

“Minha história de superação”:

sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer

Kátia Lerner^(a)
Paulo Vaz^(b)

Lerner K, Vaz P. “My story of overcoming”: suffering, testimony and therapeutic practices in cancer narratives. *Interface* (Botucatu). 2017; 21(61):153-63.

This paper aimed to investigate the communication of suffering in a qualitative research analyzing the patients' testimonies in a cancer clinic in Rio de Janeiro. The goal was to problematize the contents, enunciative strategies and discursive scenes in order to understand the meanings of illness, suffering and person. It was observed that the publicization of these narratives was linked to the contemporaneous reconfiguration of health and disease processes, marked by the notions of sick person and the rationale of risk. It's also related to the social representation of cancer in which the memories of lethality and its increasing incidence made it a threatening, albeit a more familiar event. The conditions of communicability were connected to the emergence of suffering as a socially valued experience. These reports reveal the strength of biographical narratives and the exposure of intimacy as a therapeutic act in the contemporary context.

Keywords: Suffering. Illness. Cancer. Biographical narratives.

Este trabalho buscou investigar as formas de comunicação do sofrimento ligado ao câncer a partir de estudo qualitativo de narrativas de indivíduos vivendo com a doença. O objetivo foi problematizar conteúdos, estratégias enunciativas e cenas discursivas desses testemunhos, buscando compreender as noções de doença, sofrimento e pessoa. Observou-se que a publicização dessas narrativas estava vinculada às reconfigurações dos processos de saúde e doença na contemporaneidade, marcados pela categoria pessoa doente e pela lógica do risco. Vinculava-se, também, às representações sociais do câncer, em que a memória da letalidade e o aumento da incidência tornava-o uma experiência ameaçadora mas, também, mais familiar. Suas condições de comunicabilidade vinculavam-se, ainda, à emergência do sofrimento como experiência socialmente valorizada. Esses relatos revelam a força das narrativas biográficas no contexto contemporâneo, marcado pelo individualismo, em que a exposição da intimidade é entendida como ato terapêutico.

Palavras-chave: Sofrimento. Doença. Câncer. Narrativas biográficas.

^(a) Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Avenida Brasil, 4036, sala 504. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 21040-361. katia.lerner@icict.fiocruz.br

^(b) Programa de Pós-Graduação em Comunicação, Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. paulovaz@ufrj.br

"Em junho de 2012, foi detectado um tumor maligno no meu intestino. Meu mundo desmoronou, parecia que o céu e a terra estavam se encontrando, e eu estava esmagado, sem ar, sem saída".

Introdução

O texto acima foi escrito pelo paciente de uma instituição oncológica privada do Rio de Janeiro ao final de seu tratamento, e constitui ponto de partida para se pensar sobre alguns elementos acerca dos sentidos associados à experiência de pessoas com câncer na contemporaneidade. Evidenciando o choque da descoberta da doença, revela uma perturbação cuja força se manifesta por meio de um intenso sofrimento, a ponto de sentir "o mundo desmoronar", estar "esmagado", "sem ar, sem saída", na vivência de uma maior proximidade com a morte.

Estas associações, muito recorrentes, não são recentes. Doença com longa história e forte presença no imaginário científico e leigo, o câncer possui uma carga simbólica permanentemente atualizada pela memória de sua letalidade. Historiadores apontam referências às neoplasias desde a Antiguidade, quando já neste período se identificava sua associação às ideias de morte e sofrimento¹. Tomando como ponto de partida o século XX, podemos citar o estudo de Bertolli Filho sobre os anos 1900-1950², quando o autor afirma que, ainda que sua ocorrência epidemiológica fosse concomitante à de outras patologias, como a tuberculose, a hanseníase e a sífilis, o câncer apresentava uma prevalência simbólica dentre as demais.

Sontag, em seu trabalho do final dos anos 1970³, assinala como a doença permaneceu envolta por estigma, mantendo essas associações. A autora observa que, ao saberem que algum parente tinha câncer, as pessoas se afastavam, descontaminavam objetos e partes da casa, como se fosse uma doença transmissível. Segundo ela, "a própria palavra 'câncer' era tida como capaz de matar alguns pacientes que não sucumbiriam (tão rapidamente) ao mal de que sofrem". Trabalhos recentes no contexto brasileiro apontam cenário semelhante, como o de Aureliano que, em sua etnografia sobre mulheres de grupos de apoio ao câncer de mama na Paraíba, relata ter sido orientada a substituir a palavra câncer por "doença" ou "esse problema" sob o seguinte argumento: "algumas mulheres não sabem de seu diagnóstico" pois "não querem ouvir que têm câncer"⁴.

Se as associações à doença remetem a significados sombrios, no entanto, cabe ressaltar que as formas de se viver, sentir e falar sobre câncer não são homogêneas. A antropologia vem, há tempos, assinalando a multiplicidade de significados das doenças segundo perspectivas distintas, como sugerem as noções de *illness* e *disease*⁵. Isso se refere não apenas aos atores sociais envolvidos e os distintos lugares ocupados por eles no âmbito desta experiência, mas, também, pelas transformações que as enfermidades vêm passando ao longo dos tempos. No caso do câncer, observa-se o aumento nos índices de incidência e a diminuição na taxa de mortalidade. Simultaneamente mais próxima e menos letal, uma nova sensibilidade vai se tecendo, dialogando não apenas com a memória de sua letalidade e potencial sofrimento mas, também, com um contexto mais amplo ligado à experiência dos processos de saúde e doença.

