

MARIA INEZ MONTAGNER

**MULHERES E CÂNCER DE MAMA:
experiência e biografia cindidas**

CAMPINAS

Unicamp

2011

MARIA INEZ MONTAGNER

**MULHERES E CÂNCER DE MAMA:
experiência e biografia cindidas**

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva, área de concentração Saúde Coletiva

Orientadora: Profa. Dra. Ana Maria Canesqui

CAMPINAS

Unicamp

2011

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecária: Rosana Evangelista Poderoso - CRB-8ª / 6652

M76m

Montagner, Maria Inez

Mulheres e câncer de mama: experiência e biografia
cindidas. / Maria Inez Montagner. - Campinas, SP: [s.n.], 2011.

Orientador: Ana Maria Canesqui
Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas,
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Ruptura biográfica. 2. Experiência. 3. Estigma. 4. Câncer
de mama. 5. Doença crônica. I. Canesqui, Ana Maria.
II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. III. Título.

**Título em Inglês: Women and breast cancer: experience and biography
disruption**

Keywords: • Biographical disruption
• Experience
• Stigma
• Breast cancer
• Chronic disease

**Titulação: Doutor em Saúde Coletiva
Área de Concentração: Saúde Coletiva**

Banca examinadora:

**Prof. Dr. Ana Maria Canesqui
Prof. Dr. Soraya Fleischer
Prof. Dr. Maria Fátima de Souza
Prof. Dr. Solange L'Abbate
Prof. Dr. Silvia Maria Santiago**

Data da defesa: 25.02.2011

Banca examinadora de Tese de Doutorado

Aluno(a): **Maria Inez Montagner**

Orientador: Prof.(a). Dr.(a). Ana Maria Canesqui



Prof.(a). Dr.(a). Ana Maria Canesqui



Prof.(a). Dr(a) Soraya Fleischer



Prof(a). Dr(a). Maria Fátima de Souza



Prof.(a). Dr(a). Solange L'Abbate



Prof.(a). Dr(a). Sílvia Maria Santiago

Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 25/02/2011

À Shamar,
sempre presente!

Ao Miguel,

Ao meu filho, Miguel,

À Profa. Dra. Rita Donalisio.

AGRADECIMENTOS

Foram quatro anos! Tempo suficiente para não ter palavras para agradecer todo o carinho que recebi. Nos momentos difíceis pude perceber e sentir a amizade de muitas pessoas, que agradeço aqui fugazmente.

A primeira a ser lembrada é a Profa. Dra. Ana Maria Canesqui, pela orientação precisa.

Agradeço a Capes que promoveu os meios financeiros para essa pesquisa.

Agradeço muito à Maria Regina e à Sonia Junqueira, do Departamento de Medicina Preventiva, especialíssimas, sempre dispostas a dividir comigo suas alegrias e cuidados.

Jamais esquecerei os meus queridos professores: Heleno e Ana Segall, Helenice, Silvia e Graça, pela competência e seriedade profissional e, em especial, pelo incentivo, idéias e estímulos.

À querida professora Solange L'Abbate, meu "tipo ideal" de profissional e sua irmã Suzana, que tiveram um papel crucial durante meu doutorado, pois sem as suas intervenções meu sonho de doutorado seria interrompido, ou, no mínimo, protelado.

À matriarca da minha família: a avó Ignez, pelo seu carinho e "bênçãos" que sempre se transformaram em estímulo na minha caminhada.

À minha irmã Alessandra, por ter cuidado de mim com tanta afabilidade durante o início da minha tese.

Alguns amigos são feitos em momento de solidão, são eles que nos fazem perceber o sentido de uma amizade verdadeira, sem querer nada em troca: Kátia e Everaldo.

Mais do que colegas de caminhada, meus queridos ombros amigos: Edson Vidal e Celso Stephan. À minha querida Letícia Marín-León, pelas idéias que me fizeram compreender o outro lado de uma doença crônica e a sensibilidade em apresentá-las. Ao Aidê pela afetividade ao me ouvir.

À Adriana Modesto, pelo cuidado e sugestões na leitura e na preciosidade com a Língua Portuguesa.

À querida Rosana Lugli pelo seu competente trabalho de editoração.

Ao Dr. Arturo e Dra Cristina da Secretaria de Saúde do DF, à Dra. Raquel do Hospital de Base, que facilitaram meu acesso ao hospital, além de providenciar local adequado para que eu mantivesse a privacidade em minhas entrevistas; à equipe médica da mastologia, da quimioterapia e da radioterapia.

Ao Dr. Yule e a Dra. Angélica, que me deixaram completamente à vontade para perguntas. Por essas aulas e aprendizado a eterna gratidão.

À Dilma, atendente do setor de ginecologia e mastologia e às enfermeiras que sempre carinhosamente e com paciência me explicaram o dia a dia do hospital.

À Maria Lucília, voluntária da Rede Feminina de Combate ao Câncer, por todas as histórias revividas e pelo empenho em ajudar as mulheres com câncer. À Vera, coordenadora da Rede Feminina.

À querida senhora Adelma, fundadora do Movimento de Apoio ao paciente com câncer - MAC, pelo carinho com o qual acolhe as pessoas e por todos os anos de dedicação integral, um ser humano ímpar. À Jandira, pelo cuidado e disposição em ajudar.

À memória da Norma, mulher batalhadora, forte, feliz, que preferiu não tratar o câncer de mama.

À memória de Zilda, que se manteve íntegra até o final!

E a todas as mulheres que passaram pelo Hospital de Base e que me forneceram seu tempo e seu carinho em um momento crítico de suas vidas. Jamais me esquecerei de cada uma delas e as levarei entre as minhas melhores lembranças!

*“Eu não sou doente,
olhe os meus exames,
eu só tenho câncer!”*



RESUMO

A proposta desta tese foi realizar uma pesquisa sobre a experiência de mulheres portadoras de câncer de mama, no Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF), em Brasília. Utilizando como referencial teórico a experiência com a enfermidade e, como fundamento, o conceito de ruptura biográfica de Michael Bury, buscamos entender as maneiras como elas vivenciam o adoecimento, articulado com as escolhas pessoais e profissionais e suas estratégias sociais. Para tanto, assumimos que essas experiências se expressam em muitas áreas da vida social, refletem e são o reflexo de suas crenças, costumes e valores, bem como de suas relações sócio-familiares. Em síntese, nossa questão central, como essas mulheres portadoras de câncer de mama conseguiram articular a sua condição de adoecimento com as suas atividades profissionais, religiosas e sociais, com suas vidas cotidianas e familiares.

Esta pesquisa compõe-se de três momentos. Num primeiro, a observação em sala de espera no HBDF buscando compreender os espaços percorridos por essas mulheres dentro do hospital na procura pela confirmação da enfermidade, no tratamento e na cirurgia, como elas se relacionam com os profissionais da saúde e com as outras mulheres que também fazem parte deste universo. Um segundo, a realização de uma entrevista focada, semi-estruturada, com as mulheres com câncer de mama. Por fim, em um terceiro momento, com base na teoria de Michael Bury, buscamos esboçar as estratégias destas mulheres frente à ruptura biográfica, mantendo o foco principal nas suas experiências com o adoecimento.

A metodologia foi a da pesquisa social, dentro de uma perspectiva qualitativa e com os referenciais da sociologia da saúde.

Com este trabalho, esperamos contribuir para o entendimento sobre o câncer de mama, em especial, na perspectiva de mulheres que não tem planos de saúde e dependem unicamente do Sistema Único de Saúde, SUS.

Palavras-chave: ruptura biográfica, experiência, estigma, câncer de mama, doença crônica.



ABSTRACT

The purpose of this thesis was to conduct a research on experiences of women with breast cancer at the Hospital of Base of the Federal District (HBDF), in Brasilia, Brazil.

Using the theoretical framework of the illness experience and founded on the concept of biographical disruption Michael Bury, we seek to understand the ways they experience the illness, combined with the personal and professional choices and their social strategies.

To this end, we assume that these experiences are expressed in many areas of social life, reflect and are a reflection of their beliefs, customs and values, as well as their social and family relationships.

In summary, our main issue is such as women with breast cancer were able to articulate their condition of sickness with their professional activities, religious and social, with their everyday lives and families.

This research is composed in three moments. At first, the observation in the waiting room at HBDF seeking to understand the spaces covered by these women in the hospital in search for confirmation of the disease, treatment and surgery, as they relate to health professionals and with other women also part of this universe.

A second, conducting a focused interview, semi-structured, with women with breast cancer. Finally, in a third time, on the theory of Michael Bury, we outline the strategies these women facing the biographical disruption, keeping the focus on their experiences with the illness.

The methodology was that of social research within a qualitative perspective and with the reference of the sociology of health. With this work, we hope to contribute to the understanding of breast cancer, especially in the perspective of women who have no health insurance and depend solely on the Health System, SUS.

Keywords: biographical disruption, experience, stigma, breast cancer, chronic illness.

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 Características das entrevistadas.....	81

	Pág.
RESUMO	xv
ABSTRACT	xix
1- INTRODUÇÃO	33
Organização da tese e esquema teórico dos capítulos.....	36
2- Capítulo I- Fundamentos teóricos	39
Análise Bibliográfica.....	42
Conceitos e teorias utilizadas.....	46
O universo simbólico e a estrutura social em torno do câncer.....	48
Ruptura Biográfica.....	51
A fenomenologia de Schütz.....	60
Experiência.....	64
Corpo.....	66
Fundamentos metodológicos.....	70
Objetivos e metodologia.....	71
Metodologia - Construção da pesquisa.....	72

Análise do material.....	73
Universo empírico da pesquisa.....	76
Aspectos Éticos da Pesquisa.....	76
O local do estudo.....	77
As entrevistas.....	77
Perfil das entrevistadas.....	79
3- Capítulo II - O câncer de mama.....	83
Informações epidemiológicas.....	85
Fontes de dados de informação em câncer.....	92
Aspectos políticos e legais.....	93
O câncer e os tratamentos do saber médico.....	97
Exames preliminares ou de confirmação.....	99
Quimioterapia, Radioterapia e Hormonioterapia.....	100
Cirurgia.....	102
Custos do tratamento.....	102
4- Capítulo III - Em busca da atenção médica no hospital.....	105
O Hospital de Base do Distrito Federal - HBDF.....	107

Percorrendo o caminho no hospital.....	111
As Salas de Espera.....	113
O consultório.....	120
Internação.....	122
A atuação dos voluntários.....	125
5- Capítulo IV - A descoberta do câncer: do toque à certeza.....	131
As primeiras dúvidas: o toque.....	134
Motivos para não procurar um médico.....	138
Os primeiros exames.....	154
A certeza do câncer.....	159
Da aceitação à negação: o caminho da descoberta.....	165
A procura por um “apadrinhamento”.....	173
Compartilhando o diagnóstico.....	175
Os motivos, as causas e as explicações sobre “aquela doença”.....	179
6- Capítulo V - A perda e a fé: a manutenção de uma pela outra.....	195
A cirurgia das mamas e seus impactos: as mudanças corporais.....	197
“Aqui morava meu seio”.....	199
Perder o cabelo.....	209
Quando a mulher precisa do outro: os acompanhantes.....	216

O aspecto transcendental do câncer: a fé.....	228
Quando chega a morte.....	233
7- Capítulo VI - A experiência após o momento crítico.....	241
Após a cirurgia: o corpo mutilado.....	243
Esperando que o câncer não volte.....	247
Incapacidade e trabalho.....	252
Reconstrução dos seios.....	256
Volta ao mercado de trabalho.....	259
Um novo momento: quando o câncer se espalha pelo corpo.....	266
O alívio de saber que o câncer não existe mais.....	270
Reelaborar a vida e reaprender a se olhar.....	272
Mea Culpa.....	277
8- CONCLUSÕES.....	283
9- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	295
10- APÊNDICES.....	309
Apêndice I- TCLE - Mulher portadora de câncer de mama.....	311
Apêndice II- Roteiro de entrevista focada.....	313



1- INTRODUÇÃO

A onipresença, na sociedade atual, das doenças crônicas e sua importância para a vida das pessoas por elas acometidas influenciaram fortemente a minha escolha. Nessa linha de análise, a presença e competência, nesse campo de estudos, de minha orientadora foram fatores fundamentais. Abriu-se a perspectiva da análise dentro da linha de pesquisa do programa de doutorado no departamento de Medicina Preventiva, sob orientação da professora Dra. Ana Maria Canesqui, que desenvolve estudos e análises da cultura, saúde/doença e, especificamente, das enfermidades crônicas.

Dentre as doenças que afetam as mulheres, o câncer de mama é a primeira causa de morte. Em 2010 estima-se 49.000 novos deste tipo de câncer. Por isso, é urgente compreendermos todos os aspectos desta doença.

Fiquei instigada a compreender como uma mulher com câncer de mama recebe a notificação, como o tratamento é realizado, como ela se sente, pensa e quais suas expectativas, suas experiências com a doença, as mudanças na vida e a relação com os serviços de saúde e tratamento médico.

Para abarcar esse objetivo nos utilizamos da pesquisa qualitativa cuja perspectiva privilegia o sujeito. Nossa opção foi estudar as experiências dos adoecidos e a ruptura biográfica. Queríamos compreender se o câncer representava uma ruptura na vida cotidiana das mulheres, acompanhado de mudanças de posicionamento em relação à sua vida de acordo com as suas estratégias no enfrentamento da enfermidade no cotidiano. Por isso assumimos como central a teoria de Michael Bury, para compreendermos o processo de ruptura biográfica.

Parecia-nos, segundo a hipótese de Bury (1982; 1991; 1997b), que a experiência com a enfermidade crônica, e em nosso caso com o câncer de mama, promove mudanças na vida cotidiana, com os seus significados e as formas de conhecimento em que se apóiam. Trata-se de rupturas, que conduzem os enfermos a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, incluindo o repensar sua biografia e auto-imagem sempre moldada pelos

significados simbólicos da condição crônica, que passam pela ordem cultural (Canesqui, 2007a).

O primeiro passo dessa pesquisa foi a observação nas salas de espera do Hospital de Base do Distrito Federal em Brasília, Brasil. Nestas salas de espera conhecemos a rotina do hospital e as mulheres que comporiam nossa amostra. Foram dezenove mulheres entrevistadas, portadoras de câncer de mama, em diferentes estádios e fases da enfermidade. A condição primordial da escolha das informantes seria a de morarem no Distrito Federal, de não terem nenhum tipo de plano de saúde e serem dependentes exclusivas do Sistema Único de Saúde.

Organização da tese e esquema teórico dos capítulos

Essa tese é composta por seis capítulos, além desta introdução. No primeiro, começamos com uma revisão na literatura nacional os artigos de revistas indexadas que tratassem sobre o câncer de mama. Nossa intenção não foi a exaustão, mas sim uma aproximação com o tema, de forma qualificada, em especial buscando autores das ciências humanas e sociais. Percebemos que a grande preocupação desses artigos ainda está vinculada ao aspecto biológico e psicológico do câncer ou aos cuidados com os adoecidos.

Em seguida, discutimos o nosso referencial teórico e os conceitos utilizados. Com base neste referencial, elucidamos os aspectos metodológicos da pesquisa, as técnicas e os instrumentos utilizados e a análise de dados, e explicitamos os objetivos da tese. Por fim, caracterizamos as mulheres portadoras de câncer de mama e o local da pesquisa.

No capítulo II, aprofundamos as questões referentes ao câncer, seus tratamentos, o diagnóstico, os tipos de exames realizados, tendo como base as informações biomédicas. Nossa fonte de dados foi o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Documento de Consenso, pois eles balizam e sintetizam todas as pesquisas de conhecimento sobre o câncer em nosso País. Os aspectos

biomédicos do câncer nos ajudam a compreender as experiências das mulheres com essa doença, bem como na maneira como criam suas estratégias em face do adoecimento.

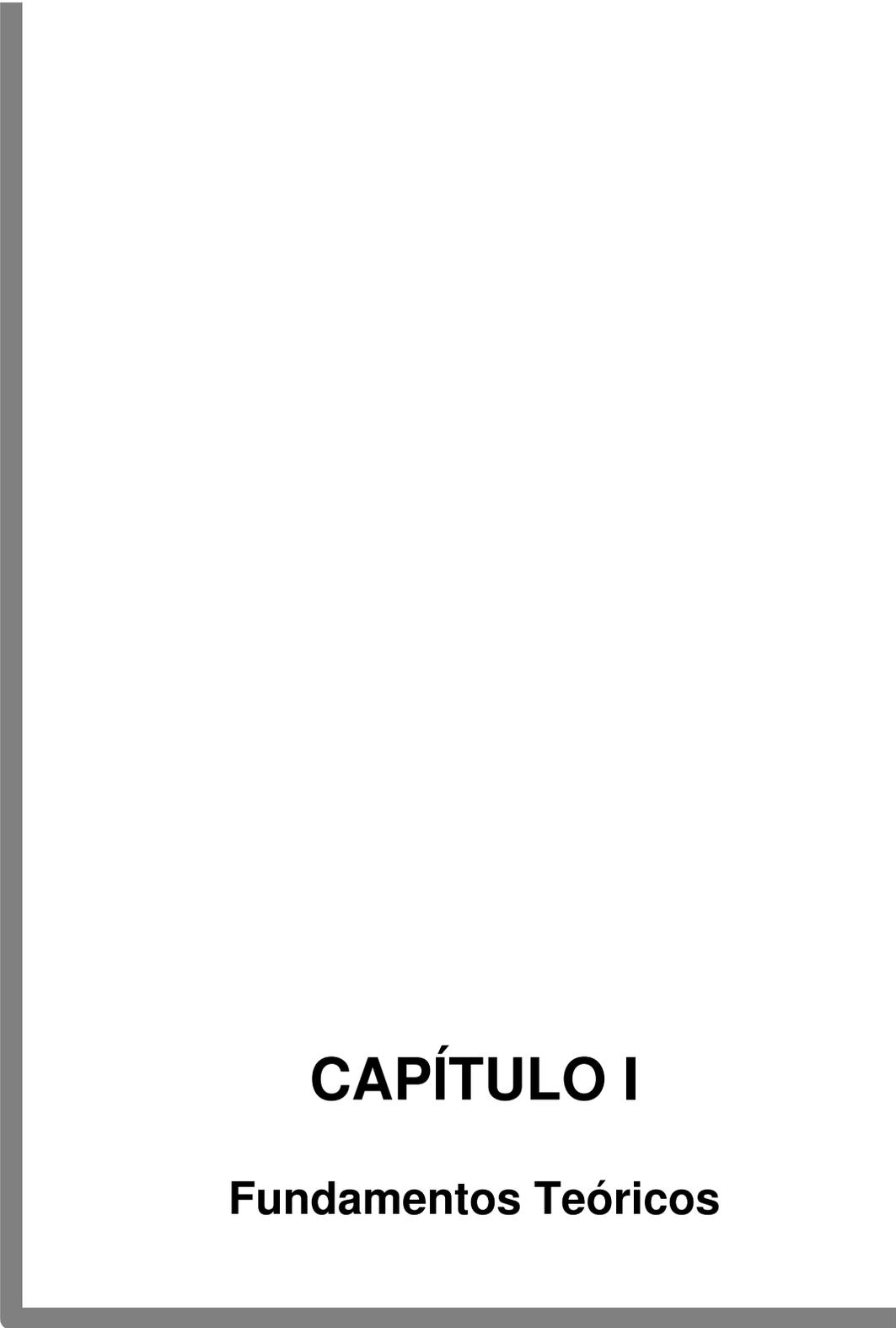
Nosso trabalho, no capítulo III, não foi discutir o hospital em si como organização ou instituição, mas essencialmente apresentá-lo como sendo o local de nosso estudo. Aproximamo-nos do hospital para que conseguíssemos realizar nossa pesquisa e dentro dele nos propomos a compreender como as mulheres interagem com esse ambiente.

No capítulo IV, analisamos a busca das mulheres na procura de um diagnóstico, enfatizamos as estratégias, pessoais, profissionais e sociais, para conseguirem chegar até o Hospital de Base. É um momento da revelação, no qual as mulheres vão procurar respostas e explicações para o que perceberam como diferente em seus seios. Essa explicação irá mobilizar seus grupos sócio-familiares e religiosos, antes da resposta biomédica.

Passado o impacto do diagnóstico, é preciso que se comece o tratamento para a remoção do câncer. No capítulo V, discutimos essa etapa na vida dessas mulheres, suas experiências com o tratamento e a cirurgia, como elas reagiram a essa fase e, mais ainda, quais suas estratégias para conseguirem organizar seu cotidiano nesse momento em que terão que se ausentar de suas atividades habituais.

No capítulo VI, analisamos os rumos e as estratégias das mulheres que passaram por todo o processo de tratamento e cirurgia, em especial suas relações profissionais. Nesse ponto, entra em jogo um processo de reelaboração de suas vidas e de sua relação com o corpo.

