

Cuidado, feminismo e câncer

Adriano Henrique Nuernberg¹  0000-0002-7875-8490

¹Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Psicologia, Florianópolis, SC, Brasil. 88040-900 – psicologia@contato.ufsc



Boa tarde a todas! Agradeço o convite feito pela Anahí e pela professora Miriam Grossi, que muito me honram por me situarem na posição de interlocutor desse tema nessa roda de conversa. Muito obrigado!

Fui pesquisador sobre deficiência na perspectiva do modelo social por 10 anos, embora tenha estudado sobre esse tema em outras perspectivas por mais de 20 anos. No momento, estou aposentado por ter acumulado sequelas importantes na fala e na alimentação, decorrentes de dois graves cânceres na boca. Na primeira vez, em 2007, retirei dois terços da língua e agora, em 2016, retirei não só toda língua, como a maior parte da mandíbula. Minha fala não é mais inteligível e dependo de sonda gástrica para me alimentar, entre outras complicações funcionais. Não me considero “inválido” ou “incapaz”, como a junta médica da UFSC me classificou, mas sinto que trabalhar como antes intensificaria as complicações de saúde que vivo – como a dor permanente – e me impediria de realizar o autocuidado necessário com a alimentação frequente pela sonda gástrica e a profilaxia bucal.

Como um pesquisador sobre deficiência que vive o câncer, venho aqui compartilhar algumas reflexões iniciais, que ainda não tive tempo e disposição física para aprofundar teoricamente, mas como a proposta é uma “roda de conversa”, creio que cabe esse registro.

É importante começar dizendo que o câncer é um termo para um conjunto muito complexo e variado de doenças. Há pessoas que viveram o câncer e que não perderam nenhuma de suas capacidades e funções. Há aquelas que acabam com lesões físicas importantes nas capacidades básicas da vida e, ainda, há aquelas que não resistem ou ao tratamento ou à doença e vêm a óbito. Pensando em termos da categoria cuidado, há aqueles que demandam grande intensidade de cuidado e outros a quem a experiência do câncer não modificou essa esfera de sua vida interdependente.

Um aspecto a ser ressaltado é que boa parte das lesões que pessoas com câncer vivem se deve à radicalidade do tratamento, que tem características, vamos dizer assim, medievais. Radio e quimioterapia são tratamentos que, na busca de eliminar as células neoplásicas (com câncer), também impactam a saúde geral, imunidade e funcionalidade da pessoa. Então, muito do que vamos discutir aqui não se deve à doença em si, mas ao tratamento padrão que os centros oncológicos ofertam, que, via de regra, colocam a pessoa na “corda bamba” entre o risco de morte pelo câncer ou o risco de morte pelo próprio tratamento.

Ao buscar contribuir para ampliarmos aqui o enfoque sobre a relação cuidado, feminismo e câncer, gostaria de seguir o raciocínio da filósofa Havi Carel (2016), que rompe com alguns conceitos dicotômicos que organizam o senso comum sobre o câncer e que constituem a experiência daqueles que vivem a doença e seu tratamento. De modo geral, quando se pensa na pessoa com câncer, se pensa necessariamente em alguém acamado, sem nenhum bem-estar na vida e em completo isolamento, tristeza e imobilidade. Os que estudam deficiência vão encontrar aqui um ponto de interseção entre as duas categorias – deficiência/câncer –, uma vez que também a noção de ‘tragédia médica’ marca a deficiência e situa a pessoa com deficiência como alguém objetificado, um corpo abjeto, sem protagonismo social e passivo.

Carel (2016), em *Phenomenology of Illness*, com base em Husserl e Merleau-Ponty, analisa a distinção entre o corpo vivido e o corpo objetivo, de tal modo que se reconfigura a dicotomia

entre doença e bem-estar. Para Carel (2009), é possível estar bem e estar doente ao mesmo tempo, a despeito das oscilações que marcam a experiência de adoecer.

Eu vivi muito isso nas visitas de amigos que sempre eram marcadas por certa surpresa deles em constatar que eu não estava acamado todo o tempo e que eu tinha momentos comuns de vida cotidiana, a despeito de ter dores constantes e oscilar bem-estar e mal-estar (enjoos, problemas gástricos, hematológicos e respiratórios). Viver com câncer é algo muito singular e, para boa parte das pessoas, com recursos medicamentosos é possível garantir a manutenção de algum grau da qualidade de vida anterior à doença.

O corpo considerado saudável é, em certa medida, diz Carel (2016), transparente, pois não revela essa distinção, pelo contrário, permanece a percepção de harmonia entre o corpo vivido e o corpo objetivo. É o adoecer que impõe a resistência do corpo às atividades do cotidiano, levando à organização de novos modos de ser que podem se constituir como edificantes para a pessoa, na sua revisão de objetivos e sentidos da vida.

