



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

EVERTON RODRIGUES RESENDE

**SENTIDOS SOBRE CORPO EM PESSOAS COLOSTOMIZADAS POR
CÂNCER COLORRETAL**

Recife
2021

EVERTON RODRIGUES RESENDE

**SENTIDOS SOBRE CORPO EM PESSOAS COLOSTOMIZADAS POR
CÂNCER COLORRETAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia. **Área de concentração:** Psicologia

Orientadora: Profa. Dra. Karla Galvão Adrião

Recife

2021

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva, CRB4-1291

R433s Resende, Everton Rodrigues.
Sentidos sobre corpo em pessoas colostomizadas por câncer colorretal /
Everton Rodrigues Resende. – 2021.
98 f. : il. ; 30 cm.

Orientadora : Prof^ª. Dr^ª. Karla Galvão Adrião.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife, 2021.
Inclui referências e apêndices.

1. Psicologia. 2. Saúde. 4. Corpo humano. 4. Câncer colorretal. I. Adrião,
Karla Galvão (Orientadora). II. Título.

150 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2023-127)

EVERTON RODRIGUES RESENDE

**SENTIDO SOBRE CORPO EM PESSOAS COLOSTOMIZADAS POR
CÂNCER COLORRETAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovada em: 24/08/2021.

BANCA EXAMINADORA

Participação via Videoconferência

Prof^a. Dr^a. Karla Galvão Adrião (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Participação via Videoconferência

Prof^a. Dr^a. Ana Lúcia Francisco (Examinadora Externa)
Universidade Católica de Pernambuco

Participação via Videoconferência

Prof^a. Dr^a. Wedna Cristina Marinho Galindo (Examinadora
Interna) Universidade Federal de Pernambuco

OBSERVAÇÃO

A defesa em epígrafe foi realizada integralmente, por videoconferência, envolvendo a Banca Examinadora e o discente, através de recursos de videoconferência, que possibilitaram realizar a discussão acadêmica sobre o objeto de estudo, com som e imagem. A defesa assim ocorreu, em virtude da suspensão das atividades acadêmicas presenciais, adotada pelo Consórcio Pernambuco Universitas e os Institutos Federais do Estado de Pernambuco, por período indeterminado (UPE, UFPE, UFRPE, IFPE, IFR Sertão, UNICAP e UNIVASF), considerando a pandemia do novo Coronavírus (COVID-19).

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço à Karla Galvão, orientadora e amiga, sem a qual este trabalho não teria sido possível e com quem sigo aprendendo desde o início da graduação. É para mim uma grande referência pessoal e profissional.

Às pessoas que participaram desta dissertação compartilhando suas experiências pessoais com a bolsa de colostomia e com o câncer colorretal: Isadora, Fernando, Carla, Luciana, Alberto.

À Rafaella, Thaís, Dayseanne e Gabriella pela amizade e auxílio no desenvolvimento do trabalho desde a residência.

À minha família, sobretudo meus pais e minha irmã, Tony, Rosalia e Tiffany pela ajuda e suporte ao longo de todos esses anos.

À minha turma de mestrado pelo companheirismo, mesmo distantes em tempos sombrios de pandemia e afastamento social. Pude contar com todos eles, desde o primeiro dia até os últimos detalhes. Em especial, à Raiza, que foi minha colega de orientação desde que éramos orientados por Sidclay, que nos recebeu muito bem na pós-graduação e a quem também agradeço.

À Bárbara Lino que atuou na revisão e na formatação desta dissertação.

À Aléxya Cristal, Raissa Falcão, Ítala Ferreira, Marisa Dantas, Thereza Cristina, Priscila Gonzaga e Karolina Mirella pelas discussões, sugestões e orientações coletivas.

À Wedna Galindo e Ana Lúcia que aceitaram participar da banca de exame deste trabalho.

À minha turma da residência em oncologia, com quem dividi tantas das experiências que motivaram o desenvolvimento deste trabalho.

Aos funcionários e funcionárias da secretaria da Pós-Graduação em Psicologia.

À Capes pelo financiamento deste trabalho.

“A voz resiste, a fala insiste”. (BELCHIOR, 1976)

“Enquanto houver espaço, corpo, tempo e algum modo de dizer não, Eu canto”. (BELCHIOR, 1977)

RESUMO

O câncer é uma das doenças que mais atinge pessoas ao redor do mundo. Com altas taxas de incidência, torna-se necessário trazer à tona o tema para discussão. O câncer colorretal é um dos mais comuns entre homens e mulheres, podendo apresentar como tratamento cirurgias, quimioterapia e radioterapia, incluindo o uso temporário ou permanente da bolsa de colostomia. Visando a entender os sentidos sobre corpo em pessoas que utilizam a bolsa de colostomia devido ao câncer colorretal, realizou-se entrevistas com 5 pessoas que a utilizam para compreender os sentidos que estas atribuem ao corpo, ao adoecimento e ao uso da bolsa de colostomia, considerando seus contextos específicos de classe e gênero. Foi utilizada a análise temática (BARDIN, 2011) com suporte em teorias discursivas, sobretudo nos conceitos de jogos de verdades e jogos de linguagem (FOUCAULT, 1990; WITTGENSTEIN, 1984). Os resultados indicam que as pessoas que usam bolsa de colostomia passam por processos adaptativos e de redescoberta dos seus corpos. Nesse processo, elas encontram dificuldades, mas também formas de resistência e de continuar vivendo. Fenômenos relacionados à classe e gênero foram evidenciados, sobretudo no que diz respeito à sexualidade, aos direitos reprodutivos e ao impacto das diferenças de classe no processo adaptativo.

palavras-chave: corpo; sentido; câncer colorretal; discurso.

ABSTRACT

Cancer is one of the diseases that most affects people around the world. With high incidence rates, it becomes necessary to bring up the topic for discussion. Colorectal cancer is one of the most common among men and women, and can present as a treatment surgery, chemotherapy and radiotherapy, including the temporary or permanent use of the colostomy bag. Seeking to understand the meanings about the body in people who use the colostomy bag due to colorectal cancer, we conducted interviews with 5 people who use it to understand the meanings they attribute to the body, illness and the use of the colostomy bag, considering their gender and class contexts. Thematic analysis (BARDIN, 2011) was used with support in discursive theories, especially in the concepts of truth games and language games (FOUCAULT, 1990; WITTGENSTEIN, 1984). The results indicate that people who use a colostomy bag undergo adaptive processes and rediscover their bodies, in this process they encounter difficulties but also ways of resistance and of continuing to live. Events related to class and gender were evidenced, especially with regard to sexuality, reproductive rights and the impact of class differences on the adaptive process.

keywords: body; meaning; colorectal cancer; discuss.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Quadro de interlocutores que participaram da pesquisa.....	50
Quadro 2 – Quadro de divisão temática	52

LISTA DE SIGLAS

EORTC	Organização Européia de Pesquisa e Tratamento do Câncer
HTP	House, Tree, Person
INCA	Instituto Nacional de Câncer
SciELO	Scientific Eletronic Library
SUS	Sistema Único de Saúde
PePSIC	Periódicos Eletrônicos em Psicologia
PNEPS	Política Nacional de Educação Permanente em Saúde
PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
RM	RRegião Metropolitana do Recife
SBPH	Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	11
2	UMA CONTEXTUALIZAÇÃO NECESSÁRIA	14
3	REVISÃO DE LITERATURA	17
4	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	21
4.1	Psicologia da saúde, Psicologia Hospitalar, Psico-oncologia e a atuação em um serviço hospitalar especializado	21
4.2	Câncer colorretal	26
4.3	Rompimento com uma psicologia “tradicional”	29
4.4	Psicologia, câncer e sentido.....	30
4.5	Discurso e práticas discursivas	31
4.6	Dinâmica saúde-doença.....	37
4.7	Corpo, gênero, classe	38
5	METODOLOGIA	43
5.1	Desenho da pesquisa.....	43
5.2	Procedimentos metodológicos.....	44
5.3	O processo de entrevista	47
5.4	Procedimento de análise dos dados.....	52
6	ANÁLISE TEMÁTICA	54
6.1	A vida com câncer colorretal.....	54
6.2	Câncer colorretal e o corpo heterotópico.....	69
6.3	Classe, gênero e câncer colorretal.....	76
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
	REFERÊNCIAS	89
	APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA	96
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ..	97

1 INTRODUÇÃO

As motivações que levaram à proposta deste trabalho localizaram-se na experiência do autor como psicólogo residente em um hospital oncológico de alta demanda na Região Metropolitana do Recife (RMR). Nesse serviço, diariamente o setor de psicologia recebeu dezenas de demandas variadas para atuação em equipe multiprofissional. Ao longo de dois anos, foram atendidas diversas demandas no ambulatório de psicologia, acolhendo pessoas que estavam com câncer, agrupando-se em casos do tipo sob suspeita, do tipo em tratamento ou do tipo em acompanhamento pós-tratamento.

O Programa de Residência Multiprofissional foi realizado no âmbito da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS). Essa política tem entre seus objetivos a formação de profissionais de saúde de forma transdisciplinar, visando a democratizar os espaços de atuação de profissionais de saúde. Como parte da equipe multiprofissional, atuei como residente. As equipes multiprofissionais podem incluir diversos tipos de profissionais, entre eles, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, educadores físico, farmacêuticos e fonoaudiólogos. A carga horária diária pode chegar a 12 horas de trabalho, e, a depender do programa de residência, esse horário pode se dividir da segunda-feira ao sábado.

Como parte da equipe multiprofissional, pude vivenciar e experienciar a atuação “psi” nesse contexto, percebendo a interface da psicologia hospitalar no tratamento oncológico (reconhecida como psico-oncologia). Trata-se de um saber localizado e institucionalizado que produz determinados discursos profissionais e sujeitos de intervenção, sendo estes entendidos como as pessoas com câncer.

Dentro do contexto de trabalho com saúde, é comum encontrarmos profissionais calejados, que, devido a diversos processos prejudiciais de institucionalização e de sobrecarga de trabalho, acabam desenvolvendo uma espécie de “estado anestesiado” diante de eventos delicados. Este “estado anestesiado” evidencia uma sociedade igualmente insensível a certas temáticas: a ausência de sensibilidade levaria à ausência de problematização de questões. Parte das motivações para essa pesquisa envolveu pensar em quais contradiscursos seriam possíveis diante de uma sociedade que falha no cuidado de si e que, a partir

disso, vê-se impedida de problematizar as dimensões presentes e as estratégias de resistência.

Na prática da psico-oncologia, surgiram questões sobre quais categorias de discursos atravessariam minha atuação enquanto psicólogo hospitalar. Atuei desde a multidisciplinaridade em saúde, com sua hierarquia evidente, na qual se centraliza na figura do médico especialista o gerenciamento dos serviços de saúde em detrimento de outros profissionais. Junto a isso, experienciei as dificuldades de comunicação entre práticas embasadas em concepções diferentes de saúde e de sujeito que por vezes tornavam-se antagônicas. Surgiram questões específicas da psicologia hospitalar, como o atendimento breve focal, que, em diversos cenários, conta apenas com alguns minutos para um encontro único, fenômeno justificado pela própria dinâmica institucional, agitada e disputada por diversos discursos, saberes e poderes.

Esses fatores situaram o processo de luta e resistência da psicologia para ocupar um espaço no acolhimento em instituições hospitalares. Cabe refletirmos quais cadeias de sentidos e discursos se formam e podem ser acolhidas e compreendidas por psicólogos no ambiente hospitalar, bem como quais não são captadas nestes espaços específicos de acolhimento, precisando de espaço de escuta fora do hospital. Diversos discursos de pessoas com câncer referem-se mais às consequências da doença e do tratamento no dia-a-dia da sua vida social e emocional do que nos aspectos clínicos da doença.

Com esse cenário em mente, decidi eleger como grupo a ser compreendido nesta pesquisa as pessoas que passaram ou passavam pela experiência do câncer colorretal e utilizaram a bolsa de colostomia. Essa escolha se baseou nas mudanças de cotidiano que os cuidados com a bolsa de colostomia requerem, juntamente com as possíveis mudanças corporais e fisiológicas temporárias ou permanentes às quais podem estar sujeitas.

Durante a graduação e em experiências de estágio, fui mais próximo de pesquisas de caráter qualitativo, porém, para a conclusão da residência realizei um trabalho quantitativo, visando a conhecer melhor a aplicação e as bases por trás de dados bioestatísticos. Nesta dissertação, devido ao meu interesse primário em análises qualitativas e também ao caráter subjetivo do tema proposto, resolvi retomar meu caminho no campo de análise qualitativa, que, embora tenha me

interessado durante a graduação, não pôde ser explorado tão a fundo quanto me proponho na realização desta dissertação.

Interessa a este estudo compreender e discutir os sentidos sobre o corpo da pessoa com câncer e usuária de bolsa de colostomia. Esta tarefa inclui a problematização deste corpo como lugar de inscrição de discursos e objetivação do sujeito em lugares socialmente demarcados, situando as diversas posições de sujeito nesta dinâmica, desde profissionais de saúde até familiares.

2 UMA CONTEXTUALIZAÇÃO NECESSÁRIA

A partir desse momento, pode-se dizer que a peste se tornou um problema comum a todos nós. Até então, apesar da surpresa e da inquietação trazidas por esses acontecimentos singulares, cada um de nossos concidadãos continuara suas ocupações conforme pudera, no seu lugar habitual. E, sem dúvida, isso devia continuar. No entanto, uma vez fechadas as portas, deu-se conta de que estavam todos, até o próprio narrador, metidos no mesmo barco e que era necessário ajeitar-se. Assim é, por exemplo, que, a partir das primeiras semanas, um sentimento tão individual quanto o da separação de um ente querido se tornou, subitamente, o de todo um povo e, juntamente com o medo, o principal sofrimento desse longo tempo de exílio. (CAMUS, 2017, p. 48)

Contos e história sobre doenças tidas como "misteriosas" e que se espalham e tomam o controle das sociedades são comuns na história humana. Discussões como as do trecho do livro citado acima ressurgiram em meio à pandemia do novo coronavírus, fenômeno em que o mundo reviveu aquilo que durante muito tempo ficou reservado aos livros de contos. Mesmo ao analisarmos pandemias passadas – como a peste bubônica, a varíola e a cólera –, no imaginário moderno, estas doenças ficaram num passado que supostamente não retornaria mais diante dos avanços tecnológicos obtidos desde então.

No quadriênio 2018-2021, o Brasil passou por vários processos políticos que trouxeram impacto em inúmeras áreas sociais, sobretudo na educação, na economia e na saúde. Destaco aqui os cortes orçamentais na saúde e na educação iniciados em 2019 pelo governo Bolsonaro. Ao final deste mesmo ano, o mundo entrou em uma das suas maiores crises sanitárias causada não só pelo coronavírus, mas também pelo descaso político ao lidar com a situação sanitária. Ficou instaurada então a pandemia que, embora tenha afetado o mundo inteiro, teve repercussão ainda maior no Brasil, que até a data de publicação desta pesquisa conta com o segundo maior número de mortos e casos confirmados em todo o mundo. A situação se agravou ainda mais diante de negacionismos, tanto da doença quanto dos métodos terapêuticos, como foi com a vacina.

Esta contextualização é relevante para esta pesquisa não só por ser o momento histórico a partir do qual ela foi produzida e escrita, como também é o momento em que os sujeitos de interesse desta pesquisa atravessam: pessoas com câncer foram consideradas grupo de risco na pandemia do coronavírus. O cenário da pandemia nos mostrou que mesmo não pertencendo a um grupo de risco, seja por comorbidade ou pela idade, o risco ainda é considerável.

Em 6 de setembro de 2018, o candidato Jair Bolsonaro (que ocupou o cargo de presidente posteriormente), sofreu um golpe de faca no abdômen, o que veio a lesionar seu intestino delgado. A partir disto, ele passou a utilizar uma bolsa de colostomia devido aos danos sofridos no intestino. Até então, pouco se falava sobre o que era ou para que servia uma bolsa de colostomia. A bolsa, que tem como função principal a coleta de fezes e gases, passou então a ser objeto de discussão e tema de conversas entre o público, chegando a ser tema de sátiras que repercutiriam em outros usuários dessa bolsa.

Pessoas que tiveram câncer colorretal e realizaram a cirurgia de colostomia tendem a usar uma bolsa, seja de forma permanente ou temporária, e, embora potencialmente isso venha a causar grandes mudanças fisiológicas e de rotina no corpo, também é possível uma vida normal por parte de quem faz uso desse recurso. Entre os usuários, podemos encontrar pessoas que ainda trabalham fazendo algum tipo de exercício físico, como fisiculturistas e dançarinas, até pessoas que seguem suas vidas anteriores no trabalho e na vida social.

Embora o câncer faça parte de nossas experiências sociais, seja pela vivência de um colega, de algum familiar que já o teve ou pela exposição do assunto na mídia, ele traz consigo um estigma cultural junto a uma série de significados simbólicos, morais e sociais mesmo após o tratamento e na continuidade da vida, fazendo com que diagnóstico e o subsequente tratamento do câncer coloquem os sujeitos diante de um fenômeno multifacetado. Entende-se que o encontro e a passagem pela experiência do câncer podem se dar de várias formas. Assim, os sujeitos atravessam essa jornada de formas diferentes, tecendo suas próprias narrativas. Nesta jornada, também estão operando as dimensões de gênero, classe e raça, sobretudo num país diversificado e com inúmeras divisões como o Brasil. Estas vivências se dão num contexto específico, o do nosso país, que, com seus problemas e qualidades, ajuda ou dificulta a passagem por esta experiência.

No planejamento desta dissertação, foi estabelecido como objetivo geral compreender os sentidos produzidos sobre o corpo por pessoas diagnosticadas com câncer colorretal e que utilizassem a bolsa de colostomia. Para chegar a esta finalidade, foram elaborados os seguintes objetivos específicos: 1) identificar as concepções de corpo e adoecimento em pessoas diagnosticadas com câncer colorretal; 2) identificar questões de gênero e classe que se apresentem nestes discursos; e 3) analisar os posicionamentos adotados por pessoas com câncer

colorretal em relação a si mesmas. Com base nestes objetivos, foram traçados o desenho de pesquisa e os procedimentos metodológicos e analíticos adotados.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A etapa de revisão bibliográfica envolveu o acesso às bibliotecas eletrônicas SciELO e PePSIC. A busca foi realizada em novembro de 2020 e apresentou resultados que datavam do período de 1999 até 2018. Poucos resultados foram encontrados, alcançando-se um total de 27 artigos na SciELO e 9 artigos na PePSIC.

Na SciELO, foram adicionados três campos individuais, contendo, cada um, respectivamente, os termos “psicologia”, “câncer”, “sentidos”. Os termos foram escolhidos tendo em vista a correlação que se buscava estabelecer entre estas três temáticas, tal como proposto neste estudo. Utilizou-se “psicologia” como um termo generalista, podendo-se incluir os diversos saberes localizados no amplo campo das ciências psicológicas. Igualmente, entendendo que não se trata de apenas uma doença, o termo “câncer” também é entendido aqui como abrangendo enfermidades variadas. Por fim, utilizou-se “sentidos”, que é conceituado de formas diferentes por áreas diferentes da psicologia.

Mesmo utilizando termos generalistas, considerou-se que os resultados encontrados foram escassos. Dos 27 resultados da SciELO, 22 (vinte e dois) tratavam sobre outras formas de câncer que não o câncer colorretal; 3 (três) resultados trataram sobre cuidadores de pessoas com câncer; um (1) tratava sobre cuidados paliativos; e 1 (um) sobre pessoas com câncer colorretal. O processo se repetiu na PePSIC para os 10 (dez) resultados encontrados. Nessa plataforma, 5 (cinco) resultados se referiram a outras categorias de câncer; 1 (um) para pessoas em cuidados paliativos; 1 (um) para pessoas cardiopatas; e 1 (um) resultado tratou de câncer colorretal.

Analisando os resumos dos artigos encontrados, sendo apenas dois na área da psicologia que tratasse do câncer colorretal, verificou-se que ambos utilizaram a perspectiva fenomenológica-existencial, aproximaram-se do tema proposto neste projeto de pesquisa. Por se tratar de uma plataforma de periódicos em psicologia, o PePSIC é uma plataforma que concentra trabalhos na área da psicologia. O SciELO reúne artigos de diversas áreas, porém, por termos utilizado como marcador o termo “psicologia”, os resultados que surgiram foram todos relacionados a essa área.

No tema da psicologia e utilizando as plataformas citadas, foram encontrados poucos resultados, porém, ao removermos o marcador “psicologia” no SciELO

encontramos resultados em outras áreas de atuação, que, embora não estejam necessariamente relacionados ao tema principal desta dissertação, utilizavam uma abordagem qualitativa na metodologia e na análise da experiência da pessoa com câncer. Destaca-se o trabalho qualitativo de Macedo e Anjos (2019), publicado na Revista Gaúcha de Odontologia, o qual investigou a experiência da radioterapia no câncer de cabeça e pescoço em Minas Gerais. As autoras utilizaram entrevistas semi-estruturadas e observação participante, sendo a análise pautada na antropologia médica. Como conclusão, as autoras afirmaram que a metodologia qualitativa permitiu acompanhar e conhecer a fundo a experiência do tratamento a partir daquele que passa pela experiência, sugerindo que mais pesquisas fossem realizadas utilizando essa mesma abordagem.

Como afirmado pelas autoras, a possibilidade de pesquisadores auxiliarem no processo de expressão das vozes de pessoas que passam pela experiência ressignifica o fenômeno, pois, desta forma, ele está sendo construído não mais por um discurso externo, mas pelos protagonistas da situação, aqueles que vivem e são atravessados pela vivência oncológica em seus desdobramentos. Logo, não se trataria mais de um discurso neutro, mas sim com um posicionamento de acordo com as experiências vividas.

Dando continuidade aos achados na SciELO e na PePSIC, o primeiro trabalho que chamou a atenção foi o de Alberto Martins, Suellen Almeida e Celina Modena (2011), que tem como título “O ser-no-mundo com câncer: o dasein de pessoas ostomizadas”, publicado na Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar (SBPH), o qual foi realizado em um Hospital Oncológico de Minas Gerais. Os autores entrevistaram 8 pessoas de ambos os sexos utilizando categorias de análise que envolveram a pesquisa fenomenológica existencial. Os resultados apontaram para as diferenças nas vivências entre homens e mulheres, juntamente a uma necessidade de expansão da visão que vá além da perspectiva biomédica.

Essa perspectiva amplia o olhar sobre a dinâmica saúde-doença e sobre a pessoa com câncer, sobretudo nas suas vivências fora do ambiente hospitalar/terapêutico, trazendo a noção de que a doença não definiria o sujeito em sua multiplicidade. Evidenciaram, ainda, a presença da espiritualidade como principal forma de enfrentamento ao adoecimento no contexto oncológico. Os autores apoiaram a ideia de que o trabalho com pessoas com câncer não se resume ao objetivismo da técnica, e que a doença não define estes sujeitos. Apoiou-se,

então, uma visão holística e de retorno ao sujeito que em definição já se constitui de forma multideterminada.

A pesquisa de Suellen Almeida, Adryene Rezende, Vírgina Schall e Celina Modena (2010) possui autores em comum com o trabalho anterior, tendo como título “Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer”, publicada na revista *Psicologia em Estudo*. Também realizado em um Hospital Oncológico em Belo Horizonte, Minas Gerais, entrevistou pessoas entre 42 e 70 anos, recém-operadas e que passaram a conviver com a bolsa de colostomia. Os resultados relatados pelas autoras apontaram para a necessidade de ressignificação do processo saúde-doença e da promoção de qualidade de vida e da autoestima. O estudo foi realizado em Belo Horizonte, utilizando-se da abordagem heideggeriana. O sentido atribuído à bolsa de colostomia pelos participantes desta pesquisa fala desse dispositivo como uma alternativa viável que permitiria o prolongamento da vida. Nessa análise, a bolsa de colostomia, mesmo fora do “normal”, é uma possibilidade de dar continuidade à vida, mesmo com as limitações físicas que possam surgir. Em paralelo a isso, há também a presença de sentimentos de raiva e sofrimento, assim como a esperança de um dia retirar a bolsa.

