o abalo emocional, a alteração nas funções biológicas e fisiológicas, as repercussões em todas as esferas de sua vida, afirmaram estas modificações:

“Como a minha vida tinha mudado! Não podia mais fazer tudo o que fazia antes, já dependia de outros. Já não era mais uma pessoa como as outras, era diferente agora. Não era mais normal como antes, tinha sido desviado. Já pensou se um dia eu não puder mais me limpar? Isso me preocupava muito. Percebi que a gente não é nada nessa vida, que nada é para sempre. Quando se tem saúde, trabalhando, nem pensa que um dia pode ter uma coisa assim”. (Evanise)

Para que pudessem sobreviver, obrigaram-se a aceitar um reposicionamento diante de si e da vida:

“Tive que pensar de outro jeito. Pensar que agora ia ser assim, tinha que ser assim tinha que me conformar desse jeito. Se Deus também queria assim o quê eu ia fazer?” (Terezinha)

Embora considerassem que não eram mais jovens (todas com idade acima de sessenta anos), de já terem vivido “*um bom pedaço*”, de terem praticamente concluído sua missão e de, mesmo assim, estarem exercendo ativamente suas funções anteriores, a vivência da doença fez com que se enxergassem sob uma nova luz. O sofrimento, que se abateu sobre elas, forçava as pessoas e famílias a

reexaminarem suas vidas e dar-lhes um novo significado, apreciando as coisas que estavam disponíveis:

“Pensava na minha saúde, queria me cuidar porque pra morrer basta estar vivo. Decidi que faria as coisas que tivesse vontade. Procurava pensar que o que passou, passou e eu tinha que ir em frente. O que Deus me deu, eu tinha que aceitar. O pior da minha vida já tinha passado. (...) Parecia também que depois que me aconteceu tudo isso minha vida estava melhor. Parecia que tinha ficado mais calma. Eu era muito nervosa e agora vi que a gente tem que ter calma pra viver. Não pode se atacar por qualquer coisa. Eu era assim, me atacava por qualquer coisa. (...) Vi que o que queria da vida tinha conseguido: queria um lar e tinha, tinha um marido bom, meus filhos estavam bem, todos casados, com filhos, tranqüilos. Eles estando bem eu também estava feliz. (...) Começaria a sair, passear, visitar minha mãe, meus parentes, meus filhos. Cuidaria da nossa vida com mais tranqüilidade. Essa vida não voltaria mais. Queria paz na vida que é a coisa melhor do mundo. Embora já tenha 62 anos queria seguir minha vida feliz, tranqüila. Dizia pro meu marido: agora já estamos coroas temos que pensar em nós dois”. (Graçulina)

Freqüentemente, elas confrontavam sua mortalidade, sua finitude, “*que nada era eterno*” e reexaminavam seus valores. Apesar do medo de morrer, para algumas, essa era uma experiência positiva que as encorajava a redirecionarem seus objetivos e tornava seus relacionamentos familiares uma nova prioridade:

“Tinha que confiar e ter fé em Deus que tudo daria certo, que não fosse tão grave quanto os médicos estavam pensando. Queria cuidar dos meus netos, vê-los crescer, cuidar da minha horta, do meu jardim, da minha casa. Queria trabalhar até os últimos dias da minha vida”. (Evanise)

“Também passava pela minha cabeça que quando chegasse a hora, alguma coisa, alguma doença ia se ajeitando e a gente se ia. É a vida de todos. Mas, procurava não desanimar, tinha muita coragem e fé em Jesus (chorando). Ficava torcendo pra que não fosse um tumor maligno, muito enraizado. Estava vendo que a minha vida não seria mais como antes. (...) Teria que me cuidar bastante, ficar mais parada, mais calma, até minha alimentação mudaria ... Estava um pouco assustada por causa do meu filho, ele era grande, mas ainda precisava de mim. Tinha alguns planos e não queria abandoná-los”. (Idithe)

Para uma depoente, entretanto, a crise da doença foi tão devastadora que gerava até conflitos familiares:

“E meu filho achava que eu tinha que ser aquela que sempre fui. De repente, ele via que a mãe não podia mais fazer as coisas e ficava reclamando. Um dia disse que eu não era a mãe que ele conhecia, que eu estava exagerando. Mas eu nunca me entreguei. Se me deitasse na cama era porque estava mal mesmo. Tinha dificuldade até pra tomar banho, tinha medo de cair no chuveiro, ficava tonta ...”
(Evanise)

Assim, enquanto a pessoa estava tentando compreender o sentido do que aconteceu e dar um novo significado à sua vida, a família e os amigos começavam a olhar para o futuro e se comprometer com a luta que continuava adiante.

Preservando-se a si mesma ↔ Proteção

O desejo imediato da pessoa que estava doente era recuperar o controle e preservar a si mesma. Além disso, conhecer outras pessoas em situação semelhante e que apresentavam algum tipo de problema, sinalizava como um alerta, fazendo com que redobrasse os cuidados:

“Procurava não exagerar em nada. Tinha que ser assim, então, tinha que ter calma, ir devagarzinho porque não tinha mais como voltar ao normal. Estava um pouco diferente claro, mas pra se salvar não era muito. E não sentindo mais dor ... Eu tinha que me sentir feliz como estava né. Eu estava horrível e melhorei, não adiantava botar loucuras na cabeça”. (Terezinha)

Nessa etapa, as pessoas buscavam recuperar-se de forma cautelosa e gradativa, alimentando-se bem, tendo um repouso adequado, fazendo o tratamento prescrito e realizando as consultas médicas periódicas. Procuravam desenvolver tarefas que não exigissem muito esforço. Seus familiares, ao mesmo tempo, vigiavam e as protegiam, para que não ocorressem imprevistos capazes de comprometer ainda mais sua saúde.

Passar pela situação da cirurgia, em virtude do câncer colorretal, foi de grande impacto para o doente e seus familiares. Mas o que foi considerado ainda mais aviltante, e uma ameaça à auto-identidade e integridade, foi o fato de ter que “fazer o desvio” e ficar ostomizado para sempre. A presença da colostomia e da

bolsa provocava significativas alterações em sua sexualidade e imagem corporal, de tal forma que desencadeava longas crises de choro, revolta, raiva e não-aceitação. Ter passado por uma mutilação, embora escondida, despertava sentimentos de vergonha e constrangimento, principalmente se estivesse próximo a outras pessoas e elas pudessem perceber o funcionamento do estoma, através da eliminação de fezes, ruídos e odores. Ter de usar roupas mais largas para disfarçar o volume ocasionado pelo dispositivo coletor, não poder vestir calças justas ou com cinto de couro eram alguns dos fatores que o faziam sentir-se diferente dos demais, retardando ou diminuindo a frequência dos passeios. Entretanto, tinha que se resignar, porque não havia a menor possibilidade de reverter tal condição:

“Também achava que de certo não ia mais ser a mesma coisa. Tirar um órgão da gente já modifica o corpo, tudo, essas coisas. Usar a tal de bolsinha ali, andar com isso aí, pensava: vai ter cheiro ruim, vai me afastar de tudo, não vou poder sair, vão me refugar, se afastar de mim. Mas depois pensei que tantos usam, não iria influenciar em nada”. (Artelina)

“Ainda era ruim para sair, me sentia meio constrangida. Quando saía os gases do intestino se estivesse junto com outros me sentia mal, ficava envergonhada. (...) Como a minha vida tinha mudado! Já não era mais uma pessoa como as outras, era diferente agora. Não era mais normal como antes, tinha sido desviado”. (Evanise)

“E ainda tinha que ficar com a bolsinha até o fim da minha vida, isso me matava. Não ia mais ter um meio de voltar ao normal. (...) Era uma coisa horrível ... Ficava muito nervosa, me olhava no espelho com aquela bolsa pendurada. Chorava escondida do meu marido. Na cama, meio chorava ... (...) Sei que não sou a única a usar isso aí, mas estava ruim, muito ruim. Porque eu? Com essa coisa pendurada aí? (...) Me representava que não era mais mulher, estava inválida com essa cirurgia, uma mulher em pedaço, não ia mais ser como eu era antes. Mas tinha que me erguer. Foi o meu destino, tinha que viver assim. Se aconteceu tinha que me sujeitar”. (Graçulina)

“Mas lidar com fezes era muito diferente! Estava perdendo minha privacidade, não me sentia bem. Era ruim, bastante ruim. Não conseguia aceitar aquele corpo estranho mesmo sabendo que era uma amputação irreversível do reto e

ânus. Tinha me tornado impertinente, intolerante e bastante radical com relação a colostomia. Estava atravessando um momento em que eu odiava a bolsa, não podia nem olhar pra ela, tinha verdadeira ojeriza, uma vontade de arrancar aquela coisa pendurada. Era horrível! Não queria comer, me negava a comer qualquer coisa só pra não ver a bolsa funcionar. Sabia que a doença já não era o maior problema porque a colostomia foi uma tentativa de cura. Estava lúcido e consciente, mas não sabia como e nem tinha forças pra enfrentá-la”.(Alceu)

“Tinha medo de me desesperar! Achava que era uma coisa fora do sério. Como seria com esse desvio? Achava que nem mulher poderia mais ser. As mulheres ficam sem o homem, mas o homem não fica sem a mulher. Tinha medo de não ser aceita. (...) O saquinho me preocupava muito, não me sentia bem com sua presença. Achava que os outros sentiriam nojo de mim. Cuidava pra não desgrudar, não encher de fezes e de gases. Não queria que os outros notassem e pensassem que fosse a obra que estava aí dentro, e não soubesse me cuidar. (...) Tinha medo de não conseguir esquecer essa bolsa, e ela ia ficar até o fim da vida!” (Terezinha)

A afirmação “tudo passa, tudo vai dar certo”, freqüentemente usada por todos os que se aproximavam do ostomizado, nem sempre o tranqüilizava, pois percebia que ainda tinha um longo e obscuro percurso pela frente, restando-lhe apenas aguardar para ver o que poderia acontecer:

“Não tinha o que fazer, só esperar para ver se a bolsa e a ostomia iam melhorar a minha vida, se iria me sentir bem, se valeria a pena viver. Mas via que ela traria muitas reservas”. (Alceu)

Para preservarem “o senso de si mesmo” os doentes começavam a questionar e buscar informações sobre seu diagnóstico, sobre o resultado dos exames e o prognóstico. Queriam saber se o que tinham era câncer realmente; como era feito o tratamento; o que acontecia com as pessoas que passavam por esse problema; o que significavam aqueles resultados, e assim por diante. Também já incorporavam algumas palavras do vocabulário médico, revelando que já conseguiam compreender o significado de alguns vocábulos e expressões, inicialmente desconhecidos ou incompreensíveis, como “*amputação irreversível do reto, colostomia definitiva, quimioterapia, radioterapia, CEA, tumor curável*”, etc.

Para aliviar a ansiedade de seus familiares e parentes, tentavam parecer melhor do que antes e criavam um novo aspecto para sua doença. Era um jeito de minimizar as preocupações demonstradas por seus significantes:

“Fomos a um casamento, dançamos, tiramos fotos, filmamos. Todos os presentes estavam surpresos de como eu estava bem considerando que estava tão mal. Eu dizia que não estava mais doente, que minha doença tinha ido embora, que o médico falou que o quê eu tinha não tenho mais”. (Terezinha)

Por outro lado, os parentes reconheciam que deviam diminuir o impacto da situação e proteger a pessoa doente de suas inquietações e preocupações:

“Não é de ligeiro que vai melhorar, isso aí demora. Minha mulher me diz que já melhorei bastante, então tinha que ter força de vontade senão era pior deixar ir tudo por água abaixo”. (Napoleão)

“E tinha o apoio da família e dos amigos que era o mais importante. Sem isso não sei se teria passado por tudo isso sozinha. Se tu vê que é um peso, que está incomodando, que está estorvando, aí não tem como tu te ajudar. Se tu não tem apoio, tu não vai ficar boa, vai querer morrer mesmo. Agora, quando todo mundo te apóia, te anima, tu tem mais força pra não se entregar. Meus filhos me diziam: a senhora sempre foi mais forte em tudo, foi o esteio da casa, não vai se entregar. Então, isso sempre me levantava”. (Evanise)

Renegociando papéis ↔ Renegociando papéis

Tanto o doente como suas famílias empenhavam-se em recuperar o cotidiano habitual. A maior estratégia usada por quem lutava pela recuperação era assumir responsabilidades, realizando as tarefas que desenvolvia, rotineiramente, antes da internação hospitalar. A execução destas atividades e o desempenho de seus papéis anteriores eram essenciais, pois permitiam a criação de um senso de si mesmo. O senso de controle manifestava-se principalmente em dois momentos: quando o doente retornava para casa, após a alta do hospital e quando terminava o tratamento oncológico estabelecido. No primeiro momento, embora ainda abatido pela realização da cirurgia, ele se esforçava para readquirir um senso de similaridade, de normalidade, minimizando, assim, a ruptura causada pela doença. No segundo, a normalização dos exames laboratoriais, a diminuição ou desaparecimento dos efeitos

colaterais e o ganho de peso permitiam-lhe melhores condições de voltar a seus papéis e funções. Em ambos os momentos, todo o grupo familiar esforçava-se para amenizar o peso da situação, mostrando-se animado e prestativo, na medida do possível.

Para a pessoa doente, o restabelecimento de seus papéis diminuía o impacto causado pela doença, mantinha um senso de normalidade, de continuidade e a ilusão de que estava próxima de restabelecer o que ela era na realidade. Embora enferma, com algum grau de dependência e necessitando de ajuda, os parentes lhe conferiam algumas atribuições, para que pudesse sentir-se útil.

Por sua vez, para aqueles que exerciam uma atividade profissional externa antes da cirurgia, retornar a ela era uma questão fundamental. Do mesmo modo, para as mulheres também era essencial poder executar novamente os serviços domésticos. Procuravam, dentro dos limites a que estavam sujeitas, desenvolver suas antigas funções e, desse modo, recuperar seus papéis:

“E agora também já me sinto em condições de fazer algumas coisas, embora eles fiquem com um pouco de medo de eu me arruinar, mas vou devagar, vou me cuidando, que graças a Deus está indo bem. (...) Vou fazendo uma coisinha e outra. Os pedreiros brigam comigo porque não paro quieto, não é pra ficar forcejando, mas preciso me distrair um pouco”. (Napoleão)

“Combinei de trabalhar somente a tarde, de manhã ficava em casa, dormia um pouquinho mais, levantava mais tarde. Já tinha minha rotina fixa: fazia toda minha higiene, tomava meu banho, cortava a barba, lia o jornal, via televisão, esperava a hora do almoço chegar. Uma vida normal, um pouco limitada, mas quase normal, apesar do estoma. Mantinha praticamente todas minhas atividades”. (Alceu)

“De manhã levantava, arrumava minha cama, varria a casa, passava um pano nas coisas. Tinha uma guria que fazia o serviço mais pesado. Tinha dias que fazia o almoço, outros dias ela fazia. Meu filho também ajudava, só que ele é muito quieto, tímido, não fala muito. À tarde, às vezes, passava sentada numa sombra lendo um livro, uma coisa, uma revista”. (Idithe)

É fácil de entender como as relações com a pessoa doente representavam uma interação complexa. Em certos casos, envolvia desde a ocultação de sintomas e

negociações para o doente ser tratado como normal; em outros, a família apontava pistas que sugeriam a ele ser capaz de enfrentar:

“Evitava brigar, porque tenho pavor de bronca. E quando ele chegava, eu estava bem alegre, nem que às vezes tivesse alguma tontura, alguma dor, não me queixava. De eu ficar doente durante o dia, ele chegar e eu mostrar uma cara bem bonita. Não gostava de ficar reclamando”. (Graçulina)

“Mesmo desse jeito, estava caminhando, me virando sozinha, fazendo minha comida, minha sopa, tudo com dificuldade. Não me sujeitava, não era uma pessoa vil que por uma dor de cabeça qualquer ficava me entregando ...”. (Evanise)

De forma semelhante a uma dança, a pessoa doente e seus significantes aceitavam e desistiam de tarefas:

“Procurava compensar uma coisa com outra. Se não podia mais fazer aquilo, fazia outra. E é isso aí então. Viver cada dia, cada momento! Enquanto não tiver dores, está muito bom”. (Evanise)

“Estava com a vida mais mansa. Não corria mais por causa do meu serviço. Se me desse vontade de fazer, fazia, senão desse, não fazia. Estava desse jeito! Não esquentava a cabeça. Claro, eu cuidava da minha obrigação com ele, comida, a roupa em ordem, tudo, porque precisa mesmo, é a obrigação de uma mulher. Mas quando queria sair, saía”. (Graçulina)

O restabelecimento do senso de normalidade não era um processo linear simples, mas, sem dúvida, dependia das reservas físicas, psicológicas e morais da pessoa adoentada, do apoio familiar, do prognóstico da doença, da rede de relações desenvolvidas durante a experiência, e também da situação financeira, entre vários outros condicionantes disponíveis em algum ponto particular da trajetória.

Estabelecendo metas ↔ Monitorando atividades

Era importante ao indivíduo acreditar que não ficaria doente para sempre. Apesar de todos reconhecerem a valia de poder realizar seus trabalhos anteriores, também eram capazes de aceitar que já haviam trabalhado muito, que já tinham cumprido sua “missão”, e que a presença da doença lhes dizia que agora era o momento de “descansar, de se preocupar menos” e usufruir mais dos recursos e oportunidades disponíveis para “aproveitar mais a vida”.

Mesmo assim, para sentirem que estavam progredindo, freqüentemente estabeleciam metas para si próprios. Obter êxitos em pequenos empreendimentos, como caminhar de um local para outro, terminar a casa que estava reformando, visitar um familiar distante, ou manejar uma situação estressante, como a separação conjugal da filha, ajudavam as pessoas a sentirem que estavam evoluindo bem, recuperando o controle e avançando na luta. Por outro lado, os membros da família preocupavam-se que seu doente pudesse exagerar e continuavam *monitorando* suas atividades. Acompanhavam e observavam todas as suas ações e movimentações, algumas vezes à distância, e sempre preparados para intervir, se fosse necessário.