Tal como vemos nos estudos sobre deficiência, o câncer, envolvendo, muitas vezes, o acúmulo de sequelas e lesões, também produz novos estilos de vida e a ampliação do espectro da variação corporal humana. Viver o câncer, para muitos, não é viver um mero desvio dos modos de ser/viver; é reconfigurá-los na descoberta de outros modos de ser no mundo, onde a sensação de bem-estar também cabe, ao contrário do que se pensa hegemonicamente. Isso casa muito bem com a perspectiva feminista dos estudos da deficiência, pois os corpos com deficiência também não são concebidos em oposição aos corpos sem deficiência, uma vez que a deficiência é considerada parte do ciclo de vida humano.

Nas redes sociais, entre meus amigos de Face, venho levantando alguns questionamentos do que se acredita viver com câncer e uma destas questões é justamente essa, que também é produto de meu trânsito na perspectiva feminista da deficiência. Trata-se da defesa de que viver com câncer, tal como viver com deficiência, não deve ser pensado apenas na perspectiva biomédica que objetifica o corpo e perde de vista a pessoa, sua subjetividade e o lugar de sua rede de apoio na experiência – seja do adoecer, seja de adquirir uma lesão.

Aí reside justamente o potencial da perspectiva feminista da experiência de adoecer e da experiência de deficiência: o olhar para a **generificação** destas experiências, do quanto os marcadores de gênero, raça, classe, religião, entre outros, se entrelaçam para constituir essas experiências como parte da vida humana. Há várias implicações dessa perspectiva:

1) Impedimentos de natureza física, sensorial ou intelectual e doenças crônicas são parte da vida humana e não um desvio desta. Isso já destacava Diniz (2008), ao colocar a deficiência como parte do ciclo de vida humano. Os dados epidemiológicos atuais reforçam isso, denotando que o aumento global da expectativa de vida é acompanhado pelo maior contingente de pessoas vivendo com lesões ou sequelas de doenças crônicas como o câncer, diabetes, hipertensão, que deixaram de ser doenças que necessariamente levam à morte.

2) A importância da **subjetividade** na experiência do câncer: a perspectiva biomédica consegue chegar até a consideração da rede de apoio, mas ignora os **aspectos subjetivos** que constituem a experiência do câncer. Foram as feministas como Anne Kasper (1994) e sua abordagem qualitativa de pesquisa que alcançaram a capacidade de **ouvir** a diversidade de experiências de mulheres e homens, chamando a atenção para o significado **subjetivo** da mastectomia ou da retirada da próstata, considerando os aspectos de gênero e identidade como a resiliência (Cath ROGERS, 2002).

Isso vale também para as diferenças de gênero de acordo com os tipos de câncer mais comuns em mulheres e homens e seu tratamento (Scott WILKINSON, 2000). Refiro-me, por exemplo, à questão dos direitos reprodutivos e o tratamento oncológico, que impacta fortemente, por exemplo, mulheres que desejam ter filhos e não têm acesso a tecnologias como o congelamento de óvulos. Há também estudos feministas mostrando as diferenças da experiência de dor no câncer, de acordo com questões étnicas e de gênero (Eun-Ok IM; Wonshik CHEE, 2001). Ou seja, a tão propalada **interseccionalidade** é uma das contribuições da perspectiva feminista no estudo do câncer nas ciências sociais.

3) Dentro do aspecto da subjetividade, destaca-se a questão da **sexualidade**, que também é impactada pelo tratamento oncológico ou pelo câncer em si, como o caso do câncer colorretal, que pode resultar em disfunções sexuais (Chia-Chun LI; Lynn REW, 2010). Somente a forte tradição do campo de estudos feministas e de gênero é capaz de abranger as nuances dessa experiência, captando e articulando aspectos psicossociais, identitários e subjetivos, tal como o faz na articulação com o campo de estudos da deficiência.

Haveria vários outros aspectos a se destacar quanto ao potencial da perspectiva feminista no estudo da experiência de viver com câncer, mas creio que o debate irá contemplá-los. Desejo encerrar esse pequeno texto compartilhando uma experiência muito intensa que vivi e que creio ter relação com os desafios de uma perspectiva feminista no estudo da experiência de viver o câncer.