As pesquisas citadas evidenciam a complexidade dos estudos de sentido na pessoa que usa bolsa de colostomia devido ao câncer colorretal. Com base nestes achados e percebendo o espaço de voz necessário para estas pessoas, surgiu a justificativa e a necessidade deste estudo, tendo como principal diferencial a abordagem pós-estruturalista.

Outros trabalhos em psicologia que de alguma forma se relacionaram com o tema, como o de Remondes-Costa, Jimenéz e Pais-Ribeiro (2012), e a dissertação de Scarton (2017) não foram encontrados nas plataformas citadas, mas sugeriram em buscas utilizando o buscador Google. Ao analisá-las, constatou-se as diferenças metodológicas e epistemológicas com relação a este projeto. Apesar destas diferenças, vale relatar os principais achados que servem como base de discussão para este trabalho. Remondes-Costa, Jimenéz e Pais-Ribeiro (2012) partem de uma metodologia quantitativa e têm como foco as pessoas com câncer de mama em Portugal. Utilizaram questionários de dados sócio-demográficos, o Quality of Life Questionnaire – Cancer (QLQ-C30) e o Quality of Life Questionnaire – Breast (QLQ-BR23) da European Organization for Treatment of Cancer (EORTC).

As autoras concluíram que mudanças corporais, tais como a queda de cabelo devido à quimioterapia, pode vir a ser um fator determinante para a auto- percepção da imagem corporal. Numa análise transversal entre imagem corporal e qualidade de vida, identificaram que as mulheres que se sentiam menos femininas e menos satisfeitas com o próprio corpo após os tratamentos também apresentavam resultados menores nas escalas de qualidade de vida.

A dissertação de Scarton (2017) pesquisou colostomizadas utilizando a perspectiva clínico-qualitativo, dando ênfase ao sentido formado sobre os fenômenos. Nesta lógica, o sentido é mais importante do que qualquer ideia de “essência” dos fenômenos. Esta perspectiva se aproxima do antiessencialismo proposta por nossa perspectiva pós-estruturalista, que será mais detalhada na metodologia. A autora utilizou o teste psicológico conhecido como HTP (House, Tree, Person), em que a pessoa é convidada a desenhar uma árvore, uma casa e uma pessoa. A partir destes desenhos, realiza-se uma análise específica da psicóloga. Relata-se, nas conclusões, a presença de isolamento social, vergonha, luto e diferentes formas de enfrentamento nas pessoas entrevistadas. Além disso, evidenciam-se as dificuldades no convívio conjugal que emergem a partir do fenômeno do câncer, bem como os entraves para o acompanhamento psicoterapêutico em serviços públicos.

Como evidenciado nesta revisão de literatura, existem produções que abordam a temática proposta neste trabalho, mas partindo de outras construções epistêmicas. A seguir, serão introduzidos os aspectos epistemológicos pertinentes à análise particular deste trabalho, os quais foram as lentes que auxiliaram na análise e na interpretação dos resultados encontrados.

4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nesta seção, será apresentado o referencial teórico que orientou a análise desenvolvida nesse trabalho.

4.1 Psicologia da saúde, Psicologia Hospitalar, Psico-oncologia e a atuação em um serviço hospitalar especializado

A psicologia é uma ciência em constante transformação e mudança¹, de forma que neste percurso de desenvolvimento encontramos diversas linhas de abordagem e formas diferentes de compreensão do sujeito, não havendo consenso sobre um mesmo objeto de estudo e de intervenção² (TOURINHO & NENO, 2004). Quando este sujeito passa por um processo de adoecimento físico ou psicológico e é encaminhado a uma instituição de cuidados de saúde, como um hospital ou um posto de saúde, as dinâmicas institucionais e profissionais fazem parte da jornada desta pessoa durante o processo.

Segundo Simonetti (2004, p. 15), a Psicologia Hospitalar entra em cena para compreender e tratar de aspectos relacionados à psicologia e que envolvam o fenômeno do adoecimento, que se dá quando o sujeito humano, carregado de subjetividade, esbarra em um “real”, de natureza patológica, denominado “doença”. Há a busca de permitir que a pessoa reganhe controle sobre sua biografia e crie sentido sobre a doença, evitando que este sujeito se torne apenas um indivíduo objetificado pelo discurso biomédico. Vale indicar que a micropolítica das instituições de saúde também atravessa estes sujeitos, sendo também um dos fatores de produção de subjetividade.

Na psicologia hospitalar, o sentido dado ao adoecimento e às vivências decorrentes dele são os focos de trabalho e intervenção, tornando-se o norte que guia o acolhimento. Não se trata de uma psicologia clínica aplicada objetivamente ao ambiente hospitalar, mas sim uma das áreas de um campo mais amplo entendido como Psicologia da Saúde.

¹ Como dito por Schultz e Schultz(1981, p. 21) "a história da Psicologia é por si só uma narrativa fascinante, a qual não falta o drama, a tragédia e as ideias revolucionárias"

² A discussão sobre o objeto de estudo da Psicologia é histórica, na ausência de um consenso, opto por falar não só sobre um objeto fechado, mas sim de heterogeneidade de objetos, métodos e facetas que a psicologia pode assumir

Como pontuado por Castro e Bornholdt (2004), é difícil encontrar estudos internacionais que delimitem a atuação do psicólogo em um enquadre puramente hospitalar, por isso que se ouve falar que a psicologia hospitalar só existe no Brasil. Existe atuação de psicólogos em ambientes hospitalares fora do Brasil, mas nesses locais a identidade dos psicólogos está ligada às suas práticas e não ao local de sua realização, sendo eles entendidos como psicólogo da saúde (NOLETO; MOSIMANN & LUSTOSA, 2011).

Segundo Martin, Carvalho, Cordoni e De Souza (2001, apud CATANI et al. 2012), desde a década de 40 o Brasil encara um processo histórico no qual o modelo de atenção à saúde é centrado no hospital. Nesse sentido, as ações de atenção primária e de prevenção ficam em segundo plano. Como resultado desse processo, podemos supor que a atuação e a nomenclatura do psicólogo enquanto pertencente ao ambiente hospitalar seja sintoma deste movimento histórico.

Assim, a psicologia da saúde, consolidada internacionalmente, está criando suas raízes enquanto campo de pesquisa e área de atuação no Brasil (CASTRO & BORNHOLDT, 2004). Cabe refletirmos enquanto psicólogos sobre que pontos de convergência e de conflito existem no encontro entre o que é produzido fora e dentro do país em suas diversas realidades sociais, considerando nossa conceituação de saúde, tanto ao nível semântico quanto prático, e as diferenças epistemológicas que constroem esse termo, tanto na medicina ocidental como na psicologia.

No grande campo da saúde, a atuação multiprofissional pressupõe a colaboração de saberes de áreas diferentes. Nesse cenário, considerando os movimentos centralizadores da e na figura médica, legitimada por movimentos políticos como os primórdios do Ato Médico³ (Lei Federal 12.842 de 2013), que restringiu a atuação dos demais profissionais de saúde, há um movimento de busca de protagonismo e de espaço por outras áreas de atuação. Profissionais de saúde têm o direito constitucional de exercer as funções para as quais foram devidamente treinados. Essa luta por espaço foi o que proporcionou os vetos ao Ato Médico e preservou a autonomia dos profissionais de saúde.

³ O ato médico, disposto na Lei Federal nº 12.842(BRASIL, 2013), teve sua discussão iniciada em 2002. Sendo aprovada somente em 2013, sofreu diversas alterações desde a sua concepção até a sua aprovação. A princípio, apresentava uma forte centralização do médico na atuação em saúde, passando, posteriormente, por vetos da presidenta Dilma Roussef, que defendeu o SUS e a atuação integrada de profissionais de saúde. Os vetos foram mantidos quando a lei foi aprovada.

Na realização do cuidado em oncologia, é comum encontrarmos equipes multidisciplinares, que, de acordo com Filho (1997), é determinada pela justaposição de várias áreas do saber em volta de um mesmo tema, mas sem o estímulo de transição de saberes e maiores colaborações entre as áreas. É evidente que a depender das estruturas institucionais das unidades de atendimento em saúde, é possível encontrarmos ainda equipes pluridisciplinares, caracterizada pelo efetivo e funcional relacionamento entre as diversas áreas que cooperam para atingir um mesmo objetivo. Equipes interdisciplinares, com a hierarquia e a verticalização ainda menores entre os membros da equipe, tenderiam a uma conseqüente melhora na comunicação e nas trocas de saberes.

A oncologia é uma das áreas de alta complexidade em que atuam psicólogos, fisioterapeutas, dentistas, enfermeiros, nutricionistas, fonoaudiólogos, e muitas outras especialidades. Além disso, por tratar-se de um atendimento especializado, essa área também depende da continuidade do cuidado nas outras esferas de atenção (primária e secundária). Logo, não basta a remoção ou o tratamento da doença física, ou, em outros termos: nesta pesquisa, não se entende a saúde como a simples ausência de doença. Tem-se como base uma conceitualização de saúde como um fenômeno complexo, que é atravessado por discursos e construções históricas, possuindo diversas camadas de intervenção.

A saúde enquanto área de intervenção pressupõe que quando elegemos determinado objeto, como, neste caso, a saúde, não o fazemos de qualquer lugar – nós o tomamos a partir daquele território no qual aprendemos a olhá-lo (MEDEIROS, BERNARDES & GUARESCHI, 2005). Com essa afirmação, os autores ressaltam as diversas formas de se observar e intervir na área e produzir verdades sobre ela. Nessa concepção, saúde é um conceito dinâmico e em movimento, no qual a psicologia, ao tornar-se parte do movimento de produção de verdades sobre saúde, fortalece práticas e produz subjetividades.

Como teorizada e divulgada, a psicologia da saúde busca quebrar com modelos generalizantes e estruturais que negam o outro. A escuta, quando praticada, busca a expressão de subjetividades e a libertação de modelos estigmatizantes. Sobretudo, um lugar de encontro da alteridade onde há um pensamento sistêmico que retira o foco exclusivo do indivíduo, compreende suas relações interpessoais sem negar fenômenos intrapsíquicos. Esta afirmação encontra apoio, entre outras fontes, na teoria sistêmica. Para More, Crepaldi,

Gonçalves e Menezes (2009), contextualizar o objeto em estudo significa tirar o foco de um único elemento e colocá-lo nas interações de todos os elementos envolvidos, tendo-se como base uma realidade multifacetada e dinâmica.

Devido à dinâmica hospitalar, os atendimentos realizados pelo psicólogo são focais e breves, podendo acontecer irregularidade nos encontros, dificultando o aprofundamento em questões menos situacionais. Devido à realidade hospitalar, onde há desencontros, longos períodos de mobilidade e de espera, as pessoas podem apresentar pouca aderência a um atendimento de acompanhamento: muitos não retomam o acompanhamento, mesmo quando encaminhados.

Considerando esta realidade, o trabalho terapêutico costuma eleger um foco específico no contexto do adoecimento, seja o sofrimento ou as repercussões da doença e da hospitalização. Mesmo sendo focal, este acolhimento não deixa de considerar a história de vida e o contexto socioeconômico de quem está sendo atendido. Sabendo-se do papel de variáveis psicológicas nos diversos tipos de adoecimento, não se excluem processos emocionais e sociais na dinâmica do adoecimento que levou o sujeito até à hospitalização (ISMAEL, 2005).

É natural que certas temáticas sejam mais bem trabalhadas no âmbito da psicologia clínica extra-hospitalar, numa rede de atendimento. Porém, em minha experiência, mesmo para questões que ainda dizem respeito ao adoecimento e à hospitalização, a aderência ainda se mostrou baixa. Quando usuários são encaminhados para um serviço externo, surge a dificuldade de encontrar um atendimento de continuidade que seja compatível com diversas condições socioeconômicas encontradas nos estados brasileiros.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é um órgão auxiliar do ministério da saúde que auxilia na prevenção, no tratamento e na pesquisa do câncer no Brasil. Segundo o INCA (2020), no caso de Pernambuco, a principal instituição para atendimento oncológico é o Hospital de Câncer de Pernambuco, atendendo 55% das pessoas com câncer no estado. A instituição, que se localiza na capital do estado, torna-se de difícil acesso para muitas pessoas que moram fora de sua região metropolitana, precisando utilizar os serviços de transporte de prefeituras para dar continuidade aos seus tratamentos. Das pessoas que desenvolvem câncer colorretal, cerca de 64% vivem essa realidade, pois habitam em regiões fora da região metropolitana.

Essa é uma das características da população que contribuem para a inconstância e a incerteza dos encontros e atendimentos psicológicos no hospital que, embora previstos nesse cenário, despertam o interesse em compreender que categorias de discursos surgem e que cenários se apresentam nas experiências dessas pessoas quando nos perguntamos o que vem depois do adoecimento. Sobretudo, em sujeitos que se recuperaram da doença e deram prosseguimento às suas vidas e rotinas, entrando na fase crônica de acompanhamento, com uma taxa de expectativa de vida favorável. Como essas pessoas se adaptavam às novas demandas do mundo em suas relações com o próprio corpo, suas subjetividades e desejos?

A psico-oncologia surgiu nos Estados Unidos ao constatar-se o impacto de variáveis psicológicas não só no surgimento do câncer, mas também no enfrentamento do tratamento e na adaptação à vida pós-adoecimento, que em diversos cenários podem ser difíceis. Dito isso, não se buscou aqui afirmar que fenômenos como depressão ou ansiedade seriam causadores de câncer, mas sim que a interação entre estes transtornos com fatores como o tabagismo e etilismo pode contribuir para o surgimento dessa doença. Segundo o Instituto Nacional de Câncer - INCA:

A ocorrência do câncer é de etiologia multifatorial, podendo ter origem na combinação de vários fatores – genéticos, ambientais e de modos de vida, como tabagismo, inatividade física, alimentação inadequada, excesso de peso, consumo excessivo de álcool, exposição a radiações ionizantes e a agentes infecciosos específicos. (INCA, 2006, p.46)

Devido à essa multifatorialidade, o acometimento por câncer é um fenômeno que deve ser abordado sob diversos olhares. O modo de enfrentamento do adoecimento e do tratamento cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico, que pode envolver mudanças fisiológicas e de estilo de vida, também é um fator de interesse para a psico-oncologia. A forma como a pessoa reage ao diagnóstico e suas expectativas para o futuro são fatores fortemente relacionados à aderência ao tratamento, seja curativo, seja paliativo.

4.2 Câncer colorretal

O câncer começa e termina nas pessoas. Em meio às abstrações científicas, às vezes esta verdade fundamental pode ser esquecida [...]. Médicos tratam doenças, mas também tratam pessoas, e esta precondição de sua existência profissional por vezes os empurra em duas direções ao mesmo tempo. (MUKHERJEE, 2012)

Segundo o INCA (2018), câncer é um termo genérico para um grande grupo de doenças caracterizadas pela multiplicação anormal de células que podem invadir outros tecidos do corpo. O câncer pode afetar diversas partes do corpo e possui diversos subtipos, que requerem tratamentos específicos. Dados do INCA (2018) indicaram uma estimativa de 600 mil novos casos da doença no Brasil em 2018. Trata-se de uma das maiores causas de morte no mundo (Organização Mundial da Saúde, 2019, 2004).

O tratamento do câncer pode envolver diversos procedimentos cirúrgicos, além de um tratamento quimioterápico e radioterápico. Esta tríade do tratamento oncológico pode ter impacto sobre a fisiologia corporal, na autoestima e imagem corporal das pessoas⁴ (SONOBE; BARICHELLO & ZAGO, 2002). Assim como em diversos outros tipos de doenças, há também um forte fator econômico na epidemiologia do câncer. A classe social que alguém ocupa passa a ser um fator também determinante para o seu adoecimento, como pontua Pearce (p. 121, apud CARVALHO, 2007, p. 99):

Na maioria dos países industrializados, os estudos têm encontrado, reiteradamente, forte associação entre classe social e câncer, com quase o dobro do risco relativo quando se compara o grupo menos favorecido com o mais favorecido.

⁴ Por tratar-se de um trabalho que considera o próprio uso das palavras como construtoras da realidade, o uso do termo paciente em suas formas mais comuns é posto em cheque, devido à sua forte raiz na bibliografia médica. Segundo o Dicionário da língua portuguesa Houaiss, o termo "paciente" remete a alguém que tem "paciência, sereno, conformado". Nos trechos em que o termo surge, por ser tão comum também à própria bibliografia da psicologia da saúde e hospitalar, preferimos substituí-lo por "pessoa", em um entendimento que foge da definição médica ou da mera definição de significado do dicionário, tendo como base a dinamicidade da linguagem. Preferimos um entendimento do ser humano em constante estado de mudança, dinâmico, influenciados por diversos fatores ambientais, com papel ativo no processo saúde-doença (Dallagnol, Goldberg, Borges, 2010)

No Brasil, o câncer colorretal é um dos mais comuns, tanto entre homens como em mulheres. Segundo o INCA (2020), estimam-se 20.520 novos casos de

câncer de cólon e reto em homens e 20.470 em mulheres para cada ano do triênio 2020-2022. Esse tipo de manifestação da doença possui relevância epidemiológica a nível mundial, sendo a terceira forma de câncer mais diagnosticada e a quarta principal causa de morte por câncer. Na maioria dos casos, o tratamento do câncer colorretal envolve um procedimento cirúrgico para a criação da colostomia ou ileostomia.

As cirurgias para o tratamento do câncer colorretal são realizadas com a construção de um novo trajeto para saída de fezes, de forma temporária ou definitivo. Dependendo da localização onde é feita, pode receber nomes diferentes. Quando realizada no intestino grosso, é chamada de colostomia; ao ser realizada no intestino delgado, recebe o nome de ileostomia; e ao ser realizada com a finalidade de eliminação somente da urina, recebe o nome de urostomia, podendo ser realizada tanto no intestino delgado quanto no intestino grosso.

Após a realização desses procedimentos, a pessoa precisa utilizar uma bolsa coletora que irá armazenar o material eliminado (BARBUTTI; SILVA & ABREU, 2008). Frequentemente encontra-se tanto o termo estomia como o termo ostomia para referir-se a esse procedimento. As pessoas que passam por eles passam a utilizar uma bolsa coletora de fezes e não possuem controle sobre a saída destes materiais.

A partir do diagnóstico e das vivências hospitalares, as pessoas vivenciam novas experiências no que diz respeito à sua relação com o próprio corpo e subjetividade⁵, o que é sentido também nas suas relações consigo, com os outros e com o mundo. A pessoa constrói sentidos sobre sua vivência e as alterações no estilo de vida, juntamente com os possíveis impactos nas relações interpessoais, além de se deparar com mudanças em aspectos corporais.

⁵ O entendimento que sigo é na perspectiva de corpo e subjetividade como intrínsecos e constituindo um mesmo fenômeno que é a produção de subjetividades. Não seguindo a dicotomia corpo versus mente, a separação aqui proposta foi estabelecida apenas para fins de estudo

Essas mudanças podem ter um impacto devastador, como a desestruturação de relações laborais e sociais que a pessoa cultivava. Contudo, também há relatos de experiências renovadoras, nas quais se encara o câncer e o tratamento como uma nova perspectiva de vida.

Durante e após as vivências com o adoecimento, as repercussões corporais podem ser temporárias, duradouras ou, em diversos casos, permanentes, levando a pessoa a uma mudança na autopercepção corporal e nos sentidos produzidos sobre seu próprio corpo diante do fenômeno da doença. Por isso, nossa investigação versa sobre como se dá essa relação própria da pessoa com seu corpo, agora possivelmente modificado e transformado pela experiência da doença.

Podemos exemplificar as experiências de mulheres com câncer de mama, que, devido às características da doença, precisam, em diversos casos, realizar cirurgias de remoção da mama. As cirurgias oncológicas possuem como característica as margens cirúrgicas, após ou durante a retirada do tumor, a partir do que é necessário identificar e proporcionar que todas as possíveis células tumorais sejam removidas, levando a cirurgias mais complexas que envolvem um impacto maior na estrutura corporal e na auto-imagem.

4.3 Rompimento com uma psicologia “tradicional”

Os debates e as produções de conhecimento científico no campo da oncologia costumam ter como tônica o conhecimento médico e só recentemente mais profissionais de saúde passaram a ter uma atuação e formação direcionada para a área. Tendo a biologia como ponto de encontro comum, áreas como a fisioterapia, fonoaudiologia, enfermagem, farmácia e medicina facilmente conseguem achar um norte comum para a construção de um conhecimento estrutural sobre os seres vivos.

Em trabalhos acadêmicos anteriores, tive uma postura metodológica e analítica “tradicional”, utilizando métodos quantitativos e descritivos que, embora possuam sua validade, não são aplicáveis às análises que foram desenvolvidas neste projeto. Na psicologia, no que toca às discussões que remetem às diferenças epistemológicas e metodológicas entre pós-estruturalismo e estruturalismo, adoto uma postura que se alinha com o pós-estruturalismo. E, por causa dessa mudança de postura, assim como buscando evitar visões mais “tradicionalistas”, surge o desejo de participar de um dilaceramento que interrompa o fio da história e suas longas cadeias de razões (FOUCAULT, 2004, p. 77).

Esses momentos de rompimento são parte da dialética que move a produção de novos saberes. Ao falar de saberes dinâmicos, como às áreas da psicologia, essa renovação e esse movimento constante tornam-se o motor das transformações científicas. É nesse movimento de ruptura que também buscamos nos afastar de dicotomias como o paradigma de divisão mente e corpo, dualismo bastante presente na prática biomédica. Em oposição a esta dicotomia, a nossa ruptura aponta para perspectivas que concebam a corporeidade como produtora de sentidos. Trata-se da manifestação de uma perspectiva crítica que não se preocupa com a criação de uma resposta final sobre os diversos fenômenos investigados, mas preocupa-se com o questionamento das formas de construção de saberes e poderes (HUNING, CRISTINA & SEISLESKI, 2017).

Como pontuado por Rose (2011), devemos questionar o modelo regulador de self. Como a psicologia também tem origem num modelo positivista de ciência, os questionamentos atuais enfrentam fatores como o poder de generalização ou de estabelecimento de estruturas universais. Grosz (2000, p. 79) enfatiza que se os corpos são diferentes, masculinos, femininos, negros, mulatos, grandes, pequenos

(...) incapazes de serem incorporados em um modelo universal, singular, então as próprias formas que a subjetividade assume não são generalizáveis. Trata-se de uma postura crítica frente a modelos generalizantes na psicologia, já que se lida com fenômenos subjetivos que são múltiplos e dinâmicos. Vendo a produção de conhecimentos dessa forma, generalizações tendem a obscurecer mais nosso conhecimento do que clarificar, uma prática comum em teorias produzidas a partir do positivismo e do estruturalismo empirista.

Como crítica ao conhecimento filosófico e científico produzido até então, Wittgenstein (2008) afirma que a preocupação dos autores em realizar algum tipo de generalização advém de posturas positivistas bastante presentes no início do método científico, tratando-se da vontade de reduzir os fenômenos naturais ao menor número possível de leis, o autor reforça que não pode ser nosso trabalho reduzir algo a outra coisa. Essa perspectiva parte da ideia da filosofia como puramente descritiva (MAIA, 2017).