Essas transformações impactaram tanto a experiência direta com a enfermidade como, também, as possibilidades de se falar sobre ela. Por muito tempo restrita a espaços privados e marcada por interdições de diferentes ordens (como o tabu do nome), observa-se, no entanto, sua progressiva emergência no espaço público. Um indício desta afirmativa é que o câncer se converteu em uma das doenças de maior visibilidade midiática. Proliferam notícias em veículos jornalísticos sobre prevenção, tratamento, cura, e, também, sobre celebridades acometidas pela doença; acompanhamos a produção de filmes de grande popularidade, seriados de TV, entre outros exemplos.

Esta vinculação entre câncer, morte e sofrimento constitui um campo de investigação fecundo e multifacetado. No entanto, é importante desconstruir sua associação natural e homogênea, tomando-a como ponto de partida para se pensar sobre as formas de se viver a doença e o sofrimento na contemporaneidade. A doença, ainda que adquira existência num corpo individual e tenha fundamento biológico, é construída e compartilhada socialmente. Esses sentidos mudam com o

tempo e variam segundo os modos de se viverem os processos de saúde e doença nos contextos sociais, culturais e políticos nos quais essas experiências se inserem. Do mesmo modo, as formas de se classificar o que é digno de gerar sofrimento, as categorias sociais que “merecem” ser objeto de compaixão e piedade, os modos de se lidar e minorar o sofrimento também são eventos socialmente construídos. Essa dimensão construída refere-se não apenas ao reconhecimento de que os processos sociais, políticos, culturais e econômicos engendram formas corporificadas de sofrimento⁶, mas que a própria noção de sofrimento (o que se entende como passível de gerar dor e aflição) é também social e culturalmente dada.

Diante do exposto, o presente artigo busca compreender alguns dos contornos da experiência do sofrimento e suas formas de comunicação no contexto contemporâneo na sua relação com os processos de saúde e doença, mais especificamente na experiência com o câncer. O objetivo é entender os modos como o sofrimento aparece no espaço público, levando em conta como são construídos discursivamente os sofrimentos envolvidos, a natureza deste sofrimento, suas causas e responsabilidades. Ao se identificar como esse sofrimento adquire visibilidade, interessa ver quais são as estratégias utilizadas e as cenas discursivas em que esses relatos emergem; como e a quem se endereçam, quais os sentidos que esse ato de fala possui.

Para realizar a tarefa proposta, foi feita uma análise qualitativa de narrativas autobiográficas de indivíduos que vêm convivendo com a doença. Estas narrativas foram publicadas em um livro descoberto por ocasião da etnografia realizada em uma clínica oncológica privada no Rio de Janeiro. Tal publicação é fruto do projeto “Histórias de superação”, uma iniciativa criada em 2011, quando um dos diretores, um oncologista clínico, inspirado em projetos realizados nos EUA, decidiu publicar testemunhos de pacientes no site institucional. Amparado pelo setor de marketing, o projeto acabou por assumir uma proporção mais ampla, com a publicação do livro, em 2015, no evento comemorativo dos 25 anos da instituição; e a utilização de fragmentos destes relatos em produtos como calendários institucionais e pôsteres, em que a imagem de alguns narradores tornou-se ornamento nos espaços físicos da sede principal da instituição.

Embora o artigo se limite à análise dos testemunhos apresentados no livro, sua redação foi simultânea à realização do trabalho etnográfico. Por limitações de espaço inerentes a um artigo acadêmico, não foi possível expor, aqui, explicitamente, os resultados do campo. É claro, porém, que tal experiência foi decisiva na análise dos testemunhos. Esta, por sua vez, foi orientada pelo princípio básico de análise de discurso de matriz Foucaultiana⁷, a raridade discursiva: remeter um enunciado às suas condições de enunciação, pois a questão aqui é saber por que emergiram esses tipos de enunciado sobre doença, sofrimento e morte, quando tantos outros seriam e já foram possíveis.

Sobre doença, câncer e sofrimento

A compreensão sobre os modos de se falar sobre o câncer na contemporaneidade não pode prescindir de uma correlação desta experiência com os modos de se viverem os processos de saúde e doença a partir da modernidade. Herzlich e Pierret⁸ chamam a atenção para quão recente é a emergência da categoria “pessoa doente”, que toma corpo a partir do século XIX, quando as epidemias de hanseníase e peste se tornaram mais controladas e a tuberculose surgiu como uma doença individualizante. Diferente da hanseníase, que gerava a exclusão da sociabilidade, e da peste, que era seguida de morte rápida, a tuberculose constituiu uma experiência mais duradoura e individualizada. Isso possibilitou ao doente ter uma visão de si e da sua enfermidade, ao mesmo tempo em que a sociedade o reconhecia e identificava, propiciando a emergência de um modelo voltado para a pessoa doente que envolvia cuidados médicos e todo um aparato sociolegal.