Eis algumas das metas estabelecidas por eles:

“Queria visitar meu sobrinho, queria sair, espairecer um pouco, mas não tinha recurso suficiente, não sobrava nada. Queria mais conforto, uma vida mais tranqüila, menos sofrida. Pensava em fazer alguma coisa, mesmo que eu não aproveitasse, deixava pro meu filho”. (Idithe)

“... tinha pressa porque queria derrubar minha casa velha e fazer outra nova. Já tinha juntado material pra isso. Morávamos num galpãozinho improvisado (rindo) e precisava reformar logo minha casa. (...) Sempre tive coragem pra andar, não podia ficar parado, desde os primeiros dias que fiz a cirurgia já queria ir caminhar. Muita gente me dizia: mas que homem de coragem, está forte, caminhando. (...) Ia pé e voltava a pé do hospital. Minha mulher brigava comigo, dizia pra pegar um ônibus. Fazia tudo a pé ... gostava de caminhar, achava bom, tratava os nervos, quando via já estava em casa. Me sentia bem, então era porque estava indo bem. Estava me experimentando (rindo), mas não exagerava né”. (Napoleão)

“Hoje, os meus planos continuam os mesmos que pensava antes, se eu não tiver mais para mim tenho para o meu filho. Procuramos fazer sempre um pouco mais, fizemos uma cerca nova, mudamos algumas coisas, mudamos outras, o que nós podíamos fazer, fizemos. Mesmo porque se um dia eu faltar, vai ficar tudo para o filho. Nosso esforço não será botado fora, ficará para alguém. Penso ainda no que falta fazer e no meu filho”. (Terezinha)

Buscando reafirmação ↔ Apoiando

Muitas vezes, mesmo com o empenho em conseguir o *autocontrole*, ainda prevalecia certa dose de incerteza. E a pessoa geralmente *buscava reafirmação* nos cuidados prestados pelos profissionais da área de saúde. Certas decisões, como a de quando retornaria à atividade sexual, podiam ser geradoras de grande ansiedade:

“Também notei que alguma coisa ficou diferente entre eu e minha esposa. Não sei o que aconteceu, deve ter atingido algum nervo, alguma coisa, porque está diferente, não tem mais a força que tinha antes (rindo). Até pensei em conversar com o médico porque assim não dá. Não sei porque mudou isso aí”. (Napoleão)

Outras decisões triviais, como sobre que atividades podiam realizar, o que mudar na alimentação, como controlar os odores e ruídos eliminados pela colostomia, deixavam-nos depressivos, enquanto tentavam manejar seu restabelecimento. Empenhavam-se em observar, rigorosamente, os tratamentos médicos prescritos e os demais cuidados executados por outros profissionais de saúde. Era através de um processo de experiência e erro que suas rotinas diárias se construíram, acomodando sintomas e medos:

“Me cuidava bastante para não baixar no hospital de novo. Depois que fiz a cirurgia, já tinha baixado duas ou três vezes só por não saber certo como fazer as coisas. Tomava meu remédio direitinho, sem falhar. A saúde é uma só, ba. Tinha que me cuidar, ia ser assim até o fim da vida”. (silêncio). (Napoleão)

“E o doutor me disse que estava curada, não precisei fazer nem a quimio e nem a radio. (...) Mas, a gente não sabe, que Deus me livre, pode aparecer em outro lugar. Por isso, sempre faço os meus exames pra evitar que traga algum problema, que tenha que operar de novo porque o câncer não é brincadeira”. (Graçulina)

O substrato que movia a pessoa a internalizar sua nova condição era, de alguma maneira, incorporar em seu cotidiano atual as dinâmicas anteriores à cirurgia:

“E eu tinha muitas coisas para pensar e organizar. Cuidava das plantas, do jardim. Fazia todo o serviço leve, passava pano, varria a casa, arrumava as camas. Fazia essas coisas todas porque me sentia bem, me distraía e não ficava pensando em bobagens. Ia olhar pra frente e esperar que cada vez melhorasse mais. Andava sempre arrumada e procurava viver a vida como antes”. (Terezinha)

A pessoa também buscava reafirmar-se, através de uma avaliação do que tinha acontecido, de como ela era no passado, como viveria no presente e o que esperava no futuro. O depoimento exemplifica esse ponto:

“Sempre fui uma pessoa alegre e pensava que com a minha idade queria era me divertir, aproveitar o que ainda tinha de vida, fazer aquilo que podia fazer. Gostava muito de me arrumar, ser independente, ver meu apartamento sempre ajeitado, de jogar, passear. Ainda não sabia como seria (rindo), mas meus planos eram começar a aprender direitinho tudo (o manejo com a bolsa), e depois começar minhas viagens. Me cuidaria bastante e faria a revisão médica”. (Artelina)

Quando os membros da família percebiam que ela fraquejava ou que o senso de incerteza continuava presente, engajavam-se na luta, dando apoio, elogios, encorajando e tentando instilar nela um senso de esperança:

“Minha mulher me diz que já melhorei bastante, então tinha que ter força de vontade senão era pior deixar ir tudo por água abaixo”. (Napoleão)

“Minhas amigas comentavam como eu tinha ânimo para fazer as coisas. Procurava deixar de lado, o que foi, foi”. (Terezinha)

5.4 Estágio IV – Da reaquisição do bem-estar

As pessoas entravam neste estágio quando conseguiam obter domínio de si próprias, o que geralmente não coincidia com a alta hospitalar. Somente após decorrido algum tempo da realização da cirurgia é que conseguiam reafirmar, com nitidez, seu entendimento da realidade, passando a sentirem-se mais fortes e dispostas a retomarem sua vida anterior.

Adquirir segurança no manejo do estoma e da bolsa, não mais necessitando da ajuda de terceiros, contribuía para a sensação de independência e autonomia. Sentiam-se mais seguros para sair de casa e fazerem suas atividades rotineiras. O tratamento quimioterápico e radioterápico havia terminado, um senso de normalidade pairava e já conseguiam respirar mais aliviados. Realizavam pequenas viagens, voltavam a dirigir, interessavam-se pelos fatos do cotidiano, visitavam amigos, parentes e, cada vez mais, absorviam a nova condição de suas vidas e de seus familiares. Ansiedade, nervosismo e raiva eram sentimentos superados, embora, em

seu íntimo, todos tivessem medo de que a doença voltasse num futuro próximo, obrigando-os a se defrontarem novamente com os acontecimentos iniciais.

Os principais objetivos a serem alcançados, neste estágio, eram recuperar os relacionamentos anteriores, sem a dependência da doença e, uma vez mais, afirmar o controle e autonomia sobre suas vidas, aprendendo a confiar em seu corpo, deixando a doença para atrás e conseguindo o domínio da situação.

Assumindo incumbências ↔ Relaxando o controle

À medida que as pessoas retomavam suas atividades e seus familiares percebiam que tudo estava correndo bem, diminuía o controle sobre elas. Isto era possível porque eles observavam sinais de melhora considerável no doente e confiavam na habilidade e julgamento dele acerca de alterações que pudessem ocorrer. Ao vê-lo retornar a suas atividades, tais como levantar, dirigir um carro, voltar ao trabalho, reforçavam a percepção de que ele era novamente capaz de se autocuidar. Os relacionamentos com amigos e membros da família gradualmente foram sendo retomados de acordo com os padrões anteriores.

Reencontrar-se, poder mergulhar novamente em sua vida, freqüentemente possibilitava a reabilitação de quem estava ansioso para mais uma vez *assumir o controle*. A reintegração era uma questão de honra na demonstração de sua saúde e competência. Ou seja, mostrar a si mesmo e aos outros que era capaz de sobreviver após a alta hospitalar, apesar de ostomizado, significava uma vitória e um desafio. Resgatar sua rotina anterior, mesmo de forma parcial, era o ponto alto deste estágio, pois restaurava tudo aquilo que fora quebrado:

“Quando acordava pela manhã dava graças a Deus por mais um dia, e a noite fazia minhas orações pra ter bastante força e saúde. Queria curtir meus netos, sempre tinha um conselho, uma palavra pra dar, e eles me escutavam porque a gente tem experiência. Os meus filhos também, queria continuar fazendo o que fazia para ajudá-los, comprava uma coisa, comprava outra, fazia uma costura, sempre estava pronta pra tudo. De vez em quando a gente tinha um bate boca, mas eu sempre falava o que pensava, assim como eles. Eu vivo muito das coisas que eu aprendi com meus pais. Quem sabe, mais tarde, eles valorizem também. Queria sair mais, não ficar só em casa me preocupando com o trabalho, com a limpeza. Mesmo assim,

lavava roupa, passava, tirava o pó, fazia comida, caminhava lá pra fora, colhia alguma flor, ia à horta, fazia crochê, lia um pouco, olhava televisão, quando eu via o dia tinha passado”. (Evanise)

Embora ocorresse a demonstração concreta das competências individuais e da aceitação da presença do estoma e da bolsa, algum grau de monitoramento ainda continuava a ser mantido pelos familiares.

Conseguindo o domínio ↔ Superando

Durante este estágio final, as pessoas, progressivamente, aprendiam a confiar em suas habilidades e trabalhavam voltadas a *conseguir o domínio*. Tinham consciência de suas limitações e até onde podiam ir sem se prejudicarem:

“Não dava mais para subir uma escada depressa, nem percorrer percursos rapidamente, a movimentação e a mobilidade tinham diminuído. A alimentação modificou um pouco, tinha que fazer uma certa dieta, até pra ter um maior controle sobre a evacuação intestinal. Mas, achava que estava tudo dentro de um certo padrão pra aceitar a situação”. (Alceu)

“Quería trabalhar, mas como pedreiro não dava, era muito pesado. De pintor, talvez. Era um serviço mais leve, mas perigoso também, tinha que subir em escadas e conforme a altura não daria pra pular. Sempre fazia tudo sozinho. Hoje é diferente, sempre tem que ter alguém junto pra fazer o serviço. É, sempre ficava pensando que a única coisa que queria mesmo era trabalhar como trabalhava antes”. (Napoleão)

A tentativa de realizar as velhas ou novas atividades com sucesso, gradualmente, tornava-os confiantes em seus esforços. Ao superarem pequenas metas e perceberem seu progresso, as pessoas sentiam-se novamente inseridas no mundo:

“Não ficava pensando que por causa da cirurgia e da bolsinha não podia fazer mais nada. Levantava de manhã, fazia minha rotina normal, já tomava meu banho normalmente, tomava meu café, comia bem, antes não podia comer nada. Um dia, de tanto as pessoas insistirem, me arrumei, pinteí meu cabelo, coloquei minhas botas e fui jogar bingo. Todos me acharam mais bonita agora do que antes da cirurgia. Me senti outra! Sempre fui assim, me arrumava desde cedo, usava sapato de salto e tudo. Não ficava pensando que não podia fazer mais nada”. (Artelina)

Nesse período, o doente reaprendia a interpretar os sintomas em seu corpo. Sabia quando eles se tornavam preocupantes e o significado que tinham. Talvez, pelas sérias conseqüências que a interpretação errônea dos sinais e sintomas podia acarretar, tais tarefas exigiam dele muita energia e atenção. Constantemente, comparava-se com outras pessoas ou com seu estado anterior, para determinar se estava melhorando e se os sintomas eram preocupantes ou não. Ainda comparava seu estado inicial com o atual, o que favorecia a sua recuperação:

“Um ano depois é que consegui me sentir muito melhor, estava mais contente com a cirurgia. No começo tinha pouca esperança de melhorar. Agora tinha esperança de ficar cada vez melhor, Deus estava me ajudando e eu estava sendo atendida, haveria de vencer. Minha saúde melhorava, me alimentava bem, dormia bem, minha disposição pra lidar com as coisas estava melhor, fazia meus servicinhos e tomava as vitaminas que o doutor receitava. (silêncio) Cuidava da saúde do meu filho, me preocupava mais com ele do que com minha doença”.
(Idithe)

“Eu me sentia melhor, não sentia dor, ainda estava fraca, mas meu apetite tinha aumentado, não tomava nenhum remédio, só o da depressão. Dormia bem, se estivesse com a doença não dormiria porque meses antes da operação não conseguia dormir, ia várias vezes ao banheiro durante a noite”. (Terezinha)

As comparações também permitiam à pessoa constatar que havia outros em situações mais graves que a sua e, de certa forma, confrontar-se com alguém e perceber as semelhanças e diferenças existentes possibilitava uma melhor aceitação do problema:

“Estava bem e contente em vista do que se via por aí. Um amigo meu que fazia a radioterapia comigo, estava gordo e bonitão. Esses dias fui na casa dele fazer uma visita, nossa, estava mal, bem feio”. (Napoleão)

Para avaliar sua situação atual, um dos depoentes usava como referência, experiências semelhantes ocorridas no passado. Estabelecer essas relações tornava possível inferir sua capacidade de enfrentar a situação e restituir seu instinto de domínio:

“E como já passei por isso quando o meu marido ficou doente, já sabia mais ou menos como que é e como que não é a vida. Por isso não encarei como sendo uma coisa ruim ou de mal, dizia que iria operar e pronto”. (Artelina)

O processo de *conseguir o domínio* não acontecia rapidamente. Ocorria depois de um longo período de tempo. Porém, quando conseguiam cumprir seus planos ou atingir sua meta, isto é, reproduzir no cotidiano o que era considerado objetivo de vida, tal êxito permitia revigorar a confiança e readquirir o controle, reativando até a capacidade de deixar a doença para trás e concentrar-se em outros aspectos de sua vida:

“Tinha dias que eu desanimava um pouco. Às vezes pensava: mas tudo isso pra mim? Depois parava e pensava: mas têm outros em condições piores, então vamos ficar como Deus quer, se Deus quer vamos ficar. Encarei como um problema, uma coisa que tinha que acontecer. Já tive outros problemas e passaram também. (...) Caminhando e vivendo estava muito bom. E tinha planos para mim, para minha família e meu filho”. (Terezinha)

A conscientização de que sua faculdade de julgar estava restabelecida e que sua recuperação acontecia gradualmente, evidenciava-se quando os depoentes percebiam que já não desperdiçavam muito tempo com preocupações e aflições. Suas atividades eram, finalmente, completadas sem maiores dificuldades e procuravam voltar-se para o futuro. Eram, pois, capazes de deixar a experiência da doença para trás:

“Hoje, quase dois anos depois da cirurgia, ainda me sinto um pouco fraca, sempre com um pouco de anemia, tomo remédio pra ver se resolve, mas faço praticamente todo o serviço da casa, cuidado dos meus netos. Meu intestino está normal. Quando vejo o dia passou e de repente tu nem percebe mais que é diferente dos outros, esqueço que tenho aquilo ali quando estou fazendo minhas coisas”. (Evanise)

Ao perceber como batalhavam para conseguir o controle de si próprios, a família e os amigos também tentavam *superar a situação*. Embora observassem melhora e até a vitória parcial do doente em certos aspectos, continuavam preocupados sobre o futuro e relutantes em se convencerem de que o fim da doença tinha chegado. Frequentemente, tanto a família como a própria pessoa, mostravam-se

preocupados com as recorrências que poderiam acontecer. Assim, os familiares não se entusiasmavam em demasia com os avanços obtidos, pois se houvesse um retrocesso, a experiência teria de ser vivenciada novamente.

Buscando a estabilidade ↔ Buscando a estabilidade

No final deste estágio, a tarefa principal do ostomizado e dos membros da família era se engajarem na *busca da estabilidade*. Não seria possível tocar a vida com tranquilidade, sem resolver, satisfatoriamente, o que tinha acontecido com eles. Se, de alguma forma, se revelassem incapazes de aceitar a nova condição, seriam também incapazes de recuperar a convicção de que suas vidas mantinham um senso de continuidade e normalidade. Somente adaptando-se à situação e dando um novo sentido à vida é que se consegue avançar. Desse modo, os membros da família tentavam também “deixar a doença para atrás”. A irreversibilidade da condição de ostomizado e a possibilidade concreta de ver-se frente a frente com a morte, pela presença do câncer colorretal, tornavam a pessoa consciente de sua finitude, e a forçavam a adaptar-se à situação:

“Sei lá, era uma tentativa de não pensar muito na bolsa, ela continuava me castigando e minha aceitação continuava sendo bem difícil. Mas, eu tinha que aceitar! Estive muito pessimista nestes últimos períodos, só queria me recolher ao meu insignificante, ficar em casa, não tem mais nada e tal. Eu estava sofrendo, a minha família e minha esposa estavam todos sofrendo. Precisava mudar de atitude, mudar de pensamento, procurar melhorar, mudar pra melhor”. (Alceu)

“Fizeram de tudo para ver se diminuía o tamanho para não usar a bolsa, mas não foi possível. Só pensava em ficar curada, que Deus me ajudasse que ficasse bem curada e que pudesse viver mais uns anos junto com os meus. Fiquei mais tranqüila também porque o meu CEA deu muito bom e o meu tumor do intestino era curável”. (Artelina)

A fim de prosseguir adequadamente com suas vidas, todo o complexo familiar se estruturava para dar estabilidade ao evento, criando um senso de realidade sobre o que tinha acontecido. Assim sendo, a pessoa, “*agarrava-se*” às suas crenças, aos seus valores, fazia uma revisão de sua vida, refletia sobre fatos e experiências

vivenciados no passado e procurava, mediante esse resgate, balizar os acontecimentos do presente, tentando reposicionar-se, a si e à sua nova realidade:

“O que consegui ver de bom nisso tudo foi fazer a cirurgia e poder voltar a ter vida, não normal, parcial, mas pelo menos ter vida, de novo ter vida. Quando lembro de como estava, cheio de soro, sonda no nariz, na uretra, de dreno, um horror de gente na sala ... Foi um sofrimento enorme. Quando saí do hospital também foi sofrido, ver aquela bolsa assim. Olha, sei que tudo isso muda a gente mesmo! A única coisa que posso dizer é que nesse interregno entre a cirurgia até hoje é que estou vivo. Posso dizer e agradecer ao bom Deus que eu estou vivo, que deu uma força para gente”. (Alceu)

“Um dos momentos que mais me senti feliz é agora. Porque eu recuperei isso que me aconteceu, pude dar a volta nisso aí. A minha força de vontade, a minha coragem, a minha fé, foi isso que me ajudou (silêncio). Eu pensava que Deus me daria força, eu ia vencer. Tinha muita esperança de viver ainda, muito desejo de melhorar, queria ver minha família bem. Pra mim foi isso! Me recuperei, dei a volta, e me sentir e viver como eu estou vivendo: contente, bem, sem sentir dor, essas coisas, nada. Estou bem, daquele tempo pra cá, estou ótima, mudou bastante a minha vida, e mudou pra melhor”. (Artelina)

Para que a estabilização do evento, de fato, se concretizasse, havia a necessidade de que a alteração no senso identitário, provocada pelas profundas mudanças na pessoa, fosse restaurado. Sentir-se e viver como vivia antes de enfrentar a série de acontecimentos que culminaram com a confecção do estoma, era de importância vital. Havia, portanto, um grande empenho da pessoa em manter-se e manter sua casa, seu trabalho, suas atividades, sua rotina, como era antes da cirurgia. Normalizar a vida significava torná-la a mais semelhante possível com a anterior. Seria essa atitude que possibilitaria conectar-se novamente com o mundo, sentir-se menos diferente em relação aos outros e, conseqüentemente, restabelecer seu senso identitário:

“Todos dizem que na minha casa nada mudou, estava tudo igual. Eu dizia: é o que espero, se um dia eu morrer quero que quem fique cuide de tudo como nós cuidamos. Não quero que tirem o que fizemos, que se esforcem para manter assim, para que um filho ou um neto possa gozar do que fizemos. Tem que ser assim, a vida

é essa. (...) Fomos a um casamento, dançamos, tiramos fotos, filmamos. Todos os presentes estavam surpresos de como eu estava bem considerando que eu estava tão mal. (...) Pela idade que tenho e pela doença que passei estou muito bem. Tudo está bem, consigo fazer todo o serviço, meu marido é um bom companheiro, uma boa pessoa, gosta de ficar sempre em casa, se sai quer que vá junto, não quer que eu fique sozinha porque somos em dois né. Então a gente se conforma e se esforça um pouco mais.” (Terezinha)

Embora, com o passar do tempo, a angústia e aflição da experiência não fossem mais uma preocupação central, a estabilidade total dificilmente era alcançada, nem pela pessoa nem pelos membros da família. A possibilidade de a doença retornar estava sempre presente, ainda que não fosse verbalmente manifestada. Entretanto, passado o pesadelo, todos os envolvidos sentiam necessidade de dar estabilidade ao evento, apesar de continuarem vigilantes acerca da saúde do doente, para a detecção de sinais de recidiva ou de metástases. Afora isso, submeter-se a exames de controle e falar sobre a doença e a colostomia já não causavam impacto tão grande como no início do evento, passando a integrar o repertório do grupo com certa naturalidade:

“Agora, no final do ano, tenho uma revisão médica pra fazer. O meu CEA está bom. Estou contente também porque meus dois filhos que estavam desempregados conseguiram um trabalho, estão felizes. Eu, finalmente, consegui me encostar, agora vou fazer o encaminhamento para a aposentadoria. Então isto me deixa muito feliz porque, afinal, tudo está ficando melhor. Vou continuar tocando minha vida como sempre, como Deus quiser.” (Evanise)

Todos buscavam, assim, retornar a um estado de bem-estar, após a experiência cruel da doença, dentro dos limites e condições configurados pela nova situação.

Finalmente, observou-se que a experiência da doença não era um processo linear, simples. As pessoas experimentavam altos e baixos neste percurso, e algumas até retornavam a estágios já superados, e por muitas vezes. Todavia, nenhuma delas conseguirá avançar para um estágio posterior, se o anterior não fosse inteiramente ultrapassado.

