

# Quase como antes

## A ressignificação da identidade da pessoa estomizada com câncer<sup>1</sup>

Almost like before: the resignification of the identity  
of stomized persons affected by cancer

Casi como antes: el resignificación de la identidad  
de la persona estomizada afectada por el cáncer

Vilma Madalosso Petuco\*  
Cleide Lavieri Martins\*\*

**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 com câncer — com um estoma definitivo — e as transformações sobre sua identidade. Desenvolveu-se a pesquisa no município de Passo Fundo e região. De abordagem qualitativa, prospectiva, guiada pelo referencial metodológico da história oral de vida, acompanhou os depoentes durante 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. Realizou-se uma série de cinco entrevistas com cada um dos participantes, ao longo desse um ano de acompanhamento. Uma vez transcritas, apresentaram-se as entrevistas na forma de narrativas. A análise enfocou as transformações ocorridas na identidade de cada depoente e as formas encontradas por eles para ressignificá-las, tendo como apoio os conteúdos teóricos abordados no estudo. A discussão mostrou que, após o profundo impacto ocasionado pela doença e o estoma, 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. Ainda, 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 e administrar a memória, entre outras. A manutenção da identidade restabelecida dependeu da habilidade que cada estomizado possuía em responder aos eventos que foram surgindo, na trajetória de suas vidas.

**DESCRITORES:** Neoplasias-aspectos psicológicos, Estomas-ética, Identidade

**ABSTRACT:** As the presence of a serious illness generates suffering both to the person affected and her family, this study aims to understand the meaning of the experience of illness for persons affected by cancer, with permanent stoma, and the transformations on their identity. The research was developed in the city of Passo Fundo and region (Rio Grande do Sul). Of a qualitative character, prospective, guided by the methodological referential of the verbal life history, it followed subjects during one year, from the moment of hospital internment, time when they had been submitted to surgery. The ethical principles of voluntary participation had been respected, clarified and assented. A series of five interviews with each one of the participants was done, during this year of research. Once transcribed, the interviews were presented in the form of narratives. The analysis focused on the transformations that happened in the identity of each subject and the ways they found to resignifying it, having as a support the theoretical contents the study considered. The discussion shows that after the deep impact caused by the illness and the stoma, people begin a process of resignification of their identities, and this includes both a personal repositioning and the perception of a new meaning for their life. Other factors present are a positive attitude of acceptance of the situation, to attach to God and religion, to start over previous activities, to have the family and significant others support and to manage memory, among others. The maintenance of the reestablished identity depended on the ability of each stomized person as regards responding to the events that appeared in the trajectory of their lives.

**KEYWORDS:** Neoplasias-psychological aspects, Stoma-ethics, Identity

**RESUMEN:** Como la presencia de una enfermedad seria genera sufrimiento, tanto para la persona afectada como para su familia, este estudio buscó entender el significado de la experiencia de la enfermedad para la persona con cáncer, con un estoma definitivo, e las transformaciones en su identidad. La investigación ha sido desarrollada en la ciudad de Passo Fundo y región. De carácter cualitativo, prospectiva, dirigida por el referencial metodológico de la historia verbal de la vida, y acompañó los deponentes durante un año, a la cuenta del momento de la internación del hospital, ocasión donde habían sufrido la cirugía. Los principios éticos de la participación voluntaria han sido respetados, clarificados y consentidos. Una serie de cinco entrevistas con cada uno de los participantes fue realizada en el curso del año de acompañamiento. Transcritas, las entrevistas han sido presentadas en forma de narrativas. El análisis enfocó las transformaciones ocurridas en la identidad de cada deponente y las formas encontradas para ellos para resignificarla, teniendo como ayuda el contenido teórico seguido en el estudio. La discusión demostró que después del impacto profundo causado para la enfermedad y el estoma, la gente inicia un proceso de resignificación de sus identidades, que incluye un reposicionamiento y un nuevo significado ante la vida. Otras acciones son aceptar la situación positivamente, buscar a Dios y a la religión, volver a dedicarse a las actividades anteriores, contar con la ayuda de la familia y sus entes queridos y manejar la memoria, entre otros. El mantenimiento de la identidad restablecida dependió de la capacidad que cada estomizado en contestar a los acontecimientos que han aparecido en la trayectoria de sus vidas.