A experiência da doença como algo que perpassa boa parte da nossa existência tornou-se paulatinamente comum e foi assumindo novos contornos. Num cenário mais recente, com a chamada transição epidemiológica, observa-se a diminuição das doenças infectocontagiosas como principais causadoras de morte e sua substituição pelas doenças crônico-degenerativas. Assim, multiplicam-se as modalidades possíveis desta experiência, podendo ser uma situação temporária ou permanente. Não raro, observa-se a construção de identidades sociais a partir desta vivência, que se dá seja no

caso da doença já existente, como, também, na expectativa de sua manifestação futura. Diferente da concepção moderna de doença, na qual a patologia era apenas detectada quando o sintoma se manifestava e era a expressão de uma lesão a ser identificada, com a descoberta dos fatores de risco, passou-se a buscar alguma alteração anatômica ou fisiológica antes mesmo de haver sintoma. O que se descobre, então, não é a doença já constituída, mas sua provável manifestação futura. A associação entre um sintoma e sua probabilidade, ou, ainda, a expectativa de uma doença genética, gerou uma vigilância cada vez mais intensa e antecipada sobre o corpo, numa forte crença de que poderemos evitar, de forma eficaz, a ocorrência dos infortúnios relativos à saúde.

Se a experiência dos processos de saúde e doença era comumente associada à noção de morte e sofrimento, observa-se a emergência de outra lógica concomitante. A morte permanece como evento temido, mas isso vem atenuado pela crença de que ela pode ser adiada por intermédio da ação humana. Se, por um lado, o medo se amplia, pois está disseminado entre todos nós, que paulatinamente aprendemos a nos ver como possíveis doentes, por outro, a maior incidência de câncer decorrente do aumento da expectativa de vida, seu processo de cronificação e os avanços tecnológicos o tornam um evento mais corriqueiro e familiar. A lógica preventivista passa a ser um meio importante por meio do qual lidamos com esse fenômeno, atenuando seu caráter sombrio e reconfigurando as condições de comunicabilidade dessas experiências e seus modos de aparecimento no espaço público.

Não por acaso observa-se a proliferação de textos jornalísticos sobre enfermidades em geral e o câncer em particular. Em seu trabalho sobre a revista *Veja*, Ferraz aponta a existência de reportagens sobre a doença desde os primórdios do semanário (1968), com acentuado crescimento a partir dos anos 1980 e estabilização até a década seguinte, com novo crescimento a partir dos anos 2000. Neste momento, essa presença assumiu proporções bem mais significativas, tornando-se uma das enfermidades de maior visibilidade nos veículos brasileiros^{9,10}.

Essa presença, intensa do ponto de vista quantitativo, apontava, por outro lado, a importância que os cuidados com a saúde de forma geral e a preocupação com o câncer, em particular, estavam assumindo. A mídia apresentava um papel pedagógico em que, articulada ao saber médico, auxiliava os indivíduos a gerenciarem seus corpos, com: a observação de sinais, o estímulo ao uso de medicamentos, vitaminas e, até, procedimentos como a mastectomia preventiva, realizada por Angelina Jolie, relatada no jornal *The New York Times*.

Este destaque nos meios de comunicação é, ao mesmo tempo, efeito e agente de um processo em que o câncer passou a ser classificado como um "problema social", o que se atesta, também, por meio do surgimento de inúmeras políticas públicas voltadas à sua prevenção, controle e tratamento. Teixeira, Porto e Noronha¹ relatam como, desde os anos 1990, se intensificaram as iniciativas governamentais, tendo o câncer alçado, nos anos 2000, à condição de "problema de saúde pública", configurando um cenário, como aponta Aronowitz, no qual passamos de "medos privados e isolados de câncer de mama para uma imensa preocupação individual e coletiva sobre o risco de câncer de mama" – e, acrescentaríamos, dos demais tipos de neoplasias¹¹.

Verifica-se um novo momento para a comunicação desta doença. Juntamente com a presença deste câncer mais "genérico" que toma corpo pelas orientações médicas e impessoais replicadas pela mídia e pelas políticas públicas, observa-se a emergência do câncer do ponto de vista daqueles que passaram pela experiência. Marcadas pela pessoalidade e pelo teor biográfico, essas narrativas eclodem no espaço público por meio de livros, blogs ou, ainda, testemunhos veiculados em diversas mídias. Não mais a vergonha, mas o ímpeto de expor a experiência e compartilhar o sofrimento, revelando a existência de novas condições de comunicabilidade para a doença. Pois, como diz Pollak sobre a experiência de relatos acerca de situações-limite, a questão não é apenas saber que condições extremas tornam um indivíduo capaz de testemunhar, mas, também, as condições que tornam essas experiências comunicáveis, o que permite a ele se sentir socialmente autorizado para dar seu testemunho em um dado momento^{12,13}.

Pode-se afirmar que essa "autorização" relaciona-se tanto com os já aludidos processos de saúde e doença, como, também, com a própria noção de sofrimento. A partir da análise da categoria "trauma", Fassin e Rechtman chamam a atenção para o surgimento de uma nova economia moral em que o sofrimento torna-se valorizado e fonte de autenticidade. Os autores acompanham o surgimento desta

categoria a partir do debate do campo da psiquiatria com vertentes da psicanálise e de suas inter-relações com outros espaços sociais e simbólicos, como: os sobreviventes do Holocausto, o movimento feminista e dos veteranos de guerra do Vietnã. Deslocando, em seguida, as suas análises para outros eventos de cunho político, eles demonstram como, por meio da narrativa sobre o passado, ocorre a construção de uma nova identidade marcada pela noção de “vítima”.