Nas conclusões, retomamos os conceitos centrais e os resultados encontrados, de forma a compreender sua capacidade explicativa neste processo de adoecimento. Por fim, avançamos algumas idéias e propomos algumas mudanças.



CAPÍTULO I

Fundamentos Teóricos

Este primeiro capítulo está dividido em duas partes. Na primeira, fizemos a discussão da literatura nacional sobre o câncer de mama. Ao fazermos a pesquisa em revistas indexadas, na base de dados BIREME, nossa proposta não era a exaustão, ao contrário, procurávamos compreender o câncer de mama e suas repercussões no cotidiano das pessoas acometidas pela enfermidade bem como os tratamentos e cuidados biomédicos. Grosso modo, percebemos que a literatura sobre o câncer enfatiza o cuidado e o tratamento da doença, bem como as questões biomédicas e psicológicas. Na área das ciências humanas e sociais encontramos poucas referências de estudos.

Nesta revisão, prestamos atenção especial aos artigos sobre a saúde da mulher, pois eles trazem sobre a possibilidade de se compreender as doenças crônicas a partir de uma análise de gênero que questiona os referenciais configurados como “naturais” construídos social e historicamente.

Com base em nosso referencial socioantropológico, procuramos analisar a dimensão sociocultural do câncer de mama, com ênfase especial na experiência da mulher que convive com essa doença. Assumimos com Canesqui a importância das formas como os sujeitos explicam, representam e lidam com suas doenças, pois para ela estas formas estão sempre sendo realinhadas pelo movimento recíproco de ação e interpretação (Canesqui, 2007b).

Em resumo, nesta parte primeira, aprofundamos o referencial teórico deste trabalho e articulamos os conceitos de experiência com o de ruptura biográfica.

Na segunda parte do capítulo, apresentaremos os aspectos metodológicos da pesquisa, as técnicas e os instrumentos utilizados e a análise de dados. Nesta seção abordamos a seleção, a caracterização das mulheres portadoras de câncer de mama e o local da pesquisa, e explicitamos o objetivo geral e os objetivos específicos.

Análise bibliográfica

Por meio de uma revisão bibliográfica, na base de dados BIREME, feita em fevereiro de 2008, utilizando o descritor câncer de mama, obtivemos como resultado de 3.737 artigos presentes no Lilacs. Por meio da leitura dos resumos percebemos que os temas eram bastante específicos do campo médico e do âmbito da biomedicina. Constatamos uma lacuna expressiva de estudos na área das ciências sociais e humanas, em especial, com a expertise de pesquisadores nessa área. Encontramos um número maior de artigos na área da psicologia e enfermagem que incorporaram a pesquisa qualitativa e as abordagens sócio-antropológicas, sobre o ponto de vista do adoecido e sua relação com a doença, em especial no Brasil.

Realizamos outra consulta no Scielo em março de 2008, com o descritor 'antropologia e câncer de mama', encontramos três referências: Fujita e Gualda (2006), Vieira (2004) e Skaba (2003). Esses estudos utilizaram-se dos marcos teóricos das ciências sociais.

Fujita e Gualda exploraram as crenças de um grupo de mulheres sobre a causalidade de seu câncer de mama, dentro do marco da antropologia cultural e com o instrumental do Modelo de Crenças em Saúde. O segundo trabalho foi a tese de Roberto José da Silva Vieira, que estudou as representações sociais do câncer de mama e o significado da gravidez para mulheres adoecidas. O terceiro trabalho é a tese de Márcia Marília Vargas Fróes Skaba, centrada no itinerário que mulheres, portadoras de câncer de mama, matriculadas em hospital especializado do Instituto Nacional de Câncer, percorrem em busca do diagnóstico e início do tratamento. O objetivo do trabalho foi analisar as relações entre as representações ao câncer e a construção do itinerário de diagnóstico e tratamento.

No Scielo, três artigos utilizaram o referencial das ciências sociais em seus estudos (Duarte e Andrade, 2003); (Almeida, Ana Maria et al., 2001) e (Tavares e Trad, 2005).

No primeiro, “Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade” (Duarte e Andrade, 2003), utiliza-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin e os autores estudaram a fala de seis mulheres, que haviam se submetido à mastectomia, com base nas seguintes categorias: informação sobre a doença; relação médico-paciente; escolha do procedimento cirúrgico; reação ao diagnóstico médico; eu e o meu corpo; percepção de si mesma; eu e o olhar do outro; reconstrução das mamas; relacionamento amoroso. Enfim, foram analisadas as formas de enfrentamento, a percepção e as maneiras que as mulheres encontraram para expressarem suas sexualidades.

O artigo de Almeida et al. (2001), “Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama”, procura analisar como as mulheres convivem com a incerteza, utilizando como referencial teórico o interacionismo simbólico. Por meio do estigma, enfocaram o que as mulheres diziam sobre a etiologia da doença e como conviviam com o câncer. O interesse foi os seus sentimentos, suas percepções e os preconceitos, em especial, o afastamento das pessoas que pertenciam à sua rede social.

Por fim, Tavares e Trad (2005), no artigo “Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas”, analisam as imagens e significados históricos do câncer ao longo do século XX. Sob a perspectiva da fenomenologia, analisaram dados dos prontuários médicos, realizaram entrevistas semi-estruturadas e um genograma, buscando como o câncer de mama foi compreendido e experienciado pela família, as concepções sobre a enfermidade, a etiologia e a cura do câncer, considerando o contexto sociocultural.

Afora os trabalhos ligados à socioantropologia, encontramos na área da psicologia um número expressivo de estudos que focam na experiência da mulher portadora de câncer de mama. Vieira et al. fizeram uma revisão bibliográfica sobre os sentimentos mais comuns descritos pelas mulheres que receberam o diagnóstico de câncer de mama. Essa revisão foi feita com a base de dados do Lilacs e MedLine (Vieira et al., 2007a).

Sobre qualidade de vida e mulheres com câncer de mama, Makluf et al. fizeram uma revisão bibliográfica, tendo como base de dados Medline no período de 2000 a 2004, e concluíram que a maioria dos artigos estão em língua inglesa, não há consenso sobre o conceito de qualidade de vida e afirmam que “não foi encontrado na literatura nenhum instrumento adaptado culturalmente para a população brasileira, gerando dificuldades no uso deste indicador de qualidade de vida na prática clínica”(Makluf et al., 2006, p.56).

Com o descritor “cultura e câncer”, existe o trabalho, Landim e Nations (2003), no texto “Cuidado cultural do câncer de mama: o que brasileiros pobres têm a nos dizer”, destacam as dificuldades de realização do auto-exame de mamas, relacionadas tanto aos aspectos culturais bem como aos econômicos, de mulheres com câncer de mama, que residem na comunidade do Dendê em Fortaleza, Ceará.

No Scielo, com o descritor gênero e saúde, o resultado foi de 452 e para gênero e câncer, encontramos 26. Com o descritor “mulher” encontramos 192 trabalhos, refinando para “mulheres e saúde” foram encontrados 86 artigos.

Ao longo dos últimos trinta anos, o conceito gênero vem sendo empregado com a intenção de evidenciar o rompimento de noções calcadas em oposições dicotômicas entre homens e mulheres. O conceito introduz uma noção relacional, ou seja, homens e mulheres devem ser analisados em termos de reciprocidade considerando as relações materiais, sociais e simbólicas estabelecidas.

Assim, nesta linha de pesquisa que questiona a “natural diferença entre os sexos”, encontramos vários trabalhos na perceptiva apontada por Saffioti, que considera que devemos perceber corpos biológicos que se relacionam com o outro dentro de uma totalidade formada pelo corpo, intelecto, emoção e caráter, que entra em relação com o outro. Cada ser humano é a história de suas relações sociais, perpassadas contradições de gênero, classe, raça/etnia (Saffioti, 1992, p.210).

Ao não definir a inter-relação entre homens e mulheres somente em termos biológicos, a área de saúde passa a problematizar e questionar, em suas pesquisas, a identidade dos sujeitos inseridos em situações sociais específicas e relações de poder (Escalda et al., 2002; Schraiber et al., 2005). Outros estudos, como o de Gomes e colaboradores (2007), procuram compreender os motivos da procura pelos serviços de saúde, ou ainda, como essa relação entre homens e mulheres repercutem no atendimento dos centros de saúde, especialmente quando o tema é violência contra a mulher a bibliografia é vasta e abrangente (Couto et al., 2006; Lima et al., 2008).

O conceito de gênero torna possível a compreensão de como as práticas sociais incorporam as diferenças sexuais. Essas práticas produzem e reproduzem essas diferenças, em especial no campo da saúde. O estudo de Araujo, Montagner et al. (2009) trabalha esse tema relacionando-o ao atendimento de pacientes em um Centro de Saúde. O estudo conclui que nas práticas cotidianas acontece a violência simbólica, pois no atendimento, os agentes institucionais incorporam a estigmatização, reduzindo as pessoas ao viés moral ou religioso, ou seja, a seus próprios preconceitos. Esta estigmatização tem caráter estrutural.

As concepções de saúde-doença e corpo passam, por conseguinte, a serem relacionadas com as construções sócio-culturais, ou seja, o corpo começa a ser analisado como além de biológico, como social. Aliás, um corpo que recebe muito mais influência social do que biológica, como atestam inúmeros estudos (Fonseca, 1997; Paim, 1998; Schraiber, D'oliveira et al., 2005). São muitas as questões que envolvem os temas gênero, sexualidade e saúde física, tanto de homens como de mulheres, relacionando-os às condições materiais de existência, aos fatores demográficos e às diferenças no cuidado e tratamento das diferentes camadas sociais.

Como trabalho de revisão, Montero (1995) analisou os artigos publicados na Revista de Saúde Pública, Revista em Debate e Cadernos de Saúde Pública, no período de 1986 a 1993, publicados com o tema Mulher e Saúde.

Apesar dos exemplos acima, são relativamente escassos os estudos nacionais sobre o câncer de mama, embora se observe certo interesse de cientistas sociais em abordá-lo, considerando os significados simbólicos e metafóricos; a experiência da enfermidade e a relação dos acometidos com o cuidado médico. Julgamos pertinente dar continuidade a estas abordagens.

Quanto à literatura internacional, pudemos observar um número maior de cientistas sociais empenhados em compreender as experiências das mulheres portadoras de enfermidades crônicas. Nossa incursão neste universo de trabalhos mostrou que os problemas enfrentados pelas mulheres com câncer são infinitamente diferentes do ponto de vista social, dada a qualidade diferenciada dos serviços de saúde. Tanto para melhor, como no caso canadense em que um diagnóstico é realizado com rapidez, como para pior, como no caso estadunidense em que somente a parcela coberta com planos de saúde consegue tratamento integral. Como há condições sociais diferentes de atendimento e especificidades, há um número maior de estudos sobre os determinantes simbólicos e culturais do câncer, além do suporte social.

No caso do Brasil, temos ambos os problemas e com características próprias, a grande maioria dos trabalhos era sobre o cuidado necessário durante o tratamento ou então sobre a forma de acesso, por isso privilegiamos o ponto de vista das mulheres adoecidas e a maneira como elas vivem este momento, a par das condições de suas vidas cotidianas. Para isso, julgamos que a proposta de Michael Bury seria a mais apropriada.

Conceitos e teorias utilizadas

Nunca pareceu tão urgente, em tempos modernos, realizarmos um esforço de investigação sobre as enfermidades de longa duração do ponto de vista das Ciências Sociais. Um dos principais motivos é que a doença não afeta somente a pessoa que a possui, mas também sua família, sua rede de amigos,

sua relação profissional e vida religiosa, inseridas em tantos grupos e instituições. Outro fator importante é que o câncer de mama é câncer de mama em qualquer lugar do mundo, é descrito e explicado pelos médicos da mesma maneira porque corresponde a definições de consenso médico. A experiência e o sofrimento que o câncer de mama causa às pessoas acometidas vão depender de inúmeros fatores, incluindo e, muitas vezes, de maneira mais importante, dos fatores econômicos e sociais; decorre daí a importância do olhar e do rigor metodológico das ciências sociais na compreensão deste fenômeno.

As maneiras de encarar e resolver o cotidiano com a enfermidade também são resultado da inter-relação e interação da pessoa com o seu meio social e cultural. As características das enfermidades de longa duração sempre afetam a pessoa em sua nova condição, porque este tipo de enfermidade traz mudanças fundamentais no estilo de vida. Muitas vezes por toda a existência, como no caso do diabetes e da hipertensão, outras no momento mais “agudo” da enfermidade, como no caso do câncer e no seu desenrolar incerto.

A incerteza sobre o futuro, sobre os desdobramentos de sua vida e sobre a talvez impossibilidade de realizar seus projetos de vida, soma-se à necessidade de pensar em estratégias no gerenciamento da enfermidade na vida cotidiana. Ainda mais, quando as crenças e metáforas sobre essa enfermidade influem na maneira como as mulheres interpretam o tratamento e as recomendações dos médicos.

Delimitaremos a seguir algumas linhas centrais da nossa proposta de estudo, em que domínios e sob qual ângulo analisaremos a questão, discutindo a metodologia a ser empregada.

O universo simbólico e a estrutura social em torno do câncer

O câncer e, mais precisamente, o câncer de mama, está intrinsecamente associado às experiências inscritas no tempo e no espaço, na forma como as mulheres vêem seus corpos e como interpretam as informações que recebem nos centros de tratamento. Ainda, essas informações também são recebidas, ao longo de suas vidas, por meio das pessoas que fazem parte de suas relações sócio-familiares e da mídia, ou seja, das informações sociais e coletivas. Em geral, essas informações comporão seus conceitos e definições sobre as doenças, muito mais do que as fornecidas pelo saber biomédico.

Quanto ao tempo e ao espaço, não é só o diagnóstico médico que é reestruturado e reformulado pelas novas descobertas da medicina; outros agentes de tratamento das doenças, como por exemplo, raizeiros, benzedeiros, curandeiros também são influenciados e suas práticas variam de acordo com o tempo, a circunstância e os novos conhecimentos veiculados pela mídia ou pelo seu grupo social.

No estudo de Machado, sobre a prática dos raizeiros na região de Goiânia, ela afirma que a compreensão sobre as plantas medicinais mudou com o tempo. Essas mudanças aconteceram tanto do ponto de vista da própria ciência, que muitas vezes comprovou a eficácia de várias plantas, como também das redes sociais dos próprios praticantes desse conhecimento, pois “são essas representações que dão sentido a existência das redes, e as redes gerando a mudança espacial, que por sua vez influenciarão as representações” (Machado, 2009, p.161).

O resultado mais imediato dessas mudanças sociais pode ser analisado na maneira como as pessoas passam a interagir com esse conhecimento e como lidam com seu corpo a partir de então. A experiência é um dos fatores chave para a compreensão dessas mudanças. Podemos perceber o quanto elas absorvem e compreendem essas mudanças pelo modo como as pessoas experienciam as novas situações e as estratégias de que lançam mão em seu cotidiano para resolver as novas situações de adoecimento.

Nessa linha de pensamento, a cultura é um dos pilares de construção da experiência, pois tece a interação entre a autonomia da pessoa e as influências externas. É o que constata Minayo ao afirmar que “cultura não é um lugar subjetivo, ela abrange uma objetividade com a espessura que tem a vida, por onde passa o econômico, o político, o religioso, o simbólico e o imaginário” (2004, p.20).

Nos estudos nos quais se privilegia as experiências das pessoas, a cultura tensiona todo o tempo as explicações. Para Sahlins, “a ‘cultura’ não pode ser abandonada, sob pena de deixarmos de compreender o fenômeno único que ela nomeia e distingue: a organização da experiência e da ação humanas por meios simbólicos” (Sahlins, 1997, p.41).

Uma boa maneira de se pensar e pesquisar a cultura para a re-significação da enfermidade encontra-se em Kleinman. O autor narra uma história sobre um pediatra que pede para o antropólogo descobrir o motivo pelo qual um pai, HIV positivo, não estava trazendo seu filho de quatro anos, também HIV positivo, para as consultas. A mãe da criança havia morrido há um ano e o médico acreditava que suas ausências deviam-se ao fato dele ignorar o que é a doença. O antropólogo descobriu que, por sua participação em uma ONG, o homem possuía uma boa compreensão sobre o HIV e seus cuidados, e então o problema era outro¹:

No entanto, ele era um motorista de ônibus mal pago, trabalhando em turnos noturnos, e não tinha tempo para levar seu filho à clínica para ser cuidado como demandava seus médicos. Sua falha em atender não era causada por diferenças culturais, mas acima de tudo pelo motivo prático de sua situação socioeconômica (Kleinman e Benson, 2006, p.1673).

¹However, he was a very-low-paid bus driver, often working late-night shifts, and he had no time to take his son to the clinic to receive care for him as regularly as his doctors requested. His failure to attend was not because of cultural differences, but rather his practical, socioeconomic situation.

Devem também ser considerados os aspectos espirituais. Em doenças nas quais a proximidade com a morte é mais provável, as falas sobre a transcendência da vida e a espiritualidade é muito mais intensa. As causas para a doença e mesmo seus desdobramentos são narrados de maneira a justificar seu sofrimento, ou sua trajetória, em função de suas crenças religiosas (Liberato e Macieira, 2008).

Portanto, ao se analisar a experiência da pessoa portadora de determinada enfermidade, devemos ressaltar a centralidade da ação no seu cotidiano, nas maneiras de organizar e gerenciar a enfermidade no mundo real. Segundo Conrad (1990), o tempo gasto pelos sujeitos na atenção à doença em si em geral é inferior as outras preocupações do cotidiano, logo, são necessários estudos que analisem a intersecção entre as doenças e o cotidiano, tendo como central a experiência do sujeito.

Ao lidar com o cotidiano estamos compreendendo essa pessoa em seu contexto social. Segundo Charmaz, muitas vezes o contexto social é muito mais imperativo que as condições físicas da pessoa².

O próprio contexto social em si pode tornar diretamente visível que muitas das medidas que os enfermos tomam, como os recursos familiares e habilidades para lidar com contingências, derivam muito mais das suas circunstâncias sociais do que de suas condições físicas (Charmaz, 2006, p.28).

A mulher, como ser social, passará a conviver com uma nova realidade, o câncer de mama, e buscará desenvolver estratégias para conseguir reorganizar seu cotidiano, de forma que sua vida reencontre a normalidade.

²The social context itself can make measures directly visible as ill people's relative resources and abilities to handle contingencies often derive from their social circumstances rather than their physical conditions.

Segundo Chammé:

Neste sentido, significativas alterações da qualidade de vida das sociedades acarretam, também e fortemente, sensíveis mudanças nas formas de sentir, pensar e agir dos seus sujeitos e, conseqüentemente, provocam notáveis transformações no imaginário que constroem sobre saúde, frente às representações sociais das doenças (Chammé, 1996, p.63).

Essas transformações também são resultados do impacto do câncer de mama no cotidiano, ou nos termos de Schütz, no mundo da vida do adoecido. O mundo da vida é uma dimensão da realidade na qual o homem pode intervir e modificar, com sua ação e interação (Schütz e Luckmann, 2003). Esse impacto também será responsável pela maneira como a pessoa irá gerenciar e administrar tanto a agenda clínica da doença (consultas, exames, internações e medicações) como a sua agenda pessoal.

Qualquer que seja a doença, a pessoa deverá dedicar parte de seu tempo aos cuidados referentes a sua enfermidade, quer seja indo a consultas e exames ou mesmo no cuidado com sua alimentação e medicações, pois esses cuidados passam a ser administrados em seus cotidianos (Nettleton, 2006). Mas não é só no gerenciamento de atividades práticas concretas que observamos as transformações promovidas pela enfermidade. Essas transformações também são sentidas, e muito mais intensamente, no nível da identidade.

Ruptura biográfica

Susan Sontag escreveu sobre o câncer, analisando as respostas simbólicas para a enfermidade e buscando uma maneira mais objetiva de compreendê-la. Para a autora, a metáfora faz com que a doença saia do campo

biológico, lugar onde concretamente habita, e entre no mundo “místico”, religioso. A autora também alerta que “qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significações” (Sontag, 1984, p.76). E essas significações estarão muito presentes na experiência do câncer de mama.

Para Kleinman e colaboradores, o “processo de adoecimento começa com a preocupação pessoal sobre a sensação de alguma alteração corporal e continua com a rotulação daquele que sofre, pela família ou por si mesmo, como enfermo” (Kleinman et al., 2006)³.

Michael Bury contribuiu de maneira decisiva para essa discussão ao apontar o que ele chamou de ruptura biográfica. Na perspectiva de Bury, a enfermidade crônica é uma espécie de experiência de ruptura e deve ser tomada como uma situação crítica (*critical situation*) na vida da pessoa que desestabiliza a sua interpretação da realidade.

