

"Tinha um livro de ginecologia dentro do seu útero": a narrativa de Isadora sobre sua histerectomia

"There was a gynecology book inside your uterus": Isadora's narrative about her hysterectomy

"Tenia um libro de ginecologia dentro de su útero": el relato de Isadora sobre su hysterectomia

Clarissa Cavalcanti¹

Recebido em: 05/11/2020

Aceito em: 20/04/2021

Resumo

As narrativas sobre processos de adoecimento têm tido especial importância nas reflexões dentro da Antropologia da Saúde. A partir da análise da entrevista semiestruturada realizada com uma mulher que passou pela cirurgia de histerectomia, busco analisar os impactos desse procedimento biomédico em sua trajetória de vida, especialmente no seu projeto de maternidade. Seu processo singular de adoecimento, o qual destoa da maior parte dos casos de histerectomia, convoca a olhar para os materiais de campo a partir das subjetividades que suscitam e considerar a trajetória de adoecimento em termos do seu enraizamento no mundo da cultura.

Palavras-chave: Narrativa, Útero, Histerectomia, Saúde Sexual e Reprodutiva.

1. Graduada em Antropologia pela Universidade de Brasília, integrante da clínica jurídica Projeto Cravinas – Práticas em Direitos Humanos e Direitos Sexuais e Reprodutivos da Faculdade de Direito (FD/UnB) e pós-graduanda em Políticas Públicas e Justiça de Gênero pelo Conselho Latino Americano de Ciências Sociais (CLACSO). Tenho como temas de interesse a antropologia da saúde, com foco na saúde sexual e reprodutiva, e os estudos de gênero e sexualidade. E-mail: clarissalc09@gmail.com

Abstract

The narratives about the illness processes have been especially important in the reflections within Health Anthropology. Based on the analysis of the semi-structured interview conducted with a woman undergoing hysterectomy surgery, I try to analyze the impacts of this biomedical procedure on her life trajectory, mainly in your maternity project. Its unique disease process, which is at odds with most hysterectomy cases, invites us to look at the field materials of the subjectivities they represent and to consider the path of the disease in terms of its roots in the world of culture.

Keywords: Narrative, Uterus, Hysterectomy, Reproductive and Sexual Health.

Resumen

Las narrativas sobre los procesos de la enfermedad han cobrado especial relevancia en las reflexiones dentro de la Antropología de la Salud. A partir del análisis de la entrevista semiestructurada realizada a una mujer sometida a cirugía de histerectomía, trato de analizar los impactos de este procedimiento biomédico en su trayectoria vital, principalmente en tu proyecto de maternidad. Su proceso de enfermedad único, que está en desacuerdo con la mayoría de los casos de histerectomía, nos invita a mirar los materiales de campo de las subjetividades que representan y a considerar el camino de la enfermedad en términos de sus raíces en el mundo de la cultura.

Palabras clave: Narrativa, Útero, Histerctomía, Salud Sexual y Reproductiva

1. Introdução

Até você saber toda a história de vida de uma mulher você não pode saber nada sobre sua saúde

(BEHAR, 1994, p.137, tradução livre)

Conheci Isadora em um prédio comercial no centro da cidade de Brasília em um dia quente de setembro de 2019¹. Como aconteceu com todas as outras mulheres com as quais eu já havia encontrado até então, entrei em contato previamente com ela a

partir da indicação de um colega. Não sabia como ela era. Não sabia qual era sua história. Não sabia que ao entrar naquele prédio comercial minha caminhada como antropóloga, que há pouco havia começado, estava prestes a mudar por completo.

Esse encontro inspirou as reflexões que teço neste artigo, em que busco analisar a trajetória de adoecimento de Isadora, desde o diagnóstico de uma enfermidade uterina até a histerectomia. Tenciono o papel do projeto de maternidade diante da perspectiva da retirada do útero, visto que o fato de não ser mãe biológica determinou a forma como ela experienciou o prognóstico da histerectomia. Entendo a centralidade da narrativa nas análises da antropologia da saúde a partir da possibilidade de compreensão dos processos de adoecimento de forma mais aprofundada, visto que os narradores podem comunicar o que consideram mais relevante em suas trajetórias de vida. Ouvir a história de Isadora foi importante não só para entender o processo cirúrgico em si, mas como ele estava atrelado a diversos outros fatores de sua vida pessoal e social, os quais determinaram a forma como ela vivenciou a necessidade de retirar o útero.

Pude ouvir a história de Isadora no âmbito da pesquisa que desenvolvia para o meu trabalho de conclusão de curso para a obtenção do título de bacharel em Antropologia pela Universidade de Brasília (CAVALCANTI, 2019). Nela, tinha como objetivo entrevistar mulheres que haviam passado pela cirurgia de histerectomia², a retirada de útero. Esse objeto de pesquisa se alinhava com alguns objetivos que tinha em mente quando tracei um plano de trabalho. Eu buscava estudar a saúde das mulheres a partir da análise das experiências das próprias mulheres, além de investigar a relação delas com a biomedicina e como elas percebiam e significavam seus processos corporais. Dessa maneira, durante o segundo semestre de 2018 tive a oportunidade de realizar 15 en-

trevistas semiestruturadas com mulheres, em sua maioria brancas e de camadas médias urbanas de Brasília (DF), que haviam retirado o útero.

Durante as entrevistas que realizei, pude compreender um pouco melhor os motivos que levaram a maioria das mulheres até a cirurgia de histerectomia. Grande parte delas sofria com sangramentos menstruais intensos e pouco controláveis, além de dores e cólicas fortes. Esses sintomas eram causados por enfermidades como miomas, pólipos e endometriose, os quais no geral são enfermidades benignas, não causando risco iminente à saúde das mulheres (ARAÚJO, AQUINO, 2003; SANTOS, SALDANHA, 2011). E, de fato, como pude perceber no decorrer das entrevistas que realizei, a maior parte das cirurgias de retirada de útero foram indicadas em casos benignos como estes.