Falaremos de corpos mais abaixo, mas, para fechar este tópico, a discussão sobre corpos múltiplos mostra-se já necessária. Ao tratarmos do corpo como um fenômeno tão somente biológico estamos reduzindo-o às menores partes, e neste processo removendo todos os inúmeros processos subjetivos que constituem este mesmo corpo. Deixamos também de compreender a biologia como algo construído discursivamente e a linguagem como corporificada e materializada corporalmente. Esta dissertação trabalha com a linguagem enquanto fenômeno social – fenômeno mutável e de disputa de relações de poder – em que a experiência pessoal se estrutura. Assim, seria através da linguagem que se daria sentido às experiências e ao significado do corpo com câncer ou ao corpo com a estomia, transformando-se através dessa característica de mutabilidade, esta última uma característica própria à linguagem.

4.4 Psicologia, câncer e sentido

Os marcadores utilizados na revisão bibliográfica buscaram reunir trabalhos que abordassem o sentido no campo da psicologia e tratando o fenômeno do câncer, daí a escolha dos três termos. Porém, embora no âmbito da psicologia da saúde e hospitalar a discussão sobre o sentido dado ao adoecimento seja base, poucos estudos se encontram em grandes bibliotecas virtuais como as trazidas aqui

(SciELO e PePSIC). Apesar da dimensão do fenômeno do câncer a nível global, a lacuna de estudos relacionando estas três temáticas ainda é bastante visível. Conseqüentemente, a prática do psicólogo da saúde fica menos pautada em pesquisas que buscam este nível de aprofundamento qualitativo, tanto para o câncer como fenômeno geral quanto para o câncer colorretal em suas especificidades.

Utilizando as concepções wittgensteinianas em *Investigações Filosóficas* (1984), o “sentido” de um fenômeno só pode ser compreendido no interior do jogo de linguagem em que ele é usado, compreendido e transformado. Pensando nisso, o sentido dado ao câncer e a toda experiência de hospitalização e tratamento só pode ser compreendida quando adentramos nesse jogo linguístico e entendemos quem são os seus atores e quais as suas regras. Mesmo nos trabalhos levantados na revisão bibliográfica, não foram encontrados trabalhos que utilizassem esta mesma conceituação de sentido na discussão do câncer.

O uso da psicologia como marcador parte do entendimento de que esta área seria a que mais se aproximaria de um aporte teórico que estuda o aprofundamento dos sentidos construídos diante de vários acontecimentos ao longo da vida. Porém, compreendeu-se que, devido à história da psicologia com o ambiente hospitalar no Brasil ser recente, bem como a interface da própria psicologia com a oncologia e com o que é proposto na psicologia da saúde ser também um movimento em estágio de integração, há uma escassez de trabalhos que toquem na temática oncológica e que apresentem uma proposta qualitativa.

4.5 Discurso e práticas discursivas

A proposta de compreensão dos sentidos produzidos aqui discutida situa-se em construções históricas que são atravessadas por discursos de diversos interlocutores, formando-se na dinâmica das relações sociais. Tal perspectiva é influenciada por Bakhtin (2014), a partir do conceito de cronotopo, em que se compreendem os discursos localizados em determinado tempo e espaço, entendendo-se estas duas dimensões como inseparáveis do discurso.

As instituições hegemônicas no campo da saúde ocupam um lugar específico no espaço-tempo de uma formação social. Neste mesmo tempo-espaço, encontra-se também aquilo que diverge da norma, outras culturas, outros discursos, sendo a partir desta dimensão outra que se pode encontrar o dialogismo. Nessa perspectiva,

o diálogo seria o espaço para as transformações sociais, bem como para a incorporação e a aceitação do outro na dialogia. Para Bakhtin, a linguagem teria sentido vivencial e sempre se relacionaria com os contextos da pessoa em suas experiências.

A partir da conceituação de práticas discursivas como sendo um conjunto de regras históricas determinadas no tempo e no espaço que definem o dito e o não-dito sobre determinados fenômenos, bem como sendo o exercício de suas funções enunciativas (FOUCAULT, 2008), entende-se que pessoas inseridas nos discursos sobre saúde/doença, como o hospital e os postos de saúde, estão submetidas a um regime atravessado por práticas discursivas, e que, embora existam formas estereotipadas de se conceituar alguém como um paciente oncológico, as vivências dessa pessoa podem fugir às convenções normatizadoras. As formas de dominação discursiva praticadas são usadas tanto pelos agentes institucionais, tais como os profissionais de saúde, quanto pela própria população, como os familiares e as próprias pessoas acometidas pelo adoecimento.

Nessa lógica, o discurso é composto por regras produzidas socialmente e que dirigem os rumos dos enunciados, construindo aquilo que se fala sobre determinados objetos de forma contínua através da repetição de elementos enunciativos. Porém, reforça-se: para Foucault (2008), a história avança através de descontinuidades, ou seja, por aquilo que viria a ser suprimido e excluído da história. As práticas discursivas seriam uma espécie de elo entre aquilo que se diz e aquilo que se faz com relação aos fenômenos do mundo, entendendo essas dimensões como não-equivalentes, mas codependentes:

[...] certamente os discursos são feitos de signos; mas o que fazem é mais que utilizar esses signos para designar coisas. É esse mais que os torna irreduzíveis à língua e ao ato da fala. É esse “mais” que é preciso fazer aparecer e que é preciso descrever (FOUCAULT, 2008, p. 55).

Com isso, Foucault nos apresenta uma perspectiva não-essencialista e não-representacionalista da linguagem, na qual o discurso por si só cria realidades que transformam e modificam o mundo.

Assim, nas vivências das pessoas com câncer colorretal, de um ponto de vista puramente biomédico, o foco da intervenção é a patologia em si e as diversas formas nas quais ela se apresenta. Do ponto de vista narrativo, o foco recai sobre a

pessoa que atravessa a experiência do adoecimento. A elaboração destes discursos promove um posicionamento diante de uma situação-crise que favoreça o enfrentamento e o distanciamento da objetificação do discurso biomédico. Diversos autores (FOUCAULT, 2008; WITTGENSTEIN, 1984; ECHEVERRIA, 2017) nos mostram como a linguagem e o discurso são entendidos como formas de ação no mundo, reforçando a importância da análise de discurso dos interlocutores que atravessam os mais diversos contextos sociais.

Ao abordar estes conceitos e aplicações, é importante trazer a perspectiva de Wittgenstein (1984) sobre a linguagem, principalmente ao observamos a influência que sua obra teve sobre os trabalhos de Foucault no que diz respeito às concepções de linguagem. É através do conceito de jogos de linguagem que observamos evidências destas confluências epistemológicas, em que se entende esses jogos como:

Quero chamar esses jogos de “jogos de linguagem”, e falar de uma linguagem primitiva às vezes como de um jogo de linguagem. E poder-se-ia chamar também de jogos de linguagem os processos de dominação das pedras e de repetição da palavra pronunciada. [...] Chamarei de “jogos de linguagem” também a totalidade formada pela linguagem e pelas atividades com as quais ela vem entrelaçada (WITTGENSTEIN, 1984, p. 19).

Esta perspectiva pragmatista argumenta contra um pensamento objetivo da linguagem como um espelho da realidade – representação do real – em favor da visão da linguagem como ação no mundo. Considerando-se a linguagem em uso, bem como seus regimes e práticas sobre um fenômeno como o câncer, há uma aproximação temática com Foucault no que diz respeito à operação de jogos de linguagem e verdade: na construção da realidade, ambos os autores negam o aspecto representacional/objetivo da linguagem, reforçando e situando os repertórios linguísticos e os regimes de verdade em determinados contextos sócio-históricos, obedecendo regras convencionadas (IBRAHIM; VILHENA, 2014).

Nestes termos, o significado não possui uma essência definida, ao contrário, se modifica de acordo com os sujeitos e os seus usos. Câncer, doença, quimioterapia, radioterapia, termos que em seus vários usos podem significar fenômenos diversos a sujeitos diferentes. Sujeito este que não cabe num lugar prévio, mas sim no lugar de deslocamento, cabe refletir sobre quais verdades coexistem na vivência oncológica.

Para muitos, o processo de adoecimento e de vida pós-tratamento se assemelha a um processo de passagem, seja de um corpo que exercia as funções de um jeito específico e agora o faz de forma diferente, como nas próprias formas de subjetivação do mundo e visões diferentes sobre fenômenos do dia-a-dia e relações sociais. A partir de um entendimento do corpo como não sendo desprendido da subjetividade, entende-se ele como fenômeno de transição. O corpo passa por transformações, seja pelo tempo ou por eventos que ocorrem durante a vida do sujeito. Atravessa e é atravessado por diversos espaços físicos e sociais com suas respectivas macro e micropolíticas, recebendo significado também através do posicionamento do sujeito ligado a ele diante destes espaços. Pini (2016) afirma que o estado existencial que a pessoa com câncer enfrenta é de transição e alteridade em meio ao cenário reforçado popularmente de “batalha pela vida”, “bem versus mal” e “vida contra morte”. Aqui, entende-se que essas dualidades simplificam de um jeito prejudicial um fenômeno tão complexo quanto o câncer, tornando-se necessário estender as cadeias de sentidos possíveis de serem geradas a partir do fenômeno oncológico.

Os corpos heterotópicos são cavalos de carrossel que saem do círculo e andam sozinhos, como no filme de Mary Poppins; são, simultaneamente, gigantes e liliputianos, como nas viagens de Gulliver; são a denúncia da farsa do Mágico de Oz; são Dom Quixote e Sancho Pança, misturados, lutando contra moinhos de vento, moinhos de prepotência, moinhos de medicalização, moinhos de patologização; são Lampião e Maria Bonita num corpo só, contra os coronéis e os poderes dos muitos sertões e das diversas secas da vida, dos sertões da vida e dos tantos tipos de vidas secas. (MARINHO, 2015, p. 17)

A noção de corpo heterotópico é uma das bases de entendimento do corpo da pessoa com câncer colorretal que utiliza a bolsa de colostomia neste trabalho. Como evidenciado, é sobre o corpo da pessoa com câncer colorretal e usuária da bolsa de colostomia que recaem as inscrições simbólicas herdadas das experiências do adoecimento e tratamentos. Ver-se nestas novas configurações corporais desloca o corpo com relação a uma norma. Este deslocamento com relação à norma, por sua vez, ecoa repercussões em dimensões de gênero, classe, raça⁶ [...], que constituem recortes pertinentes à subjetividade da pessoa.

⁶ O recorte de raça não será abordado neste trabalho por não termos encontrado esta temática nas narrativas das pessoas entrevistadas nesta pesquisa.

Ao falarmos da noção de corpo utilizada neste trabalho, não estamos falando do corpo puramente biológico, mas sim do corpo enquanto fenômeno histórico, inserido em cadeias de discursos e significações. Nesse sentido, concordamos com Grosz (2000, p. 84) quando o autor afirma que o corpo deve ser visto como um lugar de inscrições, produções ou constituições sociais, políticas, culturais e geográficas. Nessa lógica, este corpo é também alvo de mudanças na compreensão da realidade proposta por campos de conhecimento como a medicina, o direito e a psicologia. O corpo não é inerte, pois também pode apresentar resistência a estes discursos e a processos de mudança histórica. Falar de corpo neste trabalho significa falar de um corpo que existe, ocupa espaços e que também apresenta resistência – o corpo heterotópico.

O conceito de heterotopia para Foucault nasce a partir do conto “A biblioteca de Babel”, em que se conta a história de uma realidade onde há uma biblioteca infinita, abrigando infinitos livros que em seus conteúdos abrigam todas as possibilidades. Nesse conto, há a existência do heteróclito, fenômeno que mesmo submetido a diversos posicionamentos, não possui em si uma possibilidade única ou limitada:

no heteróclito [...] as coisas são ‘deitadas’, ‘colocadas’, ‘dispostas’ em lugares a tal ponto diferentes, que é impossível encontrar-lhes um espaço de acolhimento, definir por baixo de umas e outras um lugar-comum. (FOUCAULT, 2007)

O heteróclito é o que se afasta da percepção de quem observa e seria as referências em contraposição ou resistência ao ponto central de observação, aquilo que é heterotópico – de outros espaços – foge à norma estabelecida, podendo ser imprevisível e atuar em posicionamentos fluídos em situações diferentes.

Foucault (2013), ao propor o conceito de heterotopia, propõe a reflexão sobre espaços temáticos que ocupam funções específicas dentro de uma sociedade, espaços “diferentes” que operam de forma não-neutra e produzem normas na mesma medida em que as reproduzem, sendo assim também mecanismos de produção e intervenção na história. Alguns exemplos de heterotopia, segundo o autor, seriam a escola, o quartel, o hospital psiquiátrico e as casas de repouso.

Trata-se de um conceito que permite a reflexão sobre como se organiza o espaço social e os atores que nele atuam, pois são locais onde se criam elos entre diversos interlocutores na contínua interanimação dialógica. Tão importante quanto problematizar discursos e práticas discursivas referentes à dinâmica do corpo e dos fenômenos que envolvem a relação saúde-doença, é também a problematização dos espaços e o que eles representam, ou como afirma Kruger (2016, p. 26), “a teoria foucaultiana em relação à heteropia problematiza a relação que existe entre o espaço e o ser humano na base da virtualidade dessa mesma relação”.

Segundo Birman (2002), Foucault defenderia que a verdade se inscreve através de jogos de verdade, através de uma regra compartilhada, constituída pela convenção e pelo uso. Através da análise desses jogos, pode-se examinar as condições de produção das verdades dentro de um espaço social. Nessa perspectiva, não há pessoa sem que antes exista uma prática constituída de discursos que a sustente. Essa ideia é compartilhada por Le Breton (2012), ao compreender o corpo como transmissor e receptor de sistemas simbólicos, o qual insere as pessoas dentro de espaços sociais e culturais. Pela leitura crítica das modalidades de formação e cristalização de verdades, pode-se aí intervir, modificando a economia presente nos jogos de verdade. Esses jogos se produziram pelos dispositivos de poder e constituiriam “modalidades de assujeitamento”, sendo assim o modo como se forjariam as subjetividades sob efeito dos jogos de verdade.

Nesta relação entre espaço, verdades e subjetividade, cabe a breve reflexão sobre multiplicidades. Na linha deleuziana, o conceito de multiplicidade opera uma reviravolta na relação entre a identidade e a diferença, caracterizando-se na filosofia da diferença. Valorizar a multiplicidade significa se questionar sobre quais possibilidades e variações são possíveis, bem como quais novos entendimentos do mundo podem ser criados, não significando a multiplicidade uma aceitação de fenômenos como sendo fixos em apenas uma forma dominante, com oposição entre identidade e diferença em que há uma certa conveniência que constrói uma visão do mundo e das coisas baseados num modelo que exclui a diferença. As diversas mudanças e transformações que a psicologia e a ciência obtiveram são evidências do papel do diferente nas sociedades humanas. (VITKOWSKI, 2017).

Na discussão da multiplicidade, também podemos pensar nas linhas de fuga como caminhos que permitem a desorganização, desterritorialização, redistribuição de possibilidades e imprevisibilidades, criação de novos espaços e organizações,

(FEUERWERKER, 2014). Junto a isso, a desterritorialização, como o processo que demarca a entrada e saída de territórios, é a operacionalização da linha de fuga, é indissociável da reterritorialização, este último sendo o movimento de construção do novo território. Embora não tratemos diretamente da filosofia deleuziana na análise proposta, utilizamos essas breves conceituações como suporte para valorização da diferença, tão fortemente presente na discussão das heterotopias.

Como pesquisador, desde a introdução até a fundamentação teórica e a análise dos conteúdos encontrados, busquei aporte em autores que possam auxiliar na resposta às questões aqui colocadas, mas também proporcionar alternativas e possibilidades que enfatizem o caráter não-definitivo desses achados, isto é, sem rotular ou excluir os interlocutores em função da sua diferença. Esta busca se baseou em autores que não entendem a diferença como um problema, mas sim como ponto de partida para novas formas de entendimento de si e de existência no mundo.

4.6 Dinâmica saúde-doença

A noção de saúde-doença vigente é pautada em um reducionismo biológico que dá base para práticas que trazem consigo um entendimento de saúde como a mera ausência de doenças, concepção que exclui dimensões relevantes como a esfera social, cultural e psicológica.

Para Canguilhem (2011), as patologias só podem ser entendidas a partir da sua totalidade, seu contexto e qual o referencial tomado para suas categorizações. Nessa lógica, a própria relação que os sujeitos têm com o fenômeno molda a forma como ele se apresenta e produz sentido. Essa quebra relativiza o que é um fenômeno patológico, considerando suas repercussões sociais, sem deixar, porém, de considerar também seu lado biológico. Há um esforço atual de diversos profissionais de saúde em quebrar noções estigmatizadas e reducionistas de saúde-doença, o que é também uma proposta desta pesquisa.

O câncer é uma doença que carrega um estigma cultural, encaixando-se em uma categoria de doença definida por Helman (2003, apud BARBOSA; FRANCISCO, 2007) como “doença popular”, que se refere a fenômenos que vão além de sintomas físicos, abarcando uma série de significados compartilhados socialmente e que tocam dimensões sociais, morais e psicológicas. Apesar da

evolução dos tratamentos oncológicos, a cristalização do estigma envolvendo o câncer ainda é presente, repercutindo desde a suspeita da doença até o pós-tratamento.

Esse conjunto de valores atribuídos ao câncer pode fazê-lo ressoar como a “doença maldita” que acompanha aquele em quem se manifesta, causando problemas de aceitação social, além de gerar novos estigmas com relação ao tratamento (como a quimioterapia ou a radioterapia) e ao sofrimento também para os familiares e acompanhantes (BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

A percepção das existências desses fatores na dinâmica saúde-doença auxilia na compreensão de que formas de subjetividade estão presentes quando se passa de um grupo construído como saudável para um grupo identificado como adoecido e, por seguinte, após o tratamento, como elas se apresentam na tentativa de reabilitação psicossocial e de reinserção na vida cotidiana, parte do processo no qual diversas pessoas encontram as maiores dificuldades.

Compreendendo o impacto que o trabalho de Wittgenstein teve sobre os estudos da linguagem e a consequente operacionalização de seus conceitos voltados ao pensamento do sujeito enquanto ser de linguagem, este estudo pretendeu, assim como outros estudos na área da psicologia da saúde (LUMME-SANDT; HERVOEN; JYLIA, 2000; STEPHENS; BUDGE; CARRYER, 2002), contribuir para a investigação de diversos processos referentes à dinâmica saúde-doença a partir do discurso.

Situando esses fenômenos em suas dimensões na dinâmica da pessoa diante de um evento como o adoecimento, pretendeu-se elaborar uma linha epistemológica que auxilie na compreensão dos sentidos produzidos através de uma tecitura teórica envolvendo estudos sobre corpo (LE BRETON, 2012), práticas discursivas (FOUCAULT, 2008), e jogos de linguagem (WITTGENSTEIN, 1984), tomando como ponto de partida os recortes de corpo, raça, gênero e da dinâmica saúde-doença.

4.7 Corpo, gênero, classe

Nesta seção, nosso ponto de partida é a prevalência do câncer, bem como a consequente alta taxa de realização de tratamentos com impacto nos corpos de pessoas com câncer. Na forma que o corpo é abordado por Le Breton (2012), somos apresentados a uma ideia de corpo que se insere num discurso multidisciplinar e que

ultrapassa a dimensão puramente física, estando, por isso, imerso também na dimensão subjetiva e social. Assim, o corpo seria o canal pelo qual as relações sociais são elaboradas e vivenciadas (ANDRADE, 2007, p. 484).

Somos convidados a uma perspectiva de fuga de uma concepção puramente biológica do corpo, ampliando as percepções sobre o fenômeno em suas dimensões sociais, psicológicas, culturais, simbólicas, discursivas, imaginárias e representativas. O autor propõe um entendimento do corpo que, embora não negligencie a profundidade carnal do homem, não se detém verdadeiramente nela (LE BRETON, 2012, p. 15), estudando as lógicas sociais e culturais que nele se propagam.

Quando adotamos essa postura teórica quanto ao corpo, passamos a conceituá-lo como fenômeno fortemente ligado a aspectos existenciais. A ocorrência de um fenômeno que altera o corpo e suas funções também muda a forma de perceber este mesmo corpo e, em paralelo a isso, causa mudanças na forma de compreensão da própria existência.

Le Breton (2012) fala de um corpo integrado, influenciado por diversos poderes, pois, além da dimensão física e objetiva, há também tratamentos heterogêneos que são dados aos corpos e que variam culturalmente. Esses corpos também seriam perpassados por um controle social do Estado, que pode ser repressivo ou produtor de corpos dóceis, cenário em que novamente o corpo aparece como um forte aspecto da dimensão política.

O regime disciplinar aplicado aos diferentes corpos implica em um conjunto de regras que regem o que é aceitável e produtivo em uma determinada sociedade (FOUCAULT, 2001). Percebemos esse aspecto ao nos debruçarmos sobre os discursos de pessoas que usam bolsas de colostomia, nos quais não é incomum encontrarmos que, apesar de estarem livres da doença, apresentam rejeição familiar, morte social e problemas na relação com o próprio corpo.

Para falar sobre gênero, classe e raça, partiu-se de uma perspectiva que tem como base a interdependência das relações de poder de raça, sexo e classe conforme Hirata (2013). A autora cita Kergoat (2012) ao falar da necessidade de pensarmos conjuntamente as dominações, com o intuito de não reproduzi-las ou fortalecê-las. Logo, para aprofundarmo-nos em questões corporais, também se faz

necessária a inclusão do recorte de gênero para esta discussão, a qual traz consigo a discussão sobre raça e classe⁷.

Os corpos apresentam construções históricas que proporcionam experiências diferentes para as pessoas a partir de questões de gênero. Para abordar a performatividade de gênero, utilizaremos a análise de Butler (2014) sobre as formas performativas que o gênero assume. Sobre performatividade, Graça (2016), fazendo uma leitura de Butler, afirma que as reflexões políticas sobre este tema envolvem discussões sobre corpo, linguagem e reivindicações políticas, recortes esses que interessam a essa pesquisa no que se refere à análise do corpo da pessoa com câncer, uma vez que se configuram como marcadores fundamentais na análise proposta no contexto político e cultural no qual essa discussão se insere.

Estudar gênero sem relacioná-lo a outros marcadores de desigualdade é uma crítica recorrente no campo. Nestes termos, buscamos atentar-nos às correlações entre gênero, classe e raça, sabendo da necessidade dessa articulação com possíveis outros marcadores de desigualdade que surgem nos discursos.

Essas correlações foram ressaltadas como fatores determinantes para a experiência de pessoas com câncer em pesquisas anteriores. Antunes (2013), por exemplo, realizou uma pesquisa sobre correlação entre gênero, raça e a tendência à mortalidade por câncer de boca em São Paulo.

O estudo concluiu que a mortalidade entre mulheres aumentou mais do que em homens e duplicou entre negros. O autor ressalta que a população negra está mais concentrada nas áreas periféricas da cidade, enquanto a população branca ocupa as áreas mais centrais. A associação positiva entre câncer de boca e desigualdade social também foi reportada por Antunes e colaboradores (2001).

No caso do câncer de boca, baixos índices de condições socio-econômicas estão relacionados à maior ocorrência de etilismo, o que Antunes (2013) afirma que pode explicar a maior ocorrência de câncer oral em populações negras, tendo em vista que estas ocupam as áreas menos privilegiadas da cidade. As diferenças encontradas pelo autor entre populações negras e brancas têm como base a ausência de diferenças biológicas como um fator diferencial, mas sim a exposição a fatores de risco devido à estratificação racial e social.