Durante uma de minhas internações para cuidados paliativos no CEPON (Centro de Pesquisas Oncológicas de Santa Catarina), testemunhei a agonia e os momentos finais de vida de três homens em estado terminal que estavam no mesmo quarto que eu. Vi suas famílias desorientadas, sofrendo por ver seu ente querido em dor. O tratamento proporcionado foi basicamente o alívio das dores, com fortes analgésicos, como a morfina. Não houve espaço para as despedidas finais e para a reflexão da pessoa sobre seu momento de finitude de acordo com suas crenças pessoais. Ao buscar me informar um pouco sobre essa abordagem médica de cuidados paliativos em estado terminal, soube que ela é a mais utilizada nesses casos, chamada de **sedação paliativa** (Niklas JUTH *et al.*, 2013). Basicamente, a pessoa fica sedada até seus órgãos pararem de funcionar. Em contrapartida, a eutanásia não é considerada uma possibilidade, muito mais por questões legais e morais do que médicas. Sinto que eis aí algo que a **bioética feminista**, a qual Debora Diniz (2008) vem se dedicando tanto, merece também ser resgatada.

A **bioética feminista**, com certeza, é um caminho para aprofundar a questão da eutanásia e do direito a uma morte digna com consciência, espaço para a consolidação derradeira dos vínculos afetivos e acesso a cuidados paliativos que considerem a autonomia da pessoa diante dos estados terminais decorrentes do câncer. Sinto ser essa questão fundamental a ser incorporada na pesquisa clínica oncológica, para que se amplie o olhar dos profissionais da saúde na gestão do cuidado em pessoas em estado terminal.

Assim, destaco as palavras-chave para iniciar essa roda de conversa: generificação da experiência de viver com câncer; subjetividade; interseccionalidade; sexualidade e bioética feminista. O aprofundamento desses conceitos no estudo do câncer certamente fará avançar a pesquisa que fornece subsídios às políticas públicas da área.

Por fim, agradeço a oportunidade de estar com vocês, trazendo algo que me tocou profundamente no último ano. Esse texto, embora breve e informal, permitiu-me uma síntese de experiências tanto de vida quanto intelectuais que agora posso aqui compartilhar. Obrigado!

Referências

CAREL, Havi. "‘I am well, apart from the fact that I have cancer’: Explaining wellbeing within illness". In: BORTOLLOTTI, Lisa (Ed.). *Philosophy and Happiness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009. p. 82-99. ISBN 9780230224292. Disponível em <http://eprints.uwe.ac.uk/11786>.

CAREL, Havi. *Phenomenology of Illness*. Oxford: Oxford University Press, 2016.

DINIZ, Debora. "Bioética e gênero". *Revista Bioética*, n. 16, p. 207-216, 2008.

IM, Eun-Ok; CHEE, Wonshik. "A Feminist Critique of Research on Cancer Pain". *Western Journal of Nursing Research*, v. 23, n. 7, p. 726-752, 2001.

JUTH, Niklas; LINDBLAD, Anna; LYNÖE, Niels; SJÖSTRAND, Manne; HELGESSON, Gert. "Moral differences in deep continuous palliative sedation and euthanasia". *BMJ Supportive & Palliative Care*, v. 3, n. 2, p. 203-206, 2013.

KASPER, Anne S. "A feminist, qualitative methodology: A study of women with breast cancer". *Qualitative Sociology*, v. 17, n. 3, p. 263-281, 1994.

LI, Chia-Chun; REW, Lynn. "A Feminist Perspective on Sexuality and Body Image in Females with Colorectal Cancer: An Integrative Review". *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, v. 37, n. 5, p. 519-525, 2010.

ROGERS, Cath. "Living with breast cancer: the influence of rurality on women's suffering and resilience a postmodern feminist inquiry". *Australian Journal of Advanced Nursing*, v. 20, n. 2, 2002.

WILKINSON, Scott. "Feminist Research Traditions in Health Psychology: Breast Cancer Research". *Journal of Health Psychology*, v. 5, n. 3, p. 359-372, 2000.

Adriano Henrique Nuernberg (adrianoh@cfh.ufsc.br, adrianoh@outlook.com) é doutor em Ciências Humanas pela UFSC. Professor aposentado do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). É fundador do Núcleo de Estudos da Deficiência (NED/UFSC) e cofundador do Laboratório de Psicologia Escolar Educacional da UFSC. Temas pesquisados pelo autor: psicologia histórico-cultural, estudos da deficiência, gênero e deficiência, autismo.

COMO CITAR ESTE ARTIGO DE ACORDO COM AS NORMAS DA REVISTA

NUERNBERG, Adriano Henrique. "Cuidado, feminismo e câncer". *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 32, n. 3, e101263, 2024.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Não se aplica.

FINANCIAMENTO

Não se aplica.

CONSENTIMENTO DE USO DE IMAGEM

Não se aplica.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Não se aplica.

CONFLITO DE INTERESSES

Não se aplica.

LICENÇA DE USO

Este artigo está licenciado sob a Licença Creative Commons CC-BY 4.0 International. Com essa licença você pode compartilhar, adaptar, criar para qualquer fim, desde que atribua a autoria da obra.

HISTÓRICO

Recebido em 25/07/2024
Aprovado em 27/07/2024