Esse fato me intrigou bastante: por que a retirada de útero, uma cirurgia invasiva e sem possibilidades de reversão, estava sendo indicada com tanta frequência? De janeiro de 2008 a junho de 2020, por exemplo, foram realizadas 1.326.991 histerectomias no sistema público de saúde do Brasil, segundo dados do Sistema de Informações Hospitalares do SUS – SIH/SUS (BRASIL, s.d.). Importante ressaltar, também, que mulheres negras têm de três a nove vezes mais risco de desenvolver tumores uterinos benignos do que mulheres brancas (TOZO et al., 2009), além de possuírem maiores taxas de tumores e realização de histerectomia (BOCLIN, FAERSTEIN, 2013; BRASIL, 2017).

Esses números não se restringem ao contexto brasileiro. A antropóloga Ruth Behar, em pesquisa sobre a histerectomia nos Estados Unidos, chegou a dados tão alarmantes quanto os nossos. Segundo ela, "Em 1991, quase um milhão de histerectomias foram realizadas nos EUA. Nove em dez procedimentos foram feitos como cirurgias eletivas. Até a idade de 65 anos, três quartos

das mulheres americanas podem contar com perder o seu útero por nenhuma razão médica justificável" (BEHAR, 1993, p.88). Ainda que sua pesquisa tenha acontecido há quase trinta anos, os altos índices de histerectomia persistem: são realizadas mais de 600 mil histerectomias por ano nos Estados Unidos. Mais de 20 milhões de americanas já passaram pela cirurgia (WHITEMAN et al., 2008).

Entre as minhas interlocutoras, a persistência dos sintomas e os incômodos gerados pelas enfermidades, além do fato de que tratamentos para os sangramentos e dores não funcionam em alguns dos casos, foram determinantes para a realização da cirurgia. Contudo, pude constatar ainda que para muitas mulheres e profissionais da saúde o “útero só serve para duas coisas: ter filho ou dar doença”. Como a maioria das minhas interlocutoras já eram mães e não gostariam de gestar novamente, não viam mais necessidade em manter um órgão que já não teria mais função e que estava causando transtorno em suas vidas. Para elas, a decisão de retirar o útero não foi tão difícil, pois “já tinham fechado a fábrica” e “dado a contribuição para a demografia do país”. O recurso à narrativa dominante, que prega a inutilidade do útero nesses casos, foi fundamental para que a maior parte das mulheres se submetesse e justificasse a realização do procedimento. Como argumenta Behar:

Não só os órgãos reprodutivos femininos se tornam improdutivos, eles estão, também, uma metáfora irônica, “criadouros” de câncer, locais de câncer em potencial e arautos da morte: o útero para reproduzir vidas carrega as sementes de sua própria destruição. O domínio que o medo do câncer exerce sobre nossa imaginação, que Susan Sontag explora em termos gerais, assume uma forma particular quando aplicada às doenças do corpo feminino (BEHAR, 1990, p. 728, tradução livre).

A visão utilitarista do útero, expressa nas metáforas acionadas para explicar o fato de não desejarem ter mais filhos, pode ser entendida a partir dos pressupostos da medicina sobre o corpo das mulheres. Segundo a antropóloga Emily Martin, no desenvolvimento dessa área de saber, estes corpos passaram a ser apreendidos como máquinas, e o médico, o técnico que o “conserta” (MARTIN, 2006, p.107). A autora argumenta que o conjunto de metáforas escolhido para descrever os eventos fisiológicos femininos tem implicações na forma como eles são apreendidos pelas mulheres e pela sociedade.

Como explicitado pela fala “já tinha fechado a fábrica”, essas metáforas dizem respeito, principalmente, a analogias com o processo de produção. Martin argumenta que o corpo feminino é concebido como um sistema hierárquico que tem como objetivo final a fertilização e a produção de bebês. Logo, eventos fisiológicos como menstruação e menopausa, por exemplo, que refletem o “fracasso da reprodução”, seriam falhas nesse processo.

Aliada à justificativa que já não teria utilidade, pois as mulheres não queriam engravidar novamente, a crença de que manter o útero abriria a possibilidade para o desenvolvimento de enfermidades mais graves, como o câncer, foi ressaltada por profissionais da saúde como motivo para a retirada do órgão. Assim como ressalta a antropóloga Ruth Behar, o trabalho de Susan Sontag (2007) nos esclarece o porquê de algumas doenças serem enriquecidas de sentidos que extrapolam o adoecimento físico do corpo. Mesmo que aflijam um indivíduo, metáforas sobre a tuberculose, o câncer e a AIDS dizem respeito a acusações gerais de uma sociedade. Como ressalta Sontag, "essas enfermidades são usadas para propor padrões novos e críticos da saúde individual e para exprimir um sentido de insatisfação com a sociedade em si" (SONTAG, 2007, ps 815)³.

No caso do câncer, a preservação do corpo é acionada partir de metáforas bélicas (SONTAG, ps.790). Dessa forma, "combater", "mitigar", "prevenir" são quase responsabilidades morais do indivíduo. Permitir-se ficar com o útero, mesmo diante da possibilidade de que ele desenvolva uma doença no futuro, é, nesses termos, um caminho certo para a "derrota". Por isso, muitas mulheres também entendem a histerectomia como uma forma de auto prevenção do câncer, para além das enfermidades benignas que as afligiam no momento do prognóstico da retirada do útero.