Os testemunhos seriam vistos, então, como a possibilidade de expressão da memória de um sofrimento “real”, “autêntico”, gerado pelo “encontro infeliz de uma pessoa comum com um evento extraordinário”¹⁴ (p. 87). Os autores destacam que a noção de trauma, pensada como a marca deixada por um evento trágico, tornar-se-ia algo difundido na sociedade, que poderia acometer a todos sem distinção, e que reuniria as mais distintas experiências, impactando não apenas a política mas, também, as relações sociais mais amplas, as formas de ver o outro e de produção de autoconsciência.

Nesta nova economia moral que aponta para o sofrimento como uma condição legítima, garantidora de direitos e compaixão, a disseminação desta perspectiva impactaria, também, as experiências ligadas à doença. Sejam traduzidas em movimentos políticos reivindicatórios (como dos portadores de hanseníase, celíacos etc.) ou, meramente, como formas de autorreconhecimento, essas identidades encontram um solo fecundo de publicização, vinda, frequentemente, por meio de testemunhos; e sua experiência, antes estigmatizante e, portanto, a ser mantida no segredo, assume, agora, novos contornos. Certamente, não se quer dizer que não haja mais estigma em relação àqueles que a vivenciam, mas apenas apontar a emergência de uma nova articulação possível entre doença, sofrimento e visibilidade.

A narrativa do sofrimento associado à doença viria, portanto, pela produção biográfica, o que, por sua vez, está associado a um intenso processo de publicização das vidas privadas, reconfigurando, em alguma medida, a construção narrativa do privado como esfera da intimidade e possibilitando a emergência de novos arranjos. O cotidiano, a vida ordinária, a experiência, o espaço das emoções e da vida interior, que antes deveriam ser “resguardados” no segredo, passam a ser alvo de grande interesse e expostos nos mais diversos suportes tecnológicos. Os bastidores, antes descartados como algo que não interessava a ninguém que não o próprio sujeito ou aos que o cercavam em um circuito próximo, passam a ser vistos como reduto de maior autenticidade, locus onde residiria a “verdade” do indivíduo¹⁵. Assim, numa sociedade marcada pelas crescentes práticas de exposição de si pela via da intimidade, não é casual a emergência de um projeto institucional constituído por experiências pessoais com o câncer.

A gestão do sofrimento entre a medicalização e a “força interior”

“Março de 2011 – fui fazer uma colonoscopia e o resultado acusou um câncer no intestino transverso. Fiquei em pânico: todos da família do meu pai morreram de câncer. Mas eu pensei: vou lutar e vencer. Sofri muito durante a cirurgia e também na recuperação. [...] Quando ouvi do Dr. XXX ‘Parabéns, você venceu’, dei graças. Obrigada a todos que me dedicaram o carinho e a força necessários”.

Ao se tomarem como objeto de investigação as narrativas de câncer, é importante ressaltar que elas constituem construções discursivas marcadas pelo olhar retrospectivo. Como qualquer ato memorialista, envolve sempre um processo seletivo, implicando o ordenamento que pressupõe enquadramentos, esquecimentos e silêncios¹⁶. Enquanto ato mnemônico, essa composição tem, como ponto de partida, o presente, e é sempre contextual e dialógica. No entanto, tal organização não é linear, mas está ligada a processos resultantes de conflitos e negociações que os sujeitos travam em situações sociais concretas, resultando em diferentes enquadramentos e disputas por sentidos.

No caso das narrativas estudadas, observa-se que o seu contexto de produção imprime algumas marcas importantes. Elas foram realizadas no interior de uma instituição oncológica e, sendo assim, possuem um enquadramento mais disciplinado e o relativo apagamento das tensões. Observa-se uma “moldura” a partir da qual foram tecidas, o que fica explicitado quando, no site, vemos parte delas redigida a partir de itens pre determinados, numa espécie de roteiro: “Descoberta”, “Família”,

"Amigos", "(nome da instituição)", "Médicos" e "A superação". Esse disciplinamento institucional modela um enredo linear: que se inicia com o diagnóstico, passa pelo impacto emocional da descoberta, destaca o apoio das redes familiares e de amigos, os procedimentos médicos tomados, e, por fim, traz o desfecho.