**PALABRAS-LLAVE:** Neoplasias-aspectos psicologicos, Estomas-etica, Identidad

1. Texto extraído da Tese de Doutorado defendida pela primeira autora sob a orientação da segunda, na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, em dezembro de 2004.

\* Doutora em Saúde Pública. Docente do Curso de Enfermagem do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade de Passo Fundo. vmpetuco@upf.br

\*\* Doutora em Saúde Pública. Docente da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

## Introdução

Este artigo trata da experiência de doença das pessoas com câncer colorretal cuja localização determina a amputação do reto e do ânus tendo como consequência a confecção de um estoma definitivo e suas repercussões sobre a identidade das mesmas.

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

Encontrar-se com um segmento de alça intestinal exteriorizada através da parede abdominal, com saída de gases e fezes de forma incontrolável, pode levar à não aceitação e à depressão, sentimentos bastante comuns no pós-operatório. A adaptação a um estoma é um longo processo, que começa antes da operação e continua além da cicatrização cirúrgica. 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.

Ter um estoma 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 consequências futuras: a morte precoce acompanhada de sofrimento.

Nos últimos anos, toda essa problemática tem originado crescente

interesse e grande preocupação, de parte dos estudiosos, em abordar e aprofundar a temática relacionada ao câncer e ao estoma no que diz respeito, especialmente, ao seu significado e à reconstrução da identidade. Para responder a tais indagações, tentou-se encontrar os elementos que permitissem uma melhor compreensão da experiência de viver a presença do câncer e do estoma. Assim, somente a pessoa pode informar como percebe essa experiência, como ressignifica sua vida a partir dela, que relações estabelece com a doença, com o estoma, com as pessoas, e assim definir quem ela é e como nomeia sua identidade agora.

A partir de tais observações, e tendo como pressuposto que a presença do câncer e do estoma alteram a identidade da pessoa, pelas consequências e modificações que ocorrem, mesmo que tenham a sobrevivência aumentada, o objetivo do estudo foi, através dos relatos de história de vida, compreender o significado da experiência de doença da pessoa portadora de câncer, com um estoma definitivo, e o impacto sobre sua identidade.

## Metodologia

Pela abordagem qualitativa buscou-se responder à questão sobre como as pessoas estomizadas moradores do município de Passo Fundo e região reconstruem sua identidade a partir da vivência de uma situação traumatizante, tendo como referencial metodológico a História Oral de Vida proposta por Meihy (2002). De acordo com o autor, a História Oral de Vida é constituída pelo conjunto da experiência de vida de uma pessoa expressa por meio de uma narrativa. 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, deixando emergir a complexa trama em que vai reconstruindo sua identidade.

Assim, procedeu-se ao acompanhamento das 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 confecção do estoma. Realizou-se com cada paciente uma série de cinco entrevistas sequenciais durante o período de um ano, 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.

## Procedimentos para a coleta de dados

Manteve-se contato prévio com os médicos coloproctologistas que atuavam nos principais hospitais do município de Passo Fundo, solicitando sua colaboração no encaminhamento de pacientes que fossem submetidos a um estoma definitivo pela presença do câncer colorretal, durante um período de três meses.

Assim, entrevistou-se um total de sete pessoas, que forneceram as narrativas de suas experiências, com as seguintes características: cinco mulheres e dois homens, com idade entre 55 e 75 anos, seis procedentes da zona urbana e uma da zona rural, quatro eram casadas, duas viúvas e um separado, quatro eram do lar, um pedreiro, uma agricultora e um auxiliar de contador. Todos residiam em casa própria, eram católicos, possuíam o primeiro grau incompleto e com o nível socioeconômico variando de baixo a médio.

O estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução nº 196/96 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. Uma vez executadas as formalidades de praxe, solicitou-se a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, dando-se, assim, início às entrevistas. Os depoentes preferiram usar seu próprio nome, ao invés de pseudônimo, por julgarem seus depoimentos uma história de vida, não havendo razão para não se identificarem.