Contudo, tive a oportunidade de conversar com duas mulheres que não eram mães biológicas quando passaram pela cirurgia e ouvir suas histórias foi fundamental para não me deixar cair na ideia geral de que a narrativa predominante sobre um fenômeno diz respeito a todos os casos sobre ele. Isadora, nutricionista e com 43 anos à época da entrevista, conversou comigo por quase uma hora. Ouvir sua história foi essencial para mim como mulher e como antropóloga. Sua narrativa me tocou profundamente, pois trouxe à tona aquilo que pressões sociais aliadas ao desejo pessoal de ser mãe causam em uma mulher que não pode gerar filhos devido a uma série de problemas enfrentados no âmbito de sua saúde reprodutiva.

Eu, que levava comigo um roteiro de perguntas, me vi subvertendo os códigos que até então estava aplicando às entrevistas, pois como Isadora ressaltou durante nosso encontro, eu precisava entender os acontecimentos de sua vida para entender os caminhos até a cirurgia, pois era essa a história da retirada de útero: a história de sua vida. Dessa maneira, o roteiro já não era mais suficiente como instrumento de pesquisa e, por isso, o deixei de lado e abri minha escuta para entender como os eventos vivenciados por ela nos últimos 25 anos de sua vida moldaram a mulher que tão gentilmente conversava comigo naquele dia quente de setembro, em

Brasília, em um prédio comercial no centro da cidade.

2. Da endometriose à histerectomia

Quando Isadora tinha apenas 18 anos, ela descobriu uma má formação em seu útero, chamada “útero bicornio”, a qual consiste na existência de dois corpos uterinos e que causava muitas cólicas durante sua adolescência. Em um exame ginecológico de rotina, no qual foi identificada a má formação, o médico lhe disse que poderia ter problemas para engravidar futuramente. No auge da sua juventude, contudo, essa não foi uma questão que a abalou muito. Porém, nos anos subsequentes suas cólicas intensas permaneceram, até que em 2000, quando tinha 25 anos, ela se submeteu a uma cirurgia para corrigir essa má formação. Um ano após essa cirurgia seu estado clínico ficou pior do que estava antes.

Em 2002, Isadora recorreu a uma segunda opinião médica. Essa ginecologista disse acreditar que ela poderia ter endometriose, uma doença ainda pouco conhecida à época e que, por isso, só poderia ter certeza a partir de um diagnóstico cirúrgico. E foi assim que Isadora se submeteu, novamente, a uma cirurgia, na qual o diagnóstico de endometriose foi confirmado. Segundo a médica: "tinha endometriose, tinha mioma, tinha pólipos, tinha cisto no ovário. Tinha um livro de ginecologia dentro do seu útero". Após a confirmação da enfermidade, Isadora começou o protocolo de tratamento de endometriose, o qual consiste em injeções indutoras de menopausa que geram diversos efeitos colaterais. Após a etapa das injeções, ela começou a tomar pílula anticoncepcional para controlar os sintomas e o desenvolvimento da doença.

Contudo, Isadora era uma mulher jovem e com desejo de ser mãe. Todo o tratamento a que estava se submetendo a impedia de engravidar. Além disso, durante esses anos de cólicas, diag-

nósticos e tratamentos, ela havia experienciado em dois casamentos a maternidade não biológica. Os dois companheiros tinham filhos de outros relacionamentos e, em ambos os casos, as mães biológicas haviam falecido e ela acabou ocupando esse lugar na criação de seus enteados. O desejo pela maternidade biológica levou a suspender o tratamento com a pílula, mas então seu quadro clínico piorou. Para auxiliá-la, ela realizou vários tratamentos, como reprodução assistida, fertilização e indução de ovulação. Quando finalmente ela conseguiu engravidar, perdeu os gêmeos em um aborto espontâneo. Depois de uma nova tentativa, os sintomas da endometriose voltaram a piorar.

Isadora: [...] Eu comecei a ficar muito ruim do útero, comecei a ter muito sangramento, muito sangramento a ponto de ter que usar fralda geriátrica e não conseguir ir trabalhar porque não tinha condição de eu sair de casa naquele estado, não tem absorvente que segure, copinho que segure, não tem nada. Uma dor descomunal, mesmo. Um estado que você esquece quem você é de tanta dor.

Antropóloga: É uma dor tipo cólica?

Isadora: É uma cólica, só que é uma cólica avassaladora. Porque dói as costas, as pernas e é uma coisa que você não consegue falar, não consegue raciocinar. Eu só queria ter uma banheira em casa, só queria entrar dentro da banheira e fechar o olho. E que ninguém falasse comigo. E várias vezes tive que ir ao hospital também, tomar remédio na veia e tal porque era muita dor, muito difícil. Todo o processo é muito difícil. Você tá morrendo de dor, passando mal aí você pega aquela fila de espera gigantesca do hospital, mesmo sendo particular, né? [...] E aí eu fiquei nessa enrolação, en-