CAPÍTULO VI

DISCUSSÃO: QUANDO PARECIA QUE A TERRA ESTAVA VARRIDA

A trajetória proposta por Morse e Johnson (1991), em seu *Modelo de Constelação da Doença*, permitiu olhar o caminho percorrido pelos pacientes ostomizados e verificar que diversos temas se sobressaíam, destacando-se, entre eles, as transformações provocadas na identidade e as tentativas e o esforço de se manterem como eram antes da doença.

O foco central da discussão foi, então, o processo de ressignificação da identidade da pessoa ostomizada e portadora de câncer, fazendo circular neste eixo não linear os principais aspectos que entraram em cena, para que a mesma pudesse preservar sua identidade ou se recompor em uma outra e, com isso, prosseguir sua vida.

As narrativas dos depoentes, quando tomadas em seu conjunto, deixam de ser produções individuais sobre o fato em análise, e passam a evidenciar a interpenetração existente entre o sujeito e sua história, e entre os acontecimentos e sua reconfiguração, de tal forma que haja um entrelaçamento entre todas as partes que constituem as vidas relatadas. Nessa perspectiva, analisa-se a experiência da doença vivenciada pelo grupo de pessoas, e não por uma pessoa em particular, pois o universo comum que as envolve pode ser visto como uma extensa narrativa que engloba e torna plausíveis as narrativas individuais (Carvalho 2003:293).

Ao narrar sobre o ocorrido, o depoente deixa transparecer suas visões de mundo, que “são acionadas, combinadas, negadas e reinventadas”, permitindo, desse modo, a reelaboração da experiência vivida, com um novo significado. A história narrada pela pessoa é, assim, um *locus* privilegiado do encontro entre a sua vida íntima e a sua inscrição num processo sócio-histórico-cultural passível de instaurar um campo de renegociação e reinvenção identitária, possibilitando, portanto, sua análise. A existência narrada pelos ostomizados é sempre permeada pela constante tensão “entre as forças organizadoras da ordem e da concordância e as forças da discordância, do caos, da surpresa, do inesperado e arbitrário do destino”, conforme argumentado por Carvalho (2003:284-8), ao realizar uma análise de trajetórias, no campo ambiental, de sujeitos ecológicos.

Os elementos derivados da trajetória apontaram para uma importante reconstrução da identidade pessoal, no sentido de uma ressignificação já transformada por todo o processo vivenciado, em que, nos movimentos de idas e vindas, o sujeito procura mantê-la como era antes. As narrativas revelaram, por sua vez, como as pessoas criaram e mantiveram suas identidades pessoais, mostrando que havia uma interligação entre narrativas e construção de identidades pois, ao relatarem suas histórias, deixaram transparecer como se tornaram o que são e transmitiram para os outros o que deviam saber sobre elas, para que as conhecêssemos (Oliveira e Bastos 2001:164).

A tendência das pessoas é viver num mundo de certezas, de perspectivas sólidas e não contestadas, em que suas convicções provam que as coisas são vistas somente daquela forma, não existindo alternativa para aquilo que lhes parece certo. Essa é a situação cotidiana de cada um, sua condição cultural, seu modo habitual de ser. Entretanto, o imprevisto, o impreciso, o indeterminado pode acontecer e surpreendê-las. Tendo uma certa previsão sobre o que esperam que aconteça, é somente quando alguma coisa abrupta surge que elas se permitem refletir e dar-se conta da imensa quantidade de relações que consideravam garantidas e, até que ponto, as tramas de seus comportamentos, na manipulação de seu mundo, são inseparáveis de suas experiências (Maturana e Varela 2002).

Assim, a situação vivenciada pelas pessoas é vista como forças externas poderosas que ameaçam a identidade que vinham configurando até o presente momento, pois obrigam-se a desempenhar um papel que, desde cedo, lhes é imposto pela situação: o de doente. Esta situação, geradora de grande sofrimento, exige dos pacientes, familiares e amigos a adoção de estratégias que tentam reduzir o desconforto físico e psicológico, o constrangimento social pela alteração de papéis e responsabilidades, a suspensão de suas tarefas diárias, a incerteza dos desdobramentos da doença e a convivência com a imprevisibilidade, pelo desconhecimento de como vai ser seu futuro.

A trajetória deixa transparecer, claramente, como os depoentes vivenciam seus conflitos e sentem-se confusos pelas demandas do acontecimento que a todo instante vêm para negar suas identidades. Entretanto, eles continuam perseverando na manutenção de suas identidades sendo que uma das formas encontradas de

apaziguar o sofrimento infligido é quando eles, novamente, recuperam o senso de normalidade e de continuidade em seus processos de viver. O senso de que tudo está normal no seu cotidiano é garantido pela reprodução/preservação da própria identidade, isto é, de resistência à identidade de doente, de não se deixarem dominar pelo papel de doente.

Ao passar pelo enfrentamento do câncer colorretal, com uma consequência considerada “*o fim do mundo*” (a ostomia), as pessoas experimentam uma sensação de falência, de desmoronamento, quando suas referências não mais se articulam com segurança em suas situações de vida. Inicialmente, sob impacto intenso, sentem-se assustadas, com sensação de desorganização, sendo comum entrarem em quadros depressivos. A visão sobre a vida de cada uma das pessoas é ainda muito marcada pela imposição do peso da doença e da bolsa coletora, mas, à medida que o tempo passa, seus projetos de vida vão suplantando esses sentimentos. Elas vão amadurecendo a idéia de serem portadoras de câncer e ostomizadas, e vão superando o pesadelo da morte próxima, ainda que imprevisível. De uma forma geral, gradual e cuidadosa, vão aprendendo a testar a validade de suas novas percepções, procurando demonstrar uma calma aparente, embora, ainda expressando o mesmo sofrimento observado por Ferreira (2000:78) em seus estudos de identidades afro-descendente: como “uma verdadeira tormenta fermentando internamente”.

Com base no referencial teórico adotado, assume-se, portanto, neste estudo, que a identidade é um processo em fluxo, em constante transformação e ressignificação: as identidades se constroem, se reconstroem e se ressignificam a partir dos contextos interacionais e dos valores sócio-culturais do narrador, que vai produzindo significados sobre os acontecimentos; não há uma identidade homogênea, há coexistência de várias identidades na mesma pessoa; e diferente, em relação ao outro.

6.1 Descobrimo a doença, transformando a identidade

Passar pela experiência de doença acarretou alterações irreversíveis na vida de cada um dos entrevistados, com importantes reflexos sobre suas identidades. Não obstante o intenso sofrimento vivenciado, o desejo de se manter vivo e atuante predominou, fazendo com que cada um ressignificasse a si mesmo e a sua nova

posição diante da vida. Vários elementos entraram em ação para que a identidade imposta pela doença pudesse ser redefinida e com isso a vida ser “*quase normal, quase como era antes*”. As expressões “*faço quase tudo o que fazia antes*”, “*minha vida é quase como antes*”, entre outras do mesmo teor, denotam a necessidade que as pessoas têm de darem um caráter de normalidade às suas vidas, mesmo que às custas de uma profunda resignação com o infortúnio que lhes acometeu.

Tais experiências, cujo controle foge-lhes das mãos, com o efeito de um choque, revelam-se capazes de provocar mudanças dramáticas na identidade pessoal, podendo destruir a visão de mundo presente mas, ao mesmo tempo, de sugerir nova direção a seu destino, no sentido de uma transformação ou reestruturação (Ferreira 2000).

Desse modo, uma pessoa que se encontra no estágio da ruptura, sob o forte impacto da situação, tende a manter-se assim até que algumas decisões sejam assumidas, às vezes dolorosas, mas sempre favorecedoras de uma tomada de consciência quanto ao porvir.

Nessas circunstâncias, com ênfase na experiência, busca-se explicar como as pessoas se reorientam num mundo de inter-relações profundamente alterado pela presença da doença. A situação exige medidas normalizadoras capazes de enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos passíveis de reintegrá-la à zona conhecida. Quando os conhecimentos acumulados são insuficientes para dar conta da situação, a pessoa busca novas fórmulas para lidar com o problema, pois sendo a doença percebida como uma questão prática, ao ser colocada sob controle, suspende-se o processo de questionamento e problematização (Rabelo; Alves; Souza 1999:17).

A instalação da doença pode representar a perda “do destino e do mapa”³ que, até então, servia de guia na sua trajetória de vida iniciada na infância e prolongada por toda a sua existência. É no transcorrer da trajetória que a história de vida passada, presente e futura é constituída, independente da situação em que se encontra ou da idade que tenha. Todos têm “*coisas para fazer*”, “*muitos planos*” e

³ Frank, Arthur W. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. University of Chicago Press, 1997.

“*sonhos a realizar*”. O projeto de vida é contínuo, duradouro e interrompido somente com a ocorrência da morte.

Assim, as trajetórias não são predeterminadas ou inflexíveis. Ao contrário, embora os seres humanos tenham um projeto de vida sendo estabelecido por seus significantes, pelo contexto em que vivem, pelos papéis que desempenham e por seus próprios desejos, suas trajetórias podem se alterar através do significado e apreensão das experiências que vão, sucessivamente, compondo e recompondo suas vidas e, com isto, seus mapas e suas biografias.

É somente em decorrência de um fato grave e desestabilizador que suas perspectivas presentes e futuras podem ser seriamente comprometidas, fazendo com que seu planejamento e suas metas sejam revistos, pois, ao perder algumas referências, novos valores serão negociados, algumas metas serão deixadas de lado e outras estabelecidas. Configura-se, assim, para a pessoa, uma nova etapa onde padrões anteriores poderão ser mantidos e outros novos incorporados, isto é, dentro do *campo de possibilidades*⁴ possíveis os projetos de vida poderão ser revistos (Velho 1994).

Contar a experiência é dar voz ao corpo, pois conduz a pessoa a refletir sobre o eu, sobre seu corpo físico que, nas palavras de Mantovani (2001:11), foi “transformado por uma ostomia” e seu corpo vivido, cujas marcas físicas têm a história de vida como referência. Ao contarem suas histórias, deixam emergir seus mais profundos sentimentos, pensamentos, percepções, significados e apreensões sobre o que aconteceu.

A pessoa consegue reconfigurar as histórias para si mesma e para os outros, consegue perceber suas verdades, seus significados e possui a dimensão exata do que aconteceu. Sabe que passou por uma situação grave, que a doença e a cirurgia impuseram risco de vida, que apresentava muita dor e perda de sangue, “*que estavam quase mortas e voltaram*”, “*que conseguiram sobreviver a situação*”, “*que deram a volta nisso aí*”. Se a história é verdadeira ou não, sempre o será na versão narrada pela pessoa, pois está na perspectiva de quem a vive, permitindo, assim, trabalhar sua identidade em mudança (Meihy 2002).

⁴ São as alternativas construídas no processo sócio-histórico e com o potencial interpretativo do mundo simbólico da cultura (Velho 1994:40).

Tanto a experiência dramática de se descobrirem doentes cancerosos, que causa rompimento dos vínculos de pertencimento social e da imagem que acreditavam ser legitimamente sua quanto o processo de se reconstruírem a si próprios, no contexto das novas condições de existência impostas pela doença, caracterizam situações que exigem um diálogo permanente do doente de si para consigo mesmo e com o mundo à sua volta. Este diálogo se trava no interior de sentimentos e concepções que o doente tem de si mesmo, a partir da representação que possui sobre a situação que lhe é própria, quer como pessoa, quer como ser social (Pôrto 2000).

A experiência de se saberem portadores de câncer colorretal e ostomizados obriga-os a se envolverem, em primeiro lugar, na preservação da própria identidade, na adoção de formas de ajustamento no convívio com a doença e na mobilização de recursos, no sentido de combatê-la. As pessoas reconstroem-se a partir de um complexo trabalho de reestruturação de sua identidade, alterada pela vivência da experiência limite. O empenho para conservarem a própria identidade dependerá da sua capacidade de acionar seus recursos individuais, e desenvolver habilidades que possam ajudá-los em suas trajetórias singulares (Pôrto 2000).

O impacto da situação em suas vidas instaura um doloroso movimento de comoção e reconstrução de si (Pôrto 2000), que pode ser detectado nos diferentes estágios que constituíram suas trajetórias de doença no *Modelo* de Morse e Johnson (1991). Nos dois primeiros estágios, *da incerteza e da ruptura*, pode-se observar a colisão ocasionada pelo câncer e a ostomia sobre a pessoa e sua identidade pessoal e social, e depois, à medida que vai avançando na trajetória, essa identidade se refaz nos estágios *da busca do autocontrole e da reaquisição do bem-estar*.

A partir da situação, preocupavam-se em construir uma auto-imagem que pudesse responder às dolorosas perguntas oriundas do impacto da doença, e que, ao mesmo tempo, lhes assegurasse, ainda que marcado por ela, sobreviver e afirmar-se no mundo. Essa construção não se baseava somente nos resultados positivos obtidos com o tratamento e com os resultados dos exames realizados. O projeto de sobreviver à doença buscava alimentar-se do impacto inicial estabelecido pela mesma sobre suas vidas, com o objetivo de repensá-las, de projetá-las em novas bases adquiridas com a situação. Nessa trajetória, muitos sucessos e insucessos

aconteceram, mas eram sempre ressignificados, refletidos e ajustados às suas novas condições de vida. Todavia, o trabalho de sobreviver à doença só era possível com a existência de algo que lhes garantisse uma saída, que lhes possibilitasse emergirem novamente como pessoas íntegras, aptas a existirem social e psicologicamente (Pôrto 2000).

O transcorrer das narrativas deixa claro que a presença do câncer e da ostomia, na vida das pessoas, significou **tanto a transformação da identidade, quanto a sua ressignificação**. O forte desejo de continuar vivendo fez as pessoas encontrarem formas de sobreviver a esta situação, sendo uma das principais a reconstrução da identidade, sempre vinculada à retomada do senso de normalidade e continuidade. Esta, quando levada a termo numa determinada trajetória de vida, conduzia as pessoas a optarem por quais papéis sociais desejavam desempenhar, a determinarem a si próprias como deviam se conduzir, quais novos hábitos deviam incorporar, quais foram substituídos e quais definitivamente perdidos. Para elas, reconstruir a identidade em padrões semelhantes à anterior era fundamental, e permitia um restabelecimento da deformidade provocada pelo aparecimento repentino da situação, não significando, entretanto, que negassem sua condição de doente e ostomizado.

6.2 Reconstruindo a identidade, ressignificando a vida

Neste estudo, verificou-se que as formas encontradas pelas pessoas para enfrentarem a situação e ressignificarem suas identidades foram **resignar-se com a situação**: *“o que Deus me deu eu tinha que aceitar, eu tinha que me acostumar”*; **apegar-se à auto-ajuda**: *“tive que fazer nascer coragem para encarar tudo isso aí, a coragem de não deixar fracassar a gente mesmo, me ajudou”*; **recolher-se ao seu interior, permanecer em silêncio**: *“queria ficar sozinho, pensar no que aconteceu”*; **apegar-se a Deus, à religião**: *“Deus está sempre comigo”*; **apegar-se ao apoio da família, dos amigos, da equipe de saúde**: *“sem a ajuda de todos não teria sobrevivido”*; **desenvolver habilidades para lidar com o estoma e o dispositivo**: *“depois que aprendi direitinho como se faz ficou melhor”*; **retornar às suas atividades diárias**: *“faço quase tudo o que fazia antes”*; **comparar-se com outros que estavam em situação pior que a sua**: *“depois eu vejo que tem muita*

gente pior por aí"; **minimizar repercussões decorrentes da situação**: *"não dá para fazer tudo o que fazia antes, mas se ficar assim, não acontecer mais nada está bom"*; **"administrar" a memória**: *"procuro sempre fazer alguma coisa, ficar só pensando não adianta"*; **cuidar-se mais do que antes**: *"vou me cuidar bastante, porque ..."* mas, principalmente, a **explicação encontrada pela pessoa para dar sentido e significado à sua doença**: *"foi Deus", "o destino", "já era de família assim", "foi um ossinho de galinha", "uma cruz para carregar"*, foi fundamental para entender o ocorrido.

Dito de outra maneira: poder retomar, dentro das novas condições, os aspectos que lhes possibilitavam ser o que eram antes e comprovar, pelo enfrentamento imposto durante o evento que, no presente momento, se encontravam em melhores condições que antes da cirurgia, foi essencial para suas sobrevivências: *"quando eu me lembro tudo o que eu passei", "quando eu olho para trás eu nem acredito que passei por tudo aquilo"*, e atualmente *"tudo o que eu fazia antes eu faço agora também"*, *"a minha vida é como antes, um pouquinho diferente, mas quase como antes"*. As expressões dos depoentes revelam que um complexo processo aconteceu para que as mesmas percebessem um *"futuro menos sombrio"* para suas vidas:

"Minha vida modificou um pouco depois que veio a doença, mas graças a Deus, estava quase normal. Antes da doença eu tinha saúde, uma vida normal, uma vida boa e mais independente, vivia sozinha, não precisava da ajuda de fulano, de cicrano. Mas, já fazia um ano que estava sofrendo bastante. Depois que me aconteceu isto aí ainda não estou praticamente curada, mas no estado que estive e como me encontro agora, estou muito bem".

Enfrentando o sofrimento, mantendo a identidade

É, portanto, na dimensão de seu sofrimento e entendimento do fato ocorrido que a situação passa a integrar suas existências, ao mesmo tempo em que vão reconstruindo suas identidades. Nesse sentido, a identidade configura-se como uma unidade capaz de ser moldada às experiências traumatizantes, pois conforme seus graus de conscientização, vão redefinindo ou ratificando seus modos de ser e estar no mundo e, conseqüentemente, vão redefinindo ou ratificando suas identidades para si

e para os outros (Ferreira 2000; Bock, Furtado, Ferreira 2002). As expressões verbais usadas pelas pessoas demonstram como uma nova identidade foi sendo assumida diante do acontecimento e como foram desconstruindo a identidade de doente: “a doença que eu tinha, eu não tenho mais”, “aquilo ali não está mais comigo”, “eu nem acredito que depois de tudo o que eu passei, eu consegui sobreviver”, “o mais importante é que eu sobrevivi”. Dão-se, assim, uma nova identidade: o sobrevivente de câncer⁵.

Quando submetidos à pressão, pela gravidade do momento, dito com todas as palavras: “eu não tinha escolha”, “eu me obriguei a fazer isso”, percebiam-se vivendo uma situação limite, com apenas duas saídas: uma para a vida, se aceitassem a realização da cirurgia e a confecção do estoma, e outra para a morte, se não se submetessem a tal procedimento, pois o câncer continuaria a progredir, até levá-los ao fim da vida ou às suas últimas conseqüências.

Assim, nos termos de Borges (1995), uma *identidade situacional* de doente começou a se constituir, a partir de uma “situação de enfermidade”. A formação dessa identidade permitia, mesmo que provisoriamente, enfrentar o desconhecido e lutar pela vida, ao mesmo tempo em que os papéis a serem desempenhados na doença possibilitavam uma ordenação de seu mundo.

As alterações na identidade iniciavam já na internação hospitalar, quando se transformavam em pacientes, convivendo com separações que causavam sofrimento e ruptura do seu cotidiano: separavam-se da família, da casa, do bairro, do trabalho e dos amigos. Ao se tornarem pacientes, numa circunstância geradora de grande ansiedade, não estavam internados para resolverem um pequeno problema de saúde, e sim, para se submeterem a uma cirurgia agressiva e mutiladora. Havia uma interferência em suas certezas e identidades, com a qual suas diferenças de sexo, idade e profissão tendiam a ser anuladas. Deixavam de ter direitos sobre seus próprios corpos e se viam separados, de forma repentina, da vida comum com a qual construíam e reconstruíam suas identidades (Sant’Anna 2001).

A família era considerada uma importantíssima fonte de apoio e solidariedade, pois se mantinha à frente dos acontecimentos durante todo o tempo, a fim de proporcionar o maior conforto possível. Assim, o apoio, o acolhimento e o

⁵ Expressão definida no Cap. I, p. 29.

amor manifestado por seus significantes atuavam como fonte importante de manutenção da identidade, visto que a ausência deste suporte poderia contribuir para a deterioração da mesma.