Os dados foram obtidos através de entrevista semi-estruturada, gravada em fita magnética e transcrita literalmente. 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. Analisaram-se trinta entrevistas. Desse total, oito ocorreram no hospital, nove no ambulatório e treze na residência das pessoas.

Após o término de todas as entrevistas programadas iniciou-se a transcrição das mesmas, seguindo as etapas propostas por Meihy (2002): transcrição (passagem do relato oral para linguagem escrita); textualização (reorganização da narrativa com supressão das perguntas e agregadas às respostas dos depoentes); e transcrição (versão final da narrativa, quando os cinco depoimentos foram transcritos em um só e aprovados pelos depoentes). Estabeleceu-se uma seqüência cronológica dos principais eventos da vida de cada entrevistado, enfatizando, especialmente, a sua experiência de doença. Os dados qualitativos foram discutidos e analisados à luz do referencial teórico estabelecido para o estudo.

## Análise e discussão dos resultados

O foco central da discussão foi o processo de ressignificação da

identidade da pessoa estomizada definitiva com câncer, fazendo circular nesse eixo 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 com sua vida.

A situação vivenciada pelas pessoas a partir do recebimento do diagnóstico é encarada como sendo o resultado de 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.

### Descobrir a doença, transformando a identidade

Ao passar pelo enfrentamento do câncer colorretal, com uma conseqüência que é considerada como sendo "o fim do mundo" (o estoma), 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.

Neste estudo, a identidade é vista como um processo em fluxo, em constante transformação e ressignificação: as identidades se constroem, se reconstróem e se ressignificam a partir dos contextos interacionais e dos valores socioculturais

do narrador, que vai produzindo significados sobre os acontecimentos; não há uma identidade homogênea, mas coexistência de várias identidades na mesma pessoa, e diferente em relação ao outro.

Vivenciar a situação de doença acarretou alterações irreversíveis na vida de cada um dos entrevistados, com importantes reflexos sobre suas identidades. 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 partir da situação, preocupavam-se em construir uma autoimagem que pudesse responder às dolorosas perguntas oriundas do impacto da doença, e que, ao mesmo tempo, lhes assegurasse, ainda que marcados 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 nas novas bases adquiridas com a situação.

O transcorrer das narrativas deixou claro que a presença do câncer e do estoma, 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. 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 estomizado.

Reconstruindo a identidade,  
ressignificando a vida

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”, e atualmente “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 sicrano. 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. (Artelina)

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 câncer.

Esta expressão define, segundo a *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS), “aquele que vive com, através e além da experiência do câncer”. E, adicionando 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* de “saúde e doença” (grifo nosso), que varia do medo à esperança (Santos, 2000, p. 35).

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 se iniciavam já na internação hospitalar, quando se transformavam em pacientes, convivendo com separações que causavam sofrimento: da família, da casa, do bairro, do trabalho e dos amigos. 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).

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”; 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...”.

Ao retornarem para seus lares e comunidades, os doentes eram recebidos de uma forma especial, carinhosa. 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 exigia uma readaptação dos pacientes e de seus familiares aos novos hábitos impostos pela presença da bolsa e estoma, bem como aos 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 e que pudessem traçar novas perspectivas de vida (Nascimento-Schulze, 1997).

Ao começarem a freqüentar os locais de realização dos tratamentos quimio e radioterápico, identificavam-se com outras pessoas na mesma situação que a sua: estomizados e doentes 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 as conseqüências do tratamento, 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’” (Alceu).

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.

Por outro lado, o convívio proporcionado pela doença e seu tratamento fazia com que as pessoas questionassem seus 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.” (Evanise)

Assim sendo, a vivência interiorizada da doença colocava para as pessoas questões que, de outra for-

ma, 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” (Evanise).

Esse processamento reflexivo, íntimo, profundo, marcado pelo duro golpe em seu autoconceito, por se saberem cancerosos e estomizados, 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:

“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.” (Idithe)

Portanto, o silêncio era também uma forma em que as pessoas buscavam estruturar-se adequadamente ao enfrentamento direto com a nova realidade existencial. Ele possibilitava construir um novo estilo de vida, cujas concepções lhes garantissem tanto sobreviver como preservá-los da dilaceração física e psicológica. Tratava-se de uma luta contínua contra o desânimo.