tre a última tentativa [de engravidar] e a cirurgia deu mais de um ano. Deu um ano e alguns meses, tentando, tentando, tentando. Nisso eu fiquei muito anêmica, tinha que tomar ferro na veia direto, porque ferro oral não repunha... E tipo, era bem difícil, sabe? Era muito difícil mesmo. E eu queria muito, tudo o que eu mais queria quando eu ia nas consultas era que o médico falasse "para, não tem mais jeito, você não tem mais jeito. você tem que tirar esse útero." Eu queria que alguém me falasse e ninguém me falava. Eu escutei assim "na medicina, 0.01% é chance. Então não posso dizer que você não tem chance". Aí eu falei "então você tá dizendo que eu tenho 0.01?" "Não, também não posso dizer". Eu ficava desesperada, eu ficava desesperada. Até um dia que eu fui a um médico em Goiânia. Ele tem uma coluna no jornal, escreve umas coisas interessantes, tem uns pensamentos interessantes, mas ele também é bem preto no branco. Aí eu fui nele e disse "Olha, eu quero que alguém me fale a verdade. Esse meu útero aqui vale a pena manter ele do jeito que tá? E eu tenho chance de engravidar?". Ele disse "Você quer manter seu útero para quê?", "pra engravidar, o único motivo". E eu já estava com 40 né? Ele falou "Olha, vou te falar a minha versão. Eu acho que o importante é você chegar bem com um bebê dentro de casa. Então eu acho que você não tem chance de chegar bem com um bebê dentro de casa. Seu útero já tá muito inchado, tá com muita..." Aí virou adenomiose. Mudou a patologia. "Tá com muita adenomiose, volume é muito grande. Pode até ser que você engravide, mas eu não sei a que custo. Então a minha opinião é que já deu, chega de sofrer

tanto". Então decidi fazer a cirurgia. Aí vem a segunda etapa. Se eu fizer a cirurgia, como é que vai ser? Meus hormônios vão voltar? Eu vou ficar encurvada? Até eu conseguir todas essas explicações é uma saga porque ninguém te fala tudo numa consulta. Nem esse médico. **Antropóloga:** Você foi fazer a cirurgia com esse médico?

Isadora: Aí eu marquei umas 4 consultas para esclarecer essas dúvidas. Tá bom. Aí ele falou "No seu caso tem que tirar o colo do útero". Eu tinha uma médica aqui em Brasília também que sugeriu, mas não opinou, falou "Você pode tirar, mas você pode tentar" e ela é as duas coisas: ela faz a histerectomia e faz a fertilização. Ela é responsável pela reprodução assistida no SUS. Mas ela falou "Eu não vou opinar, essa decisão é sua". A médica do ultrassom que viu que meu útero estava muito ruim também... Para todos eu pedi uma opinião e ninguém opinava, ninguém falou nada. E isso é muito difícil. Parece que tirar o útero é só uma escolha. Não parece que é uma orientação médica, entendeu? Diferente de, por exemplo, você estar com um dente muito ruim, o dentista vai falar pra você "você tem que tirar esse dente, vai ter que colocar uma prótese", ninguém fala isso o útero. [...]

Diferente de grande parte das mulheres com as quais conversei, a decisão de retirar o útero esteve ligada a diversos fatores para Isadora. De fato, uma grande parte da dificuldade em lidar com a necessidade da cirurgia foi a centralidade da maternidade para ela. O desejo de ser mãe biológica quando confrontado com a impossibilidade física gerou diversas dores e perdas em sua trajetória. Além disso, parece que a equipe médica que a assistiu

nos anos de tratamento não conseguiu suprir a sua necessidade de cuidado de forma integral. Isso fica claro quando ela destaca que nenhum profissional a aconselhou a cessar as tentativas de engravidar, "pois 0,01% é chance na medicina". Dentro do processo físico e emocional pelo qual ela passava, esse tipo de distanciamento impactou sua forma de encarar a tentativa de engravidar. O esforço de gestar diante de um cenário tão improvável pesava como sua inteira responsabilidade: a escolha entre a manutenção das tentativas de realizar o projeto de maternidade e a desistência.

É bem provável que esse distanciamento não acontecesse por falta de vontade em ajudá-la, mas sim porque a prática médica, muitas vezes, não é calcada na experiência pessoal e subjetiva do indivíduo, mas sim em um pensamento paradigmático. É o que a autora Cheryl Mattingly (1991), em seus estudos sobre terapeutas ocupacionais, diferencia em *chart talking vs storytelling talk*. A distinção entre estas duas formas de pensamento é a maneira como se pode compreender e explicar um fenômeno. No primeiro caso, o foco é na doença que aflige o corpo e as maneiras de curá-lo, enquanto a forma narrativa de compreender os fenômenos tem como foco a experiência individual de cada pessoa. Isso significa levar em consideração tanto o contexto de vida específico de cada paciente no momento de propor um tratamento e como a forma como esse contexto influencia e determina a experiência de adoecimento. De acordo com Mattingly:

Embora tradicionalmente a medicina se concentre no diagnóstico e no tratamento de doenças, os antropólogos argumentam que muito mais atenção deve ser dada ao tratamento da experiência da doença, que envolve a maneira como a doença afeta a vida da pessoa. Fisiologicamente, a mesma doença pode

resultar em uma experiência de doença muito diferente, dependendo da história de vida particular do paciente e das possibilidades de vida (MATTINGLY, 1991, p.1002, tradução livre).

Seria importante que o cuidado médico tivesse considerado a quantidade de tentativas de engravidar pelas quais Isadora havia passado e o desgaste físico e emocional que ela enfrentava. Caso sua experiência individual com o adoecimento de seu útero tivesse sido levada em conta em seu itinerário terapêutico, o seu sofrimento poderia ter sido amenizado. Ademais, se conseguissem sair do *chart talk* e individualizar o tratamento para a endometriose considerando a vontade de Isadora de engravidar, deixando de lado uma “linha de ação genérica que une objetivos e atividades padrão” (MATTINGLY, p. 1003), talvez pudessem entender que, naquele momento, ela precisava de uma orientação médica que a aconselhasse a retirar o útero e parar as tentativas, pois o peso da decisão de “desistir” de engravidar poderia ser compartilhado, evitando sentimentos de culpa em uma pessoa já tão impactada com toda a experiência de adoecimento que enfrentava havia anos.