Richardson et al. (2006) consideram que a ruptura biográfica representa uma descontinuidade na vida do indivíduo e na sua interação social, provocando, por um lado, mudanças no seu comportamento, e por outro, respostas para uma reconstrução do ritmo de vida. A maneira como as pessoas lidam com a enfermidade inscreve-se também no modo de vida de seu grupo social e nas suas condições de vida. Resumindo com as palavras de Canesqui, essas rupturas promovidas pela enfermidade crônica acabam “conduzindo o enfermo a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, que inclui o repensar sua biografia e auto-imagem” (Canesqui, 2007a, p.28).

Michael Bury distingue três aspectos da experiência ao tratar do conceito de enfermidade crônica: a ruptura biográfica, o impacto do tratamento na vida das pessoas e por fim a adaptação e o enfrentamento na busca de reconstruir

³The illness process begins with personal awareness of a change in body feeling and continues with the labeling of the sufferer by family or by self as “ill”.

a normalidade no cotidiano (Bury, 1997b, p.123), procurando entender as relações entre a enfermidade e a sociedade⁴.

O primeiro aspecto é a ruptura biográfica causada pela enfermidade e as tentativas iniciais em lidar com a incerteza que ela traz; o segundo é o impacto do tratamento na vida cotidiana, quando isto é relevante; e o terceiro é a adaptação e administração de longo prazo da enfermidade e das sequelas, as quais são empreendidas pelas pessoas ao responder à situação e tentar reconstruir sua vida normal.

Elegemos como um dos conceitos chaves de nosso estudo a experiência de ruptura biográfica proposta por Michael Bury (1982), pois essa escolha pressupõe que as mulheres com câncer de mama também passem por momentos de “descontinuidade” ou de “ruptura” no curso de suas vidas desde o momento da dúvida, ou da possibilidade de ter o câncer até o diagnóstico e depois o tratamento, e por meio desse autor, faremos nossa primeira aproximação teórica ao tema do câncer de mama.

Ainda nos anos 60, a transição epidemiológica e a transição demográfica colocaram na agenda a necessidade de pesquisas sobre o adoecimento crônico em geral. Esses dois processos levaram a um questionamento da agenda da sociologia médica e das pesquisas das ciências sociais em saúde. Logo no começo dos anos 70, a exemplo de Strauss nos EUA, Michael Bury desbravava a seara dos estudos sobre a “vida com enfermidade” (Bury, no prelo).

⁴First is the *biographical disruption* brought about by such illness and the initial attempts to deal with the uncertainty it brings; second is the *impact of treatment* on everyday life, where this is relevant; and third is the long-term *adaptation and management* of illness and disability which is undertaken as people respond and try to reconstruct normal life.

A proposta de Bury de pesquisar pacientes utilizando o conceito de ruptura biográfica foi, pela primeira vez objetivada por meio de entrevistas semi-estruturadas com 30 pacientes do noroeste da Inglaterra, que tinham diagnóstico precoce de artrite reumatóide (1982). Estas entrevistas ocorreram nas casas e clínicas onde eram tratados os sujeitos, o que envolvia os familiares e o círculo social. O objetivo era de explorar os problemas de reconhecimento e mudanças na vida e nos relacionamentos ocasionadas pela descoberta da doença. Percebendo uma “bifurcação” na vida das pessoas, uma diferença entre o antes e o depois, propôs como resultado o conceito de ruptura biográfica como instrumento de análise o que lhe permitiu descrever o que aconteceu na vida dessas pessoas após o diagnóstico com uma explicitação maior do foco analítico.

Essa descontinuidade não é algo definitivo na vida dos enfermos, pois a partir das adaptações e do novo estilo de vida, as pessoas tendem a querer voltar à normalidade, mesmo que em alguns momentos ainda comportem-se como doente. Para Bury⁵:

Meu estudo mostra, por exemplo, que uma pessoa com enfermidade crônica pode fazer adaptações de seu estilo de vida, e ainda assim passar por períodos de comportamentos inerentes ao clássico papel de doente quando ocorrer algum evento como cirurgia ou crise aguda dos sintomas. (Bury, 1982, p.168).

Além disso, Bury propôs que os enfermos tendiam a desenvolver e utilizar estratégias novas frente à doença, como uma reação e tentativa de retomar suas vidas cotidianas anteriores.

⁵My study shows, for example, that a chronically ill person can make adaptations to his lifestyle and still have access to periods of classic sick-role behavior when such events as surgical intervention or sudden exacerbations of symptoms occur.

Bury (1997b) elenca três aspectos da ruptura biográfica para os posteriores desdobramentos da enfermidade crônica. Na primeira fase da ruptura biográfica, há uma quebra das crenças e comportamentos cotidianos.

Esse estágio, traduzido pela pergunta “o que está acontecendo?”, envolve atenção para aspectos não conscientes e decisões sobre a procura de ajuda. Na segunda fase, há um repensar fundamental da biografia pessoal e da auto-imagem envolvida, e então será retrabalhada a identidade. Enfim, há uma resposta a essa ruptura que envolve uma mobilização de recursos em face dessa situação alterada.

A identidade da pessoa, em razão da enfermidade, será alterada em função de suas dificuldades no desempenho profissional e social, pois a estrutura da vida diária deverá ser revista, reestruturada e planejada de acordo como a nova realidade. Nessa reestruturação novas atitudes e comportamentos também terão como base os fatores psicológicos (como por exemplo, a auto-estima) e os fatores sociais (a re-estruturação da rede social).

Desta forma, deve-se considerar nessas análises as características da enfermidade, suas limitações e estigmas, como o corpo responde a determinados tratamentos, como a pessoa analisa e processa as informações que recebe sobre sua doença ou, por fim, por que fontes ela obtém estas informações.

Sobretudo considerar que as ações das pessoas também estão condicionadas pela ajuda e pelo apoio familiar e social (ou à falta desse apoio e ajuda) que recebeu em algum momento de sua enfermidade e as interferências dessa interação em suas estratégias pessoais. Concluindo, na perspectiva de Bury, a tentativa das pessoas enfermas é buscar estratégias de reorganização da vida prática que dêem um novo sentido para suas vidas.

Portanto o processo de re-estruturação, ou seja, de resposta individual aos problemas advindos da enfermidade crônica, devem ser situados tanto no contexto temporal como social e cultural⁶:

Tratar desta forma a doença crônica como um evento disruptivo permite situar seu significado em um contexto temporal e da trajetória de vida. As mudanças no corpo e o conjunto de sintomas envolvem simultaneamente uma alteração na situação de vida da pessoa e em seus relacionamentos sociais (Bury, 1997b, p.124).

Ou seja, ao mesmo tempo em que a enfermidade crônica altera a história de um sujeito, independente dele refletir ou não sobre sua condição, ela também faz com que a vida do enfermo seja reconstruída com base em suas estratégias e habilidades para lidar com a doença e para refazer novas redes de suporte e apoio social (Bury, 1991).

Em resumo, a experiência com o adoecimento promove uma ruptura ou descontinuidade na vida do indivíduo. A estrutura da vida diária deverá ser revista, reestruturada e planejada de acordo com uma nova realidade que pressuponha novas atitudes e comportamentos. Além disso, ocorre a reestruturação das relações sociais do enfermo, tanto incluindo novas pessoas como sobrecarregando os cuidadores e os apoiadores dentro do círculo social do indivíduo, como nos aponta Nettleton na mesma linha de raciocínio (2006).

Essas alterações vão provocar uma nova maneira de conviver com a enfermidade, adaptando-se e criando estratégias (1997b). Neste livro Bury afirma que as adaptações à 'nova' condição buscam promover uma qualidade de vida

⁶Treating chronic illness as a disruptive event in this way allows for its meaning to be situated in a temporal and life-course context. Changes in the body and the onset of symptoms simultaneously involve an alteration in the person's life situation and social relationships.

mais efetiva para as pessoas acometidas por enfermidades crônicas. Adaptar-se significa essencialmente negociar, administrar a enfermidade na tentativa de manter a vida cotidiana o mais normal possível.

Com esta proposta, Bury propõe a análise das respostas pessoais para a adaptação em termos de “estratégia”. O conceito de estratégia refere-se a ações das pessoas provenientes da enfermidade, como um resultado empírico e prático, à administração dos problemas que envolvem sua condição (1997b, p.131). Assim, o autor alerta para o cuidadoso exame do contexto social antes da inferência de opiniões e, mais ainda⁷:

Na verdade, o termo “estratégia” traz à luz com mais clareza as “regras e recursos” da hierarquia social do que o termo *coping*. Ao mesmo tempo em que “recursos” pode se referir à energia e o esforço que os indivíduos na adaptação, ele igualmente chama a atenção para o nível de apoio disponível na realidade social mais ampla (Bury, 1997b, p.131).

Em síntese, com o conceito de estratégia, nossa proposta foi analisar os esforços por gerenciar o cotidiano considerando os suportes materiais e o apoio das redes sócio-familiares. As estratégias para se lidar com a enfermidade envolvem a pessoa em sua relação com o meio social, político e econômico⁸:

⁷“In fact, the term 'strategy' brings the 'rules and resources' of social hierarchies more clearly into focus than the term 'coping'. Whilst 'resources' can refer to the energy and effort individuals expend in adapting, it also directs attention to the level of support available from the wider social environment”.

⁸Actions are bound to be influenced by the level of confidence the person has in managing an altered situation, the expected responses by others and the availability of resources to tackle them.

As ações tendem a ser influenciadas pelo nível de confiança que a pessoa tem em administrar a situação alterada, as respostas esperadas pelos outros e pela disponibilidade de recursos para superá-las (Bury, 1997b, p.132).

As ações são igualmente importantes quando pretendemos descrever as estratégias. Segundo Bury, as ações das pessoas enfermas serão guiadas com base no suporte social e os recursos materiais disponíveis que lhes permitam as mudanças que julguem necessárias para permanecer em estado mais 'normal' possível. Administrar os sintomas e continuar a participar das suas atividades sociais pode ir de um *continuum* entre a acomodação e a busca de ganhos por causa da enfermidade. As ações devem estar interligadas ao estilo de vida e na maneira como corpo e saúde são vistos em uma cultura de consumo e dentro do contexto da administração da disrupção biográfica.

Em nossa tese, a preocupação foi de observar os aspectos da vida cotidiana, e ao gerenciamento da enfermidade, bem como as rupturas dessas rotinas sob a perspectiva da experiência do adoecido. Procuramos incluir, como apontam os autores posteriores à proposta da ruptura biográfica e que lhe acrescentaram críticas e desenvolvimentos, que outros condicionantes externos, como as políticas sociais e de saúde, também interferem na experiência dos enfermos crônicos (Bury, no prelo).

Outro ponto importante a ser abordado é sobre a identidade. A identidade de uma pessoa que é portadora de uma doença crônica passa por um processo de re-estruturação. Segundo Strauss a identidade visa aprofundar as relações entre os indivíduos e a sociedade, em um processo de ação e interação entre “espelhos e máscaras” a interação estruturada, ou seja, é individual e social e justifica o interesse sociológico no tema:

O sociólogo, por força de seus interesses, é afetado pelas mudanças que ocorrem às pessoas, e ao seu senso de identidade, à medida que elas se movem nas estruturas sociais, para dentro e para fora, para cima e para baixo. À medida que se interessa pela identidade pessoal, quase literalmente deve interessar-se pelas mudanças na idade adulta (Strauss, 1999, p.99).

A identidade também estará vinculada às experiências das mulheres em situação de adoecimento, como aponta Herzlich:

Da mesma forma, a análise do sentido atribuído à experiência da doença pelas pessoas que se confrontam com ela demonstra claramente a importância das dimensões corporais da identidade. Os pesquisadores relacionaram o conjunto dos avatares da auto-estima acarretados por uma doença crônica e suas conseqüências sobre todas as relações sociais: o sentimento de “vergonha” ligado às degradações do corpo, de “estigmatas ressentidos” no contato com outras pessoas, e até a impressão de “perda de si” sentida com freqüência pelos doentes (Herzlich, 2005, p.200).

A identidade das pessoas deve ser vista de forma híbrida, não só pelo seu aspecto de mobilidade, mas em especial, pela influência contínua da experiência. A experiência de uma pessoa é moldada pelos seus próprios conhecimentos prévios e decisões pessoais, mas também ordenada de acordo com as regras sociais pré-existentes.

A interrupção do cotidiano por uma doença crônica, talvez seja a principal característica da experiência, pois é nessa interrupção que observaremos aflorar a inter-relação entre o corpo e a coletividade. Uma vez que a perspectiva

do enfermo é crucial, a forma como ele vive a sua ruptura biográfica é fundamental. Compreender suas ações também significará entender seus condicionamentos, suas representações e os recursos que a pessoa dispõe. Neste ponto, a abordagem fenomenológica torna-se importante, pois enfatiza o “ser no mundo” e sua experiência.

A fenomenologia de Schütz

Dado que nosso interesse foi o de nos aproximarmos da experiência do adoecido, voltamos nosso olhar à obra de Schütz. Ele estabeleceu os princípios da sociologia fenomenológica, questionando a sociologia de Max Weber.

Ao avaliar alguns conceitos dessa teoria, em especial o de ação social, acrescentou-lhe os princípios da filosofia de Edmund Husserl e debruçou-se, com rigor, sobre a “constituição do mundo social”. Suas análises compreenderam, em primeiro lugar, a auto-interpretação e, em segundo, a compreensão-alheia acerca do sentido de vivência. À luz dessa análise pode-se compreender o significado, para o sujeito e para o outro, do sentido das vivências cotidianas, na intersubjetividade.

A ação assume o lugar principal na análise do acompanhamento e por meio dela conhecemos a conduta, o projeto e os motivos dos envolvidos. Para o autor, “‘ação’ designará a conduta humana como um processo em curso, que é projetado pelo ator com antecedência, isto é, com base num projeto preconcebido” (Schütz, 1979, p.138). Quando refletimos sobre a motivação das ações na “vida cotidiana”, podemos também pensar que, além da intencionalidade, elas fazem parte das experiências pelas quais cada indivíduo passou, ou seja, de sua biografia. Assim, a questão central em Schütz é ir além da ação social em si e de seus resultados gerais, e entender “como é possível a um ser humano realizar atos significativos, com propósitos ou por hábito, que ele se oriente tendo em vista fins a alcançar, motivado por certas experiências?” (Schütz, 1979, p.56). Para ele, o principal é o motivo, que alude à:

Atitude do ator que vive o processo de sua ação em curso. Ele é, portanto, uma categoria essencialmente subjetiva, que só é revelada ao observador se ele pergunta qual o significado que o ator atribui à sua ação (Schütz, 1979, p.126).

Qualquer projeto que façamos não irá aflorar sem antes cumprir uma ação. Compreender a ação é antes, compreender o que fomentou o projeto, em síntese, compreender seu motivo. Uma ação pode e normalmente tem mais de um motivo. Quando procuramos o motivo que explica a composição de uma ação a partir do projeto, estamos questionando os *motivos a fim de*. Entrementes, quando queremos compreender as vivências, a composição do projeto, como foi elaborada e pensada essa composição, nossa pergunta será os *motivos por que*:

O “motivo a fim de” se refere à atitude do ator que vive o processo de sua ação em curso. Ele é, portanto, uma categoria essencialmente subjetiva, que só é revelada ao observador se ele pergunta qual o significado que o ator atribui à sua ação. O “motivo por que” [...] é uma categoria objetiva, acessível ao observador, que tende reconstruir a partir do ato realizado ou, mais precisamente, a partir do estado de coisas provocado no mundo exterior pela ação do ator, a atitude do ator em sua ação (Schütz, 1979, p.126).

A interação entre as pessoas não é o fruto só do momento presente, segundo Schütz, à medida que o mundo histórico, natural e sócio-cultural existe antes dos sujeitos, da mesma forma que existe o mundo da natureza. No relacionamento mútuo (na intersubjetividade) o mundo comum é vivenciado, compartilhado, interagindo as situações biográficas. Schütz define a situação biográfica como sendo a

Sedimentação de todas as experiências anteriores desse homem, organizadas de acordo com as posses “habituais” de seu estoque de conhecimento à mão, que como tais são posses unicamente dele, dadas a ele e a ele somente (Schütz, 1979, p.73).

Utilizaremos a perspectiva da Fenomenologia, para compreender a “experiência” da enfermidade em seus diversos significados para um sujeito constituído por diferentes exterioridades: sociais, culturais, econômicas, históricas, biológicas. Essas diferentes exterioridades ao mesmo tempo em que definem o sujeito, também são definidas por ele.

Para Maria Cecília Minayo, Schütz afirma que o senso comum envolve no seu cotidiano, “conjuntos de abstrações, formalizações e generalizações” da mesma maneira que o conhecimento científico:

O autor separa os termos experiência e conhecimento. A primeira pode ser comum a um grande número de pessoas ao mesmo tempo. O segundo é individual: consiste na elaboração interior, subjetiva e intersubjetiva da experiência vivida e funciona como esquema de referência para o sujeito. Assim, o mundo do dia-a-dia é entendido como um tecido de significados, instituído pelas ações humanas, passível de ser captado e interpretado (Minayo, 2002, p.95).

Para Schütz é na intersubjetividade que as experiências subjetivas são significativas, ou seja, a necessidade de um “Eu” e de um “Outro”, a compreensão das pessoas em seu mundo social são biográficas. O autor sugere interpretar a ação dos sujeitos com três tipos de abordagem (Schütz, 1979, p.193): colocar-se no lugar da pessoa, deduzir suas ações a partir das informações que a pessoa já possui e, a partir da ação em curso, conseguir interpretar o que está acontecendo

a partir da pretensão da ação desempenhada. As ações humanas só são compreensíveis se encontrarmos nelas as motivações.

A situação biográfica de cada um influenciará os motivos, o modo como cada pessoa ocupará o espaço da ação social. A ação social é a conduta entre duas, ou mais pessoas, projetada pelo ator de maneira consciente. Tem em si um significado subjetivo que lhe dá a direção, podendo se orientar para o passado, presente ou futuro. Com seus conhecimentos pessoais e a posição que ocupam na sociedade, os indivíduos têm interesses que lhes são próprios, que os motivam e direcionam. Para Schütz, os “motivos para” instigam a realização da ação e estão dirigidos para o futuro. Os “motivos porque” estão evidentes nos acontecimentos já concluídos. Eles estão nos fatos.

A pesquisa deve buscar responder quais foram os “motivos” que levaram os sujeitos a fazerem tal ação, tentando nos colocar em situação ao menos similar a que o sujeito pesquisado está passando. Para Schütz esta é uma busca compreensiva.

Nesse caso, todas as artimanhas e artifícios que as pessoas vão ser obrigadas a desenvolver para conseguir lidar com a enfermidade fazem parte da pesquisa sociológica. Loyola, de forma já clássica, mostra os diversos caminhos e itinerários percorridos pelas pessoas na busca de normalização, de cura e de re-significação da enfermidade em seus universos sociais e simbólicos. Ela apresenta ainda, a disputa pelos médicos das diversas visões sobre a cura em jogo na sociedade, o que leva as pessoas a escolherem de forma diversa seus “projetos de cura” (Loyola, 1984).

Quanto à análise dos motivos, a proposta também é de se considerar a conduta dos atores a partir do impacto que determinadas situações podem causar. Nettleton (2006, p.85) afirma que é interessante observar o impacto que as enfermidades, em especial as crônicas, promovem na vida das pessoas. Ao se abalar a confiança no corpo, a incerteza torna-se mais onipresente. Isto coloca em evidência as estratégias para administrar tanto a identidade

peçoal como as conseqüências emocionais e práticas da enfermidade. Nem todas as pessoas são impactadas da mesma maneira em um episódio de enfermidade.

Experiência

No centro desta discussão está a idéia de experiência. Advinda da fenomenologia de Husserl, esta idéia foi muito bem trabalhada por Schütz, que aponta:

O “significado” das experiências, então, não é mais do que aquele código de interpretação que as vê como comportamento. Assim, também no caso do comportamento somente o que já está feito, terminado, tem significado. A experiência pré-fenomenal da atividade, portanto, não tem significado. Só a experiência percebida reflexivamente na forma de atividade espontânea tem significado. (p.67)

[...] é no tempo interior, ou na durée, que nossas experiências atuais são ligadas ao passado por meio de lembranças e retenções e ao futuro por meio de protensões e antecipações (Schütz, 1979, p. 69).

O comportamento e a atitude passados são significativos para Schütz somente depois de ocorridos e analisados pelo sujeito. O que fará a mediação entre a doença e a biografia da pessoa é a experiência. Segundo Alves (1993, p.263), a experiência é “um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença”. Poderíamos precisar esta idéia, pois este conceito, como definido por Alves, apontaria mais para as estratégias (reativas) das pessoas do que à própria experiência em si. Para Schütz, a experiência é algo finito, a ser repensado

reflexivamente, e comporta uma ação e uma atitude. Não é uma mera reação nem os meios empregados, mas interpretação do acontecido de forma significativa. Para realizar esta interpretação, o sujeito vai buscar em seu “estoque de conhecimentos” formas de análise do ocorrido e estratégias de ação.