Cabe comentar alguns elementos desse "roteiro", a começar pelo seu início. Caracterizado como a "descoberta", esse momento aponta para o que Michael Bury designa de "ruptura biográfica"¹⁷, quando se dá a reorganização da identidade social, que envolve rearranjos de ordem simbólica e, também, prática. Um aspecto que chama a atenção é o lugar e o poder do saber biomédico neste processo classificatório, expresso pelo manejo dos exames, "provas" que proporcionarão a definição do doente na sua nova condição. Rosenberg faz considerações interessantes sobre o papel que o diagnóstico assume nos processos de doença. Diz ele:

O diagnóstico é central na definição e gerenciamento do fenômeno social a que denominamos "doença". Ele constitui um ponto de articulação indispensável entre o geral e o particular, entre o conhecimento consagrado e sua aplicação. Trata-se de um ritual que sempre ligou médico e paciente, o emocional e o cognitivo, e, ao fazê-lo, legitimou os médicos e o sistema médico de autoridade, ao mesmo tempo em que facilitou decisões clínicas particulares e proporcionou sentidos culturalmente acordados para a experiência individual. O diagnóstico é não apenas um ritual, mas também um modo de comunicação e, portanto, necessariamente, um mecanismo estruturador de relações burocráticas.¹⁸ (p. 240) (tradução nossa)

A importância dos médicos (e, mais precisamente, da biomedicina) no enquadramento deste relato não se esgota no momento inicial, mas em todo o encaminhamento da doença. São eles que conduzem o tratamento, auxiliam na recuperação e, por fim, trazem a "boa nova", expressa nas falas pela noção de "cura" ou "controle" da doença. Embora isso se relacione com o contexto de produção dos relatos, realizados no âmbito de uma clínica oncológica que claramente objetiva a construção de uma imagem institucional, essas condições não invalidam a problematização acerca das escolhas efetuadas nesse empreendimento de marketing. Afinal, não se tratam de escolhas aleatórias, mas que refletem o sistema de crenças e valores existentes na sociedade mais ampla e que aparecem reatualizadas nesses contextos discursivos.

Nessas narrativas, os médicos são retratados como os grandes responsáveis pelo sofrimento (não como causadores, mas gestores), revelando uma forma possível de se lidar com a doença e o sofrimento. Aqui, novamente, é crucial, para a análise, o recurso à dimensão histórica, na medida em que o estudo desses discursos requer o senso do possível, a capacidade de apreender que já existiram outros discursos ordenados em torno de outros conceitos e formas institucionais. Nesse sentido, é possível afirmar que esse processo se relaciona com a emergência da medicina moderna no século XIX – em que o médico desponta como o grande administrador das enfermidades – que não mais é deixada seguindo o seu "curso natural" ou, menos ainda, aos desígnios de Deus, mas podendo ter, por meio da ação humana, o poder de a elas se contrapor. Seu status social é elevado e ocorre uma reconfiguração de sua identidade, onde eficácia e ativismo técnico são elementos fundamentais para dar conta da gestão do então descoberto mecanismo do corpo¹⁸.

Certamente, muitas transformações ocorreram desde o nascimento da medicina moderna, inclusive, a própria reconfiguração da autoridade médica. A noção de risco vem deslocando, paulatinamente, a responsabilidade pelas práticas preventivas para o próprio indivíduo e a sociedade contemporânea trouxe um volume e acesso a informações que produziu o vigoroso empoderamento dos indivíduos comuns. No entanto, cabe destacar que, nesse contexto, esta autoridade ainda é forte, o que se deve a vários fatores, seja em função da natureza dessa doença em sua proximidade com a morte ou pela presença da lógica da medicalização. Definida de forma operacional por Peter Conrad como a transformação de problemas sociais em problemas médicos¹⁹, cabe aqui chamar a atenção a outro aspecto da medicalização: o enquadramento de um fenômeno biológico pela lógica médica, entendendo que essa não é uma relação causal necessária. Esse enquadramento particular seria revelador de uma das formas de se conceber a experiência do sofrimento no caso analisado.

Hanna Arendt, em seu livro *Sobre a Revolução*, apresenta as formas como a questão do sofrimento foi abordada na história do pensamento e práticas ocidentais. Tomando, como ponto de partida, a experiência dos processos políticos que desaguaram na Revolução Francesa, ela chama a atenção para a emergência de uma política do sofrimento que se baseava na distinção entre sofrendores e não sofrendores. Pensando não apenas na revolução burguesa mas, também, nas concepções igualitárias marxistas que se seguiram, a filósofa observa que esta concepção engendra, também, uma distinção entre o lugar em que cada um se posiciona: trata-se de um espetáculo de contemplação em que os “felizes” observam os “infelizes” e atuam para minorar sua dor²⁰.

Observa-se um cenário com algumas similaridades mas, acima de tudo, com diferenças importantes. Nos modos de se relacionar com o sofrimento, os “felizes” (“sãos”/médicos) observariam os “infelizes” (“doentes”), e o seu papel seria o de ajudá-los mediante o sentimento da compaixão²¹. No entanto, diferente do que se dava na política da piedade – na qual o sofrimento do “outro” era dirigido aos não sofrendores, convidando-os à mobilização para a construção de um futuro pautado numa legitimidade universalizante, na qual a esfera pública era o espaço prioritário de realização do interesse comum –, neste caso, observa-se uma relação com o sofrimento destituída de sociedade ou política. O câncer é representado como uma “fatalidade”, sem responsabilidades – seja do desenvolvimento do capitalismo, dos estilos de vida “errados”, seja do pecado do indivíduo diante de Deus. Esse apagamento de causalidades traz um enquadramento muito distinto, uma vez que encontramos apenas indivíduos em sofrimento dentro de seus espaços privados e transcendentais: os consultórios, os redutos familiares e de amigos, o “eu interior” e a religiosidade marcada pela relação direta com Deus.