É importante, também, refletir sobre o porquê da retirada do útero, nesses casos, não parecer uma orientação médica. Em outras entrevistas que pude realizar com mulheres que passaram pela histerectomia e eram mães, notei justamente o contrário: em muitos casos a indicação cirúrgica vinha logo nas primeiras consultas em que havia sido descoberto um mioma ou pólipo. Nesses casos em que as mulheres já se encontravam no fim da vida reprodutiva e já eram mães, não parecia haver essa resistência dos profissionais em indicar a cirurgia.

Mulheres que não querem e/ou não podem engravidar ainda são vistas com maus olhos pela sociedade, a qual percebe

a função primordial delas como reprodutoras. Isso fica evidente, também, na maneira como as histerectomias eletivas são justificadas pela inutilidade do útero para aquelas mulheres que já tinham filhos. O entendimento do útero com a função primordial de gerar filhos reitera uma lógica machista e heteronormativa dos corpos, além de restringir a criação de múltiplos significados e relações das mulheres com seus próprios corpos. É preciso, então, questionar: "Onde está a mulher no corpo? O debate é sobre o corpo na mulher ou a mulher no corpo? De quem é o útero, afinal, da mulher ou da sociedade? É apenas a produtividade potencial do útero de uma mulher que importa?" (BEHAR, 1990, p.710).

M. C. Rabelo (1994), ao relacionar a ideia de experiência diretamente ao corpo argumenta que este é o fundamento da nossa inserção no mundo; é, para a autora, o lócus onde se inscrevem as várias dimensões da vida. Ela reivindica, também, a necessidade de compreender a experiência subjetiva de aflição de um sujeito em termos do seu enraizamento no mundo da cultura. Buscando transcender a dicotomia que separa o subjetivo do cultural/social, a autora defende o entendimento do corpo-vivido, que seria "o fundamento de nossa inserção no mundo da cultura e ponto de partida para a reconstrução contínua desse mundo" (RABELO, 1994, p15). No caso de Isadora, parece haver de fato uma ideia social sobre o corpo feminino em relação à maternidade que molda a experiência de diagnóstico e tratamento para as enfermidades do útero. A visão social do corpo feminino como máquina de (re)produção e a impossibilidade de maternar como gostaria são, ambos, fatores que moldam o que Rabelo chama de caráter intersubjetivo do seu processo de adoecimento.

3. Da luta pelo útero ao luto pela perda

Antropóloga: E como foi o pós? Como foi fazer a cirurgia?

Isadora: Então, fazer a cirurgia foi um processo. Tipo, ir pra cirurgia foi um processo muito forte, fiquei muito mexida, mas eu tive muito apoio, principalmente das minhas amigas que se organizaram, no final fizeram até uma bênção para mim antes de eu ir e tal. Fui fazer em Goiânia, minha mãe mora lá então pude ser acolhida pela minha mãe, o que foi super importante né? É... então assim, foi difícil, mas eu fui decidida, pensando "como é que é? que agora acabou ter filho biológico né?". Realmente acabou, não tem mais. Mas fui sabendo. Aí a outra parte: eu quero ver meu útero depois que tirar. "Ah, mas não pode porque a gente tem que mandar pra biópsia". Mas eu falei "não, eu quero meu útero pra mim, eu quero enterrar". "Não, não pode. A gente tem que mandar pra biópsia, não pode, não pode, não pode". Aí eu pedi pro médico "Então dr. João você fotografa meu útero pra mim, você tira uma foto? Eu quero ver". A sensação que eu tinha é que eu precisava de uma prova de que eu estava sendo correta de ter tomado essa decisão, porque eu tinha uma culpa muito grande, tipo "Ah, Isadora agora desistiu de ter filho, ela não tem filho porque ela não quis não porque ela não pode", sabe? Tinha esse peso. Mas a cirurgia foi bem, correu bem.

Essa sensação de culpa relatada por Isadora e a necessidade de ter certeza de que tomou a decisão correta em relação à cirurgia é vivenciada por outras mulheres que tiveram que passar

pela histerectomia. Ruth Behar (1994) nos conta a história de Marta, sua amiga mexicana que perdeu o útero nos Estados Unidos, na década de 1990. Quando questionada sobre *la operación*, Marta conta sobre sua gravidez, a qual desejou por muito tempo. Contudo, parir foi um pesadelo pois no hospital lhe disseram que o bebê era muito grande e que, por isso, teriam que realizar uma cesárea. Além de não permitirem a presença do seu marido no momento do parto e demorarem para lhe entregarem a criança após o nascimento, ela sofreu com dores da anestesia mal aplicada pelos quatro meses subsequentes ao parto. A cesárea parece estar intimamente ligada à histerectomia pois, além de ter sido sob o mesmo corte que tiraram seu útero, Ruth Behar argumenta que passar por uma cesárea alienante como Marta passou abriu o caminho para que ela sentisse que seu útero não valia muito.

A procura por um médico cuidadoso foi longa pois Marta queria ser convencida de que necessitava da cirurgia. Depois que ela pariu, os seus sangramentos menstruais, que já eram intensos desde a juventude, pioraram. O médico escolhido lhe disse que se continuasse sangrando dessa forma, ela teria uma hemorragia. Disse-lhe, também, que ela tinha um tumor no útero, o que se comprovou falso após a histerectomia. Ela afirma para Behar, contudo, que o importante é a sua saúde, que é bom não ter a preocupação com a menstruação ou com a possibilidade de engravidar. Ela se sente sortuda por ter um marido que a aceite sem útero, pois diz que em seu país natal muitos homens não aceitariam uma mulher que passou por uma histerectomia, pois ela deixaria de ser mulher. Sobre a narrativa de sua amiga e interlocutora mexicana, Ruth diz que:

Percebo que ela precisa afirmar para si mesma que sua decisão foi sábia. Ela pensou a res-

peito por um ano e sente que explorou suas opções obtendo várias opiniões médicas. Ela tem que acreditar que sua saúde melhorou, que ela está realmente melhor, muito melhor. Mas a perda do seu útero a tornou ciente de todas as perdas - de tudo que ela desistiu, de tudo que ela está desistindo (BEHAR, 1993, p. 88, tradução livre).