No decurso do tratamento, exigia-se dos estomizados e de suas famílias: habilidades de lidar com a

bolsa e o estoma; com as consultas médicas periódicas; realização de exames de controle; 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.

Com o passar dos meses, aprenderam a desenvolver estratégias de adaptação à presença da bolsa e do estoma. A principal delas foi esconder ou disfarçar o dispositivo coletor, especialmente pelas mulheres, de forma que não fosse percebido, principalmente quando saíam de casa. 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 atri-

buto não desejável (no caso, o estoma), 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, frequentemente, assaltadas pelo medo de ocorrer novas complicações ou de “a doença voltar de novo”. Percebia-se, através de seus depoimentos, que o lugar da colostomia adquiria, em suas vidas, uma posição secundária e uma melhor aceitação, pois se obrigaram “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!” (Teresinha). Livrarem-se das “dores horríveis que sentiam antes” também colaborava para uma melhor aceitação do estoma e do dispositivo coletor, pois a cirurgia foi a única forma de afastar a angústia ocasionada pela presença da dor.

Analisando os conteúdos até aqui expostos, observa-se que essa “ostomização” do corpo (Mantovani, 2001, p. 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).

“Fazer o desvio” ocasionava uma sensação de ser diferente, ser anormal. 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): “Já não era mais uma pessoa como as outras, era diferente agora. Não era mais normal como antes, tinha sido desviado”. (Evanise)

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 do estoma, e uma mobilização de forças para capacitar o doente a assimilar esse “novo” corpo com um estoma supervalorizado. 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).

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, independente da idade que tinham ou da sensação de proximidade com a morte: queriam ver seus filhos formados, criar seus netos, viajar para outros lugares, visitar seus familiares, parentes e amigos, se divertir, participar 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 fornecia 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 gerenciar suas próprias vidas, a despeito de seus adoecimentos, que as impulsionava para frente. O depoimento a seguir 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 felizes 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”. (Teresinha)

Ao se descobrirem doentes, tinham que romper seu antigo estatuto de pessoa sadia. Para isto, usavam 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). “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”:

“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, cuido 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.” (Evanise)

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 esquecer o que aconteceu, “tirar da cabeça”, buscavam, interiormente, libertar-se das lembranças ruins, para poderem viver a vida e fazerem o que considerassem importante.

Originários de famílias nas quais começavam a trabalhar desde cedo para dar conta das lides na lavoura e das tarefas domésticas, o trabalho era considerado a mola propulsora do sentido de sua existência. Portanto, 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), “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 pelo depoimento:

“A família deve estar unida e não dar desgosto pra ninguém. Então, se tenho algum problema 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.” (Teresinha)

Assim, 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”.

Havia uma forte relação entre “cuidar-se bastante”, mais que o habitual, para não adoecer novamente, não se tornar “um peso”, “não dar trabalho” para a família e poder realizar seus afazeres. 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.

Assim, ter saúde é ter força. Ela é “o princípio organizador das atitudes em relação ao corpo, aos ali-

mentos, à saúde e à doença” (Loyola, 1984, p. 153). 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, o fator principal na preservação da saúde é a alimentação. Os alimentos nutrem o corpo, restabelecem e mantêm as forças. Sob essa ótica, os alimentos valorizados são os “fortes”, que sustentam e dão força (Loyola, 1984). No início, devido à realização da cirurgia, os depoentes consumiam alimentos “leves”, que “não prejudicassem o organismo”. Entretanto, com o passar do tempo, praticamente todos voltaram aos seus hábitos alimentares antigos, introduzindo, quando necessário, pequenas modificações para melhorar o funcionamento intestinal.