O inquestionável protagonismo do médico na condução e gestão do sofrimento tem o auxílio de outros atores importantes, como os familiares e os amigos. Estes, no entanto, ocupam um lugar distinto na relação com o infortúnio, pois não estão dele descolados, mas fazem parte do espectro de vítimas atingidas pelo evento. Inclusive na própria interpelação institucional, eles podem assumir o lugar do “doente” e dar o depoimento em nome do parente adoecido. Frequentemente, aparecem marcados por relações horizontais, em que preponderam as noções de “amor”, “solidariedade” e “gratidão”.

Se a condução do processo da doença é capitaneada pelos médicos com o auxílio dessas redes de apoio (as quais apresentam ambiguidade na sua mistura com as demais vítimas), percebe-se “escapar”, por entre os relatos, algo que não está contido no roteiro institucional: que os modos de enfrentamento ao sofrimento envolviam, de forma contundente, a existência de um sujeito vigoroso, traduzido pelas noções de “força interior”, “atitude”, “positividade”, “autoestima”:

“Em 2012, tive diagnosticado um câncer colorretal. Acredito que a atitude, nesse momentos, seja muito importante – eu encarei o diagnóstico de câncer como algo a ser enfrentado positivamente. [...] Não é fácil, mas continuei seguindo em frente com positividade e fé. Nossas armas mais poderosas são a coragem, a segurança e a elevada autoestima”.

Nesta “batalha”, embora o médico tenha grande importância, o personagem que adquire destaque é o doente, o grande protagonista desta narrativa. Observa-se uma concepção de pessoa marcada pelo indivíduo psicológico, dotado de interioridade, em que, apesar de relacionado aos laços sociais, é na força de sua ação que o processo de cura – ou de “superação” – ocorre. O “amor” que se coloca não é apenas pelo outro, mas, acima de tudo, por si mesmo, onde as categorias “autoestima”, “vontade interior” e correlatas delineiam um sujeito cuja ação se sobrepõe às demais determinações, como a força da natureza (o processo fisiológico que geraria a doença) e do destino. Aqui, a recorrente alusão à transcendência não revela a filiação a um credo religioso estruturado (ignoramos se são católicos, evangélicos, judeus, espíritas...), mas uma religiosidade que liga este “eu interior” de forma direta a essa “força superior”, sem mediações, sendo por ela fortalecida e reforçando a perspectiva de individualismo presente no relato.

Câncer: final feliz?

Outro ponto importante deste roteiro refere-se ao seu desfecho. Grande parte dos relatos evoca a ideia de um encerramento em que, a despeito do desenlace da doença, observamos o que poderíamos designar de um "final feliz". Aqui, a categoria "superação" é decisiva e está presente desde a origem do projeto. No livro, o médico da instituição observa que os espaços criados constituem o ambiente ideal para "colocar essas histórias, disseminar sucessos, abrir espaço para o paciente que quer se manifestar, contar sua história, como vencedor que é".

Observa-se a construção de uma narrativa em que os protagonistas são sofrendores comuns: pessoas como nós, atropeladas por uma "tragédia" externa, mas cuja "força interior" e "autoestima" possibilitaram superar o infortúnio e trazê-las de volta à rotina. A noção de vitória tem, portanto, uma dupla face: a que evoca a metáfora bélica, tão presente nos discursos da saúde, mas, também, a do imaginário neoliberal de inspiração norte-americana, que divide a sociedade entre "vencedores" e "perdedores". Aqui, pouco importa se o paciente se curou, se a doença está controlada ou, mesmo, se ele morreu. O cerne da "vitória" reside na sua atitude, que derrota o sofrimento e os promove a doentes "bem-sucedidos", numa certa heroização desses personagens. É sintomático que seus rostos sejam transformados em ornamentos de calendário ou pôsteres em tamanho ampliado, pendurados no corredor da clínica, na sua transformação em um tipo de "celebridade" da doença, ainda que, diferente das celebridades usuais, a marca de singularização seja invertida: eles não se destacam por serem únicos, mas são expressão de uma categoria coletiva.

Essa observação pode ser pensada com outras nuances ao se investigarem essas mesmas narrativas no contexto do livro comemorativo da instituição. Ele começa com uma apresentação do diretor técnico, em seguida, da gerente de marketing, corroborando o que foi apontado sobre a importância do projeto na construção de uma imagem institucional, e da jornalista-paciente, apresentada como "curadora e editora", a responsável por colocar a ideia em prática. Seguem, então, as 25 crônicas de figuras de destaque no meio artístico-cultural brasileiro e, depois, o relato dos pacientes. O resumo exibido na quarta capa do livro descreve bem a proposta:

"Vinte e cinco jornalistas e escritores brasileiros oferecem crônicas inéditas sobre o tema da superação. Do eterno atraso ao joelho despedaçado num atropelamento; do exemplo da mãe determinada ao acidente vascular cerebral aos 30 anos; do futebol ao rock'n roll; da surdez progressiva à angústia do ofício de escritor e muito mais".