Concordamos com Alves quando afirma que a experiência tanto revela aspectos sociais e objetivos, quanto cognitivos e subjetivos; e que o problema de tal análise é “como tornar ‘inteligível’ o movimento pelo qual as *práxis* individuais e a generalidade do social se constituem e reconstituem entre si” (1993, p.264).

Segundo Helman (1994, p.104), o conceito de enfermidade (*illness*) é resultado da interpretação de uma ocorrência, considerando as inter-relações sociais: “a definição de doença (*illness*) não inclui somente a experiência pessoal do problema de saúde, mas também o significado que o indivíduo confere à mesma”. Enfim, a enfermidade envolve o outro, sob o aspecto sócio-cultural, por conseguinte, as experiências com os eventos físicos da doença também são processos sociais.

Ainda mais, a depender do diagnóstico médico, serão os grupos primários que permanecerão ao lado do adoecido, como sugere Nettleton (2006, p.71), quando afirma que, na ausência de apoio⁹, “o impacto sobre a vida dos adoentados e dos que o cercam é inevitavelmente mais profundo”.

Como apontam Gray et al. (2001, p.246) em alguns casos, as pessoas deixam até mesmo de pertencer ao universo do cotidiano, pois “a cotidianidade de suas vidas pré-doença é largamente perdida, do mesmo modo como são alijados das conversações que sustentavam previamente esta vida diária”. Não só de conversações como também do convívio em festas e reuniões familiares.

Enfim, Nettleton (2006, p.72) aponta que a doença crônica impacta o cotidiano, as relações sociais, a identidade e o *self* dos adoecidos, e isto tudo está no centro da experiência.

⁹“Thus, the impact upon the sufferers’ lives and those around them is inevitably more profound.”

Corpo

Segundo Bury, as transformações ocorridas no corpo em função de determinadas doenças ou enfermidades podem provocar mudanças na identidade (Bury, 1997a). Indo ainda mais longe sobre o papel da enfermidade na relação entre corpo e sociedade, Nettleton afirma que poder confiar no ‘corpo normal’ é uma das prerrogativas para a ação e interação sociais. Dependendo do grau da enfermidade e do sofrimento, a relação de reciprocidade não pode ser igualitária e, mais que isso, pode haver um aumento da dependência em relação ao outro¹⁰:

Isto, especialmente em uma cultura que enfatiza independência e autoresiliência, pode ser ameaçador para a auto-estima. Também pode tornar as interações sociais, cuja maior parte em nossa sociedade é baseada em noções de reciprocidade, particularmente precárias (Nettleton, 2006, p.72).

A proposta de Nettleton é que não se pesquise somente os caminhos percorridos pelas pessoas enfermas, mas essencialmente que se compreenda como as pessoas dão sentido e interpretam a enfermidade (Nettleton, 2006, p.81).

Compreender como a pessoa articula as mudanças acarretadas pela enfermidade e sentidas inicialmente em sua corporeidade é o primeiro passo para aquilatar a importância e a magnitude da enfermidade no cotidiano. Essas são características que Herzlich enfatiza, ao afirmar que,

Estudando as várias interrupções da rotina diária, empreendemos uma investigação aprofundada da “ordem social do cotidiano”, do quão frágil ela é, em relação aos fatores

¹⁰This, especially within a culture which emphasizes independence and self-reliance, can be threatening to the sufferer’s self-esteem. It can also make social interactions, which in our society are for the most part based on notions of reciprocity, particularly precarious.

biológicos, e quão difícil é reorganizar a vida. Nesse sentido, os “fatos corporais”, por tanto tempo esquecidos, encontraram lugar nas ciências sociais (Herzlich, 2004, p.387).

O corpo sempre foi matéria de estudo entre os sociólogos, como pode ser visto inicialmente em Marcel Mauss (1936), em seu clássico artigo “As técnicas corporais”. Neste texto, ele compreende e analisa o corpo enquanto fenômeno cultural, e enfatiza a influência dos processos sociais sobre o corpo das pessoas.

A partir de Merleau-Ponty, uma tradição renovada por Bourdieu, Foucault (Foucault, 1987; Foucault, 2000) e outros na linha francesa, pode-se dizer que o corpo tem merecido constantes análises. Em *La distinction*, Bourdieu relaciona o uso do corpo às grandes linhas de dominação entre classes na sociedade (1979). Segundo Bourdieu (1998, p.42), o corpo tem em si impresso os princípios da divisão social o que justifica a distinção de classe. Como resultado da linha de pensamento de Bourdieu sobre o corpo, poder-se-ia destacar diversas abordagens e estudos (Montagner, 2008), todos relacionando as estruturas sociais e o universo simbólico com as *práxis* corporais.

Sob a direção de Pierre Bourdieu no Centro de Sociologia Européia, Boltanski (1971; 1989), relacionou o consumo de saúde e a sociedade como um todo. Os cuidados estéticos estão mais presentes nas classes sociais privilegiadas, nas quais é consumido um maior número de produtos para o tratamento cosmético e a preocupação com um estilo de vida mais saudável (resultando em boa forma física) é muito mais arraigado. Essas preocupações são explicadas pelo melhor nível educacional e os recursos financeiros que permite acesso a práticas e alimentação tidas como mais saudáveis. Os conceitos de doença bem como de saúde também variam de acordo com os grupos sociais e com as épocas.

Segundo Bury, a ocupação e a classe social estão intimamente relacionadas com a enfermidade¹¹:

A importância da classe social para minha discussão está ligada à variável distribuição de recursos na sociedade e assim à capacidade dos indivíduos de diferentes estratos sociais de compensar os efeitos da incapacidade, bem como dificuldades econômicas e outras perdas (Bury, 1982, p.177).

Conforme aponta Montagner (2006), “o corpo é o espaço de inscrição da nossa condenação ao social - inscrição das regras familiares e de classe, nossas limitações coletivas, nosso imaginário grupal - no corpo biológico”. Desta forma, o universo social e simbólico está em jogo quando utilizamos nosso corpo, ou quando algo o afeta.

Kelly e Field (2004) afirmam que o funcionamento corporal, a identidade e o relacionamento com a rede sócio-familiar dos enfermos são modificados pelo início dos sintomas. O primeiro foco de intervenção da enfermidade crônica são as atividades diárias como tomar banho, comer etc.; essas atividades geralmente envolvem não só a pessoa e o cuidado com seu corpo, mas também sua rede sócio-familiar.

No caso das classes populares, o corpo assume um aspecto mais utilitário, mesmo porque suas atividades diárias, sejam profissionais ou domésticas, estão muito mais ligadas à força física. Logo, o corpo, antes de qualquer outro significado, representa a possibilidade de trabalho, de sustento e cuidado para a família. Então o corpo saudável é aquele que aguenta todo o

¹¹The importance of social class for my discussion lies in the variable distribution of resources in society and thus the ability of individuals from different social strata to compensate for the effects of disability and thus offset economic and other handicaps.

cotidiano sem apresentar dores ou incapacitações. O cuidado com a saúde assume a forma de manter o corpo em andamento, isto é, “funcionando”. Em especial é por meio de como o corpo se apresenta que há o reconhecimento e a aceitação social e por meio dele se demonstra a capacidade pessoal em cumprir os papéis sociais. A procura por assistência médica, em geral, é relacionada a sinais físicos. Segundo Ferreira (1993), normalmente essa procura por médico é ligada ao sintoma dor, e podemos também identificar essa procura como sendo algo não compreendido inteiramente pela pessoa.

Os corpos sofrem mudanças por causa da enfermidade crônica, e com eles o sentimento de corporeidade. As concepções pessoais alteram-se em relação aos sentimentos experimentados, às alterações físicas e em relação aos próprios atos. A par com este peso para a subjetividade, lidar com o corpo se mantém como o foco da enfermidade crônica¹²:

No fulcro da experiência de emulação, de onde outros processos de imitação provêm, está a administração dos problemas físicos que a doença crônica gera (Kelly e Field, 2004, p.258).

Kelly e Field analisaram as relações entre corpo e enfermidade crônica e constataram um estreito laço no relacionamento entre enfermidade incapacitante e competência cultural¹³:

O corpo, o qual na maioria das situações sociais é dado natural e por conhecido, deixa de ser natural logo que funciona mal e torna-se mais proeminente na consciência do sujeito e na dos

¹²At the very epicentre of the coping experience and from which other social coping process flow, is the management of the physical problems which the chronic illness generates.

¹³The body, which in many social situations is taken for granted aspects of the persons, ceases to be taken for granted once it malfunctions and becomes more prominent in the consciousness of self and others. It has to be acknowledged as limiting or interfering with other physical and social activities, especially in the early phases of an illness.

outros. Passa a ser percebido como limitando ou interferindo em outras atividades físicas ou sociais, em especial nas primeiras fases de uma enfermidade (Kelly e Field, 2004, p.259).

O corpo é, sob essas perspectivas, influência e reflexo das práticas e das experiências vividas pelas pessoas em suas relações com a sociedade. A forma como as pessoas compreendem seus corpos resulta de ações concretas que se expressam nas interpretações do cotidiano, e, por serem concretas, podem ser pensadas e transformadas de modo tal que façam sentido em seus comportamentos.

Na experiência com a enfermidade os aspectos biológicos são importantes, do mesmo modo que “a ruptura coloca em relevo os recursos cognitivos e materiais à disposição das pessoas” (Bury, 1982, p.178)¹⁴. Enfim, em relação à corporeidade, a experiência com a enfermidade é muito mais do que um aprendizado ou uma *práxis*, ela envolve a vida dos indivíduos em seus mais diferentes momentos históricos e biográficos.

Fundamentos metodológicos

Esse estudo é qualitativo, na perspectiva das ciências sociais. Esse tipo de abordagem permite o aprofundamento das relações entre as experiências dos sujeitos e seus grupos de pertencimento, e, o contexto sócio-cultural no qual se inserem. Segundo Minayo, a pesquisa qualitativa trabalha ainda “com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (Minayo, 1994, p.22).

¹⁴This disruption throws into relief the cognitive and material resources available to individuals.

As informações quanto ao saber médico foram retiradas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) e do Documento de Consenso (fornecido no sítio do próprio INCA). Nosso objetivo foi compreender como o câncer é analisado, tratado e informado pelos, e para, os profissionais da área médica, pois o INCA é o mais respeitado e competente órgão de informação e dados sobre o câncer no Brasil. Em geral nos foi de grande valia para aprender sobre a definição da doença e as terapêuticas, bem como as intervenções médicas. Ainda no sítio do INCA, existe bibliografia e artigos sobre os mais diversos assuntos relacionados ao câncer em revistas indexadas.

Objetivos e Metodologia

Objetivo central

Esta tese procurou analisar a experiência com a enfermidade de mulheres portadoras de câncer de mama no Hospital de Base do Distrito Federal - HBDF, em Brasília. Como elas vivenciam o impacto da enfermidade e do tratamento médico em seus corpos e em suas relações profissionais, sócio-familiares e religiosas. Nodal aqui foi compreender a ruptura biográfica que essa doença provoca.

Objetivos específicos

Analisar a relação da mulher portadora do câncer de mama com seu corpo. Ainda, como essa mulher passa a relacionar-se com sua rede sócio-familiar e com suas atividades profissionais e religiosas.

Identificar a busca do auxílio no momento da enfermidade e as instituições (tanto governamentais como não-governamentais) que realizam a ajuda financeira e política a essas mulheres.

Analisar a relação da mulher portadora de câncer de mama com sua atividade profissional.

Metodologia - Construção da pesquisa

Na primeira parte da investigação buscamos informações sobre o câncer de mama, não de maneira exaustiva, mas essencialmente para aproximação com o tema. Na segunda parte da investigação, realizamos o trabalho de campo através de observação em salas de espera do HBDF e entrevistas focadas. As entrevistas aconteceram no período de agosto de 2009 a fevereiro de 2010.

A observação teve como objetivo compreender a relação das mulheres entre si e suas ações nesses locais. De acordo com Minayo, “quando se trata de apreender sistemas de valores, de normas, de representações de determinado grupo social, ou quando se trata de compreender relações, o questionário se revela insuficiente”. (Minayo, 2004, p.121). Todas as observações foram anotadas em diários de campo, ao todo cinco cadernos.

Outra técnica utilizada foi a entrevista semi-estruturada proposta por Merton (1956), que ele nomeia focada, como técnica para a coleta dos dados, pois ela permite uma maior interação e aproximação entre o entrevistador e o entrevistado, priorizando atitudes, valores e opiniões de mulheres que já contam com sérias mudanças de suas rotinas, esperando captar as idéias, crenças, condutas e comportamentos além das suas condições sócio-econômicas e culturais específicas.

As entrevistas não-estruturadas, sobretudo as de características não diretivas, utilizando como modelo as entrevistas focadas - *focused interviews* - (Merton et al, 1956, p.3), nos ajudaram a recuperar aspectos da vida das pessoas pesquisadas de maneira focada e centrada em torno dos temas ligados à enfermidade e a sua trajetória e estratégias ao lidar com a essa fase de suas

vidas. A pesquisa focada foi essencial, pois nos auxiliou sobremaneira a compreender as experiências subjetivas e objetivas das pessoas envolvidas, com o escopo de entender as suas definições daquela situação particular, entretanto comum. Apresentamos o roteiro da entrevista focada no Apêndice II.

Esse tipo de entrevista nos pareceu mais apropriado, pois as pessoas entrevistadas estavam envolvidas em uma situação particular, eram mulheres portadoras de câncer de mama, sendo tratadas em uma determinada instituição hospitalar, que dependiam unicamente do atendimento do Sistema Único de Saúde.

Todas as etapas da pesquisa foram realizadas pela pesquisadora, desde a escolha do local onde seria feita a pesquisa, o HBDF, até a transcrição do material.

Ainda, é importante ressaltar que pesquisamos sobre os Direitos Legais dos portadores de câncer, em especial o câncer de mama, segundo a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Essas leis são disponibilizadas pela Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos¹⁵.

Análise do material

Para analisar as informações coletadas utilizamos a análise de conteúdo, proposta por Bardin. Essa técnica é definida pelo autor como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 1979, p.48).

¹⁵Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/principal.htm.

Das possíveis escolhas da forma de como tratar as entrevistas, a Análise de Conteúdo nos pareceu mais apropriada e condizente com o próprio modelo de entrevista - entrevista focada. E, em especial, a Análise Temática, centrada nessa idéia de tema, definida por Bardin como “a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (Bardin, 1979, p.105). Assim, comprovamos a eficácia de tal método quando trabalhamos com muitos dados e com uma quantidade muito grande de informações.

A Análise de Conteúdo, em síntese, é o agrupamento dos temas por similaridade de significados. Esses significados devem ser agrupados e explicitados em categorias que se coadunem com o referencial teórico. Por organização metodológica, Bardin propõe três principais etapas.

Em primeiro lugar, a pré-análise que consiste na organização do material, com parâmetros e variáveis de relevância e que deverá ser realizada em conjunto com a segunda fase; a segunda fase consiste na exploração do material, de maneira mais aprofundada, quantificada e orientada pelas hipóteses e referenciais teóricos, que constitui o corpo da pesquisa. Neste momento serão utilizados determinados procedimentos: a codificação, a classificação e a categorização (Bardin, 1979). Na terceira fase é que serão consolidadas as etapas anteriores.

Para a análise do material foi construído o *corpus*, por meio de agrupamento da entrevista, de acordo com as características comuns, como sugere Minayo (2004). A análise das entrevistas foi feita com base nessas unidades temáticas constituídas. Segundo Minayo, “qualitativamente a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso” (Minayo, 2004, p.209). Seguindo estes procedimentos, interpretamos e relacionamos os temas relativos a enfermidade e ao câncer de mama, nos discursos das mulheres enfermas, e do acompanhante à luz das propostas teóricas deste trabalho.

A Análise de Conteúdo propõe a interpretação das informações a partir da revisão de literatura realizada sobre o referencial teórico, portanto, nesse estudo, o mote foi a ruptura biográfica e a experiência com a enfermidade, com ênfase nas categorias relacionadas à vivência das mulheres.

As categorias foram consolidadas a partir da análise do material das entrevistas. Todas as categorias foram classificadas, sintetizadas e agrupadas de acordo com a análise da história pessoal (escolaridade, origem de nascimento etc.), da experiência com a enfermidade e das estratégias no enfrentamento. Classificamos as categorias de análise encontradas no *corpus*, relacionadas à experiência e as estratégias no adoecimento:

- 1- A descoberta do caroço
- 2- A procura do médico
- 3- O diagnóstico
- 4- Exames e cirurgia
- 5- Quimioterapia e radioterapia
- 6- Cura
- 7- Metástases
- 8- Morte

Com base nessa classificação conseguimos organizar as fases em que as mulheres estavam em seus tratamentos e a forma como falavam de suas enfermidades e como compreendiam as limitações ou as possibilidades de estarem mais próximas do momento da “alta”. Em todos os discursos de nossas informantes notamos claramente essa classificação dos períodos vivenciados em sua enfermidade. A organização das informações coletadas deu-se com o roteiro para analisar suas falas em conjunto.

Discutiremos detalhadamente estas categorias nos capítulos de IV a VI. Dentro dessas categorias são analisadas as relações das mulheres portadoras de câncer de mama com seus meios sociais, de trabalho e religiosos. Ainda, consideramos a maneira como passam a ver sua auto-imagem e como elas imaginam que o olhar do outro incida sobre ela.

Procuramos também analisar, especificamente, os sentidos atribuídos à origem do câncer de mama sob a óptica das mulheres, sem estendê-lo de forma direta ao conceito do câncer em geral, presente na sociedade. Nessa linha analisamos uma categoria encontrada: as causas do câncer de mama.

A partir dessa classificação, considerando a experiência da mulher com o câncer de mama, compreendemos que essa doença passa por quatro principais momentos. O primeiro antes do diagnóstico; o segundo, quando o médico confirma a existência de um câncer em seu seio; o terceiro que será o tratamento biomédico para o câncer, e no quarto as consequências desse tratamento para sua vida pessoal, social, religiosa e profissional.

Por questões metodológicas, ligadas ao conceito de ruptura biográfica de Bury, optamos por analisar a experiência da mulher em três dimensões: a primeira é a descoberta de alguma anormalidade em seus seios até a procura de um diagnóstico; do diagnóstico ao tratamento biomédico e, ao final, das consequências desse tratamento para sua vida cotidiana.

Universo empírico da pesquisa

Aspectos éticos da pesquisa

Os aspectos legais desta pesquisa obedeceram a Resolução 196/96 da CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisas de 1996). Aos participantes da pesquisa foi garantido sigilo dos dados obtidos, não houve nenhum gasto financeiro de sua parte e também não houve remuneração de quaisquer espécies.

Os participantes poderiam desistir da pesquisa a qualquer momento antes da publicação desta tese e ter acesso aos resultados. Assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para realização da pesquisa, conforme Apêndice I. A coleta de dados foi realizada após parecer favorável do Comitê de Ética da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde - FEPECS foi nº 106/2009. Houve anuência dos responsáveis pelos locais de cada pesquisa. O nome das participantes e qualquer outra informação que possa identificá-las foram preservados. Também lhes foi informado que a pesquisadora não poderia auxiliá-los em seu tratamento ou que eles teriam algum tipo de privilégio por fazerem parte desta pesquisa.

O local do estudo

O estudo foi desenvolvido em Brasília, no Distrito Federal, no Hospital de Base do Distrito Federal, HBDF, ou como também é conhecido carinhosamente como “Base” ou Hospital de Base. Mais precisamente no Setor de Mastologia, no Corredor 5 e nos corredores da quimioterapia e da radioterapia (chamados por mim de salas de espera). Sobre o local de estudo, o HBDF descreveremos no capítulo três.

As entrevistas

Foram entrevistadas mulheres portadoras de câncer de mama nas mais diferentes etapas da doença. Definimos por etapas as diferentes fases do tratamento médico para o câncer de mama: o diagnóstico do câncer, a cirurgia, o tratamento em quimioterapia e radioterapia e hormonioterapia, a metástase e a remissão.

Todas, exceto uma, ao serem convidadas a participar desta pesquisa, aceitaram o convite. Apenas uma, por questões pessoais, não autorizou que eu reproduzisse algumas de suas falas, por medo de ser “reconhecida”.

Foram excluídas as mulheres que não residiam em Brasília ou que possuíam planos de saúde particular. Foram excluídas as mulheres que tinham plano de saúde porque queríamos compreender as estratégias que elas utilizavam quando não tinham outra saída para o tratamento do câncer que não fosse a Rede Pública. Além disso, o SUS é a fonte mais importante no tratamento para a maioria da população brasileira e nele que se devem encontrar soluções coletivas para saúde.