O repentino lance de doença e sua conseqüente internação mobilizavam um grande número de visitas, que transmitiam aos pacientes um significado próprio. Podiam representar, de um lado, que eles estavam prestes a morrer: *“e quando meus parentes vieram me visitar, sentia que eles estavam chocados, me confortavam e me beijavam chorando como se eu estivesse ... aquilo mexeu mais ainda comigo”*, e de outro, que eram pessoas admiradas e valorizadas pela comunidade em que viviam: *“Aí eu vi como todo mundo me dava valor, me davam coragem. (...) Sempre sobrou gente pra me ajudar ...”*

Voltar para casa e receber visitas de familiares, parentes, amigos, colegas de trabalho, algumas pessoas vindas de locais distantes, era sempre um motivo de prazer e celebração, apesar de todo cansaço e fraqueza suportados pelo paciente. Em seus lares e comunidades, os doentes eram recebidos, de uma forma especial, carinhosa, o que demonstrava, claramente, sua legítima inserção entre os seus. Todos eram solidários e manifestavam um apoio considerado fundamental. Esse comportamento reforçava a importância da pessoa na sua comunidade e representava uma forte contribuição à reposição de sua identidade.

Todavia, retornar ao lar, depois de uma longa hospitalização, também exigia uma readaptação dos pacientes e de todos os familiares, pela imposição, principalmente, dos novos hábitos advindos da presença da bolsa e ostomia, e dos tratamentos quimioterápico e radioterápico a serem realizados. Diariamente, confrontavam-se com problemas e percalços que foram surgindo ao longo do caminho. As pessoas envolvidas manifestavam variadas respostas emocionais, impondo a elas um tempo para que os acontecimentos e sentimentos fossem internamente trabalhados. Demorava algum tempo até que pudessem traçar novas perspectivas de vida (Nascimento-Schulze 1997). Assim, a pessoa podia ser ora “ela mesma”, ora a “outra”, ora integrar-se ao “nós”, demonstrando que a identidade inclui a experiência da convivência compartilhada.

Ao começarem a freqüentar os locais de realização dos tratamentos químico e radioterápico, percebiam outras realidades em torno da enfermidade comum que os

identificava como doentes portadores de câncer colorretal e, além disso, também ostomizados ou, segundo suas palavras: com “*uma doença no intestino*”, “*no reto*”, “*na saída*”.

O convívio nesses locais de tratamento possibilitava às pessoas trocarem experiências e conhecer, reciprocamente, os dramas cotidianos que vivenciavam. Descobriam que não estavam sozinhas naquele impasse e, na comparação com o outro, avaliavam suas possibilidades de superação da doença, ao mesmo tempo em que refletiam sobre suas vidas. Era, também, um momento em que várias pessoas reunidas trocavam idéias, numa relação entre o *ser*, o *estar* ou o *não ser* doente, o que lhes permitia refletirem sobre a possibilidade de cura ou melhora, após o término do tratamento (Borges 1995), posto que uma de suas maiores preocupações era com a recidiva da doença.

Quando submetidas a esses tratamentos considerados muito agressivos, ainda precisavam enfrentar suas conseqüências, como náuseas, vômitos, perda de cabelo, que, além de provocarem o auto-reconhecimento de *estar* e *ser* doente, ainda causavam baixa auto-estima e sofrimento:

“E quando fiz as primeiras sessões tudo desmoronou. Eu estava como aquela letra da música do Raul Seixas: “de boca escancarada esperando a morte chegar”.

“Era uma correria só, várias semanas fazendo o tratamento. Fiquei assustada, bastante abatida. Meu Deus, eu pensava, agora é o fim. (...) ... comecei a passar mal, vomitava, tinha dor no estômago, nada me apetecia, fiquei gripada, nervosa. Fui parar no hospital. (...) Escapei por pouco”.

Era, portanto, na quimioterapia e na radioterapia, diante dos demais, que as pessoas se reconheciam como doentes. Era aí que a situação de doença se apresentava na sua forma mais pura (Borges 1995). Além disso, o implante do cateter subcutâneo revelava que estavam passando por uma fase de prolongado tratamento e perigo, na qual muitas intercorrências poderiam acontecer, inclusive com o comprometimento imediato de suas vidas:

“Quando fazia uns três meses que tinha feito a cirurgia e estava terminando de fazer a química não sei o que aconteceu, mas estourou isso aí (obstrução do

cateter subcutâneo para a quimioterapia) (...) *Fiquei quatorze dias internado e tinha começado a radioterapia também. Foi danado*”.

Por outro lado, o convívio hospitalar proporcionado pela doença e pelas sessões de quimioterapia e radioterapia, além de favorecerem uma ajuda solidária recíproca, para enfrentar e superar as dificuldades que iam surgindo, também faziam com que as pessoas questionassem uma série de valores e hábitos, pois a situação passava a ser vista como aprendizado de vida e um momento privilegiado para refletirem e mudarem. Por isso, o tempo ali despendido adquiria outro valor: era tempo de aprender com as experiências dos outros doentes, inclusive com crianças e jovens que vivenciavam os mais diferentes tipos de tumores e se submetiam também a tratamento quimioterápico (Borges 1995):

“Nunca tinha visto ninguém assim, do jeito que eu estava. Na quimioterapia é que fui vendo e conhecendo pessoas que estavam na mesma situação que a minha. Fiquei sabendo de pessoas que usavam a bolsa há muitos anos, e estavam bem, trabalhavam na lavoura e tudo. Via jovens com essa doença. Algumas tinham mais dificuldades, mais problemas, outras tinham na boca, no nariz. Então me conformava, eu já vivi bastante, já tinha meus netos”.

Assim sendo, a vivência interiorizada da doença colocava para as pessoas questões que, de outra forma, jamais lhes ocorreriam: *“eu nunca pensei que fosse ter uma coisa dessas”*. E, a partir disso, desencadeava profundas reflexões sobre quem eram, o que fizeram e o que deviam fazer:

“Percebi que a gente não é nada nessa vida, que nada é para sempre. Quando se tem saúde, trabalhando, nem pensa que um dia pode ter uma coisa assim”.

Esse processamento reflexivo, íntimo, profundo, marcado pelo duro golpe em seu autoconceito, por se saberem cancerosos e ostomizados, despertou os mais diversos tipos de sentimentos depressivos. Processar a exacerbação aguda desses sentimentos e das permanentes modificações que sofriam, exigia momentos de silêncio, de estar a sós e, assim, tentar conferir significados ao que estava acontecendo:

“Passou pela minha cabeça de me isolar completamente, como um ermitão, não fazer mais nada, deixar a barba crescer e pronto. Me deu uma crise depressiva

violenta, tinha dor nas pernas, uma sonolência, uma vontade de dormir, não queria conversar com ninguém, não queria ver televisão, não queria ouvir música... Tudo incomodava, a bolsa, a colostomia, o tratamento ... Era um desânimo total! Ficava sozinho, pensando, vagando longe, juntando as coisa ... Ficava tentando achar uma fórmula de eliminar esses pensamentos de pânico”.

“Esse momento que estava atravessando me fez pensar que a minha vida não era fácil. Sem minha filha, sem meu marido, meu filho muito doente, ganhava pouco e gastava muito em remédios. E agora, ainda essa cirurgia, essa doença que podia voltar (chorando). Mas tinha que me cuidar, não trabalhar mais como trabalhava antes, mesmo porque com a minha idade não adiantava mais, o que tinha que fazer já tinha feito”.

Portanto, o silêncio era também uma forma em que as pessoas buscavam estruturar-se adequadamente ao enfrentamento direto com a realidade da doença e da condição de ostomizados permanentes. Ele possibilitava construir um novo estilo de vida, cujas concepções lhes garantissem tanto sobreviver como preservá-los da dilaceração física e psicológica.

No decurso do tratamento, exigia-se dos ostomizados e de suas famílias: habilidades de lidar com a bolsa, o estoma e suas implicações; consultas médicas periódicas; realização de exames de controle, alguns muito desagradáveis; e ainda o aprendizado de lidar com as intercorrências que surgissem. Essas atribuições e responsabilidades conduziram as pessoas a um intenso e sistemático trabalho de reconstrução da identidade. A reconstrução, por sua vez, demandava um processo de desenvolvimento da capacidade de administrar a própria vida, após a experiência traumatizante dos tempos iniciais da doença.

Nos primeiros dias, ainda no pós-operatório, muitos dos enfermos não conseguiam sequer olhar para o abdômen nem para o dispositivo coletor ali aderido. A presença permanente da bolsa de coletar as fezes e gases intestinais lembrava-os constantemente de sua doença grave e suas implicações:

“Meu banho já não era o mesmo. Evitava olhar pra aquela parte dos pontos, pra aquela cicatriz, para o estoma porque era muito sensível, só esvaziava, limpava, fazia a higiene e tal. Ainda não conseguia trocar. Era meio estanho, mas com o tempo queria conseguir olhar a minha barriga”.

Tratava-se de uma luta contínua contra o desânimo, e a favor da vida, apesar de alguns limites impostos pela condição de ostomizados. Com o passar dos meses, aprenderam a desenvolver estratégias de adaptação à presença da bolsa e do estoma. A principal delas foi o grande empenho em esconder ou disfarçar o dispositivo coletor, especialmente pelas mulheres, de forma que não fosse percebido, principalmente quando saíam de casa. Elas também apresentavam um sentimento de tristeza, por não poderem mais usar roupas justas, “*certinhas*”, como antes. Por causa desse desconforto, passaram a vestir roupas largas e soltas, a diminuir a quantidade de alimentos ingeridos e a colocar um dispositivo novo, quando saíam para locais mais distantes. Preocupavam-se ainda em ter sempre seus materiais à mão, para não precisar usar utensílios de outras pessoas, especialmente as toalhas, mesmo quando as visitas eram seus próprios familiares. Sentiam-se constrangidas se houvesse esvaziamento intestinal, liberação de odores ou de ruídos em presença de outros.

No início, evitavam sair e, quando saíam, não se distanciavam muito, temendo que acontecesse algo que as deixasse envergonhadas. Goffman (1988) refere que a vergonha se manifesta, quando a pessoa percebe que é portadora de um atributo não desejável (no caso, a ostomia), e se imagina sem portar o atributo, sendo o encobrimento considerado um modo de disfarçá-lo.

Entretanto, embora referissem, com o passar do tempo, “*agora já me acostumei*”, elas eram, freqüentemente, “desafiadas pela possibilidade de ocorrência de novas complicações ou mesmo de recidiva da própria doença” (Sonobe, Barichello, Zago 2002:343). Percebia-se, através de seus depoimentos, que o lugar da colostomia adquiria, em suas vidas, uma posição secundária e uma melhor aceitação, pois:

“Me obriguei a fazer a cirurgia, era muito pior ficar com a doença do que com a bolsinha. E se não tivesse feito a cirurgia, ia gritar até morrer! (...) Embora estivesse levando uma vida quase normal, e todos me diziam isso, no fundo eu sentia bastante diferença. Estava sempre com aquele pensamento. A gente não esquece daquilo lá. Que pode acontecer isso, que pode acontecer aquilo”.

“Eu agora estava bem mais conformada com ela (com a bolsa). Vi que fui melhorando bem, diferenciou bastante. Era melhor usá-la do que passar o que vinha passando, com as dores que eu sentia”.

Outro fator que colaborava para uma melhor aceitação da ostomia e do dispositivo coletor era não estarem mais sentindo *“as dores horríveis que sentiam antes”*. A presença da ostomia impôs um grande sofrimento mas, por outro lado, a cirurgia foi a única forma de afastar a angústia ocasionada pela dor aguda. Observou-se também a presença da contradição pois, ao mesmo tempo em que referiam que *“era melhor agora do que passar o que estavam passando antes”*, afirmavam que não se submeteriam a novo procedimento cirúrgico, caso acontecesse alguma coisa. Nas palavras da depoente:

“Depois me acalmava, dizia pra mim mesma: não tinha mais dor, tinha que me conformar de usar isso aí até o fim da vida. (...) Eu tinha dores horríveis, Deus o livre. Olha, era como um ferro quente encostado, a gente querer tirar e não dava. Que dor mais triste! É uma dor queimada, queimada, tá louco! Acho que nunca tinha sofrido dor igual na minha vida, nem quando ganhei meus filhos. Foi uma coisa séria o que passei naqueles dias, foi muito triste. Não podia me lembrar das dores que passei, não desejo isso nem pra uma cobra. (...) Se tivesse que operar de novo não iria mais de tanta dor que passei. Custou pra passar”.

Analisando os conteúdos até aqui expostos, observa-se que essa “ostomização” do corpo (Mantovani 2001:71) manifestava-se através de atitudes que se fixavam como parte da identidade pessoal em reconstrução, com conseqüências de longo alcance na vida das pessoas, cuja capacidade de tolerância devia ser bem desenvolvida. Isso por precisarem enfrentar algo considerado anormal e odioso, com origens ainda na infância, que são os atos de evacuar e urinar, vistos, socialmente, com repugnância, por representarem a parte suja do organismo só manipulada privativamente. Agora tais atos passaram a ser de domínio público, comentados e manejados pela equipe de saúde, pelos familiares, amigos e tantos outros que entravam em contato com os doentes (Wanderbroocke 1998:21).

A presença do câncer ocasionava uma sensação de morte imediata. Mas ter que *“fazer o desvio”* ocasionava uma sensação de ser diferente, ser anormal, portar um defeito com importante repercussão na imagem corporal. Assim, a aceitação da

cirurgia não se vinculava somente às alterações orgânicas sofridas, mas também a concordância com a modificação da imagem sobre seu próprio corpo, fato que se mostrou muito mais difícil de lidar (Quintana et al 1999):

“A gente já não é mais como era antes. (...) ... teria que me acostumar até não mais estranhar, até eu considerar normal ...

“Já não era mais uma pessoa como as outras, era diferente agora. Não era mais normal como antes, tinha sido desviado”.

“Não podia ficar num lugar muito tempo que já começava a cheirar. Ficava com vergonha, quando via, estava com aquela bola do lado. Ficava muito chateada. Sempre tinha que disfarçar com alguma coisa, usar uma roupa frouxa. Imagina, não fiquei mais normal, já fiquei com defeito”.

“Não era mais como era antes ... (...) Me vi como uma criança. (...) Tinha que me acostumar com o que tem no corpo”.

Eis por que lidar com o câncer, lidar com essa alteração, conviver com “esse atributo dotado de um poder desestruturante da identidade” exigia uma avaliação profunda dos fatos que culminariam com a realização da ostomia, e uma mobilização de forças para capacitar o doente a assimilar esse “novo” corpo com uma ostomia supervalorizada. Havia que superar a sensação desestabilizadora de dor, sofrimento e morte provocada pela experiência, buscando criar, “ainda que atormentadamente, um sentido próprio à sobrevivência” (Mantovani 2001:2,3,75).

Como contraponto a essas expressões, todas as pessoas referiram não observar diferenças na forma como os outros as tratavam. Seus amigos continuavam sendo os mesmos e não observavam mudanças em sua forma de agir e se relacionar. Apenas um depoente observou uma “*uma certa diferença*”:

“Percebi que muitos amigos nos abandonaram, outros mais assim, notava uma certa ... o pessoal meio que isolava a gente, perguntavam esporadicamente como é que ia e tal. Pessoas (...) que nós mantínhamos relações quase que semanalmente ou diariamente nos isolaram. Sabia que existe um certo distanciamento? (...) ... notava que algumas pessoas não se preocupavam nem em perguntar como eu estava. Achava as pessoas um pouco frias, já não era ...”

Em nossa prática profissional, no atendimento às pessoas ostomizadas e observadas neste estudo, uma das indagações mais frequentes é “*como vai ser*

agora?”, *“não vai mais ser a mesma coisa”*, referindo-se à realização das práticas sexuais mantidas anteriormente. Essas expressões confirmam que as mudanças na imagem corporal podiam interferir seriamente na libido e causar impacto sobre as pessoas. Em ambos os sexos, as que eram casadas deparavam-se com o medo de serem rejeitadas pelos seus cônjuges, devido à presença da ostomia:

“Me representava que não era mais mulher, estava inválida com essa cirurgia, não ia mais ser como eu era antes. (...) ... eu assim uma mulher em pedaço”.

“Como seria esse desvio? Achava que nem mulher poderia mais ser. (...) Tinha medo de não ser aceita”.

Extirpar o reto e o ânus e ter, obrigatoriamente, uma colostomia para a eliminação das fezes, afetava o sentimento de atratividade sexual, em ambos os sexos: *“quem vai querer transar com um ostomizado? Com isso aí?”* Por um lado, a baixa auto-estima, a insegurança, a vergonha e a inferioridade eram decorrentes do estímulo exagerado dos valores culturais, atrelados a um corpo perfeito, continente, sem defeito. E, por outro, preocupavam as intercorrências que pudessem sobrevir com a presença da bolsa, como descolamento, vazamento, eliminação de mau cheiro, ou funcionamento do estoma durante as atividades sexuais. Nos homens, a presença da impotência sexual gerada pelo conflito emocional, ou por lesão direta ou indireta da inervação dos órgãos genitais, também era fator agravante para a desqualificação das atividades sexuais. As pressões emocionais do diagnóstico de câncer e da terapia continuada exacerbavam as tensões matrimoniais e afetavam o desempenho, pois naquele período as pessoas estavam mais preocupadas com sua saúde, deixando o relacionamento íntimo em segundo plano.

Entretanto, o apoio recebido do cônjuge tinha grande influência na recuperação física e psicológica da pessoa. Assim, a retomada das atividades sexuais ou do ajustamento sexual dependia do entrosamento mantido entre o casal, ao longo do tempo, dos sentimentos envolvidos na relação e da estabilização da doença (Wanderbroocke 1998; Ballone 2001). Relatavam os depoentes que, após transcorridos alguns meses, as atividades sexuais retornaram à normalidade, embora *“fosse um pouco diferente”*, indicando que a questão já não era causadora de conflitos:

“Entre meu marido e eu estava tudo bem. Tínhamos que nos cuidar um pouco, mas achava que estava quase normal, iria ficar normal”.

“Eu e minha esposa estávamos bem, com o passar do tempo as coisas estavam voltando ao normal”.

“Meu marido se acostumou com a bolsinha, prá ele está tudo bem”.

Se, por um lado, a presença da ostomia e da bolsa “*é ruim*”, “*é diferente*”, “*é constrangedor*”, “*é vergonhoso*”, “*é pra toda vida*”, por outro, era a única forma que lhes possibilitava, concretamente, de continuarem vivendo. A pessoa ostomizada se percebia, assim, numa relação ambígua de satisfação-insatisfação/vida-morte. A insatisfação relacionava-se com o incômodo, a necessidade de cuidar, lavar, trocar; a satisfação por saber que “*havia se livrado do problema*”, “*retirado aquilo*” ou que outras pessoas encontravam-se em condições piores que as suas. A presença da ostomia promovia tanto o reencontro com a vida como com a morte, ao lembrar a presença do câncer, a possibilidade de recidiva, de morte, de desestabilização absoluta (Petuco 1999; Mantovani 2001).

Encontrando forças, mantendo a identidade

Embora houvesse, inicialmente, em algumas pessoas, um desejo de acabar com tudo, pensando até em suicídio, eram também os desejos, reais ou fantasiosos, que estimulavam e contribuíam para o propósito de permanecerem vivas. Todos possuíam motivações e planos que os impulsionavam a querer viver mais, independente da idade que tinham ou da sensação de proximidade com a morte: queriam ver seus filhos formados, criarem seus netos, viajarem para outros lugares, visitarem seus familiares, parentes, amigos, se divertirem, participarem de eventos sociais. Enfim, “*aproveitar a vida enquanto der*”.