A justaposição de experiências tão díspares produz o paradoxal movimento de valorização e banalização do sofrimento. No livro, o que é digno de ser narrado como sofrimento é o que vai da experiência trivial ao evento limite; equalizam-se tanto as experiências quanto os protagonistas, colocando, lado a lado, em relação de continuidade, os célebres – humanizados em suas dores comezinhas, em que seus sofrimentos "banais" são promovidos ao estatuto de algo digno de ser narrado – e os anônimos, transformados, discursivamente, em seres especiais, heroizados na forma como relatam a tranquilidade com que enfrentaram sua situação e atenuando sofrimentos-limite, como revelam as falas: "sofri mas tirei de letra", "sofri mas venci"...

Essa aproximação e identidade entre célebres e anônimos tem outros desdobramentos importantes, ligados ao endereçamento da narrativa. Se durante anos a experiência do câncer pressupunha o movimento de afastamento, agora, vemos esse sofrimento como uma emoção que une. Os pacientes oncológicos, em seus relatos, se endereçam, prioritariamente, aos demais doentes – e daí a presença das noções de "esperança" e "aconselhamento" –, com uma forte interpelação à prevenção e o incentivo ao autocuidado. Este movimento, no entanto, vai além, pois dialoga com um público mais genérico – seja para mudar a imagem da doença, antes vista como momento de término/morte, seja porque o alargamento da lógica do risco permite que esta narrativa não esteja confinada a esses "iguais" (os também doentes), mas a outros tipos de "iguais": nós, que nos aproximamos tanto da possibilidade de ter câncer, quanto da experiência do sofrimento. Aqui, a separação entre felizes e

infelizes não se coloca: somos uma “comunidade de sofredores”, infelizes seja por causa de nossos dramas cotidianos, amplificados onde outrora se tratava apenas de eventos da vida, seja por estarmos sujeitos à possibilidade, hoje vista como concreta, do desenvolvimento de um câncer no futuro. Neste sentido, o empreendimento de marketing é bem-sucedido, pois não apenas almeja contribuir para “positivar” os sentidos associados ao câncer, como também busca associar a imagem institucional a este evento moralmente bem conceituado, fortalecendo sua imagem pública e se colocando como uma instituição bem avaliada por todos que dela por ventura um dia necessitarem.

Alguns apontamentos finais sobre as relações entre sofrimento, doença, narrativas biográficas e visibilidade

O lugar de protagonismo dos narradores envolvia, como foi dito, sua construção enquanto figuras heroicas. No entanto, este heroísmo aparece associado a pessoas comuns, em situações desfavoráveis, caracterizando-os mais como *anti-heróis*. Podemos associar esse movimento ao processo anteriormente apontado, em que o lugar de vítima veio a se constituir, em meados do século XX, como uma condição legitimada, lugar de relativa inquestionabilidade¹⁴. Esta questão traz à tona outro elemento, ligado à ideia de que não apenas a vítima é um ser socialmente valorizado, mas que o relato do sofrimento é ainda mais legítimo se feito pelo próprio indivíduo que passou pelo evento. A dimensão testemunhal aumenta seu poder mobilizador, ainda que, como foi visto, isso seja um efeito de sentido, uma vez que os relatos são fortemente mediados pela instituição (seja pela seleção dos depoentes, seu enquadramento mediante roteiro prévio, revisão e edição do texto segundo o espaço enunciativo etc.).

Assumindo a frente da cena discursiva, esses indivíduos e suas experiências adquirem visibilidade. A exposição torna-se um importante componente do relato tanto para a instituição oncológica (parte do brilho do projeto é dar a oportunidade para os pacientes falarem de sua experiência) como, também, para os próprios doentes. Ao se exporem, um processo parece estar em curso, ligado à reconfiguração de sua identidade. Essa visibilidade muda o olhar do outro sobre si (pois contribui para forjar uma imagem mais “positiva” e “esperançosa” sobre o câncer, atenuando o estigma) e, ao mesmo tempo, provoca uma reconstrução de sua identidade a partir do olhar do outro. Sua experiência é reconfigurada a partir das noções de “coragem”, “superação”, “positividade”, “força”; são retratados como figuras “bem-sucedidas”, “vencedores”, verdadeiros (anti)heróis. Seu sofrimento os “dignifica”, caracterizando-os como exemplos de coragem. Essa transformação poderia ser pensada como parte do processo de “cura”, pois falar da experiência com a doença, expor os sentimentos, apresentar-se como vítima seria parte constitutiva do processo terapêutico. Não por acaso são vários os espaços em que o paciente é instado a falar sobre sua condição, como grupos de apoio diversos a pacientes e familiares, entendidos como parte importante do tratamento.