Num primeiro momento da tese, meu contato com as mulheres foi facilitado pela apresentação das funcionárias da instituição sem fins lucrativos que atua no hospital. Isto acabou gerando problemas, pois fui inicialmente vista como voluntária desta instituição. A postura das entrevistadas em relação a mim tornou-se estratégica ou premeditada, pois elas passaram a fornecer informações de forma intencional, procurando obter os benefícios possíveis daquela instituição de ajuda. Assim, descartamos essas primeiras entrevistas e procuramos novas informantes, e continuei apresentando-me como pesquisadora e sem vínculo com nenhuma instituição de ajuda, o que mudou a minha relação com as entrevistadas.

A identificação das informantes deu-se nas salas de espera do Hospital de Base. O primeiro contato era feito nestas salas e depois agendávamos um horário no qual pudesse ser feita a entrevista. Nem sempre conseguimos esgotar nossa entrevista em um único encontro. Por isso na maioria das entrevistas realizamos mais de um encontro (no mínimo foram dois, com duração mínima de meia hora e no máximo três encontros, com duração máxima de 4 horas), de acordo com a vontade e disponibilidade da informante. Procurávamos não exceder o tempo limitado pela informante. Tínhamos a sensibilidade de parar a entrevista caso percebêssemos quaisquer sinais de desconforto ou mal estar, quer fossem físico ou emocional.

Os locais para a entrevista partiu da escolha da mulher. As entrevistas preferencialmente foram realizadas em local onde a informante se sentisse mais a vontade, como nossa proposta era de termos mais de um encontro, alguns deles também ocorreram no hospital em salas, disponibilizadas gentilmente,

pela direção do hospital, para que tivéssemos mais privacidade. Algumas entrevistas também ocorreram no momento da internação para a cirurgia, visitávamos as pacientes no 7º andar do hospital antes de fazerem a cirurgia e nos dias posteriores.

Também optamos por entrevistar as mulheres em uma área de convívio entre os dois prédios do hospital, é um local com bancos e mesas, rodeado de árvores, um ambiente agradável e que nos permitiu a entrevista sem interrupções. Uma informante preferiu conversar em um restaurante próximo ao hospital, pois havia marcado um encontro com outra pessoa nesse local, o que achamos interessante e depois foram marcadas outras entrevistas no mesmo local. Em todos os casos foi mantido o caráter de sigilo e de confidencialidade.

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas, algumas falas foram copiadas em meu diário de campo por sentir que, em especial nos primeiros momentos, elas se sentiam melhor em falar sem gravar, mesmo quando nossos encontros eram fora dos limites do hospital. Mas, de qualquer forma, elas sabiam que suas falas seriam anotadas e que seriam compiladas em nosso trabalho.

Antes de todo e qualquer contato, mesmo de “conversa informal” eu lhes informava quem era e o que estudava, lia o TCLE e lhe entregava uma cópia, somente depois de sua autorização formal é que começava pesquisa propriamente dita. Em todos os casos eu estava autorizada a inclusive anotar informações que julgava pertinente, mas que não haviam sido gravadas.

Perfil das entrevistadas

Todas as dezenove mulheres portadoras de câncer de mama que nos forneceram informações moravam no entorno do Distrito Federal, nenhuma morava em Brasília. As idades das mulheres portadoras do câncer de mama variaram entre 38 e 70 anos. Todas sabiam ler e escrever, a maioria fez o ensino fundamental até a quarta série (Fundamental Incompleto), excetuando cinco que conseguiram terminar a oitava série (Fundamental Completo), uma terminou os três anos do Ensino Médio (Médio Completo) e outra informante que fez os

dois primeiros anos do Ensino Médio (Médio Incompleto). Nenhuma de nossas informantes tem nível universitário ou fez cursos técnicos.

São filhas de lavradores, excetuando uma que era filha de comerciante itinerante. Muitas trabalharam na terra, até o casamento, outras mesmo depois de casadas continuaram a trabalhar no campo. Excetuando uma, todas tinham se casado (a menor idade encontrada para o primeiro casamento foi de 16 anos e a maior de 24) ou tiveram relação estável com co-residência por mais de três anos. Todas tiveram filhos (o número de filhos variou de no mínimo um e no máximo nove).

Nenhuma destas informantes nasceu em Brasília. Todas saíram de seus Estados de origem, em geral das Regiões Norte, Nordeste e Sudeste na procura por trabalho na Nova Capital do Brasil e melhores condições de vida, para si própria, ou para os filhos, ou ainda, por pretensões de trabalho do cônjuge.

Ao chegarem a Brasília a maioria das mulheres trabalhava como empregadas domésticas, cozinheiras, ou permaneceu como donas de casa. Mesmo como donas de casa muitas relataram que exerciam outras atividades remuneradas, mas não com registro em carteira de trabalho. Esses trabalhos variaram desde faxinas até mesmo na feitura e venda de peças artesanais. Uma informante nos contou que aprendeu a fazer produtos de limpeza. Depois de várias conversas ela “confessou” que trabalhava como “recicladora de lixo” e por isso teve a idéia de fazer os produtos de limpeza e os acondicionar nas garrafas *pet*.

Apenas duas informantes trabalharam em empresas de serviços terceirizados, essas duas mulheres possuem o segundo grau completo e ainda almejam fazer uma universidade. Com relação à renda familiar, nem todas as mulheres possuíam empregos formais, ou recebiam algum tipo de remuneração na época do tratamento do câncer. Neste caso, essa renda familiar é uma composição entre pensões alimentícias e ajuda de filhos que trabalhavam ou de parentes que elas cuidavam.

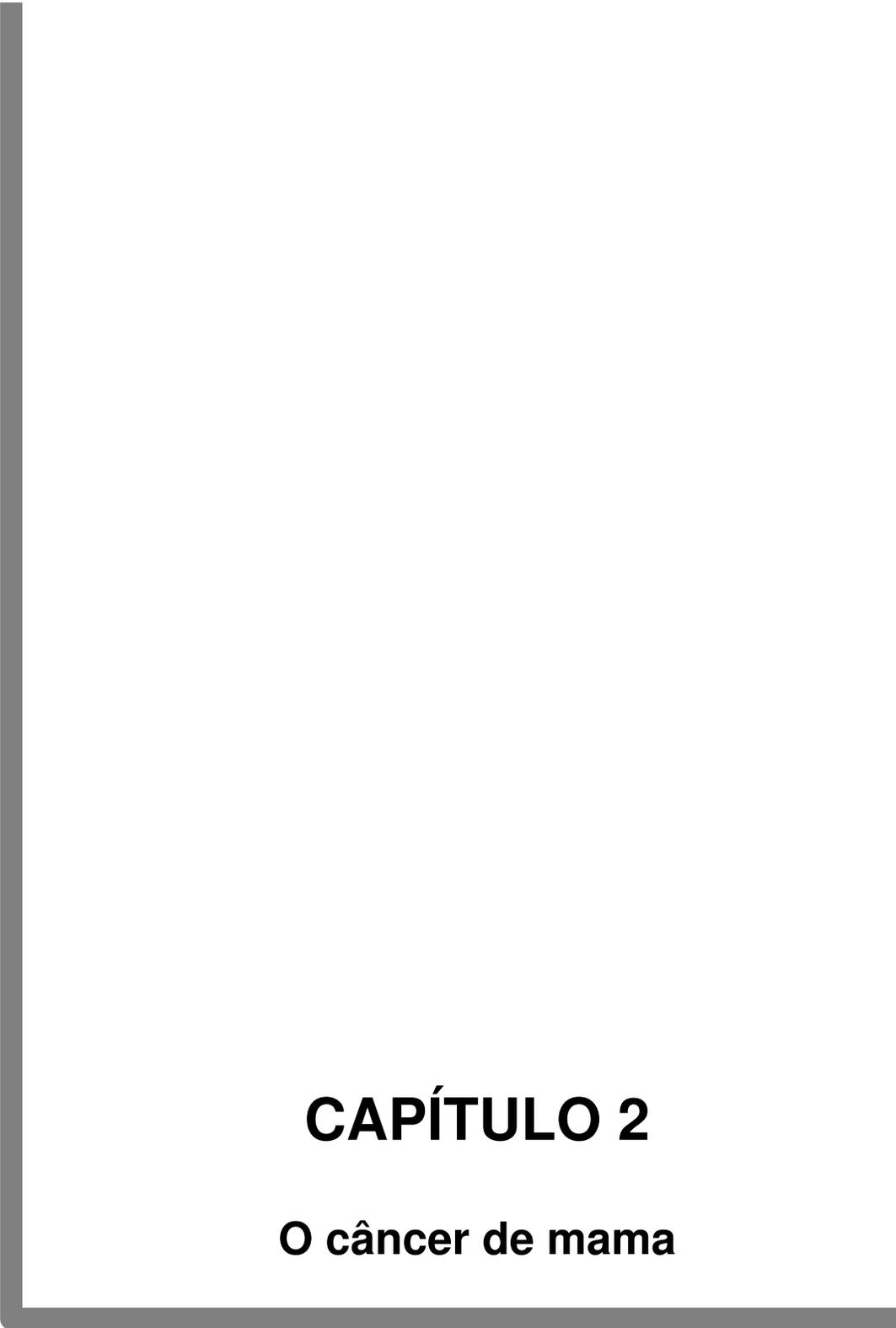
Tabela 1- Características das entrevistadas

Nome Fictício	Escolaridade	Estado Civil	Profissão	Religião	Etapas da doença
Emma Bovary	Fundamental Incompleto	Casada	Dona de casa	Católica	Em tratamento
Ana Karenina	Fundamental Incompleto	Separada	Empregada Doméstica	Católica	Em tratamento
Catherine Sloper	Médio Completo	Solteira	Escriturária	Católica e Espírita	Em tratamento
Margaret Schlegel	Fundamental Incompleto	Casada	Empregada doméstica	Católica	Em tratamento
Eugénie Grandet	Fundamental Incompleto	Viúva	Dona de casa	Católica	Em tratamento
Margarida Windermere	Fundamental Incompleto	Separada	Dona de casa	Católica	Metástase
Nora Helmer	Fundamental Incompleto	Viúva	Trabalhadora rural	Católica	Faleceu
Ana Ozores	Fundamental Incompleto	Divorciada	Empregada Doméstica	Católica	Remissão
Constance Chatterley	Fundamental Completo	Divorciada	Cozinheira	Católica	Em tratamento
Emma Woodhouse	Fundamental Incompleto	Viúva	Dona de casa	Católica	Metástase
Elizabeth Bennet	Fundamental Completo	Casada	Comerciária	Católica	Em tratamento
Condessa Olenska	Fundamental Incompleto	Casada	Dona de Casa	Católica	Em tratamento
Sonia Simonovna	Fundamental Incompleto	Casada	Aposentada	Católica	Remissão
Pepita Jiménez	Fundamental Incompleto	Casada	Dona de casa	Evangélica	Em tratamento
Elinor Dashwood	Fundamental Completo	Casada	Dona de casa	Evangélica	Em tratamento
Anne Elliot	Médio Incompleto	Casada	Dona de casa	Católica	Em tratamento
Maggie Verver	Fundamental Completo	Casada	Comerciante	Espírita	Em tratamento
Thérèse Raquin	Fundamental Incompleto	Casada	Trabalhadora rural Desempregada	Católica e evangélica	Em tratamento
Gwendolen Fairfax	Fundamental Completo	Divorciada	Aposentada	Católica	Remissão; Reconstrução mamária

Os nomes atribuídos às informantes neste trabalho relacionam-se a personagens literárias ou históricas, que marcaram de alguma forma sua época, seja por sua beleza, inteligência, biografia, comportamento, astúcia, modo de se vestir, etc. Não houve relação intencional deste atributo histórico com a informante em questão.

Agrupamos essas mulheres segundo a sua etapa do tratamento. Quando no quadro colocamos que elas se encontravam “em tratamento” isso significa que estavam em uma das etapas propostas pelo médico, ou seja, realizando a cirurgia, a quimioterapia ou a radioterapia. Foram ao todo 19 informantes que estavam em tratamento do câncer, em alguns casos elas apenas fizeram uma dessas etapas no Hospital de Base. Três mulheres estavam em remissão e uma delas já tinha feito a reconstrução mamária. Uma de nossas informantes faleceu e duas tiveram a notificação de metástases. Em nenhum caso houve a recidiva do câncer em outra mama.

Não informamos a idade de todas as nossas informantes por que não queríamos apresentar justificativas baseadas na idade. Eu ouvi algumas vezes que não haveria problemas na retirada dos seios em mulheres sexagenárias, pois a sensualidade seria muito menor nesse período, o que não é verdade.



CAPÍTULO 2

O câncer de mama

Nesse capítulo aprofundamos as questões referentes ao câncer, seus tratamentos, o diagnóstico, os tipos de exames realizados, tendo como base as informações biomédicas. Nossa fonte de dados foi o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Documento de Consenso, pois eles balizam e sintetizam todas as pesquisas de conhecimento sobre o câncer em nosso País. No Brasil, quase todas as decisões a serem tomadas sobre o procedimento do câncer têm como base essas duas fontes. O INCA mantém seus dados sempre atualizados em relação aos outros Institutos que também se ocupam do câncer em vários países do mundo, o que facilita a consulta sobre os procedimentos que são tomados em outros países.

Esse capítulo nos ajudou a compreender como os médicos entendem o câncer de mama e quais as medidas que eles adotam em função da doença. A partir dessas informações, ou seja, dos aspectos biomédicos do câncer, ficou-nos mais compreensível as experiências das mulheres com essa doença, bem como na maneira como criam suas estratégias em face do adoecimento.

Informações epidemiológicas

No Brasil, segundo os dados do Instituto Nacional do Câncer, espera-se 489.270 novos casos de câncer, essa estimativa é válida tanto para o ano de 2010 como para o ano de 2011. Os tipos de câncer mais incidentes (com exceção do câncer de pele do tipo não melanoma) para os homens são os de próstata e pulmão, e para as mulheres, mama e colo do útero. A mortalidade por câncer na população aumentou em 30%, de 1979 a 2003 (INCA, 2008). Já são mais de 130 mil óbitos e são estimados cerca de 470 mil novos casos anuais. Excetuando a região nordeste, o câncer já corresponde à segunda causa de morte mais freqüente em nosso país.

Quanto ao câncer de mama foram esperados, para todo o Brasil, 49.240 mil novos casos para o ano de 2010 (risco de 49 casos a cada 100 mil mulheres). A maior incidência é na Região Sudeste (65 casos novos por 100 mil) e na região Centro-Oeste foram esperados 2.690 novos casos.

No Distrito Federal a estimativa é de 670 novos casos¹⁶. Dentre todos os tipos de câncer, o de mama é o segundo mais freqüente e aflige de maneira mais ordinária as mulheres, pois atinge cerca de 22% dos casos novos de câncer (INCA, 2008).

Em um estudo realizado por Martins et al., com mulheres residentes em Goiânia entre os anos de 1989 e 2003, identificou-se 3.204 casos de câncer de mama:

Evidenciou-se um aumento do número absoluto de casos de câncer da mama em 249% no período de 1999 a 2003. O principal motivo deste aumento esteve relacionado ao crescimento da população da cidade de Goiânia, mas ainda assim houve um aumento da incidência, principalmente na faixa etária de 50 a 59 anos.

Este mesmo estudo também evidenciou que 57% das mulheres com câncer de mama tinham mais de 50 anos de idade e 15,2% tinham 40 anos ou menos, corroborando a idéia de que o câncer é mais comum entre as mulheres com mais de 50 anos de idade (Martins et al., 2009). A idade das mulheres é considerada um fator de risco: “mulheres possuem taxas de incidência crescentes até os 50 anos e depois disso as taxas diminuem seu crescimento. Muitos pesquisadores colocam como causa a menopausa” (INCA, 2008). Essa mudança no comportamento da taxa é conhecida na literatura como *Clemmesen's hook*. Os outros fatores de risco, segundo os dados do INCA, podem ser apontados como: menarca precoce, nuliparidade, idade da primeira gestação a termo acima dos 30 anos, uso de anticoncepcionais orais, menopausa tardia e terapia de reposição hormonal.

Na sua Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), o Ministério da Saúde (Ministério da Saúde do Brasil - Secretaria de Atenção à Saúde, 2005) apontou as necessidades da criação de uma rede hierarquizada de serviços,

¹⁶Disponível em: <http://www.INCA.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>.

de inspiração territorial, como prioritária. Podia-se estimar de acordo com os dados do Ministério da Saúde, um gasto na implantação desta política, em 2006, de mais de 46 milhões de reais. Na PNAO 2005, o Ministério reconhece a importância de estabelecer uma ênfase na rede de atenção primária e secundária. As propostas constantes na PNAO de 2005 para o médio e o longo prazo são:

- a-** Avaliar o impacto financeiro já previsto com a ampliação dos procedimentos cirúrgicos, de consultas e de diagnóstico, e definir a alocação de recursos aos tetos de MAC dos Estados e Municípios;
- b-** Discutir e propor alternativas de melhorar o acesso ao diagnóstico precoce, com a organização da rede de atenção, (atenção primária e atenção secundária), e não apenas focar na organização dos serviços de alta complexidade;
- c-** Permitir que os serviços isolados realizem diagnóstico e tratamento;
- d-** Rever a exigência de radioterapia para os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACONs) nos casos de equipamento disponível no Estado ou região.

Percebe-se a ênfase no acesso ao diagnóstico precoce, por meio da prevenção primária e secundária nos serviços de atenção à saúde localizados e isolados, independente dos centros de alta complexidade.

Nas considerações sobre esta política de atenção oncológica, argumenta-se que um dos grandes problemas do Sistema Único de Saúde (SUS) em relação ao câncer está compreendido dentro das ações de média complexidade:

A modificação do atual quadro epidemiológico de alguns cânceres está diretamente relacionada à necessidade de melhorar o acesso ao diagnóstico precoce, considera-se importante que se estabeleçam ações e propostas nos demais

níveis de atenção (CONASS, 2005).

Como se vê, a busca de alternativas está na ordem do dia quando o tema é o câncer de mama. Atualmente, a mais indicada estratégia de prevenção do câncer de mama é a realização de mamografia, com prazos adequados a cada faixa etária. Por ser uma doença com alto índice de mortalidade, a prevenção sempre está em pauta nas discussões. Com relação à prevenção ao câncer, segundo Tucunduva e colaboradores:

Atualmente, não há grandes estudos populacionais de prevenção do câncer na população brasileira, de forma que as medidas recomendadas pelo INCA são baseadas em estudos realizados por entidades internacionais, particularmente americanas (*American Cancer Society - ACS*) e canadenses (*Canadian Task Force - CTF*) (Tucunduva et al., 2004, p.257).

Quanto mais precocemente se diagnostica o câncer de mama, menor o trauma e as complicações para as pessoas, e, ainda, menor o gasto financeiro com a enfermidade, quer seja para as pessoas enfermas, quer seja para os órgãos públicos. Segundo estimativas do INCA, o Brasil gastou em 2005 acima de R\$ 1,2 bilhão em tratamento de câncer.

Em novembro de 2007, ocorreu o Segundo Congresso Internacional de Controle de Câncer - ICCC 2007/INCA, na cidade do Rio de Janeiro. A discussão girou em torno dos gastos com o tratamento do câncer que cresceu de 18 milhões para 82 milhões, um aumento de 450% nos últimos anos¹⁷. Os gastos são mais elevados na medida em que a descoberta do câncer é feita mais tardiamente.

Estudo realizado na região do Vale dos Sinos, no Rio Grande do Sul, constatou que existe uma forte associação entre a realização do auto-exame das mamas (AEM) e a detecção de nódulos mamários, o que facilitaria a prevenção

¹⁷Disponível em http://www.INCA.gov.br/releases/press_release_view.asp?ID=1607. Acesso em: outubro de 2010.

precoce do câncer (Borba et al., 1998). O estudo de caso-controle, realizado por Newcomb et al., evidenciou uma relação inversa entre a realização frequente do AEM e a mortalidade por câncer de mama (Newcomb et al., 1991), sugerindo que da maneira como esse exame é praticado pela maioria das mulheres é de pouco ou nenhum benefício.

Porém, o próprio INCA sugere que o AEM não seja uma técnica eficiente no rastreamento do câncer, pois “estudos bem desenhados, tanto de coorte quanto de caso-controle, sugerem que o autoexame das mamas não parece ser eficiente como técnica de rastreamento, não havendo evidências de redução da mortalidade” (INCA, 2002). E recomenda “não estimular o auto-exame das mamas como estratégia isolada, devendo ser estimulada a sua realização no período entre os exames clínicos das mamas” (INCA, 2002, p.322). Ou seja, a efetividade do exame somente existiria em conjunto com o exame médico e não como prevenção direta do câncer.