⁷ Neste trabalho não iremos trabalhar com o recorte decolonial, no qual a raça é tomada como elemento central na construção da colonialidade, nesta perspectiva, gênero e classe viriam atrelados à raça. Justifico esta não escolha como fruto de meu encontro com meus interlocutores de pesquisa,

através do processo de produção de dados, no qual não consegui apreender as questões de raça em suas produções de sentidos. Tratarei mais disso no capítulo metodológico.

Conclusões como essa evidenciam que precisamos olhar não somente para as diferenças entre homens e mulheres, mas também para o que há de diferente nas experiências entre homens brancos e negros e entre mulheres brancas e negras.

É importante esclarecermos que embora a pesquisa de Antunes e colaboradores (2013) tenha encontrado a maior concentração da população negra em áreas periféricas da cidade, relacionando também as condições socioeconômicas com um maior consumo de álcool (Antunes, 2001), não podemos partir de um entendimento que estabeleça essas condições como naturais para a população negra e com baixa renda. A cidade onde o estudo foi realizado, São Paulo, é a cidade mais populosa da América Latina, apresentando também os sintomas do colonialismo europeu. Neste sentido, nossa análise deve considerar não somente o colonialismo sobre a população, mas também nos saberes e nos referenciais teóricos e metodológicos utilizados na exploração de temáticas. Ressalta-se a importância de adotarmos um movimento de descolonização de saberes ou o que seria a descentralização das enunciações da verdade.

Para Fernandes (1978, apud ORTEGAL, 2018) as classes sociais na América Latina se desenvolveram de uma forma específica, diferentemente do contexto europeu, sendo a relação de dependência estabelecida por uma herança colonial e escravagista que se atualiza no continente e sobretudo no Brasil uma das principais causas disto. Neste entendimento, evidencia-se que o colonialismo europeu mantém-se funcionando de forma atualizada, de forma que a América Latina não se desenvolve de forma autônoma, mas num movimento de dependência que recebe apoio das classes dominantes locais, as quais por sua vez, recebem algum benefício nessa dinâmica. Ortegá (2018, p. 427) ressalta que o Brasil se encontra num capitalismo periférico, subalternizado na divisão econômica global, onde o desenvolvimento alcança somente as elites econômicas locais e internacionais, as quais compartilham, além do status econômico, o aspecto racial.

Para muito além das questões que possam envolver fatores genéticos ou biológicos específicos da população negra, a dinâmica social e a marginalização desta população também está ligada à falsa ideia de democracia racial que invisibiliza o racismo enraizado em nossa cultura e que herdou do colonialismo suas restrições materiais, sociais e espaciais. A discriminação por si só já é um fator

determinante para desencadear impactos na integridade do sujeito, prejudicando o bem-estar. Criada em 2009, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) tem em vista as especificidades da população negra em território nacional. Levando em consideração estas características, bem como reconhecendo o racismo institucional e das desigualdades sociais como marcadores determinantes em saúde e bem-estar entre esse grupo social, podemos citar os sintomas depressivos e o estresse encontrados na pesquisa de Antunes (2001).

Nogueira e colaboradores (2018) realizaram uma pesquisa para avaliar a correlação entre raça/cor, gênero e a taxa de sobrevivência ao câncer de mama em 10 anos. As autoras concluem que as condições de saúde da mulher negra no Brasil apresentam desigualdades estruturais, caracterizando a raça/cor como um fator de exposição a um pior acesso a serviços terapêuticos e recursos sociais. As mulheres negras tiveram maior proporção de diagnósticos em estágios mais avançados da doença. Como causa principal, as autoras indicam que a demora para identificar a doença em seus estágios iniciais é o principal fator que leva a um pior prognóstico.

Quanto mais afastadas dos grandes centros e quanto menor a renda média, mais escassa fica a cobertura e a continuidade da prevenção e do tratamento do câncer de mama. Essa situação se agrava quando constatamos que o câncer de mama é a principal causa de morte por câncer em mulheres, sendo também o tipo mais incidente em mulheres em todas as regiões do país (INCA, 2021).

As conclusões dessas pesquisas são reforçadas pelo INCA (2019), que reitera a ideia de que as desigualdades raciais e socioeconômicas interferem na acessibilidade ao cuidado oncológico, independente do tipo de câncer. Mesmo com este cenário, o instituto relata poucas pesquisas relacionadas ao tema no país.

5 METODOLOGIA

Das muitas histórias que contamos, são aquelas que são nossas, não apenas sobre nós, mas também narradas por nós, que têm mais significado para quem somos, onde estivemos e onde pretendemos ir. Para pacientes com câncer, essas histórias têm um significado especial. Na negociação com os regimes de tratamento, mudando seus corpos e vidas interrompidas, contar a própria história assume uma urgência renovada. No final, elas são mais do que apenas “histórias”, mas o veículo que permite construir sentido não somente de uma doença, mas de uma vida. (Mathieson & Stam, 1995, p. 284)

5.1 Desenho da pesquisa

Este trabalho se pautou no método qualitativo, aderindo a uma abordagem interpretativa do mundo e buscando entender os fenômenos de acordo com as múltiplas significações possíveis que as pessoas podem a eles conferir. Logo, as pessoas que participaram da pesquisa possuem uma importância fundamental, além de serem protagonistas dos cenários em que se encontram, entendendo que o processo da pesquisa pode transformar-se e variar enquanto se desenrola em sua complexidade (DENZIN; LINCOLN, 2006).

A partir da perspectiva pós-estrutural, buscou-se a compreensão da complexidade da construção desses significados, das percepções e das relações com o contexto no qual se produzem e discursos das pessoas envolvidas na pesquisa. A perspectiva que adotamos é de que os elementos que vieram a surgir durante a investigação são resultados de processos sociais, dotados de historicidade, significância e singularidade (MINAYO; SANCHES, 1993). Assim, nosso objetivo não foi elidir, nivelar ou igualar os contrastes, mas sim evidenciá-los, criando um espaço onde a pessoa com câncer colorretal tenha sua voz ouvida em suas especificidades. Foi utilizada a análise temática (BRAUN; CLARKE, 2006) para compreender os significados que surgiram durante as entrevistas, fazendo-se útil, neste sentido, a exploração do conteúdo encontrado nas entrevistas, a qual se deu através de operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função de regras previamente formuladas (BARDIN, 2011, p. 131). O processo de construção das categorias e a análise levou em consideração a própria subjetividade de quem entrevista. Tendo-se consciência dessa subjetividade, ela foi assumida como parte do processo de investigação, desde as motivações que levaram à construção da

pesquisa até a subjetividade como lente que é atravessada pelos resultados encontrados.

Como a pesquisa se localiza teoricamente partir de uma perspectiva do pós-estruturalismo, afasta-se de conceitos positivistas tais como a verdade objetiva e sujeitos pré-concebidos ou biologicamente determinados. Entendeu-se, aqui, que estas noções variam de acordo com os contextos históricos, dando espaço para as múltiplas vozes que as determinam. Nessa perspectiva, como autor, não tenho distanciamento da temática de pesquisa: identifico-me e estou diretamente comprometido com o objeto deste estudo.

5.2 Procedimentos metodológicos

Foi utilizada a técnica da entrevista narrativa, aproximando-se de dados autobiográficos dos participantes e buscando romper com a rigidez de entrevistas estruturadas/semiestruturadas. A escolha por esta forma de entrevista se justificou por esta ser capaz de promover a elaboração de sentidos atribuídos às vivências e experiências dos entrevistados. A partir desta elaboração, foi possível examinar uma série de negociações entre a pessoa e o mundo ao seu redor e, neste caso, principalmente no que diz respeito ao sentido dado à doença e à vida.

Estas narrativas não foram construídas apenas sobre essas pessoas, como também dirigidas por elas. A forma como essas narrativas foram se construindo e dando sentido ao mundo dependeram de inúmeros fatores. Desde macro estruturas sociais, como o sistema de saúde presente no seu estado, sua acessibilidade a estes serviços, até às crenças do sujeito e suas concepções existenciais. No cenário político de 2021, foi observado o uso indevido do termo narrativa por parte de grupos políticos, que usam o termo como algo distante da verdade, pressupondo que existe uma verdade fixa e única, enquanto que no contexto de entrevistas narrativas, segundo Bruner (2002, p. 46), uma narrativa é composta por uma sequência singular de eventos, estados mentais, ocorrências envolvendo seres humanos como personagens ou autores [...] ela pode ser “real” ou “imaginária” sem perder seu poder como história.

Devido ao momento de crise sanitária que o mundo atravessa, tanto em 2020 quanto em 2021, em que há a necessidade do distanciamento social devido à pandemia do coronavírus, sobretudo para sujeitos que já apresentam alguma

morbidade, tal como é o câncer, a decisão metodológica foi a de utilizar entrevistas através de meios digitais. Dada a relevância que o ciberespaço está tendo no acesso à informação e à comunicação, juntamente com a necessidade de se respeitar o distanciamento, a escolha por essa metodologia se apresentou como a mais adequada tanto para quem pesquisou como para quem foi entrevistado. A relação com o espaço e as interações durante o processo de entrevista tendem a se desenvolver de um modo diferente em um ambiente on-line.

Neste caso, para além da realização das entrevistas e da análise de seu conteúdo discursivo, considerou-se a influência do ambiente online no conteúdo expresso pelos(as) interlocutores e na interpretação destes sentidos. As redes sociais, sobretudo o *facebook* e o *instagram*, possuem regras de convívio “informal” em que a forma de se expressar e de se estabelecer um primeiro contato diferem de grupos para grupos. Por isso, é necessário também o entendimento das regras de vivência das comunidades e quais os impactos de uma proposta de pesquisa abordando a temática do corpo e do câncer colorretal. Esta dinâmica pressupõe um desprendimento de metodologias rígidas e pré-estabelecidas na forma de construção da pesquisa. (EVANGELISTA, LEPRE, KADOOKA, 2016).

Com o avanço de comunidades online com características próprias, os pesquisadores são desafiados a expandir suas estratégias metodológicas. Ao pensarmos o método científico clássico, somos remetidos a uma série de passos rígidos, padronizados e sistemáticos que levam ao aprendizado sobre um determinado tema. Em determinadas áreas, como as ciências naturais, o uso destes preceitos auxilia a dar contornos às áreas específicas de conhecimento, afastando-as de conhecimentos que não se baseiam em evidências⁸.

Porém, esta característica do que seria uma receita universal cerceia a criatividade e a reflexão acerca das próprias formas de se pensar ciência e de se obter conhecimento.

⁸ O senso comum foi tradição teórica em diversos movimentos filosóficos, embora não se baseie em evidências encontradas pelo método científico. Como afirma Boulter(2007, citado por Dourado, 2018) “as fronteiras estabelecidas desde Platão entre o senso comum e o pensamento filosófico influenciariam enormemente a filosofia ocidental”.

O apontamento na direção de um rompimento com a rigidez do método buscou tensionamentos para as concepções de ciência, entendendo-a como prática social de diálogo com o mundo. Fez-se necessário este entendimento para compreender determinados fenômenos do mundo pós-modernos em suas complexidades. Neste sentido, este trabalho apresenta inspiração etnográfica, entendendo que a etnografia apresenta a possibilidade de encontro com o outro, sendo uma ferramenta que promove a exploração de possibilidades em psicologia (GOMES, 2017).

Embora a pesquisa não tivesse, a princípio, como foco específico as comunidades online, a netnografia fornece princípios que orientam o pesquisador a pesquisas no ambiente online, o respeito às práticas de entrevista e rigor ético na condução de pesquisas nesse ambiente. É um método que aborda estudos de práticas sociais em ambientes virtuais de comunicação pela internet considerando as características próprias deste ambiente (REBS, 2011).

A princípio, as entrevistas online teriam duração proposta de 40 minutos, com cerca de 4 pessoas, entre homens e mulheres, compondo uma amostra por conveniência que teve como ponto de partida os objetivos do presente estudo. Ao final da pesquisa, ao total foram 5 entrevistados. A partir dessa forma de construção de dados, visei à compreensão da complexidade da construção dos significados, das percepções e das relações com o contexto no qual se produzem os discursos dessas pessoas.

Os elementos que surgiram durante a investigação foram resultados de processos sociais, dotados de historicidade, significância e singularidade (MINAYO; SANCHES, 1993). Como a pesquisa se localizou teoricamente a partir de uma perspectiva pós-estruturalista, afastei-me de conceitos tais como o de verdade objetiva e de sujeitos pré-concebidos ou biologicamente determinados. Logo, entendeu-se que estas noções variam de acordo com os contextos históricos, dando espaço para múltiplas vozes que as determinam.

A entrevista teve início após a concordância da pessoa entrevistada com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016). A identidade dos participantes foi mantida em sigilo através do uso de pseudônimos. Foi solicitada a

gravação das entrevistas, que somente foi realizada caso o entrevistado estivesse de acordo, estando esse livre para interromper a pesquisa a qualquer momento.

Foi proposto um encontro marcado com os participantes pela plataforma de áudio e vídeo que fosse mais acessível para cada um deles, mas que também apresentasse como característica o sigilo das informações discutidas. Na dificuldade de encontrar a plataforma, a entrevista veio a ser realizada por telefone, utilizando o recurso de gravação de chamada.

No momento que antecedia as entrevistas, os/as participantes foram informados/as sobre o estudo em curso, bem como dos riscos e benefícios envolvidos na sua participação. Estivemos em um local sigiloso e seguro e foi proposto aos participantes que realizassem as entrevistas num local onde houvesse o silêncio necessário para a fluência da entrevista e da reflexão sobre as questões propostas.

5.3 O processo de entrevista

A princípio, para a identificação e a comunicação com os participantes, utilizaríamos o método bola-de-neve, no qual uma pessoa indica outra que se encaixe no perfil proposto para ser entrevistada. Trata-se de uma forma não-probabilística de captação de participantes que utiliza cadeias de referência. A escolha pelo método bola-de-neve se deu pela maior facilidade que ele proporciona para acessar os participantes da pesquisa, porém, quando entrevistadas, as participantes afirmavam não ter certeza ou não ter alguém que pudessem indicar.

As entrevistas apresentaram o desafio do primeiro contato com os e as interlocutores (as). Por se tratar de um grupo muito específico e devido às mudanças de metodologia causadas pela pandemia do Covid-19 em 2020, indo do universo offline para o online, foi necessário formular novas estratégias de aproximação para identificar os e as participantes. Inicialmente as entrevistas seriam feitas presencialmente, em contato direto com os interlocutores, mas em respeito à quarentena e para prevenção tanto do entrevistador como dos(as) entrevistados(as), o planejamento das entrevistas passou a ser para o contato virtual, por voz e/ou vídeo.

Estudar grupos específicos a partir da internet é um processo específico e com nuances e questões caras ao debate. Tem-se o cuidado de descrever

exaustivamente os espaços nos quais se circula na rede, tendo em vista que a internet não é a mesma para todas as pessoas que nela circulam, diferindo em termos de acesso, de questões de território, de classe, de raça etc. Além disso, a internet entrou em nossas vidas de uma maneira tal que não desplugamos mais dela, quer dizer, fica-se online quase que constantemente e as principais formas de comunicação se concentram neste modelo de interação social, sobretudo no cenário social no qual esta pesquisa se insere, ou seja, o cenário da pandemia de Covid-19. Então, não existe a tensão entre um mundo virtual e um outro real. A internet faz parte de nossas vidas de forma tal que a literatura na área utiliza os termos online e offline para demarcar estes momentos distintos, sem, no entanto, causar dicotomias entre o que seria o real.

O contato com os e as interlocutores(as) se deu através de redes sociais, a princípio o *Instagram*. Nem sempre foi evidente que as participantes utilizavam a bolsa de colostomia, tampouco se tornou claro se estas pessoas usavam a bolsa devido ao câncer colorretal. Cerca de 400 mil pessoas vivem com uma bolsa de colostomia (BRASIL, 2019) por diversos motivos, como doença de Crohn, colite ulcerativa, câncer colorretal e infecções graves.

O *Instagram* é, primariamente, uma rede social de imagens, porém, nos grupos de pessoas que utilizam a bolsa de colostomia há pessoas que preferem não divulgar postagens que envolvam sua condição ou o uso da bolsa de colostomia, ou mesmo não entendem isto como algo a ser mostrado. Por isso, inicialmente, a abordagem direta e individual com utilização de uma mensagem de apresentação ou um texto de introdução foi colocada em dúvida, além da incerteza da situação subjetiva atual da pessoa com relação a estes fenômenos.

Para aprimorar esta abordagem, conversei primeiro com pessoas que falavam sobre o tema publicamente nas redes sociais e que usavam a bolsa de colostomia, independente da causa, pedindo orientações quanto a como achar estes participantes e sobre quais temáticas poderiam requerer um cuidado a mais no primeiro contato. Foram enviadas mensagens explicando a proposta da pesquisa para 5 perfis que pareciam ser ativos e divulgarem conteúdo sobre bolsa de colostomia nas redes sociais. Desses, dois responderam e indicaram outros perfis a serem contatados.

O primeiro contato foi para uma entrevista piloto, na qual entrevistei uma interlocutora que usava a bolsa de colostomia em decorrência de outro tipo de

câncer (câncer do colo do útero, que em determinados casos pode comprometer a parede intestinal). Com essa entrevista, pude ter as primeiras impressões sobre o meu roteiro e o que deveria ser mudado. Ficou evidente que as temáticas se intercalaram durante a entrevista, pois o interlocutor pode responder duas perguntas simultaneamente na mesma resposta, ou apresentar sinais de que determinadas temáticas são mais tocantes ao seu discurso e aprofundar numa temática que até então era secundária. Nessa entrevista piloto, a interlocutora deu ênfase às transformações que sentiu em seu corpo e às novas formas de entendê-lo desde o começo da entrevista, enquanto as perguntas referentes ao corpo estão mais presentes da metade para o fim do roteiro.

A entrevista à distância, utilizando somente a voz, mostrou-se um desafio para ambas as partes. A entrevista fluiu menos do que imaginei, seja pela impessoalidade ou pela falta de contato visual. Embora tenha ligado minha câmera, informei da opção da entrevistada não ligar a câmera caso não se sentisse confortável.

A busca por participantes pela rede *Instagram* apresentou estes obstáculos citados. Logo, procurei novas formas de encontrar participantes para a pesquisa. Um dos perfis que me respondeu falou de grupos na rede *Facebook* onde a temática da colostomia era discutida, informando que uma postagem em um desses grupos poderia ser eficaz para entrar em contato com pessoas que se encaixassem nos critérios de inclusão.

Foram dois grupos principais nessa rede, com cerca de 7 mil participantes cada, para os quais solicitei a entrada. Poucos minutos depois, a administradora de um dos grupos entrou em contato comigo questionando quem da minha família usava bolsa de colostomia e há quanto tempo. Entendi este contato como uma forma de controle para quem entra no grupo, tendo em vista o tipo de conteúdo sensível e particular que os participantes podem publicar nesses grupos. Expliquei sobre a pesquisa e meu desejo de falar com alguns(a)s participantes. Ela acolheu o pedido e permitiu que eu fizesse uma postagem convidando participantes para a pesquisa.

Nas primeiras horas, 20 pessoas responderam à postagem se disponibilizando para participar da pesquisa e, ao final de dois dias, houve 44 respostas, sendo a maior parte delas de perfis de mulheres. Alguns dos que se disponibilizaram, informavam quererem participar da pesquisa, mas que usavam a

bolsa por outro motivo que não o câncer colorretal. Isso evidencia a necessidade de um espaço de fala e de expressão que deve ser dado às pessoas que utilizam a bolsa de colostomia.

A administradora do grupo informou que a postagem estava tendo uma boa repercussão e que muitas pessoas estavam querendo participar. Ela ressaltou a importância de ter informado que a pesquisa era voluntária, pois há casos de outros pesquisadores que realizam convites para pesquisas que possuem incentivos financeiros, algo comum em pesquisas que envolvem alguma análise genética do câncer. O quadro a seguir descreve os participantes entrevistados.

Quadro 1 – Interlocutores que participaram da pesquisa

Nome	Idade	Ocupação	Cidade	Tipo de bolsa	Gênero	Classe ⁹
Isadora	34	AUX. ADMINISTRATIVO EM HOSPITAL	SÃO PAULO	COLOSTOMIA TEMPORÁRIA	MULHER CIS	D
Fernando	63	APOSENTADO	ELIAS FAUSTO	COLOSTOMIA PERMANENTE	HOMEM CIS	D
Carla	40	DONA DE CASA	HOSTÔLANDIA	COLOSTOMIA TEMPORÁRIA	MULHER CIS	D
Luciana	56	APOSENTADA	RECIFE	COLOSTOMIA TEMPORÁRIA	MULHER CIS	D
Alberto	36	MOTORISTA	MACEIÓ	COLOSTOMIA PERMANENTE	HOMEM CIS	D

Fonte: Elaboração própria.

Os nomes dos participantes no quadro acima são fictícios, no esforço para manter o sigilo e a segurança dos dados dos entrevistados. A seguir, uma breve descrição de cada entrevistado.

⁹ Classificação com base no estudo coordenado por Neri (2008), onde a sociedade brasileira estaria dividida em 5 classes (A, B, C, D, E). Todos os entrevistados fazem parte da chamada nova classe média, "Camada C", é composta pelos que têm renda entre R\$ 1.064 e R\$ 4.591.

Isadora, mulher cis de 34 anos, mora em São Paulo e convive com a bolsa de colostomia há 7 anos. Desde então, se vê em um processo de adaptação contínuo diante da bolsa e das novas configurações corporais nas quais se viu após as cirurgias, tratamentos cirúrgicos e medicamentosos. Tem filhos e desejava ter mais, mas foi informada que possivelmente não poderia devido aos efeitos do tratamento. Mora com o marido e os filhos. Trabalha e busca espaço nas redes sociais para cantar, dançar e também falar do uso da bolsa de colostomia.

Fernando, homem cis de 63 anos, mora em Elias Fausto, cidade no estado de São Paulo. Aposentou-se pelo critério de idade em 2014 e convive com a bolsa de colostomia desde 2012. Após os tratamentos, segue adaptando-se às vivências com a bolsa de colostomia e fazendo planos para o futuro, faz artesanato e mora com a esposa.

Carla, mulher cis de 40 anos, mora em Hortolândia, cidade no estado de São Paulo. Atualmente dona de casa, usa a bolsa de colostomia desde 2014. Mora com a mãe, que a auxilia na troca e nos cuidados com a bolsa. Considera que no dia a dia a bolsa lhe trouxe bem-estar ao comparar a vivência com os sintomas do câncer intestinal. Considera que seu estado de saúde deve ser reconhecido e busca reivindicar os direitos de pessoa com deficiência.

Luciana, mulher cis de 56 anos, aposentada seguindo o critério do tempo de serviço, mora em Recife com a filha. Convive com a bolsa de colostomia há 3 anos. Diante do diagnóstico súbito de câncer, buscou apoio na religiosidade. Considera que sua vida mudou após a experiência com o câncer, sobretudo na forma de encarar seus dias e na vivência familiar, partindo daquilo que considera um processo de crescimento pessoal devido ao adoecimento.

Tendo em mãos as transcrições das entrevistas, elas foram lidas e marcadas com o marca texto em busca de palavras e temas de interesse para a análise. As demarcações foram realizadas tanto observando aquilo que foi específico de cada entrevistado, como também aquilo que foi comum entre alguns deles. Essa busca temática envolve tentar encontrar tanto aquilo que estava previsto nos recortes teóricos, como aquilo que surge de novo diante do que encontramos nos discursos dos entrevistados.