Era, pois, a vontade e o desejo de viverem mais, de atribuírem novo significado às suas existências e às coisas que realizavam, que forneciam o substrato para a preservação de sua identidade. Era a necessidade premente de manterem suas condições humanas, isto é, de serem atuantes, ativas e autônomas, de gerenciarem suas próprias vidas, a despeito de seus adoecimentos, ou de cisões ocorridas, que as impulsionavam para a frente. O depoimento expressa essa necessidade de ser uma pessoa inteira, total:

“Estava ansiosa para voltar, ver minha casa, meu filho ... Estariam todos me esperando. Todos me amavam, viviam desesperados, choravam quando me viam triste porque Agora estão faceiros e querem que eu viva mais um pouco. E pensei: enquanto estiver viva vou ser sempre gente. Caminhando e vivendo estava muito bom. E tinha planos para mim, para minha família e meu filho. (...) Procurava não ligar para muitas coisas. Tinha que me ajudar. Se tem que ser assim e não tem outro meio, tenho que dar graças a Deus de estar viva e de estar aqui com a família. Eu estava quase perdida e agora estou bem melhor”.

O depoimento também informa que as pessoas não estavam interessadas em todos os aspectos do mundo circundante, mas apenas naqueles que poderiam influenciar os planos estabelecidos para si e para os seus. Assim, podiam determinar o que era relevante ou não na situação (Souza 1998:167).

Uma outra forma encontrada para enfrentar o evento era proceder ao rompimento de seu antigo estatuto de pessoa sadia, ao se descobrirem doentes. Para isto, faziam uso de seus próprios recursos para manter sua integridade física e moral, apelando, de algum modo, para a “administração” da memória, numa perspectiva que viesse a colaborar na adaptação à nova realidade, de forma a suportá-la ou superá-la (Pôrto 2000).

Embora, no início, o fato de possuírem o câncer não fosse facilmente esquecido, “administrar” a memória significava selecionar aquilo que poderia ser lembrado e o que não deveria, para poderem preservar seus sentimentos de identidade. Assim, buscavam desenvolver atividades que exigiam, principalmente, o manuseio do corpo e das mãos, pois, mantendo-se ocupados “*não pensavam em bobagens*”. Outra tática era sair de sua casa para encontros sociais:

“E ficar só pensando eu ia enlouquecer, não adiantava mesmo. (...) Procurei me distrair sempre, passear bastante, recebia muitas visitas, até crochê fazia. Sempre tinha gente comigo, sempre tinha um serviço para fazer, então eu quase não pensava e não tinha tempo para depressão. Se eu ficasse parada, não fizesse nada e ficasse só pensando era mais fácil de dar”.

“Procurava não ficar triste e quando isto acontecia rezava, ligava o rádio, escutava uma música, dava uma caminhada ... (...) Comecei a fazer crochê pra fora ... (...) era uma terapia pra mim, não ficava pensando em bobagem. (...) ...faço

praticamente todo o serviço da casa, cuidado dos meus netos. (...) Quando vejo o dia passou e de repente tu nem percebe mais que é diferente dos outros, esqueço que tenho aquilo ali quando estou fazendo as minhas coisas”.

Além de controlar a memória, “*não deixando a depressão pegar*”, as pessoas assumiam uma atitude de consolidação da nova postura diante da vida, e, com isso, reconstruíam sua identidade. Quando referiam que queriam esquecer o que aconteceu, “*tirar da cabeça*”, “*levar por brincadeira*”, buscavam, interiormente, libertar-se das lembranças ruins, para poderem viver a vida e fazerem o que considerassem importante.

Era fundamental, para todos eles, retomarem suas atividades diárias, mesmo que de forma moderada, pois isso imprimia um sentido de normalização à sua rotina. Essa normalização, segundo Adam e Herzlich (2001:125), “*nunca é um retorno ao estado anterior, mas é um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma nova atitude natural*”. Manter o senso de normalização e de relativa tranquilidade exigiu arranjos e uso de estratégias específicas, como se pode observar nos depoimentos:

“A família deve estar unida e não dar desgosto pra ninguém. Então, se tenho algum probleminha nem falo, não quero que fiquem preocupados e que assumam o que é meu. Se tinha alguma coisa, não deixava verem, não queria ver ninguém triste. Se começasse a falar que me dói esse pé, ou faço isso ou faço aquilo, minha família toda ia ficar assim. Se eles pensam que eu estou bem, ficam mais contentes. Nunca gostei daquelas pessoas que vivem enchendo, dói aqui, dói ali, acho que cria mais problemas ainda. Uma pessoa sempre reclamando não dá. (...) Agora a vida está quase normal, se não é bem normal como antes, mas afinal é melhor do que com a doença”.

Vê-se perfeitamente que todos os esforços eram empregados no intuito de esconder ou disfarçar sentimentos de tristeza ou dores físicas, que pudessem causar dissabores e preocupações a seus próximos, passando à família a sensação de que tinham “*voltado ao normal*”.

A importância do retorno às atividades diárias, especialmente as laborais, relacionava-se com a posição ocupada pelo trabalho em suas vidas. Originários de famílias residentes na zona rural, com exceção de um depoente, começavam a

trabalhar desde cedo para dar conta das lides na lavoura. Às mulheres cabiam, principalmente, as tarefas domésticas, e poucas desfrutavam do privilégio de pagar alguém para auxiliá-las, mesmo que fosse num curto período de tempo. O trabalho, para algumas, era a mola propulsora do sentido de sua existência.

Havia uma forte relação entre “*cuidar-se bastante*” para não adoecer novamente, não se tornar “*um peso*”, “*não dar trabalho*” para a família e poder realizar seus afazeres. Estava bem evidenciada em suas falas a necessidade de se cuidarem mais que o habitual. Aqui, cuidar-se significava estabelecer um plano de recuperação para poder retornar às atividades anteriores, pois voltar a fazer o que faziam antes, mais do que uma forma de superar a doença e a morte, era um elemento reestruturador e mantenedor da identidade, da normalidade e da continuidade.

Cuidar-se estava fortemente vinculado à noção de “*voltar a ter forças*”, resultando daí a importância de “*fazer tudo certinho*”, seguir a receita médica, ser disciplinado, mudar hábitos, não ingerir bebidas alcoólicas, deixar de fumar, não se cansar, dormir bem e, fundamentalmente, alimentar-se bem, “*comer comida forte*”, “*engordar*”, o que representava, mais do que a sobrevivência, uma vitória sobre a doença.

As pessoas percebem a saúde como um estado natural onde se inclui disposição para a vida em geral, sobretudo para alimentar-se e trabalhar. Um dos principais conceitos manifestados em relação à saúde foi o de força. Ela é, nas palavras de Loyola (1984:153), “o princípio organizador das atitudes em relação ao corpo, aos alimentos, à saúde e à doença”. Nesse sistema de representações, o aparecimento de uma doença causa uma ruptura no estado normal, levando a pessoa doente a um estado de fraqueza, indisposição e falta de energia para realizar suas atividades rotineiras. Há um reforço adicional dessa percepção, quando associada à magreza, que é vista como um sinal de fragilidade e falta de saúde.

Desse modo, quando as representações sobre a saúde e a doença se organizam em torno da idéia de força, o fator principal na preservação da saúde é a alimentação. Os alimentos nutrem o corpo, restabelecem e mantêm as forças, isto é, evitam a sensação de fraqueza associada à doença, que impede a utilização normal do corpo no trabalho. Sob essa ótica, os alimentos valorizados são os “fortes”, que

sustentam e dão força (Loyola 1984:148-153). No início, devido à realização da cirurgia, os depoentes consumiam alimentos “leves”, que “*não prejudicassem o organismo*”.

Entretanto, com passar do tempo, praticamente todos voltaram aos seus hábitos alimentares antigos, introduzindo, quando necessário, pequenas modificações para melhorar o funcionamento intestinal. Alguns cuidados que mantinham consigo mesmos estão expressos no depoimento:

“Pensei: vou ficar na minha, vou me cuidar. Faria só coisinha leve. (...) Me cuidava bastante pra não baixar no hospital de novo. (...) ... já tinha baixado duas ou três vezes só por não saber certo como fazer as coisas. Tomava meu remédio direitinho, sem falhar. A saúde é uma só, ba. Tinha que me cuidar ...dormia bem, comia bem, tomava umas vitaminas também pra ver se me sentia mais firme, mas minhas forças continuavam fracas. (...) Meus amigos me convidavam pra sair, pra tomar uns traguinhos ..., mas não podia fazer nada, tinha que ficar quieto”.

O trabalho, considerado um elemento de harmonia, também podia ser visto como um elemento desintegrador, no momento em que deixava de ser exercido (Benincá 1991:96):

“E meu filho achava que eu tinha que ser aquela que sempre fui. De repente, ele via que a mãe não podia mais fazer as coisas e ficava reclamando. Um dia disse que eu não era a mãe que ele conhecia, que eu estava exagerando. Mas eu nunca me entreguei. Se me deitasse na cama era porque estava mal mesmo. Tinha dificuldade até pra tomar banho, tinha medo de cair no chuveiro, ficava tonta ...”.

Afastar-se do trabalho ou deixar de realizá-lo, de acordo com Nardi (1998:96), determina sofrimento subjetivo, acarretando sentimentos de impotência, fracasso individual, vergonha e isolamento. O afastamento ocasionado pela doença rompe os elementos de identificação ligados ao trabalho, demonstrando que, na estruturação da identidade, ele ocupa um importante lugar. Para muitas pessoas significava a própria vida:

“Por isso estou me cuidando bastante pra não piorar, que não era assim, não pode ficar assim. Quero voltar a trabalhar porque me parece que se a pessoa

não trabalha é pior, tem que fazer alguma coisa, não posso ficar devarde⁶ assim. Têm muitos, quando se aposentam, não querem fazer mais nada e logo morrem porque ficam parados, não querem mais trabalhar. Eu não, se aposentado ou não, não sei ficar parado, quieto. Então, isso aí também me ajuda muito. Todo mundo fica falando que não é pra eu trabalhar, mas não adianta. Se fico quieto me ataca os nervos. Dando ou não dando, enquanto mexer uma perna vou indo”.

Quando o corpo era a única ferramenta de trabalho possível, potencializava as preocupações existentes (Loyola 1984:126). Havia, também, uma estreita relação entre ser trabalhador, homem, pai (responsável pelo sustento da família) e a identidade masculina (Nardi 1998):

“Pensava mesmo era no meu trabalho. Sempre trabalhando a vida inteira, como é que eu ia fazer? Não conseguia ficar parado e minha família ralhava comigo. Notava que não era mais como antes, as minhas forças, a minha saúde, tudo tinha parado. (...) De vez em quando me atacava dos nervos, ficava ressentido, queria minha força física de volta. (...) Pensava bastante sobre isso aí, barbaridade, como vai ser? Eu que sou mesmo o estribo da casa, o esteio como se diz”.

A saída encontrada para essa vivência de sofrimento foi retornar às atividades anteriores assim que fosse possível. Os depoentes masculinos retomaram seus trabalhos, um como auxiliar de contabilidade, trabalhando em meio turno, e o outro como pedreiro, exercendo serviços leves. As mulheres mostravam-se felizes e satisfeitas de novamente realizarem suas tarefas domésticas, embora não mais com a mesma intensidade. Além de tudo, era *“uma obrigação da mulher”*:

“... eu cuidava da minha obrigação com ele, comida, a roupa em ordem, tudo, porque precisa mesmo, é a obrigação de uma mulher. Mas quando queria sair, saía”.

“Fazia quase todo o serviço da casa, fazia tudo o que uma mulher faz”.

Para ambos os gêneros, mostrarem-se capazes de realizar algo era um valor pessoal, uma garantia de reconquista da identidade de trabalhador, capaz de produzir, *“de ser útil novamente”*, perante o olhar dos outros e, por conseqüência, no espaço da casa, da família, do privado (Nardi 1998:102):

⁶ Devarde: expressão que significa *sem fazer nada, ficar à toa*.

“E estava me sentindo útil novamente, embora não fizesse tudo. Se a vida inteira tu foi útil, sempre fez o que foi preciso, de repente se ver aí inútil, como um peso, não dá pra aceitar. A gente luta e faz força pra voltar de novo, tentar de novo, não dar trabalho pros filhos”.

A realização dos trabalhos domésticos possibilitava, de um lado, a reinserção gradativa em seu cotidiano, de outro, como apontado anteriormente, uma forma de administrar a memória, no sentido de construir para si o esquecimento quanto à sua própria condição de doente. Nessas circunstâncias, retomar suas atividades, suas responsabilidades, tanto de homem quanto de mulher, embora conscientizados de que *“não é bem como era antes”*, contribuiu para a reconstituição da identidade pessoal.

Ressalta-se que, embora reconheçam a importância do trabalho, também aceitam que, pela idade e posição que ocupam atualmente, seria possível diminuir o significado dado a ele. Aquelas preocupações iniciais de se estabelecerem na vida e constituírem família já haviam passado:

“Mas tinha que me cuidar, não trabalhar mais como trabalhava antes, mesmo porque com a minha idade não adiantava mais, o que tinha que fazer já tinha feito”.

Além disso, abria-se para eles a possibilidade de buscar uma aposentadoria:

“Então os médicos me encostaram⁷. Continuei assim, como se estivesse trabalhando. É isso que está sustentando a família. Pensava bastante sobre isso aí, barbaridade, como vai ser? (...) É, sofri demais! Agora tenho que pensar firme. Já não preciso me preocupar muito em trabalhar, estou com 63 anos, tenho que sossegar um pouco”. (silêncio)

Para uma depoente, a presença da ostomia chegou a representar sua independência financeira e pessoal, pois não necessitava mais de depender economicamente de seu companheiro:

“Eu não queria usar essa bolsinha, quem é que quer, ninguém. Mas eu penso assim: parece que Deus me deu uma benção de eu pagar esse INSS pra eu ter, ao menos me conformar que eu estou com esse problema, mas estou recebendo um

⁷ Encostar: expressão utilizada pelas pessoas, quando recebem uma remuneração paga pelo INSS, por um determinado período de tempo, mediante a comprovação de um laudo médico.

pouquinho de dinheiro pra me entreter. Compro minhas besteiras, minhas roupas, tudo com o meu dinheiro, nem pego o dele. O que eu mais queria era ter o meu dinheiro. Mandei duplicar as grades da frente pra poder soltar os meus cachorrinhos, comprei um lençol térmico, um casaco de pele que eu queria tanto! E uma televisão no quarto. Então, isso aí me deixa tão feliz”.

A elaboração de uma nova identidade pressupôs também a identificação e a comparação com os outros, resultando numa auto-imagem melhor, embora à custa de resignação, pois puderam constatar que sempre havia alguém em condições piores que as deles:

“Olhava para quem estava pior que eu e procurava aceitar a situação como era. Pensava no meu sobrinho que de uma hora para outra, com aquela idade, tinha morrido. Não era fácil! Olhava para quem estava pior que eu e procurava aceitar a situação como era. Têm alguns com essa doença que não podem nem comer, só com sonda. Fui num casamento onde tinha um conhecido operado como eu. Ele não conseguia mais mastigar. Daí ele pegou um pouquinho de tudo que tinha na mesa, foi na cozinha, passou no liquidificador e depois tomou tudo. Esse aí estava bem pior do que eu! Isto me conformou um pouco. Uma amiga, de quarenta e poucos anos, que ia fazer uma operação como a minha e não conseguia vaga pra internar-se estava pior do que eu. Eu já consegui, estou melhor e ela ainda tem esse trecho pra passar. Um trecho que não é fácil! É um problema sério”.

Era o momento em que as compensações, as reflexões, as comparações entravam em cena, fazendo com que as alterações sofridas fossem substituídas, minimizadas ou melhor assimiladas. Mesmo assim, sempre deixavam transparecer perdas difíceis de aceitar:

“Passava o tempo em casa com minha família, não saía pra lado nenhum. Meu passeio era ir ao médico e voltar pra casa. (...) Meus amigos vinham conversar comigo, me convidavam pra sair, pra tomar uns traguinhos, pra fazer uma pesca, um churrasquinho ... Mas não saía, ficava em casa, não adiantava, desse jeito não dava pra sair. Queriam inventar uma coisa ou outra pra me ajudar, mas não podia fazer nada, tinha que ficar quieto. (...) Estava muito parado. Às vezes, ficava meio atacado, podia fazer uma coisa ou outra, mas não dava, tinha que me sujeitar. Ficava pensando que quando era são mesmo, era outra coisa né. Agora era

diferente, mas não queria dizer nada, ia em frente. Estava bem, graças a Deus, fazer o quê? Antes saía pra me divertir, agora não saía mais. (...) Minha patroa também tem um problema sério de respiração. Então, tudo isto dificultava e não se tinha dinheiro também. Mas pensava: não tem problema, tendo saúde é o que conta, devagarzinho ia levando, tinha que agüentar assim mesmo”. (rindo – silêncio)

“Se não tivesse tido essa doença ia até os 70 anos capinando e plantando porque gostava dessas coisas, pra mim fazia muito bem. Teria que parar mais cedo do que pensava. Mas minha mãe também trabalhou muito e com 50 anos já não podia mais fazer o serviço pesado, mas o resto fazia tudo, o pão, os bolos, as coisas. Se eu continuasse a fazer isso já estaria bem feliz né! (...) Procurava compensar uma coisa com outra. Se não podia mais fazer aquilo, fazia outra. E é isso aí então”.

Às vezes, referiam-se às suas próprias doenças de forma indireta. Utilizavam comentários dos casos de câncer entre os amigos ou conhecidos e, sobre esses comentários ou situações faziam sua reflexão, análise e avaliação:

“Eu tive uma prima que também se operou do intestino. Mas ela não teve sorte, não foi operada em baixo como eu, foi operada mais pra cima. Tinha 42 anos, três filhos, estava bem boa e de repente se manifestou no fígado, no estômago e morreu. Então ficamos muito tristes. As pessoas diziam que essa doença não tinha cura, que não melhoraria, que ia durar pouco, que ia voltar e tudo assim. Daí eu não gostava de ir ... Se fosse me influenciar porque ela morreu, eu pensaria que nada mais adiantava pra mim. Mas eu nunca pensava em morrer. Minhas amigas diziam: tu não ficou chocada com isto? Claro que fiquei muito sentida, triste. Mas coloquei na minha cabeça que o câncer não ia se manifestar em mim só porque se manifestou nela. Isso não me atingia em nada, não fiquei julgando que aquilo ali era como se fosse pra mim”.

Buscando apoio na religião, mantendo a identidade

Todavia, à medida que a velhice se aproxima, que a saúde física se torna debilitada, a pessoa poderá experienciar sua limitação, fragilidade, incerteza e dependência dos outros. Ao perceber que sua liberdade diminui, começa a preocupar-se, sobremaneira, com a dimensão transcendental: a morte e o que vem depois (Hippler 2002:55):

“Mas também sabia que um dia teria que parar. Como meu pai, minha mãe que também cuidaram daquela horta e daquele jardim que agora eram cuidados por mim. Então, tudo tem um fim, nada é eterno! Também não estarei a vida inteira aqui pra cuidar disso. Se for a vontade de Deus, que fosse o que Deus quisesse!”

No início, a presença da doença intensificava a busca de Deus, pela necessidade de proteção divina, recompensa e estímulo para continuar a viver (Bittencourt e Cadete 2002:74-5). Tanto a doença quanto a saúde são consideradas, no quadro existencial da vida e da morte, como um fenômeno que escapa ao controle do homem, como algo que, no limite, é resultado de forças sobrenaturais ou, mais comumente, de Deus (Loyola 1984). É comum, no Brasil, especialmente no campo religioso, atribuir a origem e o surgimento da saúde e da doença a poderes divinos concorrentes, mesmo quando se subordina o “deus mau” ao “deus bom” (Dreher 2004), isto é, o mesmo Deus responsável por causar a doença é também quem dá a força necessária para que o homem se cure, se restabeleça ou possa enfrentar a doença:

“Se Deus mandou isso pra mim também me deu força e coragem para vencer, como de fato venci. (...) Se Deus me conservar assim está bem”.

A convivência com a possibilidade concreta da morte representava uma terrível ameaça à vida cotidiana de qualquer um dos entrevistados:

“Fiquei tão atacada dos nervos que um dia antes de me operar, fui lá no armário, fiz três montes de roupas e disse: vou dar porque é quase certo que vou pra cova, vou morrer. Câncer?! Não tem escape disso aí. (...) Quando fui pra sala de cirurgia pensei comigo mesma: ou saio viva ou saio morta. Dos dois jeitos um. Então, pensava em Deus lá em cima, que é tão justo, que se fosse pra voltar pra casa com câncer, então que ficasse na mesa (chorando).