A história de Marta ressoa com a história de Isadora. Ambas passaram pelo luto após a retirada do útero, não apenas pelo órgão em si, mas por tudo o que ele representava em suas vidas: o projeto de maternidade, as escolhas profissionais e as perdas que o adoecimento lhes causou. No caso de Isadora, o sofrimento parece advir de todo o processo biomédico que ela enfrentou ao longo dos anos e, também, das sucessivas perdas durante essa trajetória: o fato de ter assumido duas enteadas órfãs e ter se relacionado com dois maridos viúvos, o aborto sofrido, o útero adoecido, a necessidade de retirá-lo e, por fim, a perda da possibilidade da maternidade biológica.

Sua recuperação foi difícil pois Isadora teve uma crise de ansiedade após a cirurgia que a afastou do trabalho por seis meses e a fez tomar medicação controlada. Além dos fatores físicos, ela compartilhou comigo a dificuldade de entender seu lugar agora, pois antes já se sentia separada das mulheres que eram mães, hoje sente-se apartada também das mulheres que têm útero. A dor que vivenciou e vivenciava não dizia respeito apenas à endometriose em si, mas a tudo o que essa enfermidade trouxe para sua vida e sua noção de pessoa. Hoje, ela reconhece o alívio que é não ter mais dores e sangramentos intensos, mas percebe que ainda há uma dor em relação a todo esse processo:

Isadora: Não, ficar livre das dores foi maravilhoso. Pegar ritmo de vida né? Tenho ritmo de vida, agora minha vida não para de mês em mês. De 20 a 25 dias parava tudo, parava tudo, não podia fazer viagem. Minha vida estava bem presa com esse ciclo assim... Então tirou um peso enorme. Mas eu só sinto esse alívio quando eu paro para pensar nele.

Antropóloga: Não é uma coisa que vem...

Isadora: Não fico toda hora "aí que bom, aí que bom." Ai tipo alguém me pergunta e eu falo "nossa, aí que bom!" sabe? Meu marido me pergunta eu falo "aí que bom!" né? Mas eu ainda sinto... é que na verdade, não sei se vale pra pesquisa, mas no fundo, no fundo, tirou o órgão, tirou essa dor que era muito física, mas o que tá por trás disso ainda permanece... Então acabou que eu arrumei outros problemas, né? Tipo, arrumei outras dores. Não tão graves e nem tão avassaladoras. Mas essa coisa de não conseguir ficar bem permanece...

Antropóloga: É um processo de cura também né, e precisa de tempo e paciência...

Isadora: Exatamente. Eu sinto que agora que eu tô voltando mesmo, fazer exercício direito, ter uma rotina de cuidado com o corpo. De resgatar mesmo, sabe? Agora, 1 ano e meio depois. Arranjei uns 15 problemas depois da cirurgia, mas tudo rápido, tudo pontual. Aí eu falei epa, pera aí. Acho que fiquei viciada em ter problema. Agora não quero mais problema. Me reconhecer no mundo sem essa dor, ainda está rolando, ainda não tem conclusão, capítulo final ainda, sabe?

Não só dor e sofrimento configuram a trajetória de Isadora, mas a esperança e os recomeços fazem parte de sua história. É pre-

ciso ressignificar as expectativas e sonhos em relação à maternidade e encontrar novas formas de se entender enquanto indivíduo, além de reconfigurar as temporalidades de sua vida. O fato de que ela ainda lida com a tentativa de se entender no mundo sem a dor que o processo de endometriose e histerectomia lhe causou tem uma dimensão importante na compreensão dos processos de adoecimento como um todo.

A narrativa como objeto de estudo nos ajuda a compreender e lidar com os nossos dados empíricos de processos de adoecimento por demonstrar como essas são histórias multifacetadas, pois não possuem um final previsível e claro (HYDEN, 1997, p.60). Essa falta de um "final" para a narrativa demonstra como a experiência de adoecimento é um fenômeno em aberto, passível de ressignificações. Os pesquisadores Good e Good (1994) nos falam sobre como as histórias de adoecimento são contadas a partir do presente enquanto é experienciado e reivindicam que "estar no modo subjuntivo" na hora de ouvir e narrar sobre adoecimento é, portanto, essencial para deixar as possibilidades de futuro em aberto, mais do que se ancorar em certezas fixas. É o que nos contou Isadora ao considerar seu processo de cura inacabado e incerto pois, assim, ele poderia ser vivenciado de inúmeras formas.

O fato de a história sobre sua enfermidade começar aos 18 anos e perdurar até hoje, nos seus 40 anos, reitera a necessidade de operarmos no "modo subjuntivo" quando narramos e ouvimos narrativas sobre adoecimento. A experiência de adoecer e lidar com as implicações advindas da doença pode ser melhor compreendida como um processo inacabado, que perdura ao longo do tempo de diversas maneiras, extrapolando o momento de um diagnóstico e prognóstico. Operar no modo subjuntivo permite que Isadora possa ressignificar seus processos corporais e emocionais depois de 20 anos da notícia de que teria dificuldades para engravidar.