A divisão da análise em temáticas foi guiada pelo objetivo principal e específicos. Ao fim da demarcação de temáticas, a divisão proposta foi de 3 temáticas principais, sendo que dois deles se dividem em 3 subtemáticas e um deles

se divide em 2 subtemáticas. A primeira temática é "A vida com câncer colorretal", que se divide em "Encontro com o câncer, sentidos formados sobre o adoecimento", "Formas de enfrentamento", "Vida e sentidos pós-tratamento"; a segunda temática é a de "Câncer colorretal e o corpo heterotópico", que se divide em "Mudanças corporais no encontro com o câncer", "Sentidos sobre novas configurações de corpo após o câncer", "Multiplicidades e o corpo heterotópico na vivência oncológica"; a terceira temática, chamada "gênero, classe e oncologia", que se divide em "Gênero na experiência do câncer colorretal" e "Classe e a experiência do câncer colorretal".

O quadro que representa esta divisão pode ser visualizada a seguir:

Quadro 2 – Divisão temática

A vida com câncer colorretal	Câncer colorretal e o corpo heterotópico	Gênero, classe e câncer colorretal
Encontro com o câncer, sentidos formados sobre adoecimento	Mudanças corporais no encontro com o câncer	Gênero na experiência do câncer colorretal
Formas de enfrentamento	Sentidos sobre novas configurações de corpo após o câncer	Classe e o câncer colorretal
Vida e sentidos pós-tratamento	Multiplicidades e o corpo heterotópico na vivência	

Fonte: Elaboração própria.

5.4 Procedimento de análise dos dados

A análise do material iniciou-se a partir da transcrição das entrevistas, que foi feita de forma detalhada sobre o contexto em que se deu a entrevista, como as perguntas foram introduzidas e o que aconteceu nos primeiros contatos convidando para a pesquisa. O trabalho de transcrição não envolve somente a atividade de escrever o que foi dito, mas também de ficar atento novamente para o que surgiu nos diálogos, iniciando o processo de pré-análise – processo de reflexão inicial onde identificamos temas em potencial para daquilo que vai ser aprofundado na análise (BARDIN, 2011; MANZINI, 2008).

Em sequência, foi realizada a leitura minuciosa das transcrições, onde o conteúdo das entrevistas foi relacionado com os objetivos da pesquisa e posteriormente analisado à luz das teorias discursivas e das correlações de gênero e classe apresentadas na fundamentação teórica, havendo a análise temática de temas identificados na leitura flutuante das entrevistas audiogravadas e sua relação com os objetivos da pesquisa, como orientação da categorização dos discursos. Nesta pesquisa, foi realizada a análise temática (BRAUN; CLARKE, 2006) a partir da análise de conteúdo (BARDIN, 2011). Apesar de estarmos analisando o discurso, tomamos a análise de conteúdo como processo analítico, tendo em vista o tempo disponível para a realização da análise e da escrita. Partindo de uma perspectiva pós-estrutural, a análise oscilou entre estrutura e pós-estrutura. Na análise temática, Braun e Clarke (2006) indicam seu uso amplo a fim de relatar padrões dentro das informações disponíveis e, a partir disto, refletir as realidades subjetivas.

A análise pós-estrutural à qual nos referimos tem como auxiliares as ideias de Wittgenstein e de Foucault, principalmente com base nas obras *Investigações Filosóficas* (WITTGENSTEIN, 1984) e *Tecnologias de Si* (FOUCAULT, 1990), onde, respectivamente, são introduzidos os conceitos de jogos de linguagem e jogos de verdades. Em ambas as perspectivas, a linguagem e as verdades são constituídas através de jogos específicos que seguem regras compartilhadas constituídas pela convenção e pelo uso estabelecido no espaço social. Nesse sentido, as regras que regem este processo de criação de sentido não possuem natureza fixa e variam de acordo com os participantes da dinâmica social. Logo, as experiências de sujeitos que têm câncer e usam bolsas de colostomia não são as mesmas, mas diferem na medida em que seus contextos variam.

A leitura começa a indicar quais temáticas estão mais presentes nos discursos e quais categorias afloram enquanto campo de análise. Construir essas categorias requer atenção redobrada devido às diferentes formas de se abordar ou evitar determinadas temáticas presentes na entrevista. A divisão das temáticas que vieram a ser analisadas está mais bem descrita no tópico a seguir.

6 ANÁLISE TEMÁTICA

A divisão das três grandes temáticas acima se deu com base no objetivo geral e suas subtemáticas se deram a partir de uma interface entre os objetivos específicos com o material encontrado a partir das entrevistas.

Relembrando, como objetivos específicos, buscou-se: 1) identificar as concepções de corpo e adoecimento em pessoas diagnosticadas com câncer colorretal; 2) identificar questões de gênero e classe que se apresentem nestes discursos; e 3) analisar os posicionamentos adotados por pessoas com câncer colorretal em relação a si mesmas. Como objetivo geral, buscou-se compreender os sentidos produzidos sobre corpo e adoecimento por pessoas diagnosticadas com câncer colorretal e que utilizam a bolsa de colostomia.

A temática "Vida com câncer colorretal" aborda a trajetória dos(as) entrevistados(as) desde o encontro com o câncer colorretal e suas repercussões. Isto inclui desde os primeiros sinais e sintomas da doença, até os exames, o diagnóstico, as formas de lidar com o fenômeno câncer, as estratégias psicológicas e as repercussões na vida social, bem como a vida após o tratamento.

A segunda temática, "Câncer colorretal e o corpo heterotópico", traz as repercussões corporais do câncer ou do seu tratamento. Com isto, abordou-se sobre os discursos relativos às mudanças de estilo de vida e de percepção do corpo, os sentidos atribuídos a estas novas percepções e quais perspectivas existem de mudança, de aceitação ou de negação destas condições.

A terceira temática, "Classe, gênero e oncologia", diz respeito à análise da vivência oncológica sob os recortes de gênero e classe, considerando as temáticas que surgiram nas entrevistas, o que no caso desta pesquisa foram gênero e classe.

6.1 A vida com câncer colorretal

O tempo narrativo difere do tempo biomédico [...] Enquanto, de uma perspectiva puramente física ou biomédica, o „personagem principal“ na doença é a patologia, de uma perspectiva narrativa, o personagem principal é a pessoa com a patologia. (Mattingly, 1994 p. 817)

Deparar-se com o diagnóstico de câncer dá início a processos de transformação. Segundo Penna (2004), o diagnóstico de câncer é percebido de uma

forma diferente por parte de quem o recebe. Há um estigma que associa câncer à morte, além das crenças que relacionam a vivência da pessoa com câncer à dor.

Mesmo que nem sempre o câncer incapacite, destrua funções do corpo, cause dor e morte, o modo de caracterizá-lo como algo catastrófico e sem freio é bastante comum.

Jamais vu. O oposto de déjà vu. Não 'já' visto, mas 'nunca' visto. Tudo o que deveria ser familiar parece estranho e novo. Como um dia meio esquecido em sua infância, só que acontecendo agora". (ZA/UM, 2019)

No trecho acima da obra eletrônica *Disco Elysium*, o protagonista da história passa a não se reconhecer após um evento traumático e, a partir de então, precisa reconstruir suas vivências e dar sentido a um mundo que lhe parece estranho. Tal como nessa história, a pessoa com câncer pode deparar-se com um mundo novo a partir do diagnóstico e a partir deste evento ressignificar suas vivências a fim de localizar-se nesse novo contexto.

É comum que a partir do evento de descoberta da doença essas transformações ocorram devido à incerteza do que seja o fenômeno em si. Por ser uma “doença popular” (Helman, 2003), as repercussões do câncer vão além da esfera biológica e afetam ativamente a vida dos sujeitos que atravessam a experiência oncológica. Tendo estes fatores em vista, é comum encontrarmos no discurso da pessoa com câncer comparações de experiências pessoais entre o “antes e depois” do surgimento do câncer. Como fator que separa o antes e o depois, há o durante representado pelos internamentos e tratamentos que trazem a melhora ou as sequelas.

Ao se apresentar, Isadora fala de sua idade e onde mora, e como terceiro ponto traz sua ocupação: ***eu tô afastada por causa do tratamento, mas eu sou auxiliar administrativa num hospital [...]***⁹. Alguns dados foram omitidos para preservar a identidade dos participantes

O Decreto nº 3.298/1999 determina que a pessoa ostomizada é considerada com deficiência física, adquirindo os mesmos direitos assegurados no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015). Para a pessoa que usa a bolsa de colostomia, isso significa ter direitos que correspondem à sua nova configuração física/corporal, juntamente a uma recolocação laboral.

Em sua fala, Carla relata que:

Tendo a carteirinha pra mim é tudo igual você ter carteirinha dizendo porque eu consegui várias coisas com ela, né? Fila de banco, fila de casa lotérica... Usar banheiros em lugar público, em rodoviária, essas coisas eu tenho direito.

Ela considera que, mesmo diante das novas configurações corporais e da deficiência, sua adaptação fica facilitada devido aos direitos adquiridos. O uso do direito de pessoa com deficiência também é referido por Luciana, que afirma:

Então nós temos alguns direitos, né. E passamos a ser agora a partir de... foi julho ou foi agosto, eu não sei de cor o número da lei, mas pode procurar que os ostomizados agora são prioridade pra fila de banco, pra direção de carro, pra estacionamento, pra viagens, pra descontos que tem, que existem pra deficientes físicos, entendeu? Apesar de que, assim, quando a gente vai numa fila, ir pra uma fila e o pessoal olhar pra mim toda bonita, arrumada, organizada, **'onde é que tá a deficiência dessa mulher?'**

Mesmo quando discutimos deficiências, as deficiências pouco visíveis ou invisíveis ao público são frequentemente ignoradas. Tanto Luciana como Carla relataram a experiência de no exercício do direito de pessoa com deficiência, tal como a fila do banco, receberem olhares de outros. Pode-se formular um entendimento dessas experiências como sintomas em sociedade que só consideram ou só enxergam a deficiência quando ela é visível. Quando a deficiência é mais exposta, como no caso de usuários de cadeiras de rodas ou pessoas com deficiência visual, tende-se a haver uma aceitação maior por parte da sociedade quando estas pessoas buscam seus direitos. Por outro lado, no caso de pessoas que têm fibromialgia, deficiência auditiva e pessoas ostomizadas, elas podem acabar se deparando com situações de constrangimento devido à falta de compreensão, conhecimento e aceitação da sociedade, sofrendo, assim, processos de discriminação.

A relação com o trabalho é uma das formas pelas quais o sujeito se relaciona em grupos sociais. Para além de uma forma de sustento financeiro, o trabalho – tanto em nível histórico como nos recortes em sociedades capitalistas, que traça um ideal de corpo para as exigências de uma sociedade de consumo – produz efeitos na subjetividade. Quando os sujeitos são impedidos de trabalhar, deixam de trabalhar por receio devido às novas configurações corporais, por orientação médica ou por preconceito, alterando sua forma de relacionar-se com o mundo. Os obstáculos para atingir realizações pessoais através do trabalho e dificuldades financeiras podem se tornar a principal preocupação da pessoa com câncer,

sobretudo nos casos em que a família depende desta pessoa para o sustento familiar.

Como discutido no início do trabalho, os motivos que levam à necessidade do uso de bolsa de colostomia são inúmeros, nestes estão inclusos o câncer. Neste sentido, cada pessoa apresenta uma situação singular, podendo a bolsa ser permanente ou temporária, sendo os motivos e os tratamentos que a antecedem variáveis. Esta diversidade também influencia sobre os tipos de benefícios sociais que virão a ser disponibilizados à pessoa. A continuidade ou não do trabalho e os benefícios que serão adquiridos impactam diretamente no fator classe, ou seja, a disponibilidade financeira que auxilia num acompanhamento profissional mais presente, produtos com preços e funcionalidades diferentes e que conseqüentemente podem passar a custar mais. Os aspectos que envolvem a discussão de classe vão ser posteriormente aprofundados no tópico correspondente. O tratamento do câncer pode envolver radioterapia, quimioterapia e cirurgias. Cada tratamento tem suas particularidades e efeitos colaterais. Cada entrevistado tem um processo particular na passagem por tratamentos. Ao falar dos tratamentos, Fernando relata que:

Foi difícil viu, foi muito, muito triste na verdade né, porque você acaba enfrentando uma doença que **todo mundo fala que é fatal**, a maioria dos casos, então aquela preocupação geral

Neste mesmo sentido, Luciana relata:

Eu me peguei com um diagnóstico, tipo, **a vida acabou**, né. Tô indo-me embora e é isso aí, encerrou, tudo que eu vivi só foi até ali e pronto.

As falas de Fernando e Isadora tocam na temática da “doença popular” (Helman, 2003). Ao se deparar com o diagnóstico, ele se viu diante de uma doença que é tida popularmente como **fatal**. No Brasil, um número próximo a 65% das pessoas com câncer colorretal diagnosticadas estão em um estágio mais avançado do câncer, o que torna o tratamento mais complexo e o prognóstico menos favorável. Quando diagnosticado na fase local, onde não há sinal de disseminação do câncer, a taxa de sobrevivência por pelo menos 5 anos após o diagnóstico é de 90% (ONCOGUIA, 2021). Quando passamos a entender o câncer como um problema de saúde pública, o foco na prevenção, no acesso à informação e na assistência à pessoa com câncer devem ser reforçados. Se as pesquisas mostram

que um diagnóstico precoce está ligado à maior taxa de sobrevivência, prevenir é uma ação que salva vidas.

As dificuldades em continuar com a vida prévia ou buscar objetivos estabelecidos previamente são ressaltadas pelos interlocutores como um dos processos mais comuns. A ideia de que suas atividades agora são regradadas e se restringem à casa, às hospitalizações e aos exames também aparece. Em parte, durante a realização da pesquisa, estes fatores foram reforçados pela necessidade do isolamento social, sobretudo para os grupos de risco¹¹. Por outro lado, evidencia-se uma dinâmica entre o acreditar não estar apto a realizar atividades públicas (ou que envolvam alguma exposição corporal) e o processo de aceitação da própria diferença e da nova configuração corporal. Este processo se dá tanto no nível do sujeito com ele mesmo, como na relação com o seu meio social. Isadora relata que:

A bolsa de colostomia, assim, eu tento, **eu não escondo ela não**, se eu quiser top uma calça eu uso meu top e minha calça, teve um vídeo que eu fiz [...] no meu *instagram*, eu coloquei minha blusa linda e na minha thumbnail¹² tá lá minha bolsa de colostomia, eu meio que, **ela já se incorporou comigo**, mas **tem vezes que ela me irrita**, por algumas roupas que eu gostaria de usar mas aí ficava com vergonha, mas aí eu parei de pensar nisso, eu vou usar minha roupa.

A fala de Isadora nos direciona a um dos sentidos do que é viver com o câncer colorretal. Com o uso da bolsa de colostomia, o corpo se reorganiza com tecnologias que o ampliam e o externalizam, modificando suas ações, reações, percepções e impressões. Para além da tecnologia médica, Isadora recorre à internet como espaço de informação e de expressão corporal. Neste sentido, ela se vê simultaneamente num movimento de busca de aceitação de novas configurações corporais, com as dificuldades de adaptação que podem gerar irritação, isolamento, vergonha, e de medo da não aceitação do novo corpo em contextos de interações sociais.

¹⁰ São considerados grupo de risco para agravamento da COVID-19 os portadores de doenças crônicas, como diabetes e hipertensão, asma, doença pulmonar obstrutiva crônica, e indivíduos fumantes (que fazem uso de tabaco incluindo narguilé), acima de 60 anos, gestantes, puérperas e crianças menores de 5 anos. (OPAS, 2020).

¹¹ Versão miniatura de vídeos ou imagens na internet, facilitam a busca e a pré-identificação do material que será acessado.

Os estudos que têm como campo os ambientes digitais contribuem para o entendimento de que sentidos subjetivos são encontrados nas relações sociais digitais. Sobre o *Instagram*, uma das maiores plataformas digitais e ambiente onde os participantes da pesquisa também puderam ser localizados, foi possível encontrar discussões sobre a construção da ideia de um corpo ideal e a construção de referências corporais a serem atingidas. Segundo Aprobato (2018), em 2017, 75% dos usuários de internet brasileiros estavam presentes no *Instagram*. Nesta rede social, é possível utilizar filtros digitais que alteram a cor, a forma e a luz das imagens. Para Silva et al (2020) e Floriani et al (2014), padrões estéticos estereotipados podem repercutir negativamente, podendo intensificar o sofrimento psíquico relacionado à auto-imagem. A falta de informação sobre o câncer e seus subtipos podem causar sofrimento psíquico decorrente do preconceito e da indiferença com relação à vivência da pessoa com câncer.

Em outra fala, Isadora fala sobre o medo de que alguém comente sobre sua bolsa como algo a ser escondido:

Às vezes, a gente acha que alguém vai comentar “ah foi legal, mas da próxima vez **esconde a bolsa de colostomia**”.

Parte destas alterações corporais e fisiológicas estão relacionadas às opções de tratamentos, que podem vir a ser invasivos, segundo a ABRALE (2021), as pessoas que se submetem ao tratamento oncológico podem apresentar efeitos colaterais tanto durante o tratamento como de forma tardia. No caso dela, o câncer vem como uma **interrupção de planos pessoais, familiares e de trabalho**. Ela teve o surgimento de tumores duas vezes, uma em 2013 e outra em 2018. Na primeira vez em que o câncer surgiu, Isadora relata que:

eu achei que já tinha melhorado e tudo, foi assustador, mas eu falei ‘ah beleza, ok’, agora **da segunda vez foi muito pior**. Na segunda vez eu não consegui levar num **bom astral** assim, sabe?

A primeira incidência do câncer foi uma espécie de ‘quebra’ que com o passar dos tratamentos foi sendo aceita e resignificada por Isadora, mas, em seu discurso, ela relata como a segunda vez foi pior e de como suas formas de enfrentamento do câncer ficaram prejudicadas. Com o processo de hospitalização e de ida constante aos hospitais, tornou-se difícil manter uma rotina de estudos e trabalho. Assim,

Isadora teve que interromper os cursos que fazia nas duas vezes em que adoeceu. Por ser uma doença crônica, o câncer pode apresentar recidivas, quando ele é diagnosticado após o tratamento depois de um período sem ser identificado. Mesmo com os avanços no tratamento oncológico, o câncer pode ressurgir, principalmente nos primeiros anos após o tratamento. O medo da recidiva é reforçado pela ideia de que “quando o câncer volta, ele volta mais forte”. Lidar com a recidiva impacta nas formas de enfrentamento do câncer, podendo causar desânimo e desesperança no sujeito que antes demonstrava otimismo e aceitação da situação.

Por falarmos de enfrentamento, Folkman e Lazarus (1984) definem como *uma variável individual representada pelas formas como as pessoas comumente reagem ao estresse, determinadas por fatores pessoais, exigências situacionais e recursos disponíveis*. Não pretendo aprofundar tanto sobre esse fenômeno, mas sim nos efeitos que as estratégias de enfrentamento podem ter sobre a percepção e a produção de sentido sobre o câncer e o tratamento. Como exemplo, o INCA (2019) descreve o fenômeno conhecido como chemobrain (ou nevoeiro) como um dos mais comuns no tratamento quimioterápico, causado pela neurotoxicidade de alguns medicamentos quimioterápicos, e que, apesar de comum, acometendo cerca de 70% das pessoas em tratamento oncológico (WANG, pendente 2015; CHIU pendente, 2017), é pouco problematizado. Efeitos do *nevoeiro* incluem alterações de memória, de atenção, de velocidade de processamento e de funções executivas (INCA, 2019). O acompanhamento psicológico para pessoas com câncer é sempre indicado, sobretudo em casos em que há sintomas evidentes ou em fases do tratamento onde estes sintomas estão mais propensos a surgir.

Quando conclui sua narrativa sobre o tratamento, Isadora relata que:

Eu fiquei sem menstruar completamente e a médica falou que eu não podia mais ter filho, assim, eu queria ter filho e tudo mais, então assim, eu acho que cada **notícia ruim, adversa que vinha por causa dos tratamentos me deixava mais, eu ficava muito triste na verdade**, eu queria ter uma vida normal, eu sei que eu não vou mais poder ter uma vida **normal**.

Tanto a ideia de descontinuidade de estilo de vida, de mudança de planos e de tentativas de adaptação estão presentes na fala de Isadora, embora também relate momentos de profunda dificuldade ao lidar com o desenrolar dos eventos.

obviamente que agora eu tô fazendo tratamento psicológico e psiquiátrico, mas eu sempre paro pra pensar, sabe, por um bom período eu fiquei

extremamente depressiva e triste, **por que não era o que eu queria pra minha vida** né, e aí não é que eu continue não querendo, mas é que eu tenho que me adaptar a situação, **tudo mudou** né, eu não consigo andar direito, eu não consigo subir uma escada, eu ainda tenho deficiência pulmonar, deficiência cardíaca, mas eu tento não me abalar tanto, aí por isso que eu faço psicólogo.

Nas falas dos entrevistados, foi comum encontrarmos relatos de problemas para lidar com as novas demandas corporais diante da doença. A dificuldade inicial de adaptação também se fez presente na fala de Luciana:

Eu sou uma mulher vaidosa. Fez com que eu ficasse com baixa estima, sabe? Me ver **diferente**, chorar, me olhar de **outra forma**, me sentir inferior às pessoas, entendeu? Ter **receio de preconceito**.

Após a jornada de hospitalizações e tratamentos, diante do “e agora?” do pós-câncer, evidencia-se este momento de passagem entre aquela posição do sujeito de identidade familiar e as novas configurações de existência disponibilizadas: esse **novo corpo** no qual ele se vê. O câncer pode surgir em qualquer idade¹³ e repercute de formas diferentes a partir das posições que o sujeito ocupa na sociedade, com fatores que podem estar ligados à idade, tal como o início da vida profissional ou a vida durante a aposentadoria. Isadora teve o câncer com 27 anos e Fernando teve com 57 anos. Após o tratamento, ele relata que:

é uma dificuldade que você tem, muita coisa você tem que **pensar duas vezes antes de fazer**, um esporte eu não faço mais, fazer uma caminhada, fazer uma bicicleta, **você fica preocupado**, fazer uma viagem você fica preocupado, até no próprio carro você tem que ficar sempre prevenido de ter um vazamento e você fica em maus lençóis.

Diante das buscas por estabilidade de posições, as transformações sociais provocam mudanças que desestabilizam as ideias sobre si e promovem reconfigurações na vida das pessoas. A fala de Fernando evidencia como o sujeito passa a ocupar novas posições de existência diante do mundo e de eventos que causem mudanças no estilo de vida. Este jogo de posições diante do mundo é fluido na medida em que recebe influência do contexto social e desloca os sujeitos, sobretudo através dos lugares que seus corpos ocupam.

¹² Há relatos de bebês que desenvolveram alguma forma de câncer quando ainda estavam no útero da mãe

No processo de adaptação à bolsa de colostomia, esta fluidez é encontrada nas tentativas de adaptação às novas configurações corporais. A noção de posições que utilizamos é de uma construção histórica-cultural e não-essencialista. Neste sentido, Guareschi et al. (2003) indica que os sujeitos nunca permanecem os mesmos, pois ele estaria situado em tempos e espaços que não são neutros e que o posicionam na diferença, sendo “potência de diferenciação” o que se repetiria.