Percebiam também que o tempo disponível para a realização de seus projetos poderia ser menor do que imaginavam. Ainda, vivenciar a experiência da morte dos outros e, conseqüentemente, a antecipação de sua própria morte estabelecia uma situação limite por excelência (Berger e Luckmann 1996:138):

“Pensava na minha saúde, queria me cuidar porque pra morrer basta estar vivo. (...) E tem que ficar bem tranqüila porque a gente não sabe quando se vai. Quantos que a gente vê por aí que de uma hora para outra se vão. Só Deus mesmo é

que sabe! Agora, eu vi que a gente não morre enquanto não é a hora, enquanto não chegar a hora ...”.

Nesse particular, o uso da religião e de seus ritos tinham o poder de fornecer os fundamentos necessários ao enfrentamento da doença e da morte, pois a crença, ao satisfazer uma necessidade básica da pessoa (Loyola 1984), consegue dar a ela e suas experiências um *sentido totalizante* e uma coerência (Bonfatti 1998), capaz de atenuar o abalo da identidade.

Ter fé era imprescindível e considerado um elemento essencial para a cura (Loyola 1984:162). Sempre associada ao uso da religião, era a força motriz que ajudava as pessoas a superarem a ansiedade, em relação à doença e idéia de finitude. Por meio da fé, a pessoa encontrava a certeza de por que vivia, por que iria morrer e do que aconteceria depois da morte (Steffen 2002:48). Sobretudo aquelas mais *“fervorosas na fé”*, mais convictas de suas crenças, se agarravam a elas como uma tábua de salvação.

Entretanto, não deixavam de realizar seus tratamentos médicos nem de seguir as orientações da equipe de saúde. Recorrer ao médico e à religião eram práticas indissociáveis, pois a percepção da eficácia da medicina subordinava-se à crença na eficácia da oração e da fé (Loyola 1984:162):

“Já pensei em até acabar com tudo, mas aí, pensei: acima de tudo, acima dos médicos, tem um Deus. A gente é filho dele, ele não vai querer o mal pra gente. Só ele é que pode tirar a vida de alguém”.

A fé que os depoentes manifestavam era no Deus da vida. N’Ele a vida se revela, e os textos bíblicos confirmam que Deus é o Senhor da vida. Foi Ele que deu o dom da vida e fez todos os seres participantes dela. Como tal, poderia chamá-los no momento que *“achasse melhor”*. Sob esse enfoque, a vida não se esgotaria no ente biológico, haveria um caminho aberto para *“além”* da morte física (Pessini 2002b; Kunzler 2002:38):

“Achava que o dia que morresse tinha a recompensa sobre isso também. Então, tinha muita fé e rezava bastante porque não queria ir para o inferno, essas coisas”.

Por outro lado, sendo a saúde interpretada como um dom, uma graça ou um presente de Deus, Ele poderia dispor desse dom “*da forma que quisesse*”, e “*quando quisesse*”:

“Entreguei minha vida nas mãos de Deus! Se ficasse doente novamente, pedia a Deus que me levasse logo. (...) Então, entrego minha vida nas mãos do Senhor, ele que faça de mim o que achar melhor né. Acho que a minha missão eu cumpri”.

Em relação à morte, é Deus também que tem o poder de determinar como e quando isso vai acontecer, restando apenas aceitar e resignar-se ao fato:

“Eu vou vivendo até que Deus me dê forças. Vou levando até que Deus quer. Eu sempre fui assim, quando for a hora de ir eu vou. Eu acho que Deus marcou a hora, acho que temos a hora marcada. Não adianta querer dizer eu faço isso, eu faço aquilo, ou vou morrer agora ou vou morrer amanhã, se ainda não é a hora. Eu já pensei muito sobre isso e nós temos a nossa hora. Se não for a hora de morreremos, não morreremos. Mas, quando chega a hora também, não escapamos. A gente vê pelos outros, chegou a hora, qualquer nada lá, é hora, é hora. Eu acho que é assim a vida. Eu tenho bastante fé, tenho todos os santos junto comigo e rezo bastante para que nos ajude na hora da nossa morte também”.

Dessa forma, a compreensão cristã da cura englobava tanto a providência de Deus como a realização dos ritos religiosos (promessas, novenas, procissões, missas, orações, boas obras), que eram vistos como os recursos necessários para a cura (Dreher 2004). O uso da religião e suas terapias facilitava a reconstrução de seus universos simbólicos e, assim, a eliminação do caos, da desordem e da desarmonia (Benincá 1991:97).

Além do mais, a existência cristã implica não só a luta contra o sofrimento, mas também a necessidade de suportá-lo e atribuir-lhe sentido. Resignar-se com o destino era necessário, e configurava sentido à doença, ao invés de encará-la como um absurdo. Significava dar a ela uma existência de direito, não só de fato (não se aceitava apenas a doença, mas sim a realidade dela) (Dreher 2004):

“Levava com paciência e aceitava aquilo que Deus queria e tinha dado pra mim. (...) E será que não era um pouco de penitência que eu tinha que fazer? Quem sabe mais tarde teria a recompensa. Eu sempre fazia o bem e agora tinha que

esperar um pouco desse jeito. Achava que o dia que morresse tinha a recompensa sobre isso também. Então, tinha muita fé e rezava bastante porque não queria ir para o inferno, essas coisas. (...) Tudo acaba se ajeitando com um pouco de paciência. E temos que aceitar o que Deus manda pra gente também porque se não aceitarmos nem católico somos. Quantos vivem fazendo e desfazendo as coisas porque estão doentes e até blasfemam. Não vale a pena. Se nos conformamos, seremos um pouco mais felizes na vida”.

Explicar a doença e o sofrimento a ela inerente significava incorporá-la numa teia mais ampla de significados, “no drama da situação total do ser humano diante de Deus”, aquele sofrimento que era incontornável, pois se tratava da ordem existencial (Dreher 2004):

“Cada um tinha sua cruz. Se não fosse essa doença, talvez seria uma outra coisa. Como o meu pai que teve derrame e ficou enfermo. (...) Então, não era por eu ter essa doença ou outra, todas são difíceis. Nenhuma doença é boa. É o destino da gente. Eu acredito muito no destino, não sei porque muitos não acreditam. Acho que a gente já nasce com o que tem que passar nessa vida e ninguém muda o destino”.

Estava claro que, sem um ato de fé, não poderia haver bênção nem cura. Sem o ato da fé, a bênção não é eficaz, já que era a pessoa que estava necessitada. Assim, as atitudes podiam ser de passividade, humildade e dependência total ao poder de Deus. O doente ainda podia depositar sua confiança num sacerdote, ou num santo, que atuariam de forma mediadora entre ele (o suplicante) e a ordem divina. A fé era, então, o elemento fundante do ritual, e, por conseguinte, da própria cura da pessoa (Benincá 1991:84):

“Sou uma mulher de muita fé. Minha fé é muito grande, foi ela que me levou a fazer isso. Sou muito devota, graças a Deus, gosto de ir a missa, gosto muito de ler a bíblia e não durmo sem fazer minhas orações. (...) Tem muita gente que por qualquer coisa se desespera e já acha que vai morrer. Se tiver que morrer também, a gente não nasceu pra ser eterno, Jesus que é Jesus também morreu. Por isso que eu digo: a gente nunca pode desanimar, nunca pode perder a esperança, nunca pode perder a fé, porque pra tudo tem jeito, Deus é bom e eu venci. (...) Que a gente lutando com fé e esperança a gente vence. Foi assim que eu venci”.

Além de os depoentes confiarem na providência divina para superar a situação, o conhecimento acumulado com as experiências de outros portadores de câncer, bem como seu próprio aprendizado de estar vivenciando suas próprias doenças, lhes proporcionava uma nova forma de viver e se compreender no mundo:

“Eu sofri mesmo foi com o meu marido quando ficou doente. Agora já faz nove anos que ele morreu, tinha câncer de pulmão. Sofri muito naquela época e minha mãe também já estava há onze anos doente. (...) Não me preocupava com a operação, pensava que esta cirurgia não ia impedir-me de fazer as coisas porque tantas outras pessoas fizeram e vivem bem. Não seria a primeira a fazer isso. (...) E como já passei por isso quando o meu marido ficou doente, já sabia mais ou menos como que é e como que não é a vida”.

Interligando doença, sofrimento e forças: identidades ressignificadas

Outro aspecto bastante saliente foi o de que as pessoas sempre atribuem causas às suas doenças. Há uma relação intrínseca entre as representações, as atribuições de causalidade e as estratégias de enfrentamento, pois as concepções das causas estabelecem uma ligação entre a pessoa e a doença. Esta última, como experiência física e subjetiva, desenvolvida numa complexa rede de sentimentos, é que orienta o doente em sua busca pelos significados. No presente estudo, ao referirem a causa, estavam, os depoentes, basicamente interpretando determinadas condições que explicavam por que a doença aconteceu naquele momento e, conseqüentemente, atribuindo um significado à mesma. Assim, a interpretação de sua doença influenciava profundamente suas habilidades para enfrentá-la. Conforme as atribuições de causalidade, podiam assumir um comportamento resignativo, ou, ao contrário, um comportamento de buscar medidas de proteção (Nascimento-Schulze 1997:42; Rodrigues & Caroso 1998:140).

Geralmente, as pessoas consideram a saúde um estado natural. Já a doença não é natural e não se origina delas, deriva da introdução no corpo, real ou simbólica, de alguma coisa ou de algum elemento considerado prejudicial. O médico, ao interpretar os sintomas de uma doença, realiza um diagnóstico e indica o tratamento pertinente. O doente, porém, possui também uma explicação para o caso que, por

estar enraizado em sua cultura, refletirá seus valores sociais, coincidentes ou não com as categorias do conhecimento médico (Fernandes e Lopes 2000):

“Há um ano atrás eu tinha comido um risoto e engoli um ossinho de galinha, doeu um pouquinho, mas achava que ele tinha se desmanchado. Passou uns dois anos. Um dia fui aos pés e ele veio junto. Então, esse ossinho ficou lá e me machucou. Eu sentia dor, ficou enfiado lá e criou esse quisto. Então pode ser que este quisto ... O médico tinha me dito que ele estava enfiado e atravessado lá e quando ele desceu deu uma hemorragia. Aí é que começou a criar aquela coisa lá, criou um quisto, diziam que eram hemorróidas e não era. Podia ser, então, que esse quisto também não era tão ... Senão teria sentido dor em outros lugares também e eu não sentia dor em lugar nenhum, só lá. E os médicos mesmo me disseram que não se mexeu do lugar, onde estava ficou”.

Para alguns, suas doenças foram simplesmente determinadas pela “*vontade de Deus*”, ou por culpa do “*destino*”, da “*má sorte*”, ou ainda, por terem de enfrentar um evento grave, “*tinham uma cruz para carregar*”. Em sua concepção, essa forma de pensar permitia, de certo modo, manter sua identidade, pois a explicação era facilmente aceita por aqueles que estavam ao seu redor. Para outros, eram as dificuldades financeiras, a labuta diária, o exercício do trabalho em condições precárias, o enfrentamento de uma separação familiar, e o câncer como problema de família, os fatores responsáveis por seu aparecimento. Enfim, quando procuram explicar suas doenças ou a ocorrência do câncer, estão na verdade elaborando uma proposição que reformula ou recria as observações de um fenômeno dentro de um sistema de conceitos aceitáveis para eles: explicam suas experiências com suas experiências e com as coerências de suas experiências (Maturana 2001:192).

O discurso do sofrimento, profundamente marcado em algumas narrativas, constituiu um importante elemento na construção da biografia de cada um. Eles próprios se definiam: “*eu sofri muito na minha vida*”; “*eu sempre fui uma mulher sofrida*”; “*a minha vida foi sempre de luta*”. Tudo conduzia a uma vida pessoal marcada pelo sofrimento, cujos elementos causadores auxiliavam na constituição de sua identidade, isto é, identidade de pessoa sofredora.

Assim, ao lidar com o câncer, “doença braba”, “doença ruim”, da qual nem todos escapam, a pessoa acometida passava a mediar o plano “intrapessoal” do sofrimento (Duarte 1986 citado por Rodrigues e Caroso 1998:142) e o plano da “experiência” vivenciada socialmente. Quem consegue escapar da morte acrescenta ao seu discurso a idéia de doença que faz sofrer, ao mesmo tempo em que se sentia revivendo e com certo orgulho em conseguir a superação. Quando fala de sua própria “doença braba”, o depoente está “ao mesmo tempo operando uma oposição entre sua fraqueza, a força da doença e o caminho de sofrimento que a pessoa percorre até alcançar a cura” ou o seu controle (Rodrigues e Caroso 1998:143). É quando os entrevistados referem que melhoraram, “que o que tinha, não tenho mais”, “que se livraram do problema”, que se consideram curados. Quando essa cura é também reconhecida pelos outros, o estado de sofrimento vivenciado adquire credibilidade.

Uma identidade de sofrimento constrói-se a partir de sua própria negação. Primeiro, através da cura. Segundo, pela tentativa de esquecimento, omissão e mesmo abstração da experiência. Por um lado, a doença representa a experiência da fragmentação e do estranhamento da pessoa para consigo mesma. Por outro, a incorporação representa a passagem de um estado de doença para novo estado de normalidade, dessa vez mediado pelos códigos negociados neste sistema. Por esse prisma, a incorporação da doença e da ostomia faz parte de um longo e complexo processo de cura, construção e reconstrução do indivíduo. O sofrimento provocado pode representar a experiência que desintegra a unidade da pessoa e, ao mesmo tempo, servir como matriz para a reconstrução da sua identidade social (Rodrigues e Caroso 1998, Pôrto 2000).

A participação de terceiros na reconstituição de uma imagem de si próprio também era claramente percebida. Dava-se de dois modos: primeiro, os outros representavam para ela, de certa forma, um espelho, que refletia quem ela era; segundo, a história elaborada e construída por ela devia ser plausível para os outros, seus próximos, senão podia haver desperdício de esforços em sua tentativa de manter certa identidade e trajetória (Souza 1998).

Mesmo ausentes no momento da narrativa, a presença de terceiros indicava a existência de processos interativos, na construção e interpretação dos fatos narrados, que conferia, em certo grau, “legitimidade à versão apresentada” (Souza

1998:152). Observa-se como o diálogo estabelecido entre os atores instaurava uma versão coerente de si mesmo:

“Fomos a um casamento, dançamos, tiramos fotos, filmamos. Todos os presentes estavam surpresos de como eu estava bem considerando que estava tão mal. Eu dizia que não estava mais doente, que minha doença tinha ido embora, que o médico falou que o quê eu tinha não tenho mais. (...) Minhas amigas comentavam como eu tinha ânimo para fazer as coisas. Procurava deixar de lado, o que foi, foi. Ia olhar pra frente e esperar que cada vez melhorasse mais. Andava sempre arrumada e procurava viver a vida como antes. (...) Todos dizem que na minha casa nada mudou, estava tudo igual. Eu dizia: é o que espero, se um dia eu morrer quero que quem fique cuide de tudo como nós cuidamos. Não quero que tirem o que fizemos, que se esforcem para manter assim, para que um filho ou um neto possa gozar do que fizemos. Tem que ser assim, a vida é essa”.

A explicação e definição da doença exigiam um julgamento capaz de dar sentido ao que estava ocorrendo. Para tanto, o doente necessitava refletir e manter um certo distanciamento pois, ao debruçar-se sobre suas próprias experiências para interpretá-las, estas eram vistas em retrospectiva, aparecendo dotadas de sentido e coerentes com suas vidas. Os conhecimentos acumulados pelas vivências anteriores iluminavam as explicações de seu presente e possibilitavam, assim, um magnífico trabalho de reconstituição da imagem pessoal.

Ao passarem pela experiência, deixaram pistas que revelavam como as várias configurações de identidade foram fluindo e como restabeleceram sua identidade, na reconstrução do acontecimento e do seu entendimento sobre ele:

“Me recuperei, dei a volta, e me sentir e viver como eu estou vivendo: contente, bem, sem sentir dor, essas coisas, nada. Estou bem, daquele tempo pra cá, (desde o evento da doença até o presente momento) estou ótima, mudou bastante a minha vida, e mudou pra melhor” (silêncio).

No eixo desse cruzamento de sentimentos e emoções, despertados pela presença do câncer - visto como uma doença “que mata”, “que não tem cura”-, e pela presença da ostomia que o faz sentir-se diferente, - “foi feito o desvio”, “não é mais normal”-, é que se pode verificar os processos de construção de uma identidade de doente, de diferente, de sofredor, para outra, que envolve todas elas

ressignificadas: a identidade de sobrevivente do câncer. Foi a construção dessa identidade que possibilitou a todos os depoentes continuarem com suas famílias, seus amigos e seus projetos de vida, embora, intimamente, “*nunca esqueçam aquilo lá*” (o tumor).

A reinterpretação do passado, com base nas circunstâncias atuais, e dos projetos que estavam orientando as ações das pessoas, com perspectivas futuras, ocorria simultaneamente a um processo de reconstituição da identidade. Ao reconstruir uma trajetória através da narrativa, toda a biografia da pessoa era refeita, e não apenas o acontecimento da doença (Souza 1998).

Os depoimentos prestados demonstravam claramente os processos interativos, dinâmicos, não lineares, que foram sendo acionados em meio ao sofrimento, à dor e à sensação de morte, na tentativa de, a todo o momento, reorganizar sua vida frente às limitações percebidas. Tornar essa vida menos tensa e problemática, retomando seus espaços e papéis sociais que haviam sido temporariamente suspensos, era seu principal objetivo. Gradativa e cautelosamente, foram reconstituindo sua identidade e mantendo sua autonomia no processo de viver cotidianamente.

A qualidade dramática da narrativa, seus conteúdos contundentes e a intensidade dos depoimentos refletiam a complexa trama em que se desenvolvia essa experiência limite, que culminava na mutilação, na desintegração da estrutura interna e externa da pessoa. Mas quando ela “desfruta do poder do sobrevivente”, ressurge com uma identidade construída em outras bases, que permitem ressignificar a experiência vivida e atribuir um sentido à vida pós-ostomia (Mantovani 2001:73).

À guisa de finalização, quando a identidade da pessoa foi colocada em cheque, pelo aparecimento da doença que representou uma ameaça concreta à vida, suas trajetórias foram repensadas, com a volta a seu passado, para descobrir o significado das experiências vividas. Ao ser contada para si e para os outros, a vida encontrou sentido, tornou-se uma unidade coerente. A experiência foi incorporada a um panorama, onde ela, a pessoa ostomizada, era a protagonista principal de uma história que ganhava contornos de desenlace (Souza 1998).

Contar as histórias envolvia atos interpretativos, e interpretá-las envolvia a utilização de quadros de referência, ou de conhecimentos herdados do contexto

cultural e social onde se inseriam, embora, sempre renovadas com a inclusão de novos acontecimentos e conhecimentos (Souza 1998). Dessa forma, suas biografias, seus mapas de vida, sua identidade, eram continuamente feitas, refeitas, ressignificadas à medida que novos eventos a eles se incorporavam.

**ALGUMAS CONSIDERAÇÕES
E REFLEXÕES**

Difícilmente um projeto, independente de sua natureza, é levado a termo exatamente como foi proposto em seu início. Assim, esta pesquisa também sofreu alterações no curso de seu desenvolvimento, embora todos os passos estivessem previamente definidos. Isso demonstra que, ao se trabalhar com pessoas, entra-se numa dimensão relacional e interacional, na qual são complexas e interdependentes as múltiplas facetas que compõem a vida e as pessoas. Elas também se influenciam mutuamente, fazendo com que os projetos e os percursos não sejam rígidos, nem aconteçam exatamente como o planejado.