Segundo Weiss, ao comparar a mamografia, o auto-exame das mamas e o exame clínico, comprovou-se que os exames clínicos detectam 60% dos cânceres, percebidos ou não pela mamografia. Seu estudo sugere que:

Em suma, CBE [exame clínico das mamas] aparenta ser um meio promissor de evitar mortes por câncer de mama, enquanto o BSE [auto-exame das mamas] aparenta ter pequeno ou nenhum impacto na mortalidade por câncer de mama (Weiss, 2003, p.86).

Entretanto, apesar desta discrepância, a alternativa que tem sido exaustivamente sugerida é a do auto-exame da mama para a percepção pelas mulheres de anomalias, sintomas ou sinais suspeitos (Foster e Costanza, 1984; Hill et al., 1988; Nekhlyudov e Fletcher, 2001). No Brasil o AEM ainda é indicado como exame de prevenção. Tem-se investido maciçamente em propaganda e projetos de educação quanto a esse tipo de prevenção, tanto na mídia como por

via dos serviços de atendimento do SUS. Coerentemente, alguns estudos mostram que, em geral, as mulheres têm informações a respeito do AEM, mas poucas colocam em prática de forma adequada o procedimento (Marinho et al., 2003; Molina et al., 2003).

Outro fator importante é a habilidade tanto da mulher quanto dos profissionais quanto à realização do AEM. Godinho e Koch (2002) constataram em dois trabalhos que a desinformação feminina é importante, porém, mais grave é o desconhecimento dos médicos quanto aos procedimentos adequados e aos protocolos de prevenção, detecção e rastreamento do câncer de mama. Em seu estudo sobre o perfil da mulher que se submetia a mamografia, percebeu que as indicações para o exame não eram realizadas adequadamente e os médicos eram os maiores responsáveis pela condução errônea do rastreamento do câncer de mama.

Antes de tudo, a prevenção começa pelo diagnóstico médico. O diagnóstico preciso sobre o câncer, ou a sua possibilidade, inicia-se no consultório de um médico, quer seja oncologista ou não. Segundo Tucunduva e colaboradores, excetuando sua própria pesquisa, não existem outros estudos nacionais sobre o conhecimento dos médicos (não oncologistas) sobre as medidas de prevenção do câncer.

Quanto aos profissionais médicos, há que se considerar que o ginecologista é o primeiro médico a avaliar, pedir e verificar os exames realizados pelas mulheres quando sentem anormalidades em suas mamas. Em geral, não são os mastologistas e também não são oncologistas que primeiro diagnosticariam a doença, as mulheres, para chegarem a esses especialistas ainda terão de provar para seus médicos ginecologistas a necessidade de um olhar mais preciso. Aliado ao possível erro de diagnóstico ainda existem os exames falsos positivos.

Quanto ao rastreamento do câncer, segundo o estudo de Tucunduva, os médicos relatam que faltam agentes educadores e tempo para os médicos conversarem sobre o problema com seus pacientes, mas reconhecem a falta de

“conhecimento ou treinamento para fazer este tipo de rastreamento (77,14%) de grande importância” (INCA, 2002) (p.260). O desenrolar dessa história culmina no desconhecimento sobre as medidas preventivas em relação ao Consenso adotado, ou seja, os médicos não ensinam sobre o AEM, mesmo considerando que essa medida de maneira isolada não represente bons resultados como uma forma de reduzir a mortalidade, mas que em conjunto com o exame clínico e a mamografia, podem ser um fator de proteção (Tucunduva et al, 2004, p.260).

No mês de outubro de 2010 o INCA lançou um *folder* com sete orientações para o controle do câncer de mama buscando reduzir a mortalidade. Esse *folder* é destinado não só aos profissionais da área médica, mas a toda população. As recomendações são as seguintes:

Toda mulher tenha amplo acesso à informação com base científica e de fácil compreensão sobre o câncer de mama;

Toda mulher fique alerta para os primeiros sinais e sintomas do câncer de mama e procure avaliação médica;

Toda mulher com nódulo palpável na mama e outras alterações suspeitas tenha direito a receber diagnóstico no prazo máximo de 60 dias;

Toda mulher de 50 a 69 anos faça mamografia a cada dois anos;

Todo serviço de mamografia participe de Programa de Qualidade em Mamografia. A qualificação, quando obtida, deve ser exibida em local visível às usuárias;

Toda mulher saiba que o controle do peso e da ingestão de álcool, além da amamentação e da prática de atividades físicas, são formas de prevenir o câncer de mama;

A terapia de reposição hormonal, quando indicada na pós-menopausa, seja feita sob rigoroso acompanhamento médico, pois aumenta o risco de câncer de mama¹⁸.

Diversos fatores têm sido apontados, na vertente de estudos epidemiológicos, sobre os motivos da procura tardia pelo atendimento médico, em geral, ligados a questões culturais (Howe, 1981). Para nós parece extremamente claro que o universo social, cultural e simbólico e as questões econômicas estão envolvidos na explicação do por que da prática não acontecer a despeito da informação estar disponível a essas mulheres.

Fontes de dados de informação em câncer

As principais fontes de dados sobre o câncer no Brasil são compostas pelos Registros de Câncer e pelos dados de Mortalidade (Instituto Nacional de Câncer - INCA, 2010). Existem dois registros de coleta, armazenamento e análise dos casos de câncer: o Registro de Câncer de Base Populacional e o Registro Hospitalar de Câncer. No caso dos registros com base populacional, as informações são sobre a incidência do câncer em uma população geograficamente definida, enquanto que as informações com base hospitalares são sobre as características dos tumores e a avaliação da sobrevida e assistência prestada ao paciente com neoplasia maligna atendidos nos hospitais. Estes registros têm sido as fontes que permitem a avaliação de dados referentes à incidência de câncer no país¹⁹.

Com relação à mortalidade, a fonte de dados é o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde e das Secretarias

¹⁸INCA. Recomendações do INCA para reduzir a mortalidade por câncer de mama no Brasil. Disponível em: http://www2.INCA.gov.br/wps/wcm/connect/97654a804452f9519774bfc73453f449/folderoutubro_rosa Acesso em: 20 de outubro de 2010.

¹⁹http://www.INCA.gov.br/conteudo_view.asp?id=351.

Estaduais de Saúde. O atestado de óbito, apesar de algumas vezes ter os problemas da subnotificação, ainda é uma excelente fonte de informação sobre as causas da morte. O Ministério da Saúde também disponibiliza os dados das Autorizações de Internação Hospitalar (AIH) para análise da evolução da morbidade feminina (Brasil, 2002).

O perfil epidemiológico da enfermidade é seguramente importante, todavia nosso interesse toca em outras vertentes mais profundas.

Aspectos políticos e legais

A fragilidade do momento e os problemas que enfrentam na administração de sua situação econômica muitas vezes impedem que as mulheres consigam sentir “esperança” e manter uma postura positiva em relação à doença. Este contexto acaba gerando sofrimento, incertezas e angústia, muito além da questão biomédica em si. Nesse momento é imprescindível que a mulher se sinta amparada. O amparo de pessoas que fazem parte de sua relação sócio-familiar é fundamental, entretanto, é muito importante que uma pessoa portadora de uma doença se compreenda como um cidadão com direitos assegurados. A Constituição Federal garante o direito à saúde com acesso a tratamentos especializados, auxílios e pensões no caso de incapacidade para o trabalho, quer seja por determinado tempo ou por toda a vida.

Bury (1997b) aponta que a relação entre as pessoas e os sistemas de saúde é pontuada por sentimentos tanto de tranquilidade como de preocupação. É por meio das organizações previdenciárias e políticas que elas terão os subsídios para as intervenções médicas e dos tratamentos. Em geral, essa dualidade de sentimentos é gerada porque não compreendem a administração hospitalar, nem mesmo as políticas de saúde do governo.

Nesse sentido a política de saúde é definida tanto ao nível de administração hospitalar quanto ao nível macro. As decisões dos médicos, tanto relacionadas à terapêutica a ser utilizada quanto às intervenções cirúrgicas,

também devem obedecer a cronogramas e a decisões tomadas pelo hospital. Ao nível macro, político, as decisões sobre as intervenções nas enfermidades crônicas afetam diretamente os direitos sobre a aposentadoria, pensões e outros benefícios que podem diminuir o impacto da doença na vida da pessoa.

Essas tomadas de decisões, que nem sempre fazem parte das opções tanto dos profissionais da saúde como das pacientes, acabam por afetar de maneira incisiva a vida cotidiana. Dependendo dessas políticas, várias serão as ações que as pessoas passam a tomar. As pacientes recorrem muitas vezes à procura de informações que possam ajudá-las a compreender a situação em que se encontram: trocando informações com outros pacientes, com funcionários de órgãos públicos, na mídia (revistas sobre o assunto, pesquisas na Internet, matérias e pautas em programas televisivos), e, com instituições sem fins lucrativos que atuam dentro do hospital. Depois dessas informações, procuram seu médico na tentativa de contornar suas dificuldades. A relação entre paciente e médico, quando envolve fatores políticos e econômicos, transforma-se, então, de 'afetiva' para 'resolutiva'. Nesta linha de raciocínio, Bury (1997b, p.127) argumenta:

Este processo também sugere que os pacientes não estão somente preocupados com o lado afetivo da relação médico-paciente, mas negociam ativamente as informações técnicas sobre sua condição e seu gerenciamento. Seguem-se julgamentos refinados sobre os custos e benefícios (tanto sociais quanto econômicos) do tratamento, em especial o uso de medicamentos²⁰.

²⁰This process also suggests that patients are not only concerned with the 'affective' side of the doctor-patient relationship, but actively negotiate over technical information about the condition and its management. Fine judgments ensue about the costs and benefits (social as much as economic) of treatment, especially drug regimens.

Desta forma, a relação médico-paciente envolve a busca de informações sobre a enfermidade e seu gerenciamento; quanto mais informação o paciente obtiver menor o impacto que ela causará em sua vida cotidiana, ou pelo menos, maior a possibilidade da pessoa conseguir administrar esse momento em seu cotidiano. Nesse ponto é muito importante o quadro jurídico que envolve a doença.

No Brasil, segundo a Legislação Federal, o câncer é considerado uma doença grave, com seus portadores gozando de direitos e benefícios especiais. Esses benefícios são concedidos a pessoas que tem vínculo empregatício.

Dentre eles, as pessoas enfermas podem sacar as cotas do PIS (Programa de Integração Social) ou PASEP (Programa de Formação de Patrimônio do Servidor) e o saldo do FGTS (Fundo de Garantia do Tempo de Serviço). Estão isentas do pagamento de tarifas de transporte coletivo urbano e interestadual. Caso a pessoa tenha algum processo judicial, tem a prioridade no andamento processual. Os planos de saúde são obrigados a dar cobertura total, inclusive de reconstrução mamária. Quando a pessoa é segurada do INSS (Instituto Nacional do Seguro Social), tem direito ao auxílio-doença e aposentadoria por invalidez (caso ela seja comprovada). Tem também acesso gratuito a medicamentos. O câncer em si não é uma doença incapacitante, entretanto, as seqüelas de seu tratamento podem incapacitar a pessoa. Apesar de “curada” quando extrai as mamas, a retirada dos linfonodos (discutiremos mais a frente) pode tornar a mulher incapacitada para algumas atividades profissionais, que exijam força ou movimentos repetitivos do braço em que foi feita a cirurgia.

Por outro lado, não há garantia de estabilidade empregatícia. O patrão pode demitir o funcionário adoentado, excetuando se isto acontecer em razão de discriminação pelo fato do empregado ser portador de câncer. Caso isso ocorra, a pessoa deve provar o ocorrido juridicamente, então o empregador deverá reempregá-lo ou pagar uma indenização (Instituto Oncoguia, 2010).

Caso a pessoa tenha mais de 65 anos ou tenha alguma deficiência, e comprovar incapacidade para prover sua própria manutenção ou a da sua família, pode requerer o Benefício de Prestação Continuada, chamado LOAS, ou seja, Lei Orgânica da Assistência Social (Lei Ordinária 8.742 de 07 de dezembro de 1993). Essa lei “provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas”. A proposta da lei é a de garantir um salário mínimo mensal à pessoa que possui algum tipo de deficiência ou que seja idosa, e que não tenham condições de prover suas necessidades básicas²¹.

Quanto à isenção de impostos, as pessoas com câncer têm direito a isenção do Imposto de Renda sobre os valores recebidos a título de aposentadoria, pensão ou reforma. Caso ela tenha adquirido algum imóvel antes do câncer, a pessoa consegue a quitação do financiamento pela Caixa Econômica Federal ou pelo Sistema Financeiro de Habitação. Estão isentas de alguns impostos ao comprar um carro adaptado: Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS), Imposto sobre Operações Financeiras (IOF) e Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA)²².

Essas pessoas ainda têm direito ao cartão de estacionamento para deficientes físicos, prioridade no recebimento de precatório e no recebimento do Plano de Previdência Privada. Por fim, os contratos de seguro de vida possuem normalmente uma cláusula de indenização em caso de invalidez permanente total ou parcial.

Com relação ao atendimento médico e cirúrgico os direitos estão embasados em Leis Federais, por exemplo, LF 9.897 de 06.05.1991, que obriga o SUS a realizar a cirurgia plástica reparadora no caso de mutilação; e a LF 10.223

²¹Disponível em <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L8742.htm>. Acesso em: 15 setembro 2010.

²²Oncoguia. Disponível em: <http://www.oncoguia.com.br/site/interna.php?cat=5&id=148&menu=5>. Acesso em 20 de outubro de 2010.

de 15.05.2001, que obriga a realização da cirurgia plástica por planos e seguros privados.

Da mesma forma é direito das pessoas e obrigação do Estado a mamografia gratuita após os 40 anos de idade, Lei Federal 11.664 de 2008. Isto significa que, caso não se consiga fazer a mamografia, a justiça poderá ser acionada para a garantia desse direito.

Tudo que se refere ao rastreamento e tratamento do câncer, técnicas e exames diagnósticos, cirurgias de remoção e reconstituição das mamas, é feito pelo Sistema Único de Saúde (SUS), como regulamentado por meio da Lei 11.664/2008 que entrou em vigor em 30 de abril de 2009. Ela estabelece a implantação de ações de saúde para assegurar a prevenção, a detecção e o tratamento do câncer de mama e do colo uterino.

Outra lei instituiu como Dia Nacional de Luta contra o Câncer de Mama o dia 27 de novembro, publicada no Diário Oficial da União em 11 de dezembro de 2009.

Enfim, este conjunto de leis comporia uma excelente notícia para as mulheres, caso elas tivessem empregos formais com registro em carteira e se seus empregadores recolhessem o FGTS ou, que trabalhassem regulamentadas como autônomas.

O câncer e os tratamentos do saber médico

No sítio do Instituto Nacional do Câncer contamos com informações precisas e eficientes sobre o diagnóstico, tratamentos e dados quantitativos e qualitativos sobre o câncer de mama²³. Em primeiro lugar é preciso definir o que é

²³Disponível em: <http://www2.INCA.gov.br/wps/wcm/connect/INCA/portal/home>. Acesso em: 26 maio 2010.

o câncer, segundo o INCA, o câncer é um termo utilizado para “representar um conjunto de mais de 100 doenças, incluindo tumores malignos de diferentes localizações”.

Há que se fazer uma ressalva, quanto às Normas e Recomendações do INCA sobre a prevenção e o controle do câncer. Segundo o próprio documento, todos os critérios seguem padrões científicos, porém “note-se, no entanto, que o documento é baseado em estudos realizados no exterior, particularmente nos Estados Unidos e Canadá, cuja aplicação de resultados pode, conseqüentemente, ser influenciada pelos aspectos socioculturais e econômicos da nossa realidade” (INCA, 2002, p.317).

A ressalva que se faz é que esse Documento de Consenso é baseado em estudos norte-americanos do *American Cancer Society* (ACS) e em estudos canadenses, a *Canadian Task Force* (CTF) e não em estudos nacionais. O documento percebe a necessidade de outros estudos sobre o tema ao considerar a importância das observações sociológicas:

No início do século XX, as observações epidemiológicas e sociológicas de Goldberger levaram ao enriquecimento de alimentos com niacina com a finalidade de prevenir a ocorrência de pelagra (INCA, 2002, p.317).

Enfim, nossa proposta em aprofundar a compreensão do tratamento médico esteve ligada à nossa necessidade pessoal de compreender melhor o câncer de mama, sob o aspecto biomédico. A importância de imergir nesse universo simbólico e lingüístico está ligada ao fato que as mulheres, conscientemente ou não, intencionalmente ou não, ouvem regulamente e aprendem os termos biomédicos, incorporam isso em seu linguajar e relações sociais e passam a usá-los de maneira comum. Trata-se também de uma “apropriação” de conhecimento que dá a estas mulheres uma maior confiança e

controle sobre seu corpo. Assim, a intenção foi compreender as etapas pelas quais as mulheres passam, como são feitos os exames e, em especial, quais os procedimentos médicos utilizados, do que trataremos a seguir.

Exames preliminares ou de confirmação

O exame mamográfico é o primeiro passo para a detecção do câncer de mama, do ponto de vista biomédico. Segundo o Instituto Nacional de Câncer, a recomendação aos médicos é que a primeira mamografia seja feita após os 40 anos, ou, caso haja alto risco para o câncer, deverá ser feita antes desta idade. Os riscos são “parente de primeiro grau com câncer de mama na pré-menopausa, história pregressa de hiperplasia atípica ou neoplasia lobular *in situ*” (p.11). A mamografia é um exame que identifica os tumores não palpáveis e o carcinoma *in situ*. Segundo o INCA:

Os estudos sobre a efetividade da mamografia sempre utilizam o exame clínico como exame adicional, sendo difícil distinguir a sensibilidade e a especificidade da mamografia como estratégia isolada de rastreamento (INCA, 2002, p.320).

No Documento de Consenso para Controle do Câncer de Mama, 2004, recomenda um exame mamográfico, pelo menos a cada dois anos, para mulheres de 50 a 69 anos, o exame clínico anual das mamas (realizado pelo médico no consultório), para mulheres de 40 a 49 anos e para todas as mulheres que procuram o serviço de saúde, independente da faixa etária, como parte do atendimento à saúde da mulher²⁴. Para as mulheres de grupos populacionais

²⁴INCA. Disponível em: <http://www.INCA.gov.br/publicacoes/ConsensoIntegra.pdf>. Acessado em: 20 de abril de 2010.

considerados de risco elevado para câncer de mama recomendam-se o exame clínico da mama e a mamografia, anualmente, a partir de 35 anos.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer, a ultra-sonografia mamária é recomendada à pacientes jovens (abaixo de 30 anos). Ela não substitui a mamografia, mas é capaz de distinguir lesões sólidas de lesões císticas. Ainda, recomenda-se o ultra-som quando a mama é muito densa ou se o nódulo está em um local onde a mamografia não conseguiu detectar (Inca/Conprev, 2000, p.29). Depois de feita a mamografia e, se necessária a ultra-sonografia, passa-se aos exames mais invasivos, como a biópsia que consiste na retirada de tecido para exame microscópico feito pelo patologista, para verificar presença de células neoplásicas²⁵.

Quimioterapia, Radioterapia e Hormonioterapia

O objetivo da quimioterapia é reduzir o tamanho do tumor possibilitando a conservação de parte dos seios no caso de tumores inicialmente candidatos à mastectomia radical, e também, como nos casos de algumas mulheres entrevistadas no HBDF, para diminuir o tamanho dos tumores e conseguir uma cirurgia mais segura.

Para definir quais serão os melhores tratamentos é preciso que sejam feitos exames. Os exames imunoistoquímicos²⁶ comprovarão a necessidade de “aplicar esquemas radio ou quimioterápicos mais adequados” (Barra, 2006, p.175).

A quimioterapia é uma combinação de várias drogas, cada uma com seu objetivo específico. As substâncias ativas contidas nesses medicamentos dificultam especialmente o crescimento das células neoplásicas que se

²⁵INCA. Disponível em http://www1.INCA.gov.br/conteudo_view.asp?ID=45. Acesso em: 26.05.2010.

²⁶A imuno-histoquímica é uma técnica de análise molecular dos tecidos, observados ao microscópio, para identificar características moleculares das doenças. Serve para o diagnóstico de doenças inflamatórias, infecciosas e neoplasias; além de importante para determinação de fatores preditivos e prognósticos no câncer.

multiplicam rapidamente, mas afetam também outras células de crescimento rápido provocando a queda de cabelo, diminuição do número de células sanguíneas e disfunções do aparelho digestivo, dentre outros efeitos. A quimioterapia mata as células cancerosas, em especial as de metástase²⁷.