A ostomia é um procedimento cirúrgico que visa estabelecer um novo fluxo ou caminho entre um órgão e um meio externo. Os motivos que levam à realização de uma ostomia estão relacionados. Existem desde patologias benignas, como a doença de Crohn¹⁴, até malignas, como o câncer. Entre os motivos também estão traumas nestes órgãos e cirurgias gastroenterológicas. A ostomia pode ser temporária ou definitiva, podendo ser mantida por alguns meses ou permanecer pela vida. A colostomia, um dos tipos mais comuns de ostomia, caracteriza-se pela exteriorização do cólon através da parede abdominal, com o objetivo de eliminar gases e fezes. Para essa finalidade é uma bolsa de colostomia, que recebe e armazena o que foi eliminado pelo corpo. A bolsa fica acoplada ao corpo através de uma placa de aro que se adere à pele periestomal¹⁵ de forma adesiva. Essa tecnologia implementada na bolsa busca promover, na medida do possível, a segurança, discricção e proteção à área (Cesaretti, 1996).

Diante da fala anterior, foi perguntado a Fernando se alguma vez aconteceu de ele ter um problema com a bolsa ao caminhar ou ao dirigir. Para isso, ele responde que:

não, graças a deus não, eu me adaptei bem com a bolsa e tudo, e **raramente vaza ou tem algum problema com isso**, não, não tem queixa não

Nota-se que os discursos não são lineares. Fernando relata experiências diferentes na medida em que, anteriormente, relatou que foi difícil se adaptar, mas que também não teve queixas.

¹³ Processo inflamatório crônico de etiologia ainda desconhecida, não curável por tratamento clínico ou cirúrgico e que acomete o trato gastrointestinal em um ou mais pontos, de intensidade variável, apresenta fortes recidivas, alterações imunológicas e manifestações extras intestinais de ampla magnitude. (Ministério da Saúde, 2004)

¹⁴ Pele que fica ao redor do estoma

Esse fenômeno pode ser interpretado como manifestação do medo e da incerteza diante de mudanças corporais. Mesmo que nada objetivamente tenha acontecido ligado à bolsa, sua presença no corpo ainda demarca o sujeito. Para Carla, o impedimento que a colostomia lhe causa é:

a única coisa que eu não faço é entrar na água porque eu não consegui ainda, **é um tabu que eu não consigo quebrar.**

Os entrevistados ressaltam que seus medos com relação ao uso da bolsa envolvem a preocupação com o que pode acontecer no contato entre as experiências corporais, receio de eventos negativos envolvendo a visão de outras pessoas, embora eles próprios não necessariamente tenham já passado por um episódio negativo. Trata-se do medo de que algo aconteça, e não necessariamente a concretização ou uma experiência passada marcante. Ambos falam que escondem ou já buscaram esconder a bolsa em suas vivências diárias, com medo de possíveis reações sociais. Segundo o Inca (2003), com o devido acompanhamento médico, pode-se praticar exercícios físicos e esportes mesmo utilizando-se a bolsa de colostomia, incluindo atividades aquáticas. Porém, há contra indicações para atividades onde possam ocorrer algum tipo de choque com outras pessoas, como futebol e basquete, devido ao risco de trauma na região.

Somado aos eventos estressores do processo adaptativo nos primeiros anos pós-tratamento, há o risco de estresse pós-traumático pela experiência própria ou pelos diversos relatos sobre outros casos que o paciente ouve falar.

Nas entrevistas percebe-se a dualidade das percepções sobre os tratamentos. Por um lado, são os tratamentos que trazem a melhora e que livram da doença, permitindo a continuidade da vida, por outro lado são os tratamentos que também podem trazer dor e necessidade de readaptação.

A compreensão sobre os sentidos em torno dessas vivências, proposta neste trabalho, envolve uma análise da linguagem e dos jogos linguísticos empregados na formação de sentidos. São esses jogos linguísticos que constroem e deslocam as noções de verdade para esses sujeitos, alterando sua percepção do câncer e da vida após tratamento. Afirmarções como “câncer é fatal” ou “todo mundo que tem câncer sofre”, geralmente ligadas à construções estereotípicas sobre a pessoa com

câncer, podem se mostrar falsas diante das experiências individuais que encontramos nos discursos.

É neste rumo que podemos falar sobre jogos de linguagem e jogos de verdades que se pautem principalmente na experiência do sujeito. A prática científica, seja ela na medicina, na psicologia ou nos vários campos que compõem a atuação de profissionais oncológicos, costumeiramente é empregada numa forma de “descobrir a verdade da pessoa com câncer”, como se esta verdade fosse única e imutável. As entrevistas que buscam e analisam sentidos ajudam a evidenciar que tais campos profissionais perdem ao buscar uma noção de verdade única em detrimento da experiência subjetiva.

Mesmo achados científicos fortemente embasados, como “cigarro causa câncer” podem ser relativizados por sujeitos que não tiveram acesso à informação. Esta via aberta de informação, que é tão importante na prevenção do câncer e que é ausente em boa parte do país, juntamente com a presença de informações incorretas, modifica a percepção do fenômeno câncer e altera as práticas corporais que o sujeito aplica a si. Com isto, a crítica pragmática sobre a noção de verdade pode nos auxiliar neste entendimento: afirmações sobre determinados fenômenos são estados possíveis, mas que assumem uma face “bipolar”, na medida em que também podem ser falsas (GLOCK, 2018; WITTGENSTEIN, 1984). Quando trazemos esta lógica para os jogos de verdade (BIRMAN, 2002), os sentidos sobre um determinado objeto também não são globais, mas multifacetados, possuindo suas regras específicas e seus atores. Neste universo de possibilidades subjetivas, mesmo os fenômenos mais comuns podem ser ressignificados pelos sujeitos que atravessam esta experiência, levando a desfechos diferentes daqueles da expectativa criada a princípio. Para ilustrar o fenômeno acima, trazemos fala de Isadora:

De começo eu fiquei muito triste com minha bolsa de colostomia, eu chorava muito, porque eu pensava “meu deus, eu tenho **doença de véio**”, no meu ver sempre foi doença de gente mais velha, meu eu vou ter que andar com a “**bolsa de cocô**” pra cima e pra baixo, só que quando a gente opera que a gente é encaminhado pra um **centro de apoio**.

A fala acima demonstra o jogo de sentidos entre aquilo que se ouve sobre o câncer e aquilo que se vive como forma de ressignificação do fenômeno. A concepção do câncer como uma doença que só atingiria idosos é comum, tendo em

vista que este é um grupo de risco para o surgimento da doença, porém, o número de pessoas que desenvolvem câncer antes de se tornarem idosos é bastante considerável. Segundo Rêgo et al. (2012), o câncer colorretal em pessoas com menos de 50 anos é menos comum, porém é mais agressivo e indiferenciado¹⁶. A fala de Isadora ilustra a ideia de pensar o corpo “envelhecido” devido a doença, o choque de ter que lidar com doenças que a pessoa possivelmente só esperava ou só via em pessoas mais velhas. Como dito anteriormente, o câncer pode surgir em qualquer idade, prevenir e se orientar é importante, principalmente quando atingidas as idades de risco, porém, pessoas fora das idades e grupos de risco devem se manter informadas.

Após as cirurgias para criação da colostomia, essas pessoas recebem orientações com relação ao uso e os primeiros estágios de adaptação. Estes serviços, referenciado pela entrevistada como um centro de apoio, costumam ser serviços de atenção a pessoa ostomizada onde enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais prestam atenção especializada e orientam a pessoa que se vê diante desta nova configuração corporal.

Esta prática é importante pois o profissional de saúde além de oferecer o serviço técnico também deve ser uma fonte de informação segura para o sujeito.

É natural que o sujeito enfrente dificuldades e passe por períodos de adaptação, mas o conhecimento e o acesso à informação sobre sua condição podem proporcionar processos adaptativos mais flúidos e que promovam bem-estar físico, social e psicológico. A orientação de profissionais de saúde qualificados e especializados ajuda a desconstruir os estereótipos sobre o câncer colorretal e a bolsa de colostomia. Com o viver das experiências e com a orientação, a bolsa pode passar a ter significado de aliada no tratamento. No caso de Isadora, ela fala que:

depois que eu fiz a colostomia eu tive muito menos aversão a alguns efeitos da quimioterapia né, como por exemplo a diarreia.

¹⁵ Segundo o Oncoguia (2021), câncer indiferenciado “é um tipo de câncer que pode se iniciar nas células da mucosa. É um câncer de crescimento rápido, em que as células aparecem tão anormais que é difícil dizer em que tipo de célula a doença se iniciou.”

Isadora não esperava o câncer ou outras determinadas doenças antes da idade idosa, pois parte da concepção de que a fragilidade só viria com a idade. Este fator também contribui para dificuldades no rastreamento e na prevenção, pois essa concepção de que o adoecer só vem com o envelhecimento é comum. Embora considere-se que o câncer colorretal seja mais comum a partir dos 50 anos (CAMPOS, FIGUEIREDO, MONTEIRO, et al., 2018), o estatuto do idoso considera como idosos os sujeitos com idade igual ou superior a 60 anos (2003). A conclusão desta ideia é de que, novamente, a atenção primária, prevenção, acesso a informação e o rastreamento quando indicado são essenciais no combate ao câncer.

Figuras públicas que utilizam ou utilizaram a bolsa de colostomia influenciam nas formações de sentidos sobre o que é a bolsa. Em determinado momento da entrevista, ao comentar sobre uma hérnia que se teve anteriormente na região do estoma, Luciana relata que:

O presidente teve uma logo depois que ele retirou a bolsa, ele operou uma hérnia. Outro dia eu vi ele na televisão, a camisa bem alta, eu tava achando que a hérnia tinha voltado, que ela pode voltar também.

Em 2018, este então candidato à presidência do Brasil sofreu um atentado e teve como consequência a necessidade do uso da bolsa de colostomia devido a danos recebidos no intestino. A repercussão do uso da bolsa por parte desta figura foi grande, sobretudo na oposição política a este candidato com diversas piadas sobre o tema, sendo esse acontecimento o primeiro contato com o tema para muitos. O destaque é para uma charge em que esta pessoa aparece com uma bolsa de colostomia e com moscas em volta da bolsa. Esta charge e outras piadas envolvendo a bolsa de colostomia tiveram o efeito de desserviço, pois não constituem crítica à pessoa política, mas estigmatizam a figura da pessoa que utiliza a bolsa de colostomia.

Em determinado momento da entrevista, Isadora fala que ficava preocupada com a bolsa e utiliza o termo “bolsa de côco”, este mesmo termo que ficou popular ao referir-se à bolsa de colostomia por comediantes ou outros que buscaram de alguma forma atacar a imagem política daquele candidato. A visibilidade estereotipada pode prejudicar todos que utilizam a bolsa e que, inclusive, nem sempre podem ter os mesmos recursos e acessibilidade à informação que esta figura política teve.

Tratar a temática do câncer colorretal com base num só exemplo é também uma forma de individualizar o fenômeno, descontextualizando-o. Há um esforço nesta pesquisa de chamar atenção para a riqueza dos possíveis contextos e como eles modificam a própria experiência do adoecimento. Reforçamos que ter câncer, seja ele qual for, não é um problema individual, mas sim de saúde pública. No momento atual, em meio à pandemia da covid-19, que também é um problema de saúde pública, esta questão fica ainda mais necessária de ser discutida.

A individualização e a noção de indivíduos livres e independentes, fatores fortemente presentes nas sociedades neoliberais, moldam o padrão de corpo e de subjetividade. Neste modelo de biopoder, cada membro da sociedade deve responsabilizar-se pela autogerência de estados biológicos possivelmente desconhecidos pelo sujeito. Em seus estágios iniciais, o câncer pode ser uma doença silenciosa, o que, somado às dificuldades de acesso a serviços de atenção especializada, tornam a epidemiologia do câncer ainda mais complexa. Modelos de saúde que privilegiam a responsabilização da própria saúde devem contar também com um fluxo de informações de qualidade e bem embasada, como apontam Cestari e Zago (2005, p. 5), que afirmam que a julgar pelas características e multiplicidade de informações, o cuidado à saúde no plano individual não deixará de manter o apelo ao simbólico, ao mágico, ao sobrenatural, ao místico, e mesmo ao metafísico. Na entrevista de Isadora, quando perguntada sobre como se dá a sua relação atual com o corpo, a palavra culpa é recorrente:

eu sei que não é culpa dele, tudo que aconteceu, **a culpa é minha.**

Após essa fala, devido ao trecho em que ela fala sobre culpa, perguntei se ela considerava que a culpa do desenvolvimento da doença era dela, ela responde que:

eu acho que é culpa minha porque eu não dava atenção pros sinais, **eu sabia que tinha alguma coisa errada** mas eu fazia “ah não, não vai dar pra eu ir no médico, tem um monte de coisa pra fazer, não vai rolar, ah, meu deus eu tenho que levar minha filha no médico, não vai dar, ah, meu deus tem essa conta aqui pra pagar, não vai dar, ah, vou ter que pegar mais um plantão no hospital, não vai dar pra eu parar pra ver isso, ah, não vai ter ninguém pra ficar no meu setor nesse dia”, no meu depois eu vejo, depois eu vejo, **depois eu vejo aí eu não tomei as medidas que eram pra ser tomadas**, tanto da primeira vez como da segunda vez.

Partindo do pressuposto de que a construção de sentido se dá nos jogos de verdade na relação de si para si e a constituição de si mesmo como sujeito (FOUCAULT, 1994, p. 11), Isadora considera que teve culpa no agravamento do câncer. Para Isadora, o ressurgimento e o agravamento do câncer foram provenientes da ausência de acompanhamento médico. Neste sentido, em outros sujeitos também é comum encontrarmos o sentimento de culpa ligado à criação de crenças que liguem hábitos de vida ao diagnóstico. Porém, na própria fala Isadora também lista os motivos pelos quais não foi aos exames médicos. Além de experiências negativas com médicos, ela relata as próprias demandas do dia-a-dia como fatores impeditivos: por trabalhar, por ser mãe, por estudar. Após ter ficado livre da doença no tratamento da primeira vez em que teve câncer, Isadora foi acompanhada de 3 em 3 meses, depois de 6 em 6 meses, e após isso de 1 em 1 ano, sendo nesse último intervalo de exames de acompanhamento que se deu o ressurgimento do câncer.

Malcolm (2001) relata uma passagem de um dia em que Wittgenstein passeava por um gramado onde ocorria um jogo de futebol. Segundo o autor, foi a primeira vez em que Wittgenstein pensou que em linguagem, jogamos jogos com palavras. Esta ideia é central nos pensamentos de Wittgenstein e a noção de um jogo de linguagem teria tido origem neste evento. Usando desta mesma lógica de jogos de sentidos e ideias, Isadora monta um cenário no qual ela atribui responsabilidades e causas a eventos que aconteceram na sua vida no pré-surgimento do câncer e durante todo o tratamento.

Para Benini (2010, p. 172), a guerra contra o câncer criou um avanço liberal da cidadania biológica no qual estão interligados direitos, riscos, responsabilidades e culpa. Por ser um fenômeno tão amplo, silencioso, recorrente e complexo, o câncer desafia sistemas de saúde no mundo inteiro. A responsabilidade sobre si não sobrepõe nem substitui o dever de os sistemas de saúde encararem o câncer como uma questão de saúde pública. Este trecho de Benini reforça que, além das próprias responsabilidades, é necessário também situar o sujeito no cenário político-econômico-social no qual ele está inserido, pois este seria fortemente responsável por condições sanitárias de prevenção e de tratamento de doenças provenientes destes mesmos contextos.

6.2 Câncer colorretal e o corpo heterotópico

Ao falar de heterotopias, Foucault (2011) faz uma descrição dos espaços, de suas classificações em razão de suas funções em sociedade e de que tipos de poderes influenciam o nascimento destes locais e seus funcionamentos. Nesse sentido falamos de locais que ocupam espaços numa relação de posicionamento diante de uma determinada função social e a um determinado poder instituído. Estas heterotopias são uma oposição às utopias, espaços ideais e irreais, que ocupam regiões fáceis e etéreas. Assim, o autor reforça que, enquanto as utopias consolam, as heterotopias inquietam. Essa inquietação promove a multiplicidade e formas de se evitar as armadilhas do “mesmo”, ou seja, da norma.

o problema do lugar ou do posicionamento se propõe para os homens em termos de demografia [...] é também o problema de saber que relações de vizinhança, que tipo de estocagem, de circulação, de localização, de classificação dos elementos humanos deve ser mantidos de preferência em tal ou tal situação para chegar a tal ou tal fim. Estamos em uma época em que o espaço se oferece a nós sob a forma de relações de posicionamentos (FOUCAULT, 2009, p.413).

Entre lugares e não-lugares, Foucault chama atenção para dois tipos de espaço, os utópicos e os heterotópicos. O espaço utópico, lugar fora de todos os outros lugares, que apesar de se relacionar com espaços reais, é um espaço que essencialmente não existe, sendo um espaço idealizado que acomoda também o imaginário de corpos ideais e a concepção de normas formadas de forma consensual. O espaço heterotópico, espaços reais, efetivos se manifestariam em culturas na forma de contraposicionamentos, onde existiriam múltiplas representações conflitantes em um mesmo espaço, causando a inversão, a suspensão ou neutralização da "ordem oficial" (VALVERDE, 2009, p.10).

É nesta discussão entre posicionamentos, resistências e espaços que entramos na temática do corpo heterotópico na experiência do câncer colorretal, na medida em que estas pessoas veem seus corpos em transição e diferenciação com relação a um ideal de corpo historicamente construído. Corpo que escapa do discurso do mesmo por carregar em si as marcas que desafiam a suposta essência que corresponde ou faz corresponder ao corpo ideal. É a partir do corpo enquanto lugar de discursos que nascem desejos e se manifestam processos de subjetivação. Estes processos acontecem com todos os sujeitos e acompanham as mudanças de

posições que ocorrem ao longo da vida. Se o corpo carrega em si estas marcas e passa por transições, é viável pensarmos o corpo da pessoa com câncer a partir de uma perspectiva de transitoriedade, de um lugar heterotópico, por apresentar uma configuração diferente, resistente, de diferentes estéticas de existência e de cuidado de si.

Para além da psicologia e da filosofia, também buscamos apoio na sociologia de Le Breton, que sustenta uma visão de corpo como um vetor que constrói a relação com o mundo a nível individual e coletivo. Nesta linha de pensamento, Le Breton (2012) entende o corpo como meio de projeção de sentidos, significados e subjetividades, e que através dessa expressividade transgride convenções históricas. Para Zarias e Le Breton (2019, p. 26), na América Latina, a sociologia do “corpo e das emoções” caracteriza-se por uma abordagem crítica dos sistemas de dominação e controle cujas raízes encontram-se em seu passado colonial. Os autores ressaltam como o estudo da temática do corpo pode envolver múltiplos campos de estudo e abordagens analíticas. O corpo como tema de investigação traz consigo a rede de discursos que os constituíram e que o lança em contínuos processos de mudança histórica.

A ênfase que Le Breton dá aos aspectos sociais dos corpos reforça a necessidade de observarmos os contextos nos quais eles se inserem. O câncer é uma doença milenar que aflinge sujeitos dos mais diversos contextos e com repercussões sociais diferentes. Se, para o autor, nenhuma representação do corpo é unânime, nem mesmo a anatomofisiológica, sendo também uma construção social e cultural, então não há essência ou base para uma morfologia corporal ideal (LE BRETON, 2009).

A definição de "países em desenvolvimento" costuma ter como referência os "países desenvolvidos", aqueles que compõem a Europa e a América do Norte. Sabe-se que os chamados países em desenvolvimento apresentam maiores taxas de surgimento do câncer colorretal, sobretudo pela adoção de hábitos alimentares baseados em comidas processadas e maior ingestão de gordura (Bishehsari et al. 2020). Porém, como fenômeno complexo, o câncer não é redutível a causas isoladas. No artigo "De doença da civilização a problema de saúde pública" (NETO; TEIXEIRA, 2017), os autores discorrem sobre como os grandes centros de estudo sobre o câncer localizam-se na Europa. Esta concepção implica uma visão eurocêntrica do câncer, que em suas diversas variações apresenta características

próprias em outros contextos (CARVALHO, 1967, p. 67) e reforça que a patologia “*normal*” desses centros é a patologia das doenças comumente vistas por lá. Neste mesmo caminho, contextos sociais historicamente marcados por privação de direitos básicos, desigualdade, vulnerabilidade e instabilidade estariam ligados ao aumento de causas de morte, entre elas o câncer. Os corpos presentes nestes contextos, para além das causas e consequências biológicas, também encontram a forte valorização não só da estética padronizada, mas também de sua função laboral, em nome do corpo explorado, responsável pela força de trabalho e pela produção de mercadorias (MARX, 1890; 1984). Neste contexto, ter um corpo com configurações e necessidades diferentes é também uma busca por espaço e um exercício de resistência a métricas e imposições.

Conceitos como a heterotopia e a discussão sobre o corpo proposta por Le Breton auxiliam na compreensão de corpo que é aqui abordada, isto é, a ênfase na diferença e na multiplicidade como algo positivo e que não deve ser marginalizado. A multiplicidade, juntamente com a aceitação das diversas possibilidades de corpo, é entendida como sendo um aspecto positivo em uma sociedade, pois combate o capacitismo¹⁷ e a corponormatividade tão presente em sociedades contemporâneas pouco receptivas à diversidade corporal. Esta ênfase no “novo”¹⁸ que deriva da multiplicidade toca nas próprias motivações para a realização de pesquisas como essa, ou seja, uma prática que permite a intervenção no presente, abrindo-se possibilidades para que este novo – esta multiplicidade – se faça visível e tenha seu espaço.

Para Carla, o início da sua adaptação foi complicado, porém a possibilidade de poder ter acesso a benefícios e direitos da pessoa com deficiência foram auxiliares:

Você tem o direito de entrar na frente com a carteirinha. Né... Que você tem direito ao assento de ônibus com a carteirinha. Você tem direito ao assento. Eu consegui várias coisas com ela, né? Fila de banco, fila de casa lotérica.

¹⁷ Atitudes preconceituosas e/ou estereotipadas que hierarquizam pessoas com base na em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza, corpo e capacidade funcional. O capacitismo reúne uma série de atitudes que discrimina pessoas com deficiência. (MELLO, 2016)

¹⁸ Por vezes o que é entendido como “novo” já existia, mas não tinha visibilidade

Carla faz a comparação da forma como ela enxerga sua condição com a forma com que outras pessoas podem encarar o uso da bolsa, quando perguntada sobre como ela lida com o corpo, ela relata a comparação:

Tem pessoas que acha que isso não é nada [...] tem essas pessoas que não aceitam isso, né? Que acham um empecilho [...] eu aceito como uma pessoa com deficiência normal. Não tem nenhum problema, né? Mas tem essas pessoas que não aceitam isso, né? Que acha - que acha um empecilho.

As falas de Carla reforçam a ideia de multiplicidade de sentidos atribuídos ao corpo e como as experiências com o ambiente podem reforçar ou ressignificar estes sentidos. No documentário *Examined Life* (2008), Judith Butler caminha pela cidade com Sunaura Taylor, pintora, escritora e ativista que nasceu com Artrogripose¹⁹ e utiliza uma cadeira de rodas, que mudou-se para São Francisco por ser uma das cidades mais acessíveis do mundo. Para ela, o fato de a cidade ser construída considerando fatores de acessibilidade torna os fenômenos das deficiências mais socialmente aceitos.

Sunaura cita que consegue segurar uma xícara de café com a boca e levar esta xícara até sua mesa, mas que isso se torna difícil devido aos padrões de movimento que são esperados do corpo, como se utilizar partes do corpo para funções às quais elas não são tipicamente usadas causasse algum tipo de desconforto a espectadores externos.