Quando se pensava, inicialmente, em investigar a qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer e ostomizadas, elaborou-se um instrumento apto a coletar tais informações. Entretanto, ao proceder-se a uma leitura minuciosa desses dados, evidenciou-se que eles remetiam a um tema que, embora envolva a qualidade de vida, relacionava-se mais com a trajetória percorrida pelas pessoas analisadas, desde o início do evento. A pesquisa foi mostrando as importantes transformações que ocorriam, principalmente na identidade de cada uma dessas pessoas. Dessa forma, optou-se por aprofundar a temática.

Entrar na vida dos depoentes, a fim de compreender o significado da experiência de passar por um câncer e uma ostomia, foi quase tão difícil quanto se passar por ela. Conversar com os doentes sobre um assunto que põe em cheque todas as bases que sustentaram suas formas de viver e perceber o mundo, foi deveras complicado, e fazê-las falar sobre isso foi muito doloroso. Durante as entrevistas, todos externaram sentimentos de tristeza, decepção, injustiça, incredulidade e, às vezes, de revolta, pelo que estava acontecendo. Onde buscar explicações convincentes que os fizesse compreender por que um fato tão repentino e tão grave surgiu em suas vidas? Queriam compreender por que pessoas que se consideravam trabalhadoras, sofredoras, que enfrentaram muitas dificuldades para sustentar suas famílias, a si próprios, de uma hora para outra, foram bruscamente submetidas a uma experiência de choque, capaz de arrasá-las e a seus familiares. E o fato aconteceu justamente quando pensavam que poderiam colher os frutos dos investimentos feitos durante a vida inteira ... Um longo período foi necessário, para que pudessem sair do

estado de flutuação e dor em que submergiram, até se darem conta do que realmente estava acontecendo.

Tanto os envolvidos com a doença como seus familiares conseguiram dar um rumo às suas vidas, mas a custo de um sofrimento brutal, devastador. Felizmente, depois de passado o impacto, recompuseram-se, não exatamente como eram antes, mas de uma forma que foi possível prosseguirem com seus projetos de vida. Não foi sem reflexão que se definiam como sobreviventes, heróis, numa clara demonstração de que muito esforço físico, psicológico e emocional foi investido, para ultrapassar a barreira do desastre.

Acompanhar durante um ano a vida dessas pessoas forneceu a “matéria prima” necessária à compreensão de como foram reconstituindo as transformações que foram ocorrendo em sua identidade. Não houve um deixar-se morrer, um entregar-se, embora algumas pessoas manifestassem esse desejo no auge do choque, mas um recomeçar diário, com pensamentos e ações voltadas à manutenção da vida. E, na esteira dessas ações, o empenho na ressignificação e preservação da identidade. Ao buscar formas de enfrentar o baque, prevalecia uma atenção seletiva sobre o que favorecia e uma desatenção seletiva sobre o que desfavorecia sua forma de pensar. Isso possibilitava, muitas vezes, um alinhamento de suas atitudes, com vistas à superação.

Essas transformações pelas quais as pessoas passaram e que foram sendo reveladas no transcorrer da experiência foram também sendo ressignificadas, pois à medida que o tempo foi passando, elas foram reconstruindo os seus olhares sobre o mundo e foram percebendo que podiam fazer novas leituras desse mundo agora com ranhuras, porque nunca mais voltariam a ser como eram antes. A incorporação desse fato é percebida através de suas narrativas, onde passam a ressignificar sua situação, sua concepção de saúde e doença. Apesar dos depoentes apresentarem uma fala emocionada, dolorosa, profunda, com alma, ao mesmo tempo, revelaram uma fala esperançosa e otimista, sem fechamentos totais. A magnitude dada à situação foi tomando novos contornos, pois ela fez, o tempo todo, repensarem seus projetos futuros. Desse modo, também nos ensinam a ler a questão de uma outra forma: a situação de horror não é eterna, sempre há possibilidades de ressignificar as nuances e os fatos novos que vão surgindo em suas trajetórias de vida.

O caminho da ressignificação da identidade foi evidenciado nos diversos estágios que compuseram o *Modelo de constelação da doença*. A passagem pelos estágios não seguiu uma seqüência linear simples, compostos por padrões pré-determinados. Foram, sim, momentos em que as pessoas expressaram atitudes e concepções particularmente desenvolvidas sobre si mesmas, sobre os outros e sobre o seu mundo, dentro de um processo contínuo de desenvolvimento da identidade. Embora, o *modelo*, em certos momentos, aprisionou um pouco os dados tendo de “ajeitá-los”, foi um importante recurso didático que auxiliou na compreensão da experiência.

No primeiro estágio – *da incerteza*– quando as suspeitas sobre a doença se confirmaram, iniciou as transformações na identidade, pois, de imediato, tiveram que abandonar seus papéis e à medida que isto foi acontecendo também foram perdendo o controle sobre a situação e sobre si mesmos, levando-os a desenvolverem sentimentos de depressão.

No estágio seguinte – *da ruptura* – passaram a vivenciar o impacto decorrente de todas as conseqüências diretas geradas pela situação. Aqui, foi nítida a perda de controle e de autonomia sobre seu viver, pois as decisões foram tomadas quase que exclusivamente pelo médico e por seus familiares. Acompanhou essa fase, a profunda sensação de perdas que, na instantaneidade da situação, não foram visualizadas como possíveis de serem ressignificadas adiante. Nesses momentos, suas identidades sofreram importantes transformações, sendo a identidade *situacional* de doente a que se sobressaiu, seja na esfera pessoal ou social.

O terceiro estágio – *a busca do autocontrole* – foi um período de transição entre o intenso sofrimento gerado pela situação e o vislumbre da possibilidade de voltar a fazer o que faziam antes. Estava clara a necessidade de manter, minimamente, seus papéis e atividades anteriores, criando e buscando, em seus repertórios, estratégias para enfrentarem o conflito. À medida que foram se restabelecendo, física e emocionalmente, foram compreendendo e dando significado aos acontecimentos, iniciando, assim, o processo de recuperação do autocontrole e da autonomia, considerado fundamental nesta fase. Um senso de normalidade e continuidade começava aflorar sobre as pessoas e suas famílias. Entretanto, entreviam seus limites e, baseados nisso, projetavam suas metas e seu futuro.

No último estágio – *reaquisição do bem-estar* – a magnitude do evento perdeu sua intensidade, embora, internamente, sempre tiveram medo de que a doença poderia voltar. A vivência do conflito que gerou as transformações na identidade foram sendo substituídas pelo esforço contínuo de se manterem como eram antes, mesmo com limites ou mudanças. Isto era fundamental na configuração de suas identidades. Com a estabilização da situação, com as transformações ressignificadas, com o senso de normalidade restabelecido, as pessoas e seus familiares prosseguiram com suas vidas.

Ressalta-se que, durante o processo, as pessoas circulavam mais de uma vez por esses estágios, pois sempre surgiam novos fatos que conduziam os doentes a um estágio ou outro. Mas, ao final de um ano, todos afirmaram que “*a vida estava boa, não como era antes, mas quase*”. Dessa forma, não houve uma ruptura na identidade, no sentido de mudança total, houve inúmeras forças externas querendo romper, houve toda uma pressão querendo dividi-los, vivenciaram momentos de grandes contradições, mas existiam forças contrárias, esforços contínuos voltados para não alterar, para não mudar e sim, para preservar e manter a mesma identidade.

Dentre as formas relatadas para preservarem sua identidade, a resignação demonstrada pelos depoentes em relação às transformações ocorridas foi, de certa forma, positiva e não passiva como a primeira vista se poderia julgar. Ao se resignarem, estavam dando novas concepções às suas doenças, às suas vidas e a seus futuros e, assim, um modo de não mudarem sua própria identidade. Se não fosse isso, as pessoas poderiam tomar atitudes extremas, como o suicídio. Sempre havia uma porta aberta, mesmo que tenha sido “*vontade de Deus*”, “*destino*” ou “*uma cruz para carregar*”.

Destaca-se que outra forma encontrada para superar essa experiência de sofrimento foi o apoio fornecido pela rede de relações. A rede terapêutica de apoio, composta pelos profissionais da área de saúde, proporcionava as condições que facilitavam o conviver com o câncer, com o estoma e a bolsa. Já a rede social dava maiores esperanças, pois era nela que as interações sociais próximas aconteciam: presenciar o nascimento de um neto, ver um filho formar-se, realizar determinada viagem, visitar amigos, parentes, participar de encontros sociais, entre outros, permitem maior tolerância, melhor aceitação do que aconteceu. Essa complexidade

estabelecida permitia às pessoas reconstruírem, no seu cotidiano, novas formas de lidar com a vida, sem que essas situações se constituíssem, necessariamente, numa fatalidade permanente.

Chamou a atenção, também, que todos os depoentes apresentaram uma trajetória evolutiva comum quanto às reações e formas evidenciadas sugerindo, talvez, que a idade seja um importante fator de mediação nesse processo de ressignificação de suas identidades. Todos estavam acima dos sessenta anos, encontravam-se estabilizados e a maioria aposentada, diferente, quem sabe, se a situação envolvesse pessoas jovens.

A intensidade da situação, ao se instalar na vida das pessoas, submeteu-as à complexidade da relação ordem/desordem/organização/ordem. Isto significa que a situação, ao mesmo tempo em que causa uma desorganização, uma desordem, é também produtora de significação, geradora de organização e até de uma ordem que não havia antes (quando reconstróem suas vidas, quando ressignificam sua identidade). É mediante a desintegração que se busca a organização e reorganização. Nesse espaço, há lugar também para o novo, para o inesperado, para o imprevisto, demonstrando que o ser humano tem uma grande capacidade para reorganizar-se, para moldar e reconfigurar sua vida diante das adversidades (Morin 1990; 2002).

No âmbito da saúde, quando se denomina a pessoa de paciente, geralmente subentende-se tratar de alguém frágil, dependente, indefeso, incapaz de cuidar-se e tomar decisões por si mesmo sobre sua situação. De fato, as pessoas podem sentir-se assim em alguns momentos, mas, em outros, mostram-se extremamente fortes, corajosas, em condições de empreender uma verdadeira batalha contra a doença e em favor da vida, num evidente contraste com a situação de fragilidade a que são expostas. Muitos desafios, muitas renúncias, muitas mudanças, muito sofrimento são impostos, mas também muita reflexão, sabedoria e muitas outras formas de pensar e viver a vida.

Ao contarem suas histórias, as pessoas trazem seus mundos e colocam-se na posição de serem, ao mesmo tempo, autores e intérpretes de si mesmos, isto é, se autoposicionam em relação aos acontecimentos ocorridos em suas existências, sempre permeados pelo mundo simbólico da cultura. Assim, ter mergulhado no universo de sofrimento exposto pelos depoentes, levou a pesquisadora a reflexões e

avaliações sobre o papel que se desempenha na prática profissional, especialmente o papel que se desempenha como pessoa, na relação com outra pessoa que está expondo a dor, a contundência e as profundas dilacerações provocadas pela experiência.

Tendo em vista a dolorosa situação relatada neste trabalho, o que fazer quando nos deparamos com alguém ostomizado? Qual nossa postura quando solicitados a falar com uma pessoa que será submetida a uma cirurgia mutilante? O que responder, quando o depoente expressa em palavras todo o seu desalento? - *“Quando a gente ouve: tumor no reto parece que machuca muito mais, a gente sente mais, fiquei mais impressionado, mais preocupado e deprimido. Quando eu ouvi essa palavrinha, tumor ou câncer no reto e depois ainda, a amputação do reto e ânus ... vou te dizer, são coisas que penetram, que entram na cabeça, entra no coração, que deixam a gente bastante chocado. (...) ... a minha vida mudou bastante! A assimilação não é fácil, a aceitação dessa nova vida não é fácil”*.

De que modo podemos atuar, para que as pessoas assimilem, de uma forma mais rápida e menos traumatizante, as transformações impostas às suas vidas, à sua identidade? Embora não se possa responder prontamente a tal indagação, o estudo permitiu apontar algumas pistas que devem ser mais exploradas e investigadas, para que melhores respostas sejam obtidas.

A complexidade da assistência de enfermagem a ser prestada remete à necessidade de, em primeiro lugar, compreender as modificações que ocorrem na vida das pessoas e como elas vivenciam todo este processo, para que intervenções mais coerentes com essas necessidades sejam revistas, ampliadas, implantadas e perseguidas na prática clínica. Em segundo lugar, considerar que existe a perspectiva do profissional que vê aquela doença, e a perspectiva do sujeito que também vê a sua doença, assim, somos constantemente desafiados a ver, além da doença da pessoa, a pessoa doente (Pessini 2002b).

Em terceiro lugar, a assistência à saúde não envolve somente o conhecimento dos profissionais, mas também os conhecimentos das pessoas que vivem a situação e daquelas que estão ao seu redor. Não são os profissionais sozinhos que determinam o que é melhor para o doente, mas é no compartilhar de saberes que ambos possuem “sobre a condição crônica que poderão ser traçados

caminhos que favoreçam um viver mais saudável e de melhor qualidade para essas pessoas”. Compreender a condição crônica da pessoa com uma ostomia, e suas imprescindíveis necessidades, requer uma assistência profissional que considere os múltiplos aspectos que constituem as pessoas, objetivando sua reinserção social (Martins et al 2003).

Nesse sentido, os enfermeiros e demais componentes da equipe de saúde, que se envolvem com o atendimento dessas pessoas, devem ampliar sua visão a respeito dos sentimentos que afloram frente à doença, de suas seqüelas e do processo de reconstrução de si próprio e de sua vida. É importantíssimo o desenvolvimento de uma assistência personalizada, que considere o sistema de crenças, a base do conhecimento, a habilidade para aprender a manipular o ostoma e o dispositivo coletor, a capacidade de lutar contra a doença e, dessa forma, contribuir para a ressignificação da identidade e melhoria na qualidade de vida do indivíduo, e não apenas no prolongamento da sua sobrevivida.

Considerando que a saúde é uma produção em conjunto, isto é, produzida conjuntamente com o outro, deve-se promover a participação desse outro no cuidado com sua saúde. Por maior que seja o acúmulo de conhecimentos, a inovação das técnicas e o aumento das especializações, estes não são recursos suficientes para que, sozinhos, possam produzir saúde, bem-estar e equilíbrio, nos aspectos físicos, psíquicos e sociais de uma pessoa, além disso a tecnologia não atua sobre os sentimentos e as emoções intensamente afloradas quando surge a doença (Alves Sobrinho e Inojosa 2002:1).

Uma forma de minimizar o impacto ocasionado pelo surgimento repentino da doença é o acolhimento oferecido à pessoa, no momento em que a contatamos, pois, conforme Aguiar (2002:53) acolher é dar significado à existência humana, é colorir o cotidiano com gestos amorosos, é o lenitivo para os momentos de maior sofrimento, é a esperança que reacende o sorriso quando tudo parecia perdido. “Que outra resposta diante da dor? É trazer dignidade e significado para momentos tão dramáticos como o do adoecer e o da morte”. Muitas vezes, a saúde, a cura, dependentes de tantos fatores, não estarão em nossas mãos, porém o acolhimento e o cuidado, sempre serão possíveis. Mesmo que não se possa curar a doença, se pode, sempre, humanizar o cuidado prestado.

Por outro lado, muitas pesquisas exploram experiências de pessoas vivenciando situações como as descritas nesse estudo. Agora, precisa-se realizar trabalhos voltados à análise e avaliação das ações desenvolvidas pelos enfermeiros dessa especialidade no sentido de verificar se as mesmas alcançam os resultados desejados por nós, isto é, restabelecer o senso de normalidade e continuidade da vida, dentro dos limites impostos pela situação, o mais breve possível.

Assim, à medida que, durante este período, os depoentes foram recompondo sua identidade, adquirindo controle, retomando sua autonomia, e se reposicionando frente à situação, passaram a nomear suas vidas como “*boas, mais ou menos, quase como antes*”. Todos disseram que ficaram mais calmos, diminuíram seu ritmo de trabalho, redimensionaram suas metas, passaram a se cuidar mais, ocupar-se com alguma atividade e procuraram dar um novo significado àquilo que as incomodava e as constrangia.

Por fim, considerando as discussões até aqui realizadas, a doença não é um objeto, mas uma experiência na vida de pessoas distintas. Daí a importância de possuírem projetos existenciais, depositarem esperança no futuro, manterem vínculos afetivos, laços familiares e religiosos, e compreenderem o sentido do sofrimento. Todos esses aspectos são importantes à manutenção da identidade, da qualidade de vida e, conseqüentemente, à manutenção da saúde. Pensar em sofrimento, pensar em identidade significa pensar em histórias de vida, trajetórias pessoais e visões de mundo, onde as pessoas devem ser concebidas como portadoras de um dinamismo capaz de manipular diferentes tipos de identidade (Rodrigues & Caroso 1998:138).

Assim, quando parecia que a terra estava varrida, as pessoas, após um ano convivendo com o câncer e a ostomia, criaram repertórios de enfrentamento, capazes de restituir o senso de normalidade e continuidade, recompondo sua identidade, o que permitiu prosseguirem com suas vidas, “*quase como antes*”, pois, de acordo com Hölderlin⁸: “Lá onde há o perigo, ali também cresce o que salva”.

⁸ Citado por Humberto Mariotti, no artigo “O automatismo concordo-discordo e as armadilhas do reducionismo”. Fev. de 2000. Disponível em: <www.pluriversu.org> Acesso em: 21 set. 2003.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adam P, Herzlich C, editors. A experiência da doença em todos os lugares da vida social. In: **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001. Cap.7 p. 121-37

Agra, Y; Badía, X. Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam symptom checklist para medir calidad de vida en pacientes oncológicos. **Rev. Esp. Salud Pública** 1999; 73 (1): 35-44. Disponível em: <www.scielo.org> Acesso em: 18 abr. 2001.

Aguiar, JRT de. O Pensar: considerações éticas. In: Zauhy, C; Mariotti, H. (org.). **Acolhimento: o pensar, o fazer, o viver**. Projeto Acolhimento da Secretaria Municipal da Saúde – São Paulo: 2002. p. 45-53.

Allport, GW. **Personalidade – padrões e desenvolvimento**. 4 reimp. São Paulo: EPU e EDUSC, 1973.

Alves, EJMS; Inojosa, RM. Apresentação. In: Zauhy, C; Mariotti, H. (org.). **Acolhimento: o pensar, o fazer, o viver**. Projeto Acolhimento da Secretaria Municipal da Saúde – São Paulo: 2002. p. 1-13.

Ballone, Geraldo J. *Câncer e ansiedade. Câncer e emoções. Depressão no paciente com câncer. Disfunção sexual nos pacientes com câncer*. 2001. Disponível em: <<http://www.psiquweb.med.br>> Acesso em 05 fev. 2004.

Benincá, E. Religiosidade & Saúde popular: Idéias para um marco teórico. **Coleção Cultura e Religiosidade Popular** Gráfica Ed. Universidade de Passo Fundo, 1991. Parte III p. 77-101.

Bergamasco, Roselena Bazilli; Angelo, Margareth. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Rev Bras Canc** 2001; 47 (3): 277-82.

Berger, PT; Luckmann, T. **A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento**. 13 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1996.

Bittencourt, JFV; Cadete, MMM. Deus é presença incondicional à mulher com possibilidade de vir a ser mastectomizada. **Rev. Min. Enf** 2002; 6 (1/2):73-76.

Bock, AMB; Furtado, O; Teixeira, M de L.T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia**. 13 ed. São Paulo: Saraiva, 2002. Boff, Leonardo. **A águia e a galinha**. 30 ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 1999.

Bonfatti, Paulo. *Sobre as categorias universais: relevantes aspectos observados na Igreja universal do Reino de Deus*. Disponível em: <www.rubedo.psc.br> Acesso em: 27 jun. 2004.

Borba, A.M. **Identidade em construção: investigando professores na prática da avaliação escolar**. São Paulo: EDUC/Ed. da UNIVALI, 2001.

Borba, SRC de. Dificuldades para o tratamento da dor do câncer no Brasil. In: Nascimento-Schulze, C. M. (org.). **Dimensões da dor no câncer – reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. São Paulo: Robe Editorial, 1997.