“Ter forças” contribuiu para a realização do trabalho. Esse era considerado um elemento de harmonia, mas também podia ser visto como um elemento desintegrador, no momento em que deixava de ser exercido (Benincá, 1991):

“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, 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.” (Evanise)

Afastar-se do trabalho ou deixar de realizá-lo 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 ele ocupa um importante lugar na estruturação da identidade (Nardi, 1998, p. 96). 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 devagar assim. Tem muitos [que], 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.” (Napoleão)

Para ambos os gêneros, mostrar-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 consequência, no espaço da casa, da família, do privado (Nardi, 1998). Retomar 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:

“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.” (Evanise)

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, fazendo com que as alterações sofridas fossem substituídas, minimizadas ou mais bem assimiladas:

“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! 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”. (Teresinha)

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 melho-

riaria, 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.” (Teresinha)

Buscando apoio na religião, mantendo a identidade

À medida que a velhice se aproxima e a saúde física se debilita, a pessoa poderá experienciar suas 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):

“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!” (Evanise)

No início, a presença da doença intensificava a busca de Deus, pela necessidade de proteção divina, recompensa e estímulo para continuar a viver (Bittencourt, Cadete 2002). Para elas, 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” (Artelina).

A convivência com a possibilidade concreta da morte representava uma terrível ameaça à vida cotidiana e percebiam também que o tempo disponível para a realização de seus projetos poderia ser menor do que imaginavam. Assim, o uso da religião e de seus ritos tinha 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). Era a força motriz, a tábua de salvação, que ajudava as pessoas a superar a ansiedade em relação à doença e à 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).

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): “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” (Evanise).

A fé que os depoentes manifestavam era no Deus 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”, “quando quisesse”. Sob esse enfoque, a vida não se esgotaria no ente biológico, haveria um caminho

aberto para “além” da morte física (Pessini, 2002; Kunzler, 2002, p. 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” (Teresinha).

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 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.” (Teresinha)

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).

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. [...] 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 católicos somos. Quantos vivem fazendo e desfazendo as coisas porque estão doentes e até blasfemam. Não vale a pena. Se nos conformarmos seremos um pouco mais felizes na vida.” (Teresinha)

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 atuavam 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).

### **Interligando doença, sofrimento e forças: identidades ressignificadas**

As pessoas sempre atribuem causas às suas doenças. Há uma relação intrínseca entre as representações, as atribuições de causa-

lidade e as estratégias de enfrentamento. Ao referirem a causa estavam, 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, pois podiam assumir um comportamento resignado ou combativo.

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 enraizada em sua cultura, refletirá seus valores sociais, coincidentes ou não com as categorias do conhecimento médico (Fernandes, 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. [...] 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.” (Teresinha)

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, terem “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, as condições precárias de trabalho, e o câncer como problema de família, os fatores responsáveis por seu aparecimento. Enfim, quando procuram explicar 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).

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”; “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 ruim” da qual nem todos escapam, a pessoa acometida passava a mediar o plano “intrapessoal” do sofrimento (Duarte, 1986, citado por Rodrigues, Caroso, 1998) 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, Caroso, 1998). 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.

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 nesse sistema. Por esse prisma, a incorporação da doença e do estoma 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, Caroso, 1998; Porto, 2000).

A participação de terceiros na reconstituição de uma imagem de si própria 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). Observe-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 que 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 arumada 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.” (Teresinha)

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 [pus a] 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]” (Artelina).

No eixo desse cruzamento de sentimentos e emoções despertados pela presença do câncer — vis-

to como uma doença “que mata”, “que não tem cura” — e pela presença do estoma, 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 resignificadas: 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).

### Considerações finais

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.

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, 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 a partir de suas narrativas, em que passam a resignificar sua situação, sua concepção de saúde e doença. Elas vão amadurecendo a idéia de possuírem câncer e serem estomizadas, e vão superando o pesadelo da morte próxima, ainda que imprevisível.

Assim, à medida que, durante esse período, os depoentes foram recompondo sua identidade, adquirindo controle e retomando sua autonomia, passaram a nomear suas vidas como “boas”, “mais ou menos”, “quase como antes”. Todos disseram que ficaram mais calmos, diminuíram seu ritmo de tra-

balho, 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.

Diante da complexa realidade que envolve essas pessoas é importante para os enfermeiros e demais componentes da equipe de saúde compreender as modificações que ocorrem e como elas vivenciam todo esse processo, para que intervenções mais coerentes com essas necessidades sejam revistas e implantadas na prática clínica.