4. Da narrativa à antropologia

Para Mattingly e Garro (2000) a narrativa é um meio fundamental de dar sentido às experiências, ressaltando os recursos pessoais e culturais para a construção destas. As autoras argumentam, também, sobre a centralidade do leitor/audiência no processo de construção narrativa, visto que a história precisa tocar essas pessoas, caso contrário, ela não funciona. A narrativa, assim, possibilita inferir como é viver no mundo daquilo que é narrado e, por isso, promove sentimentos. O papel do leitor nas narrativas é também defendido por Good e Good (1994), que entendem que as histórias são compostas também à medida que a mensagem de uma narrativa é lida, pois a tarefa do intérprete seria elucidar os significados potenciais de um texto.

É importante considerar que o trabalho antropológico consiste, em grande medida, como argumenta Reck (1983), na escrita de etnografias e na apresentação oral destas. Se grande parte do trabalho que nos propomos fazer como antropólogas parte da construção e produção de histórias, é importante que elas consigam capturar e transmitir as "histórias significativas" que vivenciamos e nos são contadas em campo. Segundo Mattingly e Garro (2000), "antropólogos não constroem histórias com dados, mas descobrem dados por causa de histórias que moldam suas percepções do campo" (MATTINGLY; GARRO, 2000, p.22). Isso significa borrar os limites do que é estabelecido como pesquisa e descrição objetiva, pois ao falar de experiências humanas não é possível deixar de lado a subjetividade.

As histórias de histerectomia que ouvi em campo, em sua maioria, traziam narrativas bem distintas da de Isadora. As mulheres com as quais conversei reiteraram como a retirada do útero foi uma escolha tranquila diante dos incômodos e dificuldades que o sangramento intenso lhes causava. Possivelmente, se eu não

tivesse tido a oportunidade de ouvir Isadora, eu teria uma ideia diferente do que a histerectomia pode significar para uma mulher em seu contexto específico de vida. E a oportunidade de escutá-la me lembrou da importância de pensar na potência das histórias singulares.

Dessa forma, a narrativa possibilita novas formas de analisar os dados. Se considerarmos o campo da antropologia, podemos notar como as narrativas possibilitam acessar de formas distintas as experiências de adoecimento, pois enchem de sentido o campo da saúde. Toda experiência antropológica possui uma mirada parcial, pois os encontros etnográficos não permitem uma visão totalizante de um contexto ou fenômeno. Porém, longe de se tornar um empecilho no fazer antropológico, os limites da narrativa podem ajudar na redução das hierarquias que existem na realidade. Como argumenta Ochs e Caps:

O controle diferencial sobre o conteúdo, gênero, tempo e recebimento da narrativa é fundamental para a constituição de hierarquias sociais. As práticas narrativas refletem e estabelecem relações de poder em uma ampla gama de instituições domésticas e comunitárias. O controle diferencial sobre o conteúdo, gênero, tempo e destinatário também é fundamental para os eus que ganham vida por meio da narrativa (OCHS E CAPS, 1996, p. 35, tradução livre).

Isadora compartilhou comigo a dificuldade que sente em conversar sobre seu processo de histerectomia pois não há grupos de apoio para pessoas que passaram pela cirurgia e mesmo as mulheres histerectomizadas não falam sobre o assunto. Não há muito material disponível para consulta que não esteja em linguagem

acadêmica e científica. Dessa maneira, é notável a agência de Isadora ao narrar sua própria história, pois por mais difícil que possa ser revivê-la, contá-la pode ajudar a subverter a lógica de invisibilidade que normalmente recobre tais histórias.

Dessa maneira, quando antropólogas se debruçam sobre as narrativas que usualmente não possuem muito espaço e não são socialmente legitimadas, elas têm o potencial de diminuir as hierarquias existentes na realidade e abrir novas possibilidades de compreensão sobre os fenômenos. Se pensarmos nas experiências de adoecimento, parece importante ouvi-las e entendê-las a partir não só dos textos científicos ou das falas médicas que explicam uma doença e seus efeitos no corpo humano, mas também a partir dos impactos dessa doença na vida social e da forma como ela altera e modifica a experiência subjetiva de uma pessoa.

Essa distinção foi traduzida na literatura antropológica a partir das categorias *illness* (adoecimento) e *disease* (enfermidade/patologia), e possibilitou que os discursos dos pacientes fossem entendidos como parte importante na apreensão do curso de uma doença (HYDEN, 1997, p.49; MATTINGLY, GARRO, 2000, p.9). Dessa maneira as narrativas dos pacientes sobre seus processos de adoecimento dão expressão social ao sofrimento e às dificuldades experienciadas e abrem a possibilidade de compreensão das experiências de adoecimento de forma mais aprofundada. Contar histórias, assim, permite que os narradores, e aqui especificamente as pessoas adoecidas, comuniquem o que consideram significativo das suas trajetórias.

5. Conclusão

Ouvir a história de Isadora foi de suma importância para a compreensão da cirurgia de histerectomia. Assim como as demais

interlocutoras, sua experiência individual nos permite lançar mirada para a forma como a saúde das mulheres é apreendida pela nossa sociedade, como são entendidas as concepções de corpo e saúde e, também, sobre os processos reprodutivos femininos. Foi importante ouvir uma voz destoante da maioria para lembrar que o nosso material de análise enquanto antropólogas não são dados, e sim pessoas. E que cada pessoa, assim como suas histórias, importa, pois “nada do que acontece a uma mulher acontece a outra mulher exatamente da mesma maneira. Cada uma de nós precisa ser ouvida, uma de cada vez. Não somos casos. Não somos estatísticas” (BEHAR, 1993, p.88).