Nesse sentido, pessoas que utilizam a bolsa de colostomia apresentam experiências diferentes na medida em que as condições de seu contexto socioeconômico – sua cidade, gênero, classe, raça e outros recortes - também mudam. Pomadas para a região periestomal, gelificadores²⁰ e a própria bolsa de colostomia, produtos que auxiliam a funcionalidade do corpo da pessoa colostomizada, se apresentam de diversas formas e preços, algo a ser aprofundado quando formos falar sobre classe.

¹⁹ Síndrome caracterizada por múltiplas contraturas articulares não progressivas em duas ou mais articulações, que podem ser detectadas ao nascimento. (Quintans, Barbosa, Lucena, 2017)

²⁰ Produto utilizado para modificar o conteúdo da bolsa de colostomia, podendo alterar textura, cheiro, cor [...]

Este impacto social sobre o corpo da pessoa colostomizada pode vir na forma de limitações nas oportunidades de trabalho ou moradia, a partir do que se conclui, então, que a falta de preparo das sociedades para integrar o corpo das pessoas com algum tipo de deficiência, é um problema estrutural, coletivo, e que antecede as deficiências individuais.

Quando fala sobre seu corpo e a forma como ela o entende após os tratamentos e com o uso da bolsa de colostomia, Isadora responde:

Eu tô **começando a tentar entendê-lo**, depois que tudo passa a gente tenta não viver tanto na correria né, tipo no ai vai no médico, to no medico, eu tô no momento de aguardo ainda [...] no momento eu tô começando a ver **o corpo que me sobrou** assim [...] mas ele tá de um jeito que eu não gostaria que ele estivesse.

Segundo o decreto presidencial nº 5.296/2004, as pessoas ostomizadas, independente do motivo, são legalmente reconhecidas como pessoas com deficiência. Pessoas com algum tipo de deficiência podem passar por vivências capturadas numa sociedade que produz exclusão social à diferença. O corpo ocupa um espaço importante a partir do qual os sujeitos interagem e são reconhecidos no mundo. Sua aparência repercute significados construídos acerca do que é esperado dele, no sentido do que ele pode ou não fazer. No caso de pessoas que possuem algum tipo de deficiência, Le Breton (2009) fala de uma ambivalência presente nas sociedades ocidentais, onde na mesma medida em que o discurso social afirma que pessoas com deficiência são membros da comunidade, cuja dignidade e valor não são afetados por sua forma física, também evidencia a marginalização destes mesmos sujeitos, mantendo-os afastados da vida coletiva.

Se podemos falar sobre um corpo que se reconfigura a partir de um evento, falamos de uma experiência subjetiva de redescoberta. Doenças crônicas²¹, como o câncer e a doença de Chron – exemplos de eventos que levam ao uso da bolsa de colostomia – podem manifestar sintomas ao longo da vida após serem diagnosticadas, levando a possíveis longos processos de adaptação e incertezas.

²¹ Apresentam características de permanência, prejuízo residual, necessidade de treinamento ou reabilitação com um período de supervisão, auxílio e cuidados. (MARTINS, FRANÇA, 1996)

A fala de Isadora sobre “o corpo que me sobrou” assume o teor de perda referente à experiência que ela teve e que somente após toda a “correria” das consultas, exames e tratamentos médicos é que ela começa a negociar os sentidos com relação a seu corpo. A fala evidencia a relação entre o corpo que “não está do jeito que eu queria” – em comparação com o corpo ideal ou o corpo prévio – e o “corpo que me sobrou” como o corpo real ou atual. Nossas vivências marcam os repertórios que criamos sobre o corpo, juntamente com as práticas diárias que formam e moldam nossa concepção sobre o que é o corpo. Esse processo sedimenta a ideia daquilo que é normal e do que é desejável, não sendo uma concepção dada biologicamente, mas construída em nossas trajetórias.

Para Fernando, que tem uma colostomia permanente, a bolsa é um adereço que passou a fazer parte do seu corpo:

atualmente tá fazendo parte né, porque **não tem como substituir o excluí-la.**

O tratamento quimioterápico e outros medicamentos podem causar reações adversas sobre a sexualidade humana em mulheres e homens (CUNHA, et al. 2014). Ao prosseguir com a temática sobre mudanças corporais, Fernando relata que sente que sua sexualidade foi impactada negativamente devido ao tratamento quimioterápico. Assim, em paralelo às adaptações do corpo à bolsa de colostomia, ele também lida com as repercussões do tratamento em outras partes do corpo.

Embora o termo doença crônica possa significar viver com uma enfermidade, isto não significa o fim, ou que a vida a partir de então vá se resumir somente a isso. No Brasil, tanto o tratamento de doenças inflamatórias intestinais como o do câncer é disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), dando direito, inclusive, ao recebimento das bolsas. A relação com o acesso a tratamentos não só médico mas também com psicólogos, nutricionistas, enfermeiros (...) auxilia no processo de percepção do novo corpo.

Este processo de informação auxilia na quebra da mera classificação discriminatória com base em visões anatômicas ou objetificantes que estigmatizam os corpos em função da corponormatividade (LE BRETON, 2006).

Para Luciana, o resultado da experiência teve momentos de extrema dificuldade, mas também trouxe o que ela considera um benefício:

sou uma pessoa pra cima, positiva, levo uma vida normal. Acho hoje minha vida melhor do que antes do câncer pela maturidade que a doença trouxe, né. Pela experiência que eu passei, **houve um crescimento pessoal e espiritual**, que é muito maior do que eu tinha antes.

Para Cherer, Quintana e Leite (2012), com relação ao processo de adoecer, podem ser encontrados fatores citados como aprimoramentos e ganhos diante da experiência. Além de serem narradas como fonte de sofrimento, estas experiências podem trazer ganhos secundários, tais como a reformulação positiva de relações familiares.

Ter a bolsa de colostomia como marca no corpo pode ser entendido como evidência de uma “passagem” por uma experiência. Para Foucault, um dos sinais que evidenciam espaços ou corpos heterotópicos é que ou se é obrigado a frequentar estes espaços/ocupar estes corpos, ou há um ritual necessário para que esta “passagem” aconteça. Na experiência do câncer, esses rituais podem ser identificados tanto através da passagem por tratamentos como a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia, como as próprias consequências corporais destes tratamentos, como a queda capilar causada por alguns tipos de quimioterapia, as radiodermites²² causadas pela radioterapia e as diversas consequências possíveis de procedimentos cirúrgicos.

Um tema recorrente que surgiu durante as entrevistas foi a cirurgia de reversão naqueles que utilizam a bolsa de colostomia temporária. Ostomias podem ser reversíveis, dependendo da condição clínica de cada paciente. Para esse acompanhamento, é necessária a equipe interdisciplinar, cuidando desde aspectos psicológicos até a prevenção de complicações pós-operatórias.

²² Alterações na pele causadas pela radioterapia, como avermelhamento e descamação, podendo chegar a necroses e hemorragias. (Cardozo et al. 2020)

Dos entrevistados que utilizam a bolsa de colostomia, todos comentaram sobre a expectativa de realização de procedimento de reversão da ostomia no futuro.

o caminho pra fazer a reversão e eu não usar mais bolsa de colostomia é **um caminho difícil**, longo e com muitos riscos. (Isadora)

fazer minha reversão e **continuar minha vida** adiante. (Carla)

As falas acima, de Isadora e Carla respectivamente, tocam neste ponto de “retorno” ao corpo que se tinha antes. Pesquisas como a de Camilleri-Brennan e Steele (2002, apud BONARDI, 2002) apontam para a melhora global da qualidade de vida, mas também relatam indicadores que chamam atenção como a não-correlação com aspectos emocionais e a não-melhora da percepção da imagem corporal. Dados como este remetem à complexidade do tema, acenam os aspectos subjetivos do uso da bolsa de colostomia que, como podem sugerir os resultados descritos acima, podem permanecer mesmo após a remoção da ostomia.

6.3 Classe, gênero e câncer colorretal

Os corpos não são iguais, na medida em que suas experiências e formas diferem, encontramos a multiplicidade. Parte dessa multiplicidade é influenciada por marcadores de subjetivação como raça, gênero e classe. Longe de buscar, por outro lado, limitar os recortes de interesse a estas três dimensões, esse trabalho se propôs inicialmente a abordar a temática do corpo com base nelas. Porém, no que diz respeito à raça, nas entrevistas realizadas não foram encontrados discursos que tocassem diretamente neste recorte. Isto não quer dizer que a temática de raça não esteja presente nas discussões sobre oncologia e corpo. Também não significa necessariamente que as pessoas entrevistadas não tenham experienciado algo relacionada à raça em suas vivências com o câncer e o corpo. Na perspectiva qualitativa na qual este trabalho se desenvolveu, a relação entre o pesquisador e os entrevistados produz os dados da pesquisa. Neste sentido, outros pesquisadores em outras relações com entrevistados podem encontrar outras temáticas e análises que este trabalho não pôde fornecer. Isto não remove o peso deste trabalho, considerando que ele também tem particularidades que outros trabalhos eventualmente não tiveram. Contudo, no que diz respeito às limitações deste estudo,

vamos nos ater aos discursos encontrados por estes sujeitos, considerando que em outros trabalhos, como os citados na fundamentação teórica, a discussão de raça e câncer é existente. Logo, neste tópico falaremos sobre gênero e classe.

Para McRuer (2006), a partir da teoria queer, que questiona mecanismos de poder que conformam sexualidade e gênero, surge a teoria crip. Enquanto na discussão de gênero podemos falar sobre como a heteronormatividade rege as sociedades modernas, na teoria crip o questionamento volta-se para a corponormatividade. Esta relação evidencia o quanto as discussões sobre gênero e corpo possuem temas em comum, sobretudo na discussão sobre pessoas com deficiência.

No Brasil, o câncer colorretal é o segundo mais comum entre mulheres e o terceiro mais comum entre os homens (INCA, 2010). As divisões sociais entre homens e mulheres contribuem para formas diferentes de subjetivação, lançando estes sujeitos a práticas e normas diferentes. Estudos como o de Medrado et al. (2009) falam sobre as implicações de gênero relacionadas às formas como os homens se relacionam com a saúde. Os modelos de gênero hegemônicos valorizam modos específicos de ser homem ou mulher, porém as posições de gênero e as percepções sobre eles não são fixos, e os sujeitos atribuem sentidos e modificam estas posições na medida em que passam por novas experiências. No caso dos homens, as formas de performar gênero que incluem demonstrar força física, determinação e enfrentamento de situações de risco (OLIVEIRA, 2004) restringem outras formas de expressão de gênero que possam envolver demonstração de vulnerabilidades, comprometendo assim sua forma de se expressar diante de eventos como o adoecimento. Na lógica normativa, para Butler (1990), o tornar-se mulher ou o tornar-se homem, em uma sociedade binária, seria obrigar o corpo a conformar-se às ideias históricas normativas do que é ser mulher ou homem. Para além de determinantes biológicos e predeterminados, a menor adesão dos homens aos serviços de cuidado de saúde reflete a divisão sexual do cuidado (LAGO e MULLER, 2010). Assim como explorado anteriormente a partir dos conceitos de jogos de linguagem e de verdade, vale notar como estes conceitos, enquanto norteadores da compreensão da construção da realidade, também participam nas construções de gênero. Assim como a sexualidade foi utilizada como instrumento na expansão do biopoder, a qual passou a ser vigiada e controlada, o marcador de gênero também participa do processo de produção de corpos nas relações sociais.

Homens que passam pelo adoecimento e tratamento do câncer colorretal experienciam um modo singular de adoecimento por câncer, esses sentidos evidenciam a tensão e as trocas que existem entre os padrões tradicionais de masculinidade e as novas formas de existência ocasionadas pelo câncer (DÁZIO, SONOBE, ZAGO, 2009). No caso de Fernando, apesar das dificuldades e de se referir ao adoecimento como trauma, ele relata que conseguiu lidar e enfrentar a situação com a ajuda de sua esposa e sua família:

a minha esposa e a minha família **me deram muito apoio**, me acompanharam em todo o processo, minha família ficou bastante apreensiva, vieram me visitar assim de longa distância.

Segundo Santana et al. (2008), a busca de suporte social é de extrema importância no enfrentamento do adoecimento por câncer. Representações de masculinidade que direcionam o sujeito a não se expressar tendem a reprimir esta forma de suporte. Quando perguntado sobre sua experiência enquanto homem, e se via diferença nas experiências das mulheres, Fernando relata que:

eu acho que se fosse homem ou mulher o tratamento é idêntico né [...] mas o que eu acompanho nas redes sociais tem muita mulher **que reclama de queimaduras** de quimio e radioterapia, da própria radioterapia [...] não sei se foi mais leve o meu caso, mas não tive, então, eu acho que na mulher deve ser, principalmente nessa região deve ser pior né.

A fala de Fernando sobre achar que o tratamento possa ser pior nas mulheres pode remeter à discussão de que, embora o tratamento costume ser parecido entre homens e mulheres, as consequências do tratamento repercutem de formas diferentes entre estes, colocando que esta região do corpo para a mulher deve sofrer uma repercussão pior, possivelmente devido à queimaduras²³ na pele que podem ser causadas pela radioterapia. Isto é, como fala Navarro-Swain (2006), a ideia reducionista do corpo como eixo da sua existência social, onde costumeiramente associa-se o corpo feminino a cuidados estéticos, como também apontado por Zanella, Fiuza e Costa (2015, p.239), há uma *moralização do corpo feminino [...] de maneira que cabe à mulher os cuidados com seu corpo e o dever moral de ser bela.*

²³ A pele que passou pela radioterapia pode ficar com um aspecto de queimadura de sol, avermelhada e sensível

Quando fala das suas principais queixas, Fernando afirma que um dos principais efeitos negativos do tratamento foi a disfunção erétil. Num modelo cristalizado de masculinidade onde a performance sexual é colocada como norteadora das relações sexuais, eventos como a disfunção erétil podem causar sofrimento, a partir do que a pessoa pode se sentir cobrada a cumprir uma posição de gênero e sofrer ao lidar com os empecilhos que a impedem de ocupar satisfatoriamente a posição que deseja. Vários tipos de câncer e de tratamentos estão ligados a algum nível de disfunção sexual.

A meta análise de Derogatis e Kourlesis (1981) identificou valores entre 40% e 100% de incidência de disfunção sexual entre homens e mulheres em populações distintas, e, apesar da grande variabilidade, mesmo o menor valor ainda pode ser considerado bastante significativo. A pesquisa conduzida por Ellis et al. (2010) aponta que 75% dos homens tratados com câncer colorretal apresentam disfunção erétil, nas mulheres o principal problema encontrado foi a dispaurenia e a ausência de desejo sexual.

Numa perspectiva de buscar manter a qualidade de vida e entendendo a sexualidade como um dos fatores fundamentais para a manutenção da qualidade de vida, quando ela é tão fortemente prejudicada, liga-se um alerta de campo de possível campo de intervenção. Assim como deve-se fazer ao lidar com outros aspectos do adoecimento, o acompanhamento da sexualidade na pessoa com câncer deve ter uma abordagem multiprofissional qualificada, inclusive considerando os tabus envoltos à sexualidade na pessoa com deficiência (no caso de usuários de bolsa de colostomia). Apresentar alguma queixa relacionada à sexualidade é uma possibilidade, e não uma regra. Pessoas com deficiência e com câncer podem usufruir da sua sexualidade e também têm seus direitos reprodutivos reservados: mesmo nos casos em que a deficiência cause algum prejuízo à capacidade reprodutiva, o ser humano não se torna assexuado nem perde sua capacidade de estabelecer vínculos a partir disto. O acompanhamento profissional e o acesso à informação esclarecem mitos e ajudam a superar o capacitismo e a discriminação.

Outra discussão presente no campo da oncologia, mas nem sempre colocada em pauta, é a dos direitos reprodutivos da pessoa que passa por tratamentos quimioterápicos. Segundo Mattar (2008), os direitos reprodutivos referem-se, resumidamente, ao direito de decidir livre e responsavelmente sobre o número, o espaçamento e a oportunidade de ter filhos, bem como o direito a ter acesso à

informação e aos meios para a tomada desta decisão, sendo importante ter consciência deste conceito pois o tratamento quimioterápico pode causar perda de fertilidade temporária ou permanente em mulheres e homens. Esta temática é importante a ponto de existir um campo de atuação chamado oncofertilidade, preocupado com a fertilidade e o planejamento reprodutivo pós-tratamento sobretudo em pessoas que planejam ter filhos (SILVA, et al. 2021). Porém, este tipo de atendimento nem sempre está disponível ou não é informado, de modo que alguém pode efetivamente fazer todo o tratamento e só ter acesso a esta informação posteriormente. No caso de Isadora, após o tratamento, ela relata que:

Eu fiquei sem menstruar completamente e a médica falou que eu não podia mais ter filho e, assim, eu queria ter filho.

Na fala de Isadora sobre a notícia de que não poderia mais ter filhos, ela fala de atravessamentos corporais e de gênero, de um corpo dito normal que pode gerar filhos, e das consequências que as tecnologias químicas em forma de tratamentos trazem a seu corpo, impedindo-a de ter filhos. A ideia de família e uma ligação às questões de gênero pode ser visualizada aqui. No imaginário daquilo que é considerado normal, o modelo histórico da mulher diz que ela deveria gerar filhos, e quando ela não pode, neste caso devido ao tratamento quimioterápico, há uma pressão social e ideológica, que se configuram em práticas discursivas que ampliam o sofrimento. Mesmo tendo sua devida importância, a perda de fertilidade devido ao tratamento oncológico ainda é um tema pouco divulgado quando falamos sobre câncer. Diante disto, muitas pessoas ao saberem desta consequência recorrem a busca de congelamento de óvulos, procedimento custoso que nem sempre é coberto por planos de saúde.

O quesito classe torna-se evidente neste ponto da discussão, pois o próprio acesso à informação e o acesso a serviços de saúde é impactado pelas condições socioeconômicas nas quais o sujeito se encontra. Mesmo com um Sistema de Saúde Único, o atendimento oncológico é centralizado, ou seja, tende a estar mais fortemente presente nas grandes capitais. Os que moram longe das capitais acabam tendo que se deslocar até ela e, evidentemente, esse deslocamento envolve algum custo e nem sempre é bancado pelas prefeituras locais. Nesta mesma linha, os serviços de saúde descentralizados nem sempre contam com os profissionais

especializados que possam realizar diagnósticos precoce e fazer o devido encaminhamento. Como dito por Carla ao falar sobre seu diagnóstico:

identificado tardiamente já, né? Porque eu só fui pra dois proctologistas: o primeiro falou que não precisava fazer nada, que era só pólipos no intestino, né? [...] se o primeiro médico tivesse falado que teria que tirar os pólipos, eu não tinha perdido meu intestino grosso.

O diagnóstico tardio é comum e acaba tornando a situação da pessoa ainda mais complicada diante do fator progressivo do câncer. Segundo Vieira, Duré e Fillman (2018), o tratamento precoce de lesões no intestino aumenta os índices de cura para cerca de 90% de possibilidade de que o paciente vislumbre a não necessidade de um tratamento auxiliar, tal como a quimioterapia ou a radioterapia, além de poder evitar a necessidade do uso da bolsa de colostomia.

Após o tratamento e com o uso da bolsa, a pessoa pode passar por acompanhamentos com nutricionistas que eventualmente solicitam que a pessoa adote uma dieta específica para sua situação. Assim como relatado por Carla, um dos problemas encontrados foi o preço dos alimentos:

O que é difícil pra mim era a alimentação, porque **as coisas do jeito que tá agora cara pra caramba** e ainda tem que ser alguns que prendem o intestino porque eu queria comer algumas coisas pra não ficar só na base de Imosec²⁴, então eu tenho que comer as coisas que prendam né? Então, **e isso tudo é caro.**

Juntamente com o uso de medicamentos que auxiliem no controle das fezes, gases e outras condições inerentes ao uso da bolsa de colostomia, a dieta também tem seu papel, porém, pode ter seu custo alto e inalcançável para populações mais economicamente vulneráveis. Dos entrevistados, apenas Fernando utilizou plano de saúde para realizar seu tratamento. A partir disto, destacamos a importância do SUS no tratamento para a pessoa com câncer. Fora do país, em locais que não possuem um sistema de atendimento público, o tratamento do câncer pode custar centenas de milhares de reais, desde a cirurgia e internamento até as medicações que precisam ser tomadas juntamente com o acompanhamento médico.

²⁴ Medicamento que auxilia na solidificação de fezes e diminuí a frequência das evacuações.

No Brasil, com o SUS, pacientes com câncer podem ter todo o atendimento gratuito e com profissionais especializados.

eu nunca tive um convênio mesmo pra fazer tratamento nenhum (Carla)

A fala acima é de Carla e ilustra a realidade de brasileiros que não possuem acesso a convênios ou planos de saúde devido ao alto preço, como concluem Pinto e Soranz (2004)

no Sistema de Saúde Brasileiro, os planos privados de assistência à saúde se configuram como mais um fator de geração de desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços de saúde, pois cobrem apenas uma parcela específica da população brasileira: pessoas de maior renda familiar, de cor branca, com maior nível de escolaridade [...] moradores das capitais/regiões metropolitanas.

Neste cenário, o SUS funciona como suporte básico e essencial para a pessoa com câncer, que, pela própria condição da doença, mesmo nos cenários ideais de sistemas de saúde, já pode ter que enfrentar uma longa jornada de tratamentos. Como dito anteriormente no primeiro tópico, o acompanhamento multiprofissional também faz parte da dinâmica do tratamento oncológico. Dos entrevistados, apenas Isadora falou sobre acompanhamento psicológico e psiquiátrico diante das novas demandas do corpo e da vida. A acessibilidade a serviços de assistência social, psicoterapia, psiquiatria, nutricionistas, entre outros, são essenciais para a vida da pessoa com câncer.

Para Alberto, uma das dificuldades foi relacionada ao aspecto financeiro:

no começo algumas vezes não tinha bolsa lá no hospital, aí eu tinha que ficar comprando por fora ou recebendo doação.

O preço das bolsas e dos produtos utilizados em complemento a ela podem variar desde alguns reais até centenas de reais. Ressaltamos que este é um item que a pessoa ostomizada não pode ficar sem, sendo seu uso algo indispensável. Devido à necessidade de troca frequente e ao seu valor, o fornecimento das bolsas de colostomia é feito pelo SUS de maneira obrigatória. O processo de obtenção de bolsas geralmente envolve processos licitatórios de prefeituras, porém, podem haver complicações nestes processos, causando a falta do material para inúmeras pessoas.

De modo objetivo, não basta a remoção do tumor para promover qualidade de vida, sendo necessária a inclusão das várias dimensões do sujeito nesta perspectiva. Não podemos esquecer deste ponto, correndo o risco de cair novamente na mecanização do corpo e, desta forma, não oferecendo serviços públicos de saúde e de qualidade às outras demandas existenciais, inclusive as subjetivas. Isadora faz o acompanhamento psicológico pagando com dinheiro próprio, porém esses serviços também são e deveriam ser disponibilizados pelo SUS, inclusive de forma especializada com profissionais de psicologia hospitalar e oncológica.

Neste âmbito, fica demonstrado como a questão de classe influencia nas adaptações, que tipo de auxílio ficará mais acessível à pessoa e como a vulnerabilidade econômica pode impactar negativamente nas suas experiências com o câncer, desde o diagnóstico até o pós-tratamento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Falar sobre câncer após ter atravessado a experiência da residência em oncologia tornou-se algo importante em minha jornada acadêmica, não somente devido à necessidade de elaboração das experiências vivenciadas, como também devido ao valor gerado para a sociedade quando falamos sobre o câncer e ajudamos a deixar a temática mais transparente. Mesmo sendo tão presente nas sociedades modernas, o câncer ainda não é suficientemente falado e discutido, isto evidencia-se nos diagnósticos tardios que complicam os tratamentos e poderiam ser evitados. O câncer ainda tem uma face “misteriosa” mesmo para especialistas, quando mais trazemos à tona a temática, mais abrimos a porta para que esse mistério (que em alguns cenários pode ser prejudicial) se dilua.