A quimioterapia utiliza medicamentos administrados por via oral, por uso tópico em forma de pomada que deve ser passada sobre a região, por injeções intravenosas, intramusculares, subcutâneas, no líquido da medula espinhal ou via cateter. É administrada em ciclos de, em média, 21 dias, com um intervalo necessário para diminuir os efeitos colaterais e para dar tempo para as células normais se recuperarem. O tempo do tratamento dependerá do tipo de tumor.

Segundo o INCA, a radioterapia consiste na utilização de radiação para eliminar as células cancerígenas e impedir a sua proliferação pelo organismo, impedindo seu processo de divisão ou determinando a morte celular, com o menor dano às células vizinhas. Ela é feita no local do tumor ou na região afetada, pode ser antes, durante ou depois da cirurgia e da quimioterapia. O objetivo é de destruir o tumor ou impedir que as suas células aumentem.

Quanto à hormonioterapia, em geral é utilizada pela possível associação do câncer com os hormônios femininos, principalmente estrogênios (Brito et al., 2009, p.483).

Todos esses tratamentos para o câncer de mama deverão ser indicados pelos médicos dependendo do tumor, de sua localização e da agressividade com a qual suas células se desenvolvem. Entretanto, em todos os casos, a cirurgia será indicada.

²⁷Disponível em: http://www.Inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=101. Acesso em: 20 de abril de 2010.

Cirurgia

Antes de se decidir pela cirurgia é preciso que sejam feitos vários exames. Ao se verificar qualquer complicação (como diabetes e hipertensão ou outras doenças), a cirurgia deve ser adiada até estabilizar o problema.

Existem diferentes tipos de cirurgia e sua indicação dependerá da localização e do tamanho do tumor. Ela poderá ser conservadora, mantendo ou não os gânglios axilares ou linfonodos sentinela, ou seja, não é em todos os casos que há a necessidade de se ter toda a mama retirada, pode ser apenas a ressecção do tumor e parte da área ao redor dele. Mas, existem casos onde a cirurgia não será conservadora e, assim será feita a mastectomia, que é a retirada de toda a mama. Mesmo no caso de uma mastectomia, será necessário avaliar se a pele, o músculo e o complexo aréolo papilar serão ou não retirados. Em alguns casos é possível a reconstrução da mama no mesmo momento da cirurgia.

Segundo Jansen et al. (2000), caso ocorra disseminação do câncer, os gânglios linfáticos axilares são os primeiros a apresentar metástase e, por isso, existe uma grande preocupação na retirada desses linfonodos no momento da cirurgia, mesmo que esse procedimento nem sempre seja necessário. Não existe um único procedimento para o câncer de mama, a avaliação dependerá dos aspectos do tumor (tamanho, posição e possibilidade de metástases) sob os critérios do Consenso e dos profissionais da área médica.

Custos do tratamento

A mamografia é o exame com menor custo financeiro, em especial, se pensarmos nas conseqüências psicológicas e sociais de um câncer em estadios avançados. Se for comparado o preço da mamografia com o custo de um tratamento de câncer de mama em estadios avançados veremos um ganho financeiro expressivo. Os estudos de Kemp e colaboradores analisaram os custos do rastreamento mamográfico do câncer de mama em 1014 mulheres no

climatério e compararam com os custos do tratamento do câncer da mama em estadios mais avançados. Nesse artigo constata-se que a diferença de valores entre a detecção e tratamento precoce e o tratamento em estadios avançado é expressiva. Eles ressaltaram que, nas fases avançadas, as terapias são mais agressivas, aumentando consideravelmente os custos.

O diagnóstico clínico relaciona os achados da palpação com os diagnósticos histológicos e citológicos. Depois de certificar-se da presença do tumor e da sua malignidade exigem-se exames precisos para ter certeza do tamanho e da localização. Estes exames devem ainda afastar a possibilidade de impedimento físico para a cirurgia e o tratamento quimio e radioterápico (Siqueira et al., 2008).

Há de se considerar ainda, além do emprego de cirurgias mais radicais, os exames de estadiamento da doença, maior permanência hospitalar, radioterapia mais ampla e principalmente o uso da quimioterapia que, além do alto custo, também se associa a maior morbidade (Kemp et al., 2005, p.419). No caso de uma detecção precoce, aumenta a possibilidade de uma cirurgia conservadora, o que preserva a qualidade de vida das mulheres e diminui o custo para o próprio SUS. Deve-se considerar ainda que é cada vez maior o número de mulheres mais jovens com câncer de mama, sendo imprescindível reavaliar os critérios de indicação da triagem mamográfica para rastrear a doença. A ênfase da detecção deveria ser em aumentar a disponibilidade de exames mamográficos na Rede Pública.

CAPÍTULO III

Em busca da atenção médica no hospital

Aproximamo-nos do hospital para realizar nossa pesquisa e dentro dele nos propomos a compreender como as mulheres percebem esse ambiente e relacionam-se com os profissionais que com elas dividem esse espaço.

Num primeiro momento situamos o hospital dentro do seu espaço geográfico, depois iremos “caminhando” dentro dele, por seus corredores, salas de espera e consultórios. Foi nesse caminho que encontramos as nossas informantes e que fizemos os nossos primeiros contatos. Nesse caminho conhecemos profissionais de saúde que atendem no hospital e estivemos dentro de seus consultórios acompanhando seus trabalhos. Também conhecemos o trabalho de voluntários de duas instituições sem fins lucrativos, o MAC e a Rede Feminina.

O hospital de base do Distrito Federal - HBDF

“Aqui no Hospital de Base, tem médico e enfermeira gente!”

(Ana Ozores)

Por ser um hospital que conta com muito prestígio em toda a região, dentro do sistema SUS, as pessoas preferem vir a Brasília e ter certeza de um diagnóstico preciso e de tratamento a permanecer em suas cidades: *“se eu ficasse lá no meio daquele sertão, com certeza eu ia acabar morrendo”* (Ana Ozores).

O hospital recebe as pessoas no momento em que estão mais doentes, tanto na doença crônica como aguda; abriga, além do atendimento médico, as diferenças entre as diversas pessoas que compõem seu espaço como os visitantes e os familiares, que participarão ativamente na adaptação ao tratamento da doença dos enfermos crônicos.

A maioria das informantes se diz segura em estar sendo tratada no Hospital de Base. Do mesmo modo, elas têm uma percepção positiva sobre como o modo como foram atendidas e a dedicação dos profissionais. Uma delas

apontou o medo desse momento crítico e da importância desta atenção: *“nessa hora eles pode tudo, a gente não sabe nada. Graças a Deus, meu médico é gente e as enfermeiras é mais gente ainda e eu pude ficar sossegada e deixar eles fazer o trabalho deles”* (Ana Ozores)

Aqui fica clara uma contradição constante do discurso das mulheres. Elas tiveram uma série de problemas em seu itinerário terapêutico, foram mal atendidas na rede, demoraram em ser encaminhadas para o Hospital de Base, sofreram com um diagnóstico tardio ou equivocado, sofreram violências simbólicas; no entanto, no serviço especializado e específico, em seu momento mais crítico, aparentam uma enorme confiança nos médicos, ainda que por vezes fiquem com uma sensação de que algo não lhes foi informado ou esclarecido. Isto pode passar por uma enorme necessidade de acolhimento ou amparo.

Todas as mulheres que entrevistamos fizeram, pelo menos, uma parte de seu tratamento neste hospital. Algumas mulheres operaram no HBDF, mas tiveram que fazer a quimioterapia em outros locais que atendiam pelo SUS, porque não havia vaga para fazê-la no tempo exigido pelo protocolo médico; outras, ao contrário, vieram ao hospital para fazer a quimioterapia ou a radioterapia. Nem todas completaram todo o tratamento no hospital.

O HBDF atende pacientes de toda a Região Centro-Oeste, Nordeste e até mesmo Norte. Não é incomum perguntar onde as pessoas moram e elas referirem os mais diferentes Estados: Goiás, Bahia, Minas Gerais, Mato Grosso. Em geral, são locais onde não há condições de um tratamento adequado ou de realização de exames. Algumas mulheres têm parentes moradores em Brasília, o que facilita a permanência no Distrito Federal. Por vezes, mesmo morando em locais onde existe tratamento para o câncer de mama, confiam mais no atendimento deste hospital. Nele convive-se todo o tempo com vários sotaques e com diferentes maneiras de compreender e sentir a doença. Quando estamos dentro deste hospital percebemos uma miríade de comportamentos e de

inter-relações sociais. Neste sentido Bury analisa a negligência da sociologia em estudar a doença crônica em hospitais²⁸.

Isto se deve, em parte, à orientação inicial da saúde pública na área, que se contrapôs ao crescimento da medicina hospitalar. Apesar dos hospitais serem um lugar importante para a exploração do comportamento social e da relação médico-paciente em geral, os estudos nesta área privilegiaram pacientes de clínicas ou tratamentos de doenças crônicas (Bury, 1997b, p.128)

O Hospital de Base do Distrito Federal, projetado por Oscar Niemeyer, tem uma localização privilegiada. Situa-se próximo à rodoviária, no Setor Médico Hospitalar Sul, SMHS, Área Especial, Quadra 101. Foi inaugurado em 12 de setembro de 1960, no dia do aniversário de Juscelino Kubitschek de Oliveira, presidente do Brasil e responsável pela construção de Brasília. É um hospital terciário, destinado a pacientes que precisam de atendimento de Alta Complexidade. O Hospital de Base pertence à Fundação Hospitalar do Governo do Distrito Federal e por ela é mantida²⁹. A forma como o sistema de saúde em Brasília foi elaborado objetivava criar cinco tipos de atendimento médico: Hospital de Base, Hospitais Distritais, Hospitais Rurais, Unidades Satélites e Colônia Hospitalar. O atendimento do Hospital Distrital centralizaria todas as especialidades e equipamentos de alta precisão, com especialistas que garantissem a excelência na assistência. O HBDF foi batizado

²⁸This has been due, in part, to the public health orientation of early work in the area, which has been counterposed to the growth of hospital medicine. While hospitals have been an important site for the exploration of social behaviour and the doctor-patient relationship in general, these studies have tended to ser based in out-patient clinics or on life-threatening disease.

²⁹AREBRA. Nossos colaboradores. Disponível em: <http://www.arebra.org.br/institucional/Colaboradores.html>. Acesso em: 20 de set 2010.

como Primeiro Hospital Distrital de Brasília - HDB, somente em 1976 é que passa a ser reconhecido como um hospital de base no Distrito Federal³⁰.

Dois anos depois, em 1978, o HBDF passou a atender as enfermidades de alta complexidade (atenção terciária), os hospitais rurais passam a ser Regionais e de média complexidade (atenção secundária) e de acordo com a proposta de hierarquização da atenção à saúde, os Centros de Saúde seriam responsáveis pela atenção primária. É um hospital referenciado, somente pode-se consultar caso haja encaminhamento do Centro de Saúde ou de outras regionais, excetuando-se o atendimento de emergência chamado de politrauma. A ginecologia e a oncologia são ambulatórios de alta complexidade³¹.

O HBDF também privilegia as pesquisas, recebendo alunos de várias instituições. No período que estive no hospital percebi uma grande quantidade de estudantes que também faziam pesquisas, aplicavam questionários e conversavam com as pacientes. Para a maioria dos pacientes é *“uma boa maneira da gente passar o tempo”* (Ana Karenina) e eles afirmam que *“a gente sabe que o lugar é sério quando mesmo com problemas como é esse hospital ainda tem gente observando tudo”* (Catherine Sloper).

São 12 andares, 833 leitos, com mais de 3 mil servidores e um grande número de voluntários. Quando se olha de fora é um gigante imponente, possui uma área de aproximadamente 80 mil metros quadrados com 52 mil metros quadrados de área construída (Secretaria de Estado de Saúde GDF, 2010). No período que estive no Hospital de Base, ele passava por reformas e vivia entre tapumes, havia um cortejo de uma infinidade de carrinhos de roupa para lavar e carrinhos com comida, pessoas, cadeiras de rodas e macas; muitas vezes precisávamos dar prioridade à passagem ao fluxo de materiais e pessoas.

³⁰Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br>. Acesso em 20 agosto 2010.

³¹Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br>. Acesso em 20 agosto 2010.

Eventualmente apenas um elevador funcionava e nele tudo era transportado: nesses dias nossas visitas ao sétimo andar, onde estão internadas as mulheres que fazem cirurgia ginecológica e de mamas, eram feitas subindo a pé pelas escadarias. Dos quartos, das grandes janelas, podemos ver as ruas e temos uma excelente visão de Brasília.

O Hospital de Base contava com 11 mastologistas, revezando o atendimento no horário das 7:30 às 17:00 horas, com exceção de alguns médicos que “estendem” esse período, iniciando as consultas antes desse horário, ou ainda terminando o atendimento após, porque, segundo um dos médicos: *“alguns casos é preciso que nos esforcemos para que a pessoa compreenda, ou ainda, que se sinta segura e amparada”* (Médico).

Entre o meio dia e uma da tarde, em geral, não há atendimento. A atendente sai para almoço e todas as mulheres que chegam ficam esperando sentadas em fila indiana nas cadeiras e, a cada mulher que chega, elas indicam onde está o final da fila. Em geral é isso que acontece, presenciei algumas mulheres que ficaram em pé e entregaram antes o documento de marcação, mas essa é uma postura “altamente deselegante”. Mas, primeiro é preciso que se compreenda como funciona o atendimento a essas mulheres.

Percorrendo o caminho no hospital

A primeira consulta no HBDF é feita através de uma triagem, existe um agendamento pelo qual as mulheres precisam esperar. Nem sempre a marcação da triagem é feita no mesmo dia em que a mulher procura o hospital. Em geral elas são informadas, ou pela atendente ou através de uma folha de papel colada em uma das paredes, quando será o período de marcação de triagens. O dia da semana dedicado as consultas de triagem é a sexta-feira.

Nos casos de não ser câncer e sim um tumor benigno, a mulher é devolvida ao Centro de Saúde ou encaminhada a outro hospital para que seja feito o tratamento ou a cirurgia.

Em todo o tempo há um deslocamento de um lado para o outro nos corredores do hospital, é muito comum as pessoas terem dificuldade em se localizar, muitas não sabem os locais onde devem ir e, em geral, são analfabetas funcionais e não compreendem as placas de sinalização escrita. Quanto à sinalização por cor, o HBDF faz através de azulejos coloridos ao longo das paredes, mesmo assim algumas de nossas informantes sentiam-se desorientadas. Muitas vezes essa falta de orientação parece estar mais associada à situação que estão vivenciando do que propriamente à estrutura física do hospital.

Nas primeiras incursões pelo hospital as mulheres referem uma insegurança, por vários motivos, mas em geral associados ao medo de verem pessoas machucadas: *“eu não gosto de hospital, eu não fico olhando muito porque tenho medo de ver gente cortada, machucada, ferida, acho que desmaio se ver um trem assim”* (Emma Bovary). Por se sentirem nervosas: *“eu entro aqui pela misericórdia, nem sei como, fico contando o tempo para sair, aqui tudo é abafado demais, porque eu fico nervosa demais e nem respirar eu consigo e piora que aqui é tudo abafado”* (Margarida Windermere). Também disseram que o cheiro do hospital lhes causa um sentimento de mal estar. Ainda, dizem que não conseguem se localizar com facilidade porque as alas e os corredores são muito parecidos: *“aqui tudo é igual, parece Brasília, não tem nada que diferencia, tudo é igual, é fácil de perder, eu demoro demais pra ler, então já vou logo perguntando pra não perder mais tempo”* (Sonia Simonovna). Depois de certo tempo andando e procurando os lugares elas vão percebendo que não é tão difícil assim localizar-se, mas todas nos contaram que nas suas primeiras idas ao hospital sentiram essas dificuldades.

Estar dentro de um hospital do porte do Hospital de Base é, para algumas mulheres, uma experiência assustadora: *“as portas de entrar nem são grandes, mas aqui dentro a gente sente que é bem pequena, em tudo, sente que é pequena”* (Margaret Schlegel). Ao falar isso, a informante disse muito mais do que simplesmente o tamanho físico do hospital e a sua dificuldade em se localizar dentro dele.

O HBDF é um local onde as pessoas compreendem que conseguiram um tratamento para sua doença e que podem confiar em seus profissionais. É a “porta de entrada” do hospital, para muitas mulheres que procuram ajuda médica na confirmação de seu câncer de mama, é a sala de espera dos consultórios do corredor cinco, a mastologia.

As salas de espera

*“Quando eu estava na sala de espera eu pensava que o filme era o mesmo,
mas que o final ia ser diferente”*
(Nora Helmer).

Na entrada do corredor de número cinco há uma placa de sinalização: clínica geral, clínica médica, oncologia, mastologia, RX, urologia e nefrologia. É um grande corredor, com várias portas e cujas últimas ao fundo pertencem à mastologia. Chamaremos esse corredor de sala de espera da mastologia, em especial, porque é nesse local que as mulheres aguardam o momento de serem atendidas pelos médicos ou para fazerem os curativos. Essa sala de espera possui cadeiras de plástico, confortáveis e unidas umas as outras, formando fileiras. Ao todo são 36 cadeiras em quatro fileiras. Em dias de triagem elas não são suficientes, nesses dias, a sala fica bem cheia e as pessoas encostam-se às paredes tentando deixar o espaço de circulação livre.

A primeira sala que começa o atendimento pela manhã é a do Egresso. Assim que ela se abre as mulheres entregam seus cartões e esperam pela chamada. É nesse local que são atendidas depois da cirurgia.

Durante as três primeiras semanas observei tudo que acontecia. Prestava atenção nas conversas e em como as mulheres eram tratadas, como se sentiam com o tratamento que lhes era dado pelos atendentes, pelos médicos,

enfermeiras e pelo pessoal de apoio, a forma como entravam e saíam da sala de consulta ou da sala de egresso. Observei também suas expressões e as conversas que entabulavam entre si. Como só tinha em mãos um caderno, fui tratada como alguém que também esperava por atendimento.

Nessa sala tinha uma cópia do quadro do Monet, a Ponte Japonesa, ao lado e entre a porta de dois consultórios, um quadro branco, com bordas vermelhas, informando “Como se pega Aids”. No alto, uma televisão pequena que fica “presa numa gaiolinha” e sempre sintonizada na Rede Globo. Todos os dias um paciente ou uma funcionária liga a TV. Os pacientes mais antigos até descobrem quais são as “artimanhas” para o funcionamento da TV, já chegam, ligam e a sintonizam. Também, há nesse corredor dois quadros, daqueles que tem uma casa, um caminho, árvores, lago e um barco, no estilo bucólico. Há ainda, uma estante de livros, de acesso livre, qualquer pessoa pode pegar um desses livros, ler enquanto espera, ou mesmo levar para casa. Nesse espaço de sala de espera são trocadas informações de todo tipo.

Existem vários projetos sobre ocupação do “tempo ocioso” nas salas de espera em vários hospitais e em Centros de Saúde. Para citar um exemplo, Paixão e Castro criaram um projeto chamado Grupo Sala de Espera, no Rio Grande do Sul, que tem como fim ações socioeducativas e humanização do atendimento, buscando fornecer o apoio e a ajuda que as pessoas buscam ao se relacionarem nesse espaço (Paixão e Castro, 2006).

No caso da sala de espera da mastologia do Hospital de Base, alguns dias da semana essas mulheres recebem informações sobre o câncer por voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer, e todos os dias recebem lanche pela manhã e à tarde. Algumas pessoas aproveitam esse espaço para entregar panfletos de suas igrejas, convidando para reuniões ou mesmo para que a pessoa leia uma palavra de conforto.

Quando já estávamos realizando nossa pesquisa e as nossas informantes foram perguntadas sobre o que faziam quando estavam na sala de espera, em geral, a resposta foi que elas prestavam atenção em outras conversas

ou que refletiam sobre suas condições. Ouvir a conversa de outros é justificada por elas como uma possibilidade de aprender com aqueles que também estão na mesma condição. Ao mesmo tempo, reclamam de algumas conversas que ouvem: *“é horrível quando as pessoas ficam falando de quem morreu de câncer, o que aconteceu no tratamento, a cabeça começa a inventar coisas”* (Ana Ozores). Entretanto, mesmo sabendo que estão expostas a esse tipo de conversa, ainda assim, continuam *“ouvindo”*: *“a gente fica sem fazer nada e as pessoas fala alto, mesmo que a gente não quer não tem outro jeito, ouve mesmo”* (Elizabeth Bennet)

Tivemos ainda outras respostas, algumas pensam nas coisas práticas que terão de fazer, como por exemplo, como conseguir mudar o estilo de vida, planejam o que farão naquela semana, como conseguirão dinheiro; outras pensam que precisam pedir desculpas e ficam imaginando como tomarão essa atitude.