Cabe ressaltar que este movimento não se configura uma experiência isolada. Outros trabalhos revelam algo semelhante, tanto em relação ao câncer, como aponta o livro de Seale sobre a recorrente representação midiática que caracteriza, como heróis ordinários, indivíduos que vivem com esta doença²²; ou, ainda, trabalhos referentes a eventos de outra natureza. Esse é o caso da experiência dos sobreviventes do Holocausto, em que narrativas sobre a guerra resignificaram o sofrimento como algo engrandecedor, dignificante, e as práticas de exposição de si constituíram rituais de transformação identitária, em que se dava a reversão de uma condição moral negativa, caracterizando-se como uma experiência “terapêutica”²³. O trecho de Peter Novick auxilia na compreensão desse processo:

“Houve uma mudança na atitude em relação à condição de vítima, de um status de ser universalmente evitado e desprezado, para um de ser frequentemente acolhido. No nível individual, o ícone cultural do herói forte e silencioso é substituído pelo anti-herói vulnerável e loquaz. O estoicismo é substituído pela sensibilidade como valor primeiro. Ao invés de sofrer em silêncio, permite-se que se exponha. Alega-se que dar voz à dor e à raiva é “fortalecedor”, assim como terapêutico”.²⁴ (p. 8)

É neste contexto que se pode compreender a eclosão de testemunhos de câncer, mas, também, de outras experiências de sofrimento no espaço público. Observa-se a interpelação para que as dores sejam visibilizadas, na crença de que a exposição trará a catarse, e, com ela, a cura. O silêncio é desencorajado. O caso ora abordado constitui, portanto, a experiência singular de uma enfermidade, marcada por sua história e especificidades, mas, ao mesmo tempo, reflete importantes transformações na sensibilidade contemporânea.

Colaboradores

Kátia Lerner foi responsável pelo trabalho de campo, a concepção e redação do texto e os ajustes para a versão final. Paulo Vaz colaborou na concepção e redação do texto e participou ativamente da discussão dos resultados.

Referências

1. Teixeira LA, Porto MA, Noronha CP. O câncer no Brasil: passado e presente. Rio de Janeiro: Outras Letras; 2012.
2. Bertolli Filho C. Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950. *Salusvita*. 2002; 21(2):83-116.
3. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal; 1984.
4. Aureliano WA. Compartilhando a experiência do câncer de mama: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB) [dissertação]. Campina Grande (PB): Universidade Federal de Campina Grande; 2006.
5. Eisenberg L. Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Cult Med Psychiatr*. 1977; 1(1):9-23.
6. Victora C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. *RECIIS Rev Eletr Com Inf Inov Saude*. 2011; 5(4):3-13.
7. Foucault M. A arqueologia do saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2008.
8. Herzlich C, Pierret J. *Illness and self in society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1987.
9. Ferraz LMR. Doença, uma noção (também) jornalística. Estudo cartográfico do noticiário de capa do semanário de informação *Veja* (1968-2014) [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2015.
10. Clark LGO. O câncer nas capas da *Veja*: embasamento científico das reportagens (1973-2011) [dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2013.
11. Aronowitz R. *Unnatural history: breast cancer and American society*. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.

12. Pollak M. L'expérience concentrationnaire: essai sur le maintien de l'identité sociale. Paris: Métailié; 1990.
13. Catella L. Apresentação. In: Pollak M, organizador. Memória, olvido y silencio. La Plata: Ediciones al Margen; 2006. p. 9-15.
14. Fassin D, Rechtman R. The empire of trauma: an inquiry into the condition of victimhood. Princeton: Princeton University Press; 2007.
15. Maccannell D. Staged authenticity. In: Maccannell D. The tourist: a new theory of the leisure class. New York: Schocken Books; 1976. p. 91-108.
16. Pollak M. Memória, esquecimento e silêncio. Estud Hist. 1989; 2(3):3-15.
17. Bury M. Chronic illness as biographic disruption. Soc Health Illness. 1982; 4(2):167-82.
18. Rosenberg CE. Our present complain. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2007.
19. Conrad P. Medicalization and social control. Annu Rev Soc. 1992; 18:209-32.
20. Arendt H. Sobre a revolução. São Paulo: Companhia das Letras; 2011.
21. Boltanski L. Distant suffering: morality, media and politics. Cambridge: Cambridge University Press; 1999.
22. Seale C. Media and health. London: Sage Publications; 2002.
23. Lerner K. Memórias da dor: coleções e narrativas sobre o Holocausto. Brasília: IBRAM; 2013.
24. Novick P. The Holocaust in American life. Boston: First Mariner Books; 2000.

Lerner K, Vaz P. "Mi historia de superación": sufrimiento, testimonio y prácticas terapéuticas en las narraciones de cáncer. Interface (Botucatu). 2017; 21(61):153-63.

Este trabajo trató de investigar las formas de comunicación del sufrimiento vinculado al cáncer a partir de un estudio cualitativo de narraciones de individuos que viven con la enfermedad. El objetivo fue problematizar contenidos, estrategias enunciativas y escenas discursivas de estos testimonios, buscando comprender las nociones de enfermedad, sufrimiento y persona. Se observó que la publicación de esas narrativas estaba vinculada a las reconfiguraciones de los procesos de salud y enfermedad en la contemporaneidad, marcados por la categoría de persona enferma y por la lógica del riesgo. Se vinculaba también a las representaciones sociales del cáncer, en donde la memoria de la letalidad y el aumento de la incidencia lo convertía en una experiencia amenazadora pero también más familiar. Sus condiciones de comunicación se vinculaban también a la emergencia del sufrimiento como experiencia socialmente valorizada. Esos relatos revelan la fuerza de las narraciones biográficas en el contexto contemporáneo, marcado por el individualismo, en donde la exposición de la intimidad se entiende como acto terapéutico.

Palabras clave: Sufrimiento. Enfermedad. Cáncer. Relatos biográficos.

Submetido em 18/11/15. Aprovado em 30/05/16.