Escolhi falar do próprio corpo enquanto fenômeno complexo e que em sua dinamicidade se vê diante do adoecimento oncológico. Mesmo em todo o seu peso simbólico – no que se refere ao estigma de morte e sofrimento – o câncer ainda permite transformações e ressignificações no corpo – lugar de onde vejo, sinto e percebo o mundo. Diante do câncer os/as entrevistados/as demonstraram formas de resistência e novas perspectivas resultantes de vivências vezes arduas e dificultadas, não só pelo próprio enfrentamento de doenças crônicas, mas também por aspectos sociais como gênero, classe e seus impactos na subjetividade e na vida em sociedade.

Resistir e transformar-se diante de grandes desafios é algo admirável, e foi isso que pretendi trazer na temática e no diálogo com os autores nos quais busquei auxílio para a compreensão de fenômenos sociais complexos. Nas palavras de Foucault, é preciso ao mesmo tempo espreitar, por baixo da história, o que a rompe e a agita, e vigiar um pouco por trás da política o que deve incondicionalmente limitá-la (FOUCAULT, 2004, p. 81). O câncer é sem dúvida um fenômeno de saúde pública e histórico notável que, embora atinja pessoas de todas as idades, gênero, classes e raças, repercute de forma diferente na medida em que esses marcadores variam. Tentar tornar a realidade oncológica mais justa é lutar para que as pessoas preservem suas multiplicidades e não sejam prejudicadas em suas vidas e vivências de tratamento devido a essas diferenças.

A obra de Foucault foi uma grande parceira neste exercício de reflexão, sobretudo no que diz respeito à discussão das heterotopias, pois nelas encontramos

contestações a imagens utópicas ao mesmo tempo em que elas mesmas se apresentam enquanto realidade e espaço de transição/transformação. Junto a isso, o pensamento de Wittgenstein trazendo a linguagem enquanto elemento constituidor da realidade também é fundamental, pois a partir disto se conseguiu entender como a realidade não é entregue nem naturalmente disposta. Pensar as forças que sedimentam a realidade em que vivemos auxilia na desconstrução destas mesmas forças e na libertação de vozes dissidentes a nível social, artístico, biológico, político, entre outros. Categorias hegemônicas exercem seu poder política e culturalmente, logo o adoecimento por câncer também não poderia ser separado dessas categorias, nas bases desta discussão buscamos reforçar a desnaturalização de relações de poder, sobretudo nas políticas corporais.

As entrevistas abriram espaço para as vozes de pessoas que utilizam a bolsa de colostomia, realidade comum que atinge milhões de pessoas no mundo. Em seus discursos, eles revelaram angústias e dificuldades, mas também processos adaptativos contínuos com resultados positivos e formas de organização da vida que, embora sejam diferentes, são tão válidas quanto as organizações tradicionais.

A transição de uma proposta de entrevistas presenciais que depois passaram para um modelo de entrevista por telefone/online foi inesperada, porém permitiu a busca de novas formas de contato para tratar da temática, trazendo consigo dilemas éticos e estratégias de comunicação. Agradeço a todos os entrevistados pelas suas grandes contribuições à discussão do tema.

Tivemos como objetivo geral compreender sentidos produzidos sobre corpo e adoecimento por pessoas diagnosticadas com câncer colorretal e que utilizam a bolsa de colostomia. Nesse sentido, foram entrevistados 5 usuários da bolsa de colostomia que tiveram ou têm câncer e atravessam a experiência de adaptação às novas configurações corporais. Nas entrevistas, foi possível compreender o sentido que essas pessoas atribuem à bolsa e à experiência oncológica, em princípio com as evidentes dificuldades ao lidar com o diagnóstico de uma doença estigmatizada, atravessando um tratamento quimioterápico e/ou radioterápico com possibilidades de sequelas para o corpo a longo prazo, realizando a cirurgia de construção da estomia e chegando ao processo adaptativo do uso diário da bolsa em um corpo que, embora destoe do padrão, tem seu espaço.

No primeiro tópico, buscando atingir o objetivo de identificar as concepções de corpo e do adoecimento, discutiu-se sobre o impacto do diagnóstico e como estes

sujeitos lidaram com a situação antes, durante e após o tratamento. Em seguida, fizemos a interface dos discursos encontrados com a ideia de heterotopia, daquilo que é "outro" (neste caso, o corpo diferente) como fenômeno importante, que num movimento de mudança busca seu espaço longe do capacitismo e da discriminação. No terceiro tópico, analisamos como a classe está atrelada à experiência com o câncer, presente como variável influente do diagnóstico precoce e da adaptação pós-tratamento atuando no acesso a serviços de saúde especializados e para adquirir a própria bolsa de colostomia, acessório fundamental para estes sujeitos.

Como tema de análise para outros trabalhos, esta pesquisa ressalta a necessidade de compreendermos a realidade de sujeitos distintos em diferentes contextos. Todos os participantes deste estudo pertenciam à mesma classe social, também não identificamos discursos referentes ao recorte de raça, porém, como já ressaltado anteriormente, este recorte ainda é presente e deve ser proposto em novas pesquisas. É possível realizar uma pesquisa de triangulação utilizando dados quantitativos que possam ser relacionados com informações qualitativas, e neste sentido também entrevistar um número maior de participantes e utilizando outras ferramentas de elaboração de discursos. Nosso grupo de entrevistados se dividiu entre pessoas que utilizam a bolsa de colostomia permanente e a temporária, há uma diferença entre esses dois grupos que não foi explorada a fundo neste estudo, mas que hipoteticamente também influencia seus discursos. A diferença de idade entre os interlocutores também não foi aprofundada. Por fim, existem outros grupos que utilizam a bolsa de colostomia sem ser devido ao motivo oncológico, eles atravessam experiências diferentes devido à causas e tratamentos que podem não envolver quimioterapia e radioterapia.

Ao finalizar este trabalho o mundo ainda atravessa a pandemia de Covid-19. Esta variável tornou todo o trabalho mais complexo, longo e propício para dificuldades de continuidade do processo de construção do mesmo. Neste cenário as redes sociais evidenciaram a dupla face de facilitar determinadas práticas, como a comunicação, mas ser fonte de problemas também, tais como a divulgação de notícias falsas, este contexto é desafiador para profissionais de saúde e a eles, tanto os que trabalham com oncologia, mas também os que estiveram trabalhando na pandemia, segue meu agradecimento.

Afastando-se de qualquer entendimento definitivo ou nuclear sobre corpo, gênero, classe e câncer, ressaltamos a ideia de movimento e de ciclos.

Relacionamos temáticas que, embora se toquem, são geralmente separadas no discurso cotidiano. A proposta de fazer essa espécie de mistura daquilo que na verdade não estava separado foi minimamente atingida na medida em que os principais atores deste cenário manifestaram suas vozes e proporcionaram este espaço para compreensão.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Suellen Santos Lima de; REZENDE, Adryene Milanez; SCHALL, Virgínia Torres; MODENA, Celina Maria. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Psicologia em Estudo**, Maringá , v. 15, n. 4, p. 761-769, Dec. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722010000400012&lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 jan 2020.
- ANDRADE, Cristiane Batista. A sociologia do corpo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 23, n. 2, p. 484-485, Feb. 2007 . Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000200029&lng=en&nrm=iso. Acesso em 9 Fev 2020.
- AMADO, João. **Manual de Investigação Qualitativa em Educação**. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2014.
- BARBUTTI, Rita Cristina Silva; SILVA, Mariza de Carvalho Póvoas da; ABREU, Maria Alice Lustosa de. Ostomia, uma difícil adaptação. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro , v. 11, n. 2, p. 27-39, dez. 2008. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 02 dez 2020.
- BARBOSA, Leopoldo Nelson Fernandes; FRANCISCO, Ana Lúcia. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro , v. 10, n. 1, p. 9-24, jun. 2007. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100003&lng=pt&nrm=isso. Acesso em 19 jan 2020.
- BAKHTIN, Mikhail. **Questões de literatura e de estética: A Teoria do Romance**. Tradução: Aurora Fornoni Bernardini et al. 7. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BIRMAN, Joel. Jogando com a Verdade. Uma Leitura de Foucault. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 301-324, 19 fev. 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>. Acesso em 29 jan 2020.
- BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, 3 (2). p. 77-101. Tradução de Luiz Fernando Mackedanz. 2006.
- BRUNER, Jerome. **Atos de significação**. Tradução de Sandra Costa. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BUTLER, Judith. Regulações de gênero. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 42, p. 249-274. 2014. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332014000100249&lng=en&nrm=iso. Acesso em 19 nov 2019

CAMUS, Albert. **A Peste**: 1. ed. São Paulo: Record, 2017.

CANGUILHEM, Georges. **Normal e Patológico**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses de. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, ano 2007, v. 54, n. 1, p. 87-96, 5 nov. 2007. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf. Acesso em: 8 jan. 2020.

CASTRO, Elisa Kern; BORNHOLDT, Ellen. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicologia: Ciência e Profissão** [online]. 2004, v. 24, n. 3, pp. 48-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000300007>. Acesso em 11 Jul 2021.

CHERER, Evandro; QUINTANA, Alberto; LEITE, Carina. **Repercussões psíquicas do adoecer: um relato de atendimentos na nefrologia hospitalar**. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 1-2, 11 ago. 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872012000200006. Acesso em: 30 jun. 2021.

CATANI, Júlia et al . Motivos de encaminhamento à psicologia e a escuta da demanda médica no serviço de imunologia e alergia. **Psicologia Hospitalar** (São Paulo), São Paulo , v. 10, n. 2, p. 33-50, jul. 2012 . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092012000200004&lng=pt&nrm=iso. acessos em 23 jul. 2021.

GOMES, Cruz, E. Etnografia celular: uma proposta emergente de Etnografia Digital. **Vitualis**. 8 (16). 2017.

DÁZIO, Eliza; SONOBE, Helena; ZAGO, Márcia. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, [S. l.], ano 2009, v. 17, n. 5, p. 664-669, 12 jul. 2009. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4054>. Acesso em: 5 jul. 2021.

DA SILVA, Stephanie; BOER, Renata; CRUZ, Lóris; GOZZO, Thais. Fertilidade e contracepção em mulheres com câncer em tratamento quimioterápico. **Escola Anna Nery**, [S. l.], v. 25, n. 1, 28 jun. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/7hHrxKW4v6sJP3kY4prwWWn/?lang=pt#ModalArticles>. Acesso em: 28 maio 2021.

DENZIN, Norman; LINCOLN, Yvonna. **A disciplina e a pratica da pesquisa qualitativa**. Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. 2 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2006.

DIVINA Comédia Humana. Intérprete: Belchior. Compositores: Belchior. In: Todos os Sentidos. WEA Discos Ltda, 1978. 1 CD, faixa 1.

ECHEVERRIA, Rafael. **Ontología del lenguaje**. 1. ed. [S. l.]: Ediciones Granica, S.A, 2017.

FEUERWERKER, Laura. Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação. **Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde**, Porto Alegre, v. 1, 2014.

ELLIS, Richard; SMITH, Anthony; WILSON, Sue; WARMINGTON, Sally; ISMAIL, Tariq. The Prevalence of Erectile Dysfunction in Post-Treatment Colorectal Cancer Patients and Their Interests in Seeking Treatment: A Cross-Sectional Survey in the West-Midlands. **The Journal of Sexual Medicine**, [S. l.], v. 7, n. 4, p. 1-10, 8 abr. 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1743609515329659>. Acesso em: 14 maio 2021.

FOUCAULT, Michel. É inútil revoltar-se?. In: MOTTA, Manuel Barros da (org.). **Ditos e escritos V: Ética, Sexualidade, Política**. Tradução de: Elisa Monteiro; Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, pp. 77-81. 2004.

_____. Outros espaços. In: **Ditos e Escritos III**. Estética: Literatura e Pintura, Música e Cinema. Tradução de Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

_____. **A arqueologia do saber**. Tradução de: Luiz Felipe Baeta Neves, 7 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, p.55. 2008.

_____. **O corpo utópico, as Heterotopias**. 1. ed. São Paulo: N-1, 2013.

_____. **Ditos & Escritos V – ética, sexualidade, política**. Tradução Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

_____. **A arqueologia do saber**. Trad. Luiz Felipe Baeta Neves. RJ: Forense Universitária, 2008.

_____. **Tecnologias del yo – Y otros textos afines**. Tradução de Mercedes Allendesalazar. 1a. ed. Barcelona: Paidós Ibérica, 1990.

FRASER, Marcia Tourinho Dantas; GONDIM, Sonia Maria Guedes. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. **Paidéia**, v. 14, n. 28, 2004. p. 139-152.

GRAÇA, Rodrigo. Performatividade e política em Judith Butler: corpo, linguagem e reivindicação de direitos. **Revista Perspectiva Filosófica**, Recife, v. 43, n. 1, p. 21-38, 2016.

HELMAN, Cecil. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 301 p.

HÜNING, Simone Maria & SCISLESKI, Andrea Cristina Coelho. Ressonâncias de Uma Epistemologia Foucaultiana Em Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade** [online]. 2018, v. 30 [Acessado 23 Julho 2021] , e170632. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-0310/2018v30170632>>. Epub 03 Dez 2018. ISSN 1807-0310. <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2018v30170632>.

IBRAHIM, Elza; VILHENA, Junia. Jogos de linguagem/jogos de verdade: de Wittgenstein a Foucault. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 66, n. 2, p. 114-127, 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672014000200009&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 24 jan 2020.

ISMAEL, Silvia Maria Curie. A inserção do psicólogo no contexto hospitalar. In S.M.C. Ismael (org). **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

JUNIOR, Dirceu Arno Krüger. **Foucault**: a Heterotopia Como Alternativa para Pensar o Espaço Social, Pelotas, v. 05, 19 fev. 2020. Enciclopédia, p. 23-35.

LE BRETON, David. **Sociologia do Corpo**. 6. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

LUMME-SANDT, Kirsi; HERVONEN, Antti; JYLHA, Marja. Interpretative repertoires of medication among the oldest-old. **Social Science & Medicine**, Netherlands, p. 1843-1850, 19 fev. 2020.

PINTO, Luiz; SORANZ, Daniel. Planos privados de assistência à saúde: cobertura populacional no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, [S. l.], ano 2004, v. 9, n. 1, p. 1-1, 5 jul. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/vfcVm7DNT5n5jWQVzHQHRdC/?lang=pt>. Acesso em: 11 jul. 2021.

MUKHERJEE, Siddhartha. **O imperador de todos os males**: Uma biografia do Câncer. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. 648 p.

MACEDO, Dhiancarlo Rocha; ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos Experience of radiotherapy in head and neck. **RGO - Revista Gaúcha de Odontologia** [online]. 2019, v. 67 [Accessed 23 July 2021] , e20190026. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1981-86372019000263529>>. Epub 13 June 2019. ISSN 1981-8637. <https://doi.org/10.1590/1981-86372019000263529>.

MARTINS, Alberto Mesaque; ALMEIDA, Suellen Santos Lima de; MODENA, Celina Maria. O ser-no-mundo com câncer: o dasein de pessoas ostomizadas. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 74-91, jun. 2011. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 fev. 2020.

MATTINGLY, Cheryl. The Concept of Therapeutic Emplotment. **Social Science & Medicine**, São Paulo, ano 1994, v. 38, n. 6, p. 811-822, 1994. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0277953694901538>. Acesso em: 8 jul. 2021.

MATTAR, Laura. Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais: uma análise comparativa com os direitos reprodutivos. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, ano 2008, v. 2, p. 65-95, 8 jul. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sur/a/CwLVRN4HBQzfcPsGb8WJc9q/?lang=pt>. Acesso em: 8 jul. 2021.

MALCOLM, Norman. **Ludwig Wittgenstein. A Memoir**. 2. Ed. Oxford: Clarendon Press, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edreal/a/pJq63MJyNLr4xSkvPf5h4PH/?lang=pt>. Acesso em: 8 jul. 2021.

MEDEIROS, Patricia Flores de, BERNARDES, Anita Guazzelli & GUARESCHI, Neuza M. F. O conceito de saúde e suas implicações nas práticas psicológicas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** [online]. 2005, v. 21, n. 3, pp. 263-269. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722005000300002>. Acesso em 23 Jul 2021.

MINAYO, Maria Cecilia de; SANCHES, Odécio. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, set. 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. **ABC do Câncer**. 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-4-edicao.pdf>. Acesso em: 19 de dez de 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. **A situação do câncer no Brasil**. 2006. Disponível em http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao_cancer_br2.pdf.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. **A situação do câncer de mama no Brasil**. 2019. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/a_situacao_ca_mama_brasil_2019.pdf. Acesso em 19 Jun 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. **Orientações sobre Ostomias**, 2003. Disponível em: http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/cartilha_folder_Inca.pdf. Acess em: 05 de nov de 2019.

MOSIMANN, Laila T. Noletto Q.; LUSTOSA, Maria Alice. A Psicologia hospitalar e o hospital. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 200-232, jun. 2011. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000100012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 23 jul. 2021.

NÃO Leve Flores. Intérprete: Belchior. Compositores: Belchior. In: Alucinação. PolyGram, 1976. 1 CD, faixa 7.

NERI, Marcelo. **A Nova Classe Média**. Rio de Janeiro. CPS, 2008.

ORTEGAL, Leonardo. Relações raciais no Brasil: colonialidade, dependência e diáspora. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, ano 2018, v. 133, 12 dez. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/zxQfQVHgVLVdr8ZMvQRHMkz/?lang=pt>. Acesso em: 11 jul. 2021.

RENATO, Bonardi. Análise prospectiva da qualidade de vida após reversão de ileostomia em alça, desfuncionalizante. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, [S. l.], v. 22, n. 2, p. 113-114, 12 jul. 2002. Disponível em: https://www.sbcpr.org.br/revista/nbr222/P113_114.htm. Acesso em: 5 jul. 2021.

REBS, Rebeca. Reflexão Epistemológica da Pesquisa Netnográfica. **Revista de Comunicação e Epistemologia da Universidade Católica de Brasília**, Brasília, n. 8, jul. 2011. Disponível em: <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/RCEUCB/article/download/2439/1505>. Acesso em: 25 jun. 2020.

REMONDES-COSTA, Sónia; JIMENEZ, Fernando; PAIS-RIBEIRO, José L.. Imagem corporal, sexualidade e qualidade de vida no cancro da mama. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 13, n. 2, p. 327-339, 2012. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000200014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 04 jan 2020.

ROSE, Nikolas. **Inventando nossos selfs: Psicologia, poder e subjetividade**. 1. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

PINI, Sarah. **Embodying otherness: The heterotopic body in cancer experience**. Anthropocene Transitions, Austrália, 2016.

SCARTON, Mércia Aparecida Pereira de Andrade. **Câncer colorretal e colostomia: aspectos psicodinâmicos envolvidos na vivência da sexualidade**. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017. doi:10.11606/D.47.2017.tde-02102017-163731. Acesso em: 2021-07-23.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de Psicologia Hospitalar**. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 200 p.

SONOBE, Helena Megumi; BARICHELO, Elizabeth; ZAGO, Márcia Maria Fontão. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 3, p. 341-348, 2002.

STEPHENS, Christine; BUDGE, Claire; CARRYER, Jenny. What Is This Thing Called Hormone Replacement Therapy? Discursive Construction of Medication in Situated Practice. **Qualitative Health Research**, London, v. 12, n. 3, p. 347-359, 19 fev. 2020.

TOURINHO, Emmanuel; CARVALHO, Marcus; NENO, Simone. A Psicologia como campo de conhecimento e como profissão de ajuda. **Estudos de Psicologia** (Natal)

[online]. 2004, v. 9, n. 1 [Acessado 11 Julho 2021] , pp. 17-24. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-294X2004000100003>>. Acesso em 11 Jun 2021.

ZANELLO, Valeska; FIUZA, Gabriela; COSTA, Humberto. Saúde mental e gênero: facetas gendradas do sofrimento psíquico. **Revista de Psicologia**, [S. l.], v. 27, n. 3, p. 238-246, 28 jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/7ZzRG6HkzvbGYj35qZXNzyP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 4 maio 2021.

WITTGENSTEIN, Ludwig. **O Livro Azul**. 1. ed. Rio de Janeiro: Edições 70, 2008.

WITTGENSTEIN, Ludwig. **Investigações Filosóficas**. Trad. José Carlos Bruni. 3º ed. São Paulo: Abril Cultural, 1984.

ZA/UM. **Disco Elysium**. Reino Unido: Narrativa eletrônica, 2019.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Podes me falar sobre você?!
2. Onde você mora?
3. Com quem você mora?
4. Como você entende o câncer colorretal?
5. Qual é/foi a sua experiência com o câncer de intestino?
6. Você precisou realizar tratamentos? Quais? Como foi essa experiência pra você?
7. Passar por essas experiências mudou alguma coisa na tua vida?
8. Como você vê e entende o seu corpo?
9. Quais transformações você acha que o câncer ou o tratamento causaram no teu corpo?
10. Algum conhecido te acompanhou durante essas experiências?
11. Você acha que sua classe social influencia/ou nas suas experiências com o câncer?
12. Houve fatores relacionados ao seu gênero durante o adoecimento, tratamento ou na forma como você entende gênero?
13. Quais são tuas expectativas pro futuro?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa Sentidos produzidos sobre corporalidade por pessoas com câncer colorretal, que está sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) Everton Rodrigues, residente em Rua vinte e três, 304, Ur-11, Recife - PE, CEP 54230-092, telefone: (81) 997822476, e-mail: ecoresende@hotmail.com.

Esta pesquisa está sob a orientação de Karla Galvão Adrião Telefone: (81) 98656-0692, e-mail galvaoadriao@gmail.com.

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

O (a) senhor (a) estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa e esclarecimento da participação:** Esta pesquisa se propõe a discutir questões relacionadas ao câncer colorretal e sua relação com o corpo. Os participantes voluntários serão convidados para uma entrevista virtual através de aplicativos de comunicação em computadores ou celulares, com a utilização de câmera e microfone.
- **Riscos:** Os riscos envolvem o constrangimento devido a discussão de temas que podem ser íntimos para o voluntário participante. Fica declarado aqui o compromisso de todos os envolvidos na pesquisa de minimizar ou não-ampliar as situações de risco que possam aparecer. Em casos de qualquer dano causado por essa pesquisa, o participante será encaminhado ao Serviço de Psicologia Aplicada da UFPE.
- **Benefícios diretos/indiretos para os voluntários:** A pesquisa não gerará benefícios diretos ao participante, nem nenhuma espécie de retorno financeiro. Os benefícios serão indiretos, através da contribuição para a discussão das temáticas discutidas e um retorno à sociedade e aos grupos relevantes.

Esclarecemos que os participantes dessa pesquisa têm plena liberdade de se recusar a participar do estudo e que esta decisão não acarretará penalização por parte dos pesquisadores. Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa, gravações de áudio das entrevistas e textos transcritos, ficarão armazenados em pastas de arquivo em um computador pessoal com os devidos meios de proteção de informação, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos após o término da pesquisa.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua

participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, o (a) senhor (a) poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740- 600, Telefone: (81) 2126.8588 – E-mail: cephumanos.ufpe@ufpe.br).**

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo Sentidos produzidos sobre corporalidade por pessoas com câncer colorretal como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo(a) pesquisador(a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento.

Local e data _____

Assinatura do participante: _____