Devem, também, ampliar sua visão a respeito dos sentimentos que afloram frente à doença, de suas seqüelas e do processo de reconstrução de si próprios 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 estoma e o dispositivo coletor, a capacidade de lutar contra a doença e, dessa forma, contribuir para a resignificação da identidade e melhoria na qualidade de vida do indivíduo, e não apenas no prolongamento da sua sobrevivência.

---

## REFERÊNCIAS

- 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. p. 121-37
- Benincá E. Religiosidade e Saúde popular: Idéias para um marco teórico. Passo Fundo: Universidade de Passo Fundo; 1991. p. 77-101. [Coleção Cultura e Religiosidade Popular Gráfica].
- 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 MLT. Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia. 13 ed. São Paulo: Saraiva; 2002.
- Bonfatti P. Sobre as categorias universais: relevantes aspectos observados na Igreja universal do Reino de Deus [homepage na internet]. Disponível em: <www.rubedo.psc.br> Acesso em: 27 jun. 2004.
- Borges ZN. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: Leal OF, organizador. Corpo e significado: ensaios de antropologia social. Porto Alegre: UFRGS; 1995. p.361-77.

- Cezareti IUR, Santos VLCG, Filippin MJ, Lima SRS, Ribeiro AM. A enfermagem e o processo de cuidar de ostomizados. In: Crema E, Silva R. Estomas – uma abordagem interdisciplinar. Uberaba: Pinti; 1997. p. 127-144.
- Dreher LH. Doença e saúde: a antropologia bíblica diante da modernidade e de outras visões antropológicas contemporâneas. [S. l.]: UFJF; 2004. Disponível em: <<http://www.est.com.br>> Acesso em: 27.jun.2004.
- Fernandes OMT, Lopes MAP. Corpo, saúde e doença: que representação dos enfermeiros?. [homepage na internet]. Disponível em: <<http://www.aps.pt/ivcong-actas>> Acesso em 18 jan.2004.
- Ferreira RF. Afro-descendente: identidade em construção. São Paulo: EDUC; 2000.
- Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
- Hippler RA. Relatos de experiências profissionais e pessoais. Revista Caminhando com o Itepa. Bioética. 2002;19(65): 51-56.
- Kunzler AL. A vida num contexto teológico. Revista Caminhando com o Itepa. Bioética. 2002;19(65):37-40.
- Loyola MA. Médicos e curandeiros: conflito social e saúde. São Paulo: Difel; 1984.
- Mantovani MF. Sobrevivendo: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2001.
- Maturana H. Cognição, ciência e vida cotidiana. Belo Horizonte: UFMG; 2001.
- Meihs JCSB. Manual de história oral. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
- Michelone A de PC. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2002.
- Nardi HC. O ethos masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: Duarte LFD, Leal OF. organizador. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 95-104.
- Nascimento-Schulze CM, organizador. Dimensões da dor no câncer – reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe; 1997.
- Pessini L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. Bioética. 2002;19: 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.
- Pôrto A. A vida inteira que podia ter sido e que não foi: trajetória de um físico. Hist Ciênc Saúde-Manguinhos. 2000;6(3):523-550.
- Quintana AM, Santos LHR, Russowisky ILT, Wolff LR. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. Ver Bras Canc 1999;45(4):45-52.
- Rodrigues N, Caroso CA. Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: Duarte LFD, Leal OF organizador. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 137-149.
- Sant’Anna DN. Pacientes e passageiros. Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea. São Paulo: Liberdade; 2001. p.29-40.
- Santos VLCG. A bolsa da mediação “estar ostomizado” – “estar profissional”: análise de uma estratégia pedagógica. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1996.
- Santos VLCG. The cancer patient: reflections between rehabilitation and quality of life. World Counc Enterostom Ther J. 2000;20(3):30-8.
- Souza IMA. Um retrato de rose: considerações sobre processos interpretativos e elaboração de história de vida. In: Duarte LFD, Leal OF organizador. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 151-168.
- Steffen T. Início e fim da vida humana física. Bioética.2002;19(65):45-50.
- Wanderbroocke ACNS. Aspectos emocionais do paciente ostomizado por câncer – uma opção pela vida. Cogitare Enferm. 1998;3(1):21-23.

---

Recebido em 18 de outubro de 2005  
Aprovado em 23 de novembro de 2005