Borges, ZN. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: Leal, O.F (org.). **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 1995. Cap. 6 p.361-77.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Rio de Janeiro; 2003. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br>> Acesso em: 12 dez. 2003.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer no Brasil – Dados dos registros de Base Populacional**. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br>> Acesso em 22 jun.2004.

Breitbart, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini, L; Bertachini, L. (orgs.) **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004. Parte 13 p. 209-27.

Bruhns, HT. Corpos femininos na relação com a cultura. In: Romero, E. (org.). **Corpo, mulher e sociedade**. Campinas: Papirus,1995. Parte 2 p. 71-97.

Bury, M. Chronic illness and disability. In: **Health and illness in a changing society**. New York: Routledge, 1997. Cap. 4 p. 110-140.

Carvalho, ICM. Biografia, identidade e narrativa: elementos para uma análise hermenêutica. **Horizontes Antropológicos** 2003; ano 9, n.19: 283-302.

Cezareti, IUR; Santos, VLC de G; Filippin, MJ; Lima, SRS; Ribeiro, AM. A enfermagem e o processo de cuidar de ostomizados. In: Crema, E. e Silva, R. **Estomas – uma abordagem interdisciplinar**. 1ª ed. Uberaba: Editora Pinti, 1997. p. 127-144.

Ciampa, A da C. **A estória do Severino e a história da Severina**. 7ª reimp. São Paulo: Brasiliense, 2001.

Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In: Woog P. **The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model**. New York: Springer Publishing; 1992. p. 9-27.

Dalbosco, CA; Mühl, EH. Religiosidade & Saúde popular: Introdução: aspectos históricos, metodológicos e teóricos. **Coleção Cultura e Religiosidade Popular**. Gráfica Ed. Universidade de Passo Fundo, 1991. Parte I p. 24-32.

Deitos, TFH; Gasparly, JFP. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológico do câncer sobre o paciente e familiares. **Rev. Bras. Canc** 1997; 43 (2): 117-125.

Dreher, LH. **Doença e saúde: a antropologia bíblica diante da modernidade e de outras visões antropológicas contemporâneas**. UFJF, 2004. Disponível em: <<http://www.est.com.br>> Acesso em: 27.jun.2004.

Fernandes, OMT; Lopes, M dos AP. **Corpo, saúde e doença: que representação dos enfermeiros?** Disponível em: <<http://www.aps.pt/ivcong-actas>> Acesso em 18 jan.2004.

Ferraz, FC. **Andarilhos da imaginação: um estudo sobre os loucos de rua**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

Ferreira, RF. **Afro-descendente: identidade em construção**. São Paulo: EDUC; Rio de Janeiro: Pallas, 2000.

Frankl, V. E. **Em busca de sentido**. 17ª ed. Petrópolis: Editora Sinodal, 2003.

Garro, LC. Chronic illness and the construction of narratives. In: Good, MD et al. **Pain as a human experience: an anthropological perspective**. Los Angeles; 1994. Cap. 5 p. 100-37.

Gaskell, G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer, M.W.; Gaskell, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002.

Goffman, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

Gualda, DMR. Humanização do processo de cuidar. In: Cianciarullo TI, Fugulin, FMG, Andreoni S, editores. **A hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial**. São Paulo: Ícone, 1998. p.23-30.

Gualda, DMR; Merighi, MAB; Oliveira, SMJV de. Abordagens qualitativas: sua contribuição para a enfermagem. **Rev Esc. Enf. USP** 1995; 29 (3): 297-309.

Guimarães AS; Aprilli, F. Indicações dos estomas intestinais. In: Crema, E. e Silva, R. **Estomas – uma abordagem interdisciplinar**. 1 ed. Uberaba: Editora Pinti, 1997. p 37-40.

Haguette, TMF. **Metodologias qualitativas na sociologia**. São Paulo: Vozes, 1987.

Hall, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 7ª ed. Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2003.

Hippler, RA. Relatos de experiências profissionais e pessoais. **Revista Caminhando com o Itepa. Bioética** Ano XIX, 2002; (65): 51-56.

FUNDAÇÃO IBGE, *Anuário estatístico do Brasil*. 2000. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/>>. Acesso em 20 jan. 2003.

Jovchelovitch, S; Bauer, MW. Entrevista narrativa. In: Bauer, M.W; Gaskell, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 90-113.

Kunzler, AL. A vida num contexto teológico. **Revista Caminhando com o Itepa. Bioética**. Ano XIX, 2002; (65):37-40.

Lefèvre, F; Lefèvre, AMC. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisas qualitativas (desdobramentos)**. Caxias do Sul, RS: EDUCS, 2003.

Loyola, MA. **Médicos e curandeiros: conflito social e saúde**. São Paulo: Difel, 1984.

Lucero, N.A.A. O corpo redescoberto. In: Romero, E. (org.). **Corpo, mulher e sociedade**. Campinas: Papirus, 1995. Parte 1 p. 43-53.

Mantovani, M de F. **Sobrevivendo: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia**. São Paulo, 2001. [Tese de Doutorado - Escola de Enfermagem da USP]

Martí Ragué, J e Sáenz, A .Patologia colorrectal. In: Ortiz et al. **Indicaciones y cuidados de los estomas**. Barcelona: Editorial Jims, 1989. p 49-67.

Martins, ML; Silva, DVG; Silva, RDM da; Pereira, VC. O itinerário terapêutico de pessoas com uma ostomia. **World Counc Enterostom Ther J** 2003; 23 (4): 26-30.

Mattingly, C; Garro, LC. Introduction. **Soc. Sci. Med.** 1994; 38 (6): 771-4.

Maturana, HR; Varela, FJ. **A árvore do conhecimento – as bases biológicas da compreensão humana**. 2ª ed. São Paulo: Palas Athena, 2002.

Maturana, Humberto. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. 1ª Reimp. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2001.

Mercado-Martínez, FJ; Silva, LR; Herrera, IMR; Leal, NM; Hernández, EA. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. **Cad. Saúde Pública**. 1999; 15 (1): 179-186.

Meihy, JCSB. **Manual de história oral**. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

Michelone, A de PC. **Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia**. São Paulo, 2002. [Dissertação de Mestrado – Escola de Enfermagem da USP]

Miceli, AVP. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Rev Bras Canc** 2002; 48(3): 363-373.

Morin, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. 2ª ed, Lisboa: Instituto Piaget, 1990.

Morin, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 3ª ed. São Paulo: Cortez; 2001.

Morin, Edgar. **Ciência com consciência**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

Morris DB, editor. The meanings of pain. In: **The culture of pain**. Los Angeles: University of California Press, 1991. p. 31-56.

Morse, JM; Johnson, JL. Toward a theory of illness: the illness-constellation model. In: Morse, JM; Johnson, JL (Editores) **The illness experience: dimensions of suffering**. Califórnia: SAGE Publications, 1991. Cap. 7: 315-341.

Nardi, HC. O *ethos* masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: Duarte, LFD; Leal, OF. (org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Parte II-5 p. 95-104.

Nascimento-Schulze, CM. (org.). **Dimensões da dor no câncer – reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. São Paulo: Robe Editorial, 1997.

Oliveira, Milton de. Personalidade, acaso e efeito borboleta. (2003). Disponível em: <<http://www.miltondeoliveira.com.br>> Acesso em: 07 jan. 2004.

Oliveira, M do C L de; Bastos, LC. Saúde, doença e burocracia: pessoas e dramas no atendimento de um seguro saúde. In: Ribeiro, BT; Lima, CC; Dantas, MTL. **Narrativa, identidade e clínica**. Rio de Janeiro: Edições IPUB/CUCA, 2001. p. 161-187.

Pedrolo, FT; Zago, MMF. A imagem corporal alterada do laringectomizado: resignação com a condição. **Rev. Bras. Canc.** 2000; 46 (4): 407-15.

Pessini, L. Saúde, religião e espiritualidade. (Editorial). **O Mundo da Saúde** 2000; 24 (6): 435-6.

Pessini, L. Envelhecimento e saúde: Ecos da II Assembléia Mundial sobre o envelhecimento. **O Mundo da Saúde** 2002a, 26 (4): 457-63.

Pessini, Léo. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Revista Caminhando com o Itepa. Bioética**. Ano XIX, 2002b; p. 67-92.

Petuco, VM. A bolsa ou a morte: estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo/RS. **Rev Esc. Enf. USP** 1999; 33 (nº esp): 42-49.

Piccolotto, MCS; Daltro, ACBV. Serviço de psicologia da oncocamp – Grupo Mama Disponível em: <http://www.oncocamp.com.br/grupo_mama.asp> Acesso em: 14 set. 2003.

Pimenta, CA de M. Dor oncológica: bases para avaliação e tratamento. In: Pessini, L; Bertachini, L. (orgs.) **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004. Parte 15 p. 241-262.

Pimenta, CA; Portnoi, AG. Dor e cultura. In: Carvalho, MMMJ de. (org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999. Cap. 7 p. 159-73.

Polit, DF; Hungler, BP. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

Pôrto, Ângela. A vida inteira que podia ter sido e que não foi: trajetória de um tísico. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**. Nov 1999/fev 2000; 6 (3): 523-550.

Queiroz, RS; Otta, E. A beleza em foco: condicionantes culturais e psicobiológicos na definição da estética cultural. In: Queiroz, RS (editor). **O corpo do brasileiro: estudos de estética e beleza**. São Paulo: Editora Senac, 2000. p 15-66.

Quintana, AM; Santos, LHR; Russowisky, ILT.; Wolff, LR. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. **Rev. Bras. Canc** 1999; 45(4): 45-52.

Rabelo, MCN; Alves, PCB; Souza, IMA. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

Remem RN. Uma maneira saudável de ter uma doença. In: **O paciente como ser humano**. São Paulo: Summus, 1993. Cap. 3 p. 99-127.

Rey, FLG. **Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Thomson Pioneira, 2002.

Registro Hospitalar de Câncer – Hospital São Vicente de Paulo, Dados de 2002. Passo Fundo/RS, 2003.

Rodrigues, N; Caroso, CA. Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: Duarte, LFD; Leal, OF. (org). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Parte III-8 p. 137-149.

Rzeznick, C; Dall’Agnol, CM. (Re)descobrimo a vida apesar do câncer. **Rev. Gaúcha Enf** 2000; 21 (nº esp.): 84-100.

Sacks, O. Ver e não ver. **Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais**. Companhia das Letras, 1995. Cap 4 p. 123-164.

Sant’Anna, DN. Pacientes e passageiros. **Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea**. São Paulo: Estação Liberdade, 2001. p. 29-40.

Santos, VLC de G. **A bolsa da mediação “estar ostomizado” – “estar profissional”: análise de uma estratégia pedagógica**. São Paulo, 1996. [Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem da USP]

Santos, VLC de G. The cancer patient: reflections between rehabilitation and quality of life. **World Counc Enterostom Ther J** 2000; 20 (3): 30-8.

Sardiñas, CLN; Alfonso, LEA; Sosa, MF; Arbonal, FLV; Martínez, MLR. Problemática actual del paciente con ostomia. **Rev Cubana Med Milit** 2001; 30 (4): 256-62.

Sawaia, B. (org). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 4ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2002. p. 97-127.

Serapioni, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias de integração. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva** 2000; 5(1):187-192.

Schisler, EL. O conceito de dor total no câncer. In: Nascimento-Schulze, C. M. (org.). **Dimensões da dor no câncer – reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. São Paulo: Robe Editorial, 1997. Cap. 3 p.49-62.

Silva, TT da. **A produção social da identidade e da diferença**. In: Identidade e Diferença. Petrópolis: Vozes, 2000. p.73 – 102.

Sonobe, HM; Barichello, E; Zago, MMF. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev Bras de Canc** 2002; 48 (3): 341-348.

Sontag, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

Souza, IMA. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: Rabelo, MCN; Alves, PCB; Souza, IMA. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. Cap 3: 89-124.

Souza, IMA. Um retrato de rose: considerações sobre processos interpretativos e elaboração de história de vida. In: Duarte, LFD; Leal, OF. (org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Parte III-9 p. 151-168.

Souza, RHS; Mantovani, M. de F.; Lenardt, MH. Significados do corpo: reflexão teórica. **Cogitare Enferm** 2001; 6 (2): 25-30.

Steffen, T. Início e fim da vida humana física. **Revista Caminhando com o Itepa. Bioética**. Ano XIX 2002; (65): 45-50.

Taylor, CM. **Fundamentos de enfermagem psiquiátrica de mereness**. 13. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

Teixeira, JJV. O significado da fé religiosa na vida do paciente idoso com câncer e na rotina médica – os olhares do sujeito coletivo médico. In: Lefèvre, F; Lefèvre, AMC. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisas qualitativas (desdobramentos)**. Caxias do Sul, RS: EDUCS, 2003. p. 61-75.

Turnbull, GB. Calidad de vida y cantidad de vida. **Helios**. Dinamarca, 1995; v.3: 4-5.

Vasconcelos, EM. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**. Petrópolis: Vozes, 2002.

Velho, G. **Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

Víctora, CG; Knauth, DR; Hassen, M de A. **Pesquisa qualitativa em saúde – uma introdução ao tema**. 1ª ed. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

Villaça, N.; Góes, F. Um metacorpo? In: **Em nome do corpo**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998. Cap. 8 p. 169-192.

Wanderbroocke, ACNS. Aspectos emocionais do paciente ostomizado por câncer – uma opção pela vida. **Cogitare Enferm** 1998; 3 (1): 21-23.

Woodward, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: Silva, TT da (org). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000, p.7-72.

ANEXOS

ANEXO 1
INSTRUMENTO DA PESQUISA

Data: _____ Local: _____ Horário: _____

Coleta de dados para a caracterização dos sujeitos em estudo:

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Grau de instrução: _____

Religião: _____ Praticante: _____

Estado civil: _____

Ocupação / Profissão: _____

Número de dependentes: _____

Está trabalhando ou não, atualmente? _____

Que tipo de trabalho está exercendo? _____

Aposentado? _____

Nível social: (quantos salários mínimos – renda familiar) _____

Procedência (cidade, zona): _____

Tempo de ostomia: _____ Tipo de ostomia: _____

Etiologia (causa da ostomia): _____

Tempo de diagnóstico: _____

Pergunta principal:

Como é que está sendo sua vida neste momento? Ou como o (a) senhor (a) percebe sua vida neste momento?

Perguntas complementares:

Como o senhor (a) acha que o diagnóstico influenciou na sua vida?

Como o senhor (a) acha que o estoma influenciou na sua vida?

O que você pensa e sente sobre essa situação?

ANEXO 2

**SOLICITAÇÃO DE COOPERAÇÃO PROFISSIONAL PARA PESQUISA
ACADÊMICA NO CAMPO DE SAÚDE PÚBLICA**

Eu, Vilma Madalosso Petuco, enfermeira registrada no COREN (Conselho Regional de Enfermagem) sob o nº 22473, com especialização de Enfermagem em Estomaterapia e aluna regularmente matriculada no Curso de Doutorado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – FSP/USP, pretendo desenvolver uma pesquisa cujo objetivo é conhecer a qualidade de vida das pessoas ostomizadas com diagnóstico de câncer, internadas nos hospitais do município de Passo Fundo, no período de janeiro a março de 2002. As informações serão obtidas através de entrevista semi-estruturada que conterá uma pergunta que será: *como está sendo sua vida neste momento?* Para tanto, serão realizadas cinco entrevistas, para cada paciente, durante o período de um ano: duas no período intra hospitalar e três após a alta hospitalar – aos três, seis e doze meses após o primeiro contato.

Assim sendo, venho solicitar a Vossa Senhoria a cooperação para a realização desta pesquisa através da indicação do paciente que atenda os critérios estabelecidos acima, desde que o mesmo, após esclarecido pelo senhor, aceite voluntariamente ser indicado. Ressalta-se que todas as informações fornecidas pelos entrevistados serão rigorosamente mantidas em sigilo e anonimato, assim como o nome de quem o indicou.

Em todos os momentos do contato com a pessoa ostomizada, sujeito desse estudo, ter-se-á o máximo cuidado de utilizar e respeitar a linguagem usada pelo paciente ao descrever o seu momento de vida atual.

Salienta-se a importância e a necessidade de vossa colaboração para a efetivação da presente pesquisa. No entanto, também respeito a liberdade de recusar a solicitação. Para melhor entendimento do trabalho a ser desenvolvido, se necessário, poderá ser disponibilizado o projeto de pesquisa.

Sem mais, conto com sua colaboração e coloco-me a disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,
Vilma Madalosso Petuco
Pesquisadora

ANEXO 3

CARTA DE APRESENTAÇÃO DO PESQUISADOR AOS HOSPITAIS DO MUNICÍPIO DE PASSO FUNDO

Eu, Vilma Madalosso Petuco, aluna regularmente matriculada no Doutorado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – FSP/USP, após aprovação pelo Comitê de Ética dessa instituição, desenvolverá a pesquisa intitulada *Qualidade de vida da pessoa ostomizada acometida por câncer no município de Passo Fundo/RS*. Para tanto, observará os preceitos da Resolução N° 196/96 que regulamenta a pesquisa envolvendo os seres humanos, pelo Conselho Nacional de Saúde. Assim, necessitará realizar duas entrevistas com cada paciente internado, que concordarem, espontaneamente, em participar do estudo e que estejam incluídos dentro dos critérios de seleção. A pesquisadora se responsabilizará pelos dados obtidos, com o resguardo da identidade do paciente e a garantia que não será submetido a nenhum tipo de prejuízo ou malefício.

Informa, também, que exerce suas atividades profissionais como docente através da supervisão dos estágios dos alunos matriculados no Curso de Enfermagem da Universidade de Passo Fundo. Dessa forma, não é um elemento estranho ao ambiente hospitalar e nem aos pacientes, tendo em vista as orientações fornecidas quanto ao autocuidado prevendo o retorno ao domicílio.

Passo Fundo, 01 de novembro de 2001.

Profª Drª Cleide Lavieri Martins
Orientadora

Vilma Madalosso Petuco
Pesquisadora

ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Tendo em vista as diretrizes éticas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional do Ministério da Saúde, pelo presente termo de consentimento, declaro que fui informado (a) de forma clara, detalhada e por escrito, da justificativa, do objeto e dos procedimentos da pesquisa “Qualidade de vida da pessoa ostomizada acometida de câncer no município de Passo Fundo - RS”.

Fui informado(a) ainda: dos riscos ou desconfortos do presente trabalho, bem como garantia de receber resposta ou esclarecimento sobre qualquer dúvida relacionada com a metodologia, benefícios e outros aspectos da pesquisa desenvolvida; da liberdade de participar ou não da pesquisa e de deixá-la a qualquer momento, sem que isto traga nenhum prejuízo para a minha pessoa; da segurança de que não serei identificado(a), que meu nome não será divulgado nos resultados da pesquisa, que minha privacidade será mantida, da proteção da minha imagem e não estigmatização e que as informações que darei serão utilizadas somente para os propósitos da pesquisa; ainda, da liberdade de acesso aos dados do estudo e da segurança de acesso aos resultados da pesquisa.

Como participante da pesquisa serei entrevistado(a) várias vezes pelo pesquisador em local e horário previamente combinado, com duração máxima de sessenta minutos e com o auxílio do gravador. Dessa forma, livre e devidamente esclarecido(a) aceito participar da pesquisa acima referida, da pesquisadora Vilma Madalosso Petuco, aluna do Doutorado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo- FSP/USP.

Passo Fundo, _____ de _____ de _____ .

Nome do participante da pesquisa

Assinatura do participante da pesquisa

Telefone de contato do pesquisador: (54) 313-3450

ANEXO 5
CARTA DE CESSÃO

Passo Fundo, de de 2004.

A:

Vilma Madalosso Petuco

Pesquisadora do Doutorado em Saúde Pública da FSP/USP

Eu, (nome, estado civil, documento de identidade) declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minhas entrevistas gravadas, transcritas e autorizadas para que a pesquisadora Vilma Madalosso Petuco possa usá-las para publicação, integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e limites de citações, desde a presente data.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente.

Nome e assinatura do colaborador