Isadora vem nos lembrar da importância de compreendermos os enredos e acontecimentos da vida de nossas interlocutoras, nomeá-las e honrá-las em nossas trajetórias antropológicas. Não sei se Isadora se lembra de mim hoje, passados meses do nosso encontro. Não sei se o nosso encontro a tocou da mesma maneira que tocou a mim. Mas Isadora será sempre a primeira interlocutora a sacudir minha visão sobre trabalho de campo, sobre a retirada do útero e os múltiplos e profundos significados que esse processo pode vir a ter. Isso porque, como argumenta Reck (1983), a real força do nosso trabalho de campo está nos encontros que temos, e que "podemos tentar evitar a luta para entender o enredo na vida de outras pessoas, porque fazer isso seria olhar fixamente para o enredo de nossas próprias vidas. No entanto, os rostos humanos permanecem, recusando-se a ser qualquer coisa além de si mesmos" (RECK, 1983, p.11).

Ademais, a experiência de não ser mãe biológica e a impossibilidade de engravidar ainda são grandes tabus em nossa sociedade e a possibilidade de entender como isso impacta a vida de uma mulher através de um procedimento cirúrgico, de fato, foi o mais significativo de nosso encontro. A partir do relato de Isadora,

pude refletir mais profundamente sobre a experiência de passar pela histerectomia. Seu caso é específico por conter muitos elementos que compõem as discussões em torno de saúde, parentesco, maternidades, novas tecnologias reprodutivas e luto. Ressaltar estes aspectos como componentes das nossas subjetividades em torno da reprodução e da maternidade, além da própria experiência de ter um útero, é de suma importância para trazer luz sobre os casos de mulheres histerectomizadas que significam e pensam sobre seus processos corporais de forma própria.

Casos como o de Isadora nos impelem a desnaturalizar e refletir mais profundamente sobre as complexas teias de significado que são construídas sobre nossas concepções de ser mulher, de gestar e parir, e, mais especificamente, de passar pelo procedimento de retirada do útero. Ainda que seja positivo o fato de que a maioria das mulheres que passaram pela histerectomia com as quais pude conversar tenham tido uma experiência tranquila com a cirurgia, parece-me que nós como antropólogas, pessoalmente, crescemos mais com as histórias das mulheres que reconhecem suas histórias, mas não necessariamente as superaram.

Notas:

1. Utilizei pseudônimo para preservar a privacidade da entrevistada, que assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participar da pesquisa.
2. A histerectomia é a remoção cirúrgica do útero, que pode acontecer via abdominal, via vaginal ou com o auxílio de uma videolaparoscopia a depender das circunstâncias clínicas da paciente. O procedimento pode ser classificado, também, em histerectomia total, na qual o útero e o colo do útero são retirados, ou em histerectomia subtotal, na qual o colo é mantido. Além dessas opções, há a histerectomia radical que consiste na retirada do

colo, do útero, das tubas e do ovário.

3. A sigla "ps" diz respeito à posição em livro digital, e não à paginação usual.

Referências:

ARAUJO, Thália V. Barreto de; AQUINO, Estela M. L. Fatores de risco para histerectomia em mulheres brasileiras. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 19, nº. 2, p. S407-S417, 2003.

BEHAR, Ruth. The Body in the Woman, The Story in the Woman: A Book Review and Personal Essay. *Michigan Quarterly Review*, vol. 29, nº. 4, p. 695-737, 1990.

_____. My Mexican Friend Marta Who Lost Her Womb on This Side of the Border. *Journal of Women's Health*, vol. 2, nº. 1, 1994.

BOCLIN, Karine de Lima Sírio; FAERSTEIN, Eduardo. Prevalência de diagnóstico médico auto-relatado de miomas uterinos em população brasileira: Padrões demográficos e socioeconômicos no Estudo Pró-Saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, vol. 16, nº. 2, p. 301-313, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Leiomioma de Útero*. Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)*. Brasília, s.d.

CAVALCANTI, Clarissa Lemos. *Útero só serve para duas coisas?: percepções de mulheres que passaram pela histerectomia*. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais), Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

MARTIN, Emily. *A Mulher no Corpo: Uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

DOS SANTOS, Lúcia Robertta Matos Silva; SALDANHA, Ana Alayde Werba. Histerectomia: aspectos psicossociais e processos de enfrentamento. *Psico-USF*, vol. 16, nº. 3, p. 349-356, 2011.

GOOD, Byron; GOOD, Mary-Jo DelVecchio. In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. *Social Science and Medicine*, vol. 38, n.º. 6, p. 835-842. 1994.

HYDEN, Lars Christer. Illness and narrative. *Sociology of health and illness*, vol.19, n.º. 1, p. 48-69, 1997.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda C. Introduction. In: *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000, p. 1-49.

MATTINGLY, Cheryl. The Narrative Nature of Clinical Reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 45, n.º. 11, p. 998-1005, 1991.

OCHS, Elinor; CAPPS, Lisa. Narrating the self. *Annual Review of Anthropology*, vol. 25, p. 19-43, 1996.

RABELO, Miriam Cristina. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994, p. 11-20.

RECK, Gregory. Narrative Anthropology. *Anthropology and humanism*, vol. 8, n.º. 1, p. 8-12, 1983.

SONTAG, Susan. *Doença como metáfora / AIDS e suas metáforas*. Companhia das Letras: São Paulo, 2007. Kindle Edition.

TOZO, Imacolada Marina et al. Avaliação da sexualidade em mulheres submetidas à histerectomia para tratamento do leiomioma uterino. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Rio de Janeiro, vol. 31, n.º. 10, p. 503-507, 2009.

WHITEMAN, M. K. et al. Inpatient hysterectomy surveillance in the United States, 2000-2004. *American journal of obstetrics and gynecology*, vol. 198, n.º. 1, 34.e1-34. e347, 2008.