Percebemos que era o momento no qual as mulheres param, observam o local e pensam. Elas normalmente abraçam suas bolsas, algumas ficam horas conversando, outras olhando para a porta e para as pessoas que passam. Poucas trazem um livro ou uma atividade artesanal (como por exemplo, o crochê).

Uma das informantes nos contou que aproveita essa “perda do tempo” para orar, para lembrar-se de versículos da Bíblia. Essa informante, em uma ocasião de entrevista, esqueceu uma parte do versículo e, no mesmo momento, tirou sua Bíblia da bolsa e se certificou da informação que estava querendo me contar, mas em nenhum outro momento a vi lendo a Bíblia. Outra informante trazia consigo um pequeno terço que guardava no bolso e ficava o tempo todo rezando. Uma de suas mãos sempre estava no bolso, tocando o terço, e puxando as contas na contagem da oração. Em ambos os casos, a manifestação de fé, tanto o terço como a Bíblia, era feita de modo discreto. Também vimos alguns acompanhantes orando enquanto as pacientes estavam dentro do consultório.

A diferença de fala perceptível entre católicos e evangélicos está na forma como dizem praticar a fé quando pedem auxílio no momento de dificuldade: os católicos rezam (em geral, ajudados por um terço, e incluem entre seus

intercessores os Santos) e os evangélicos oram (para a Santíssima Trindade: para Deus, Cristo ou para o Espírito Santo).

A sala de espera também é local de “fast consultas”, nesse ambiente as mulheres trocam receitas de remédios. A maneira mais típica de começar a conversa era falando sobre algum mal que acometia algum membro da família. Depois de contar quais eram os sintomas uma das interlocutoras receitava algum remédio caseiro, ou até mesmo simpatias e benzimentos. E, finalizavam a “consulta” contando fatos que comprovam suas teorias acerca da doença que “diagnosticaram”, na procura de provar que suas teorias sobre tal doença está correta. Conversamos com várias mulheres sobre essas “fast consultas” e a maioria nos disseram que acreditam nos conselhos recebidos na sala de espera:

O médico não sabe como a gente vive, ele não sabe o que é ter pouco, e também não sabe o que é doença de gente que trabalha no pesado, vê a mão deles, é de quem nunca pegou no cabo do guatambu [na enxada], eles só sabe de coisa de gente mais moça. Quando o médico é da roça, ele nem pede exames, olha no olho, pega na mão e aperta a barriga e diz o que você tem, os daqui precisa de um monte de coisa pra dizer que não sabe. Então a gente precisa de saber o que tem por conta da gente mesmo, e daí a gente vai perguntando daqui e de lá e no fim, pode ter certeza, a gente sabe melhor que eles. Se não fosse o câncer eu não estava aqui, não preciso desses médico (Thérèse Raquin).

Muitas vezes, assim que a mulher sai do consultório, o grupo com o qual conversava, logo quer saber o que o médico disse e aí entabulam nova conversa dando “conselhos” sobre como administrar essa nova situação pela qual a mulher passará. Alguns conselhos são práticos: “a quimio é demais da conta, mas toma bastante água de coco” (Sonia Simonovna); outros para que a pessoa não desista: “é assim mesmo, mas se você não fizer o que ele manda vai ser pior,

fica calma e faz logo” (Constance Chatterley); ou então de reprovação da atitude ou da afirmação do médico: “[nome do médico] sempre fala isso, mas não acredita nele não, vai você acreditar em tudo que diz, se pega com Deus” (Pepita Jiménez).

Dentre tantas conversas que ouvi nesse período, percebemos que a primeira intenção das pessoas que dividem o espaço da sala de espera é que haja uma interação, um relacionamento de suporte e apoio. Algumas mulheres sentem-se mais seguras ao perceber que outras pessoas já passaram pelos mesmos problemas e que conseguiram superar. Outras que podem ajudar as mulheres que ainda estão tentando compreender o que está acontecendo em suas vidas com o câncer de mama.

As estratégias que os neófitos vão desenvolver também dependerão dessas informações que conseguirem obter nesses espaços de interação social da sala de espera. Na maioria das vezes, as conversas em sala de espera têm por objetivo animar e dar um impulso para que se possa suportar melhor esse período. Algumas vezes o problema é que esses ‘conselhos’ não são ouvidos dessa maneira, pois geram mais confusão na pessoa. Algumas informações na sala de espera provocam muito mal-estar:

“Eu fiz uma quadrantectomia, eu acho que por inveja, ou por maldade, uma senhora que estava esperando, também para consulta, disse que conhecia uma pessoa que tinha tirado só um pedaço do peito e não todo, e que era porque o médico viu que ela não tinha mais chance aí decidiu deixar morrer mais bonita. E também me contou que outra fez como eu, mas que depois teve metástase.” (Pepita Jiménez)

Quando terminamos a entrevista e eu já estava indo embora ela me chamou e me fez a seguinte pergunta: *“você que está lá junto com os médicos me diz uma coisa, eles mentem pra gente?”* (Pepita Jiménez). Essa pergunta foi a

epítome de suas preocupações, ou seja, será verdadeiro o que ouvi na sala de espera?

Com relação às relações sociais, algumas mulheres apenas se relacionam com outras no período em que partilham o mesmo espaço, o contato durará apenas os momentos dos encontros. Outras, ao sentirem que tem mais afinidades, além da enfermidade, poderão até trocarem telefones e estender a amizade para outros espaços sociais. Foi o que aconteceu com uma informante:

“Quando eu operei a gente ficou no mesmo quarto, descobri que ela era evangélica também e começou nossa amizade na oração, hoje a gente até já foi na igreja da outra dar testemunho. Mesmo se eu não marcar no mesmo dia que ela, eu aviso e se ela puder ela vem aqui, se não uma fica em oração pela outra.” (Pepita Jiménez)

A sala de espera da radioterapia tem um fluxo mais rápido, mas mais contínuo. Como o atendimento tem hora marcada, as pessoas chegam mais ou menos no horário certo e, terminada a sessão, retornam para suas casas, a exceção de quando têm que esperar por transporte para retornar para casa. O fluxo é contínuo porque as sessões são diárias. A sala da radioterapia também tem cadeiras mais confortáveis, iguais à da sala de espera da mastologia. Também tem uma estante de livros e um aparelho de televisão.

Em síntese, a sala de espera é um espaço onde as pessoas interagem. Nesse espaço de interação, as pessoas que estão esperando observam o comportamento dos outros, percebem toda a movimentação e entabulam conversas, ou apenas ouvem. As enfermas nunca têm uma atitude passiva e elas acabam conhecendo todo o pessoal que trabalha no hospital e, em geral, a rotina de trabalho e como é o comportamento de cada um dos profissionais da área, como, por exemplo: *“você viu como aquela enfermeira tem a cara boa?*

Ela sempre está assim, eu gosto de olhar pra ela” (Elizabeth Bennet). São vários os comentários feitos sobre o pessoal de atendimento e mesmo sobre a maneira como os médicos atendem. Suas conclusões têm como base as “conversas que ouviram” e suas próprias experiências e observações na sala de espera.

A sala de espera, enquanto lugar de conversa entre os pacientes e os acompanhantes e de troca de informações sobre a doença, estão impregnadas de estigmas sobre o câncer. O estudo de Silveira teve essa percepção:

As salas de espera e a Central de Quimioterapia são alguns dos lugares onde observei que, enquanto aguardam, pacientes e familiares conversam entre si, trocam informações e fazem comentários sobre a doença. Como normalmente as pessoas com maior contato institucional são os doentes de maior gravidade, muitas das histórias que circulam neste cenário são repletas de sofrimento e de todo tipo de dificuldades que os pacientes enfrentam. Ou seja, é o próprio cenário clínico que alimenta o imaginário associado ao câncer. (Silveira, 2002, p.370).

Acreditamos que a sala de espera é o melhor lugar para se conhecer as pessoas enfermas. Elas se sentem fortalecidas naquele espaço, pois acreditam ser “seu”, onde encontram seus pares e confiam nas pessoas que estão ali, porque, sabem que elas pertencem ao mesmo meio, e que possuem um mesmo objetivo e problema. Dentro do hospital a sala de espera é o local do espaço público. Trata-se de um espaço de manutenção da identidade das pessoas, dos grupos sociais, de resistência cultural. Neste espaço, uma cultura de interpretação do dado biomédico se apresenta e se instala, criando uma “área de descompressão” importante. Esta área poderia corresponder à idéia de “desencaixe” de Giddens (1991), pois passaria a não pertencer ao mundo biomédico. Nesta área elas trocam desde receitas culinárias e de pontos de

crochê, até receitas de remédios e informações sobre os médicos e seus procedimentos. Analisam o humor dos profissionais da saúde e dão conselhos quanto à benefícios e direitos legais.

Mas o próximo local onde estarão é o consultório totalmente biologizado, onde terão a confirmação de sua doença e serão informadas como será o tratamento. No caso do câncer, segundo minhas informantes: *“nessa coisa não tem o que fazer lá dentro [no consultório], é só pra saber que dia que a gente tem que voltar e onde, não tem pitaco”* (Maggie Verver).

O consultório

Estive presente, por duas vezes, dentro do consultório de mastologia do HBDF e vi como era realizado o protocolo e o procedimento do ambulatório. Na anamnese pergunta-se a idade, o motivo do encaminhamento e os exames já realizados, os antecedentes pessoais, data da última menstruação, história obstétrica, uso de fármacos, cirurgia prévia (mama) e por fim os antecedentes familiares, ou seja, se algum parente próximo teve câncer de mama. A principal preocupação do médico, na anamnese, ainda é com o detalhamento da doença. Segundo os médicos, essas perguntas, mais a avaliação dos exames, servem para avaliar a gravidade do tumor, quanto mais precisa a informação melhor o diagnóstico e o prognóstico.

A mama é um dos órgãos que mais passa por alterações ao longo da vida. A amamentação, o ciclo menstrual e a idade da mulher são responsáveis por várias modificações no tamanho, consistência e forma dos seios das mulheres. Ainda, as alterações na mama podem ser decorrentes dos diferentes níveis de hormônios que ocorrem ao longo da vida da mulher.

Quanto ao tumor, as perguntas são com relação ao crescimento: se tem sido rápido ou inalterado; se a pessoa percebe que ele se modifica de acordo com o ciclo menstrual; se sentem dores e como é essa dor.

Depois de olhar os resultados pedidos pelos profissionais do Centro de Saúde, o médico inspeciona a forma, o volume e a simetria das mamas, o aspecto da pele, da papila (mamilo) e da aréola. Segundo este médico, uma mama sempre tem que estar parecida (não idêntica) com a outra, tanto em coloração, como em tipo de aréola e papila.

Em seguida pede que as mulheres elevem os braços e desta forma contraíam os músculos peitorais e procuram por retração da pele, alteração e/ou desvio da papila, abaulamentos, assimetria de contornos. Inicia-se a palpação, primeiro nas mamas e depois nas axilas, pescoço, clavícula e ainda a região abdominal. Caso encontre algum tipo de tumor, avalia a sua consistência e posição.

Somente depois de ter todos os principais exames nas mãos, a certeza da malignidade, e do estadiamento da doença, é que o médico sugere à paciente a melhor forma de tratamento e cirurgia. Em todos os casos que acompanhei no HBDF cujos resultados foram de câncer, recomendou-se a remoção de parte, da mama inteira ou do esvaziamento de parte dos linfonodos ou dos linfonodos sentinelas.

Nenhuma de nossas informantes disse que foi possível preservar as mamas (o mínimo de invasão foi uma quadrantectomia) e em nenhum caso a reconstrução foi feita no mesmo momento da remoção. Em alguns casos a quimioterapia foi o primeiro aconselhamento, para diminuir um pouco o tamanho do tumor antes da cirurgia.

Mesmo a doença sendo o principal foco de empenho do médico, verificamos que havia interesse em saber como a mulher estava experienciando a doença. Também foram feitas perguntas sobre a sua história de vida pessoal, de como estava encarando essa nova fase ou de como estava resolvendo seus problemas cotidianos. Isso pôde ser notado porque ambos os médicos que acompanhei sabiam de fatos ocorridos na vida dessas pessoas que não tinham referência direta com a doença, mas com outros aspectos diversos. Segundo uma

informante: *“eu me sinto muito bem quando falo com o Dr. [nome do médico] porque ele me ouve quando estou triste, tem dia que o enjôo não é da doença é da cabeça”* (Catherine Sloper).

A sensação de segurança quanto ao diagnóstico e aos prognósticos foi narrada por várias informantes. Elas disseram que se sentiram confiantes da maneira como seria encaminhado o tratamento, porque sabiam que estavam sendo tratadas por profissionais competentes.

Por estarem com profissionais que só atendem a câncer de mama e que fazem um número muito expressivo de atendimentos diários, as mulheres portadoras de câncer sentem que podem acreditar na possível cura. Apesar de que em alguns momentos não se sintam tão seguras sobre algumas recomendações médicas ou que não se sintam confortáveis para perguntar sobre suas dúvidas, a avaliação de todas as nossas informantes sobre o atendimento dos profissionais de saúde do HBDF foi satisfatório.

Após a confirmação do câncer, uma nova etapa se inicia: a cirurgia e o tratamento. No caso da cirurgia será necessário que a mulher passe por determinado período de tempo no hospital, e, é sobre esse momento que trataremos a seguir.

Internação

Para a pessoa que tem o câncer de mama a internação é inevitável, mesmo porque a cirurgia foi indicada em todos os casos que acompanhamos. A sensação que essas mulheres têm acerca da internação é ambivalente, ao mesmo tempo de conforto e segurança, porque imaginam que seu problema será resolvido, mas também de apreensão, em geral, pela maneira como seu problema será resolvido.

Nesse momento a mulher vivência uma nova situação que requer outro tipo de adaptação. Adaptar-se ao tipo de comida, à roupa que terá de usar, aos horários do hospital e, sobretudo a ausência das pessoas de sua relação sócio-familiar, que nem sempre podem visitá-la, quer seja por motivos pessoais e financeiros, quer seja, por restrições do próprio hospital. Ainda por cima, a pessoa adoecida deverá relegar suas atividades cotidianas ao cuidado de outras pessoas.

No caso do câncer de mama a mulher passará alguns dias em internação total e outros tantos de internação ambulatorial, quando for realizar as sessões de quimioterapias e radioterapias quando dispensará pelo menos meio período de seu dia no hospital.

Deve-se ressaltar que o ambiente hospitalar pertence ao espaço do médico. Nele, na maioria das vezes, não se questiona os remédios que se ingere, nem porque determinadas medidas devem ser tomadas, mas nem sempre é assim. Algumas acatam as decisões prescritas pelo médico, pois temem confrontá-las: *“sou nem louca de brigar com esse povo daqui, eles têm a faca e o queijo na mão”* (Ana Ozores). Algumas mulheres nos contaram que com o tempo foram aprendendo a confrontar as decisões tomadas pelo médico e passaram a questionar suas ações: *“mas a gente tem que ir com jeitinho, dando exemplo, não falando direto, se não eles desconfia e diz que é a gente que está desconfiando”* (Catherine Sloper).

Às vezes, a desconfiança não é da decisão médica, mas do pessoal de enfermagem se estaria ou não cumprindo a medicação com o rigor esperado:

“O médico falou que eu ia tomar [fala o nome do remédio], mas ele não é daquela cor, eu sei porque já tomei, aí a enfermeira trouxe, eu estranhei: ‘tem certeza que está certo, não é dessa cor’, mas ela foi ver e depois me disse: ‘esse daqui não é o [nome do remédio], esse é o [nome do remédio], o outro você vai tomar só mais tarde.’” (Catherine Sloper)

Mesmo quando o médico explica qual o motivo de determinados procedimentos algumas mulheres disseram que não se preocupam em saber: *“o médico disse por que, mas eu não entendi, a enfermeira falou que precisa ficar com o gelo debaixo do braço, eu acho que é pra não inchar, mas não sei se é por isso mesmo, ou se ajuda a cicatrizar mais rápido, ou se isso tem a ver com a falta do peito”* (Anne Elliot). Muitas vezes acham desnecessárias algumas informações prestadas pelos médicos, pois imaginam que todas essas explicações estão acima de sua capacidade de compreensão. Enfim, a maioria das mulheres nos relatou que prefere que o médico diga se o tratamento está progredindo bem e que o tempo restante ouça suas “queixas”.

O tempo em um hospital é contado de maneira muito peculiar, baseado ciclicamente em atividades externas ao sujeito: a hora da visita do médico, do curativo, dos remédios, de medir a pressão; a hora do café da manhã, do almoço, do café da tarde, do jantar, a hora do banho. Perde-se o contato com o mundo exterior, as horas da vida passam a ser administradas por um tempo que é marcado pelas ações dos profissionais da área médica, mesmo as visitas têm um controle, não só de horário como de número.

Certa ocasião, uma informante estava reclamando muito porque é diabética e não lhe fizeram as devidas recomendações antes da cirurgia e ela teria que voltar outro dia: *“isso tudo é gasto de dinheiro, eu já estou aqui, vou ter que voltar outro dia, porque eles não me avisou, se eu soubesse não dava essa complicação toda”*. (Margaret Schlegel)

Apenas uma mulher nos disse que não concordava em ter acompanhantes no quarto: *“eu penso que é melhor não ter gente acompanhando a gente no quarto, já tem mais mulher doente e as enfermeira pra cuidar, pra que mais gente?”* (Ana Ozores)

Existem reclamações quanto à comida do hospital, pois ela é associada à comida sem gosto ou insossa. Elas dizem que tem certeza quanto à limpeza da cozinha e a qualidade dos alimentos, entretanto, *“eu não estou doente,*

será que elas [cozinheiras do hospital], não pode fazer uma comidinha com gosto de casa pra gente que não tá doente? Elas sabe fazer, eu sei que sabe [risos]” (Constance Chatterley). O estudo de Demário et al. demonstra que o principal motivo da insatisfação com a comida do hospital, em geral, relaciona-se com a falta de sal e tempero nas comidas. Os autores apontam que “comer bem no hospital depende do que os pacientes podem ou não comer devido a sua doença, revelando que, possivelmente, não haja identificação da alimentação hospitalar com a sua história alimentar, preferências ou hábitos adquiridos ao longo de sua vida” (Demário et al., 2010, p.1281).

Excetuando essas reclamações, outras não nos foram feitas, pois em geral elas elogiaram o atendimento pelos médicos e enfermeiras. E isso é uma constante, desde as mulheres que ainda estão internadas quanto as que já estão em outras fases de seu tratamento e mesmo quando entrevistei em outros momentos sempre elogiaram o “bom humor”, a paciência e o profissionalismo das enfermeiras e dos médicos. Elas dizem que essa foi uma boa lembrança do hospital. Mas percebemos que elas se sentem mais confortáveis quando estão ao lado de seus pares, ou seja, das pessoas que pertencem ao seu grupo de confiança, ou ainda, das pessoas que são voluntárias das instituições sem fins lucrativos, que atuam dentro do hospital, o MAC e a Rede Feminina.

A atuação dos voluntários

Dentro do HBDF não existem ONGs, o que encontramos foram duas instituições sem fins lucrativos. Atuam no Hospital de Base o Movimento de Apoio ao Paciente com Câncer - MAC, que atende a todos os portadores de câncer, e a Rede Feminina de Combate ao Câncer - RFCC, que atende as mulheres com câncer de mama e colo de útero.

As voluntárias, além de dividir seu tempo com as pessoas enfermas, cooperam com ajuda financeira, fornecem cestas básicas, compram alimentos para serem distribuídos nos lanches ou no café da manhã e compram brinquedos

para as crianças que acompanham as mães enfermas. Promovem ainda a compra de material de artesanato para que as peças sejam confeccionadas e vendidas - às vezes pelas próprias voluntárias - transformando-se em mais cestas e medicamentos e fazem bazares com as doações que recebem. Tudo visa melhorar a qualidade de vida das pessoas adoecidas.

São várias as dificuldades enfrentadas pelas mulheres com câncer de mama e as mais sérias sempre estão ligadas à falta de condições materiais da própria pessoa, como por exemplo, dinheiro para conseguir se deslocar de casa para o hospital, ou fazer determinados exames que não podem ser feitos no hospital em clínicas particulares.

Outras dificuldades estão ligadas à estrutura do hospital, remédios e equipamentos, que podem ser solucionadas caso a pessoa enferma consiga os meios financeiros para supri-las, por exemplo, falta de material para fazer exames ou cirurgias. É exatamente nesse momento que as pessoas procuram as voluntárias. Presenciei também o contrário, as voluntárias vão atrás dessas pessoas com o intuito de resolver seus problemas, antecipando-lhes a necessidade.

É o contrário da lógica médica, em geral são as voluntárias que procuram as pessoas com dificuldades. Em especial, enquanto “passeiam” pelas dependências do hospital, ouvindo as pessoas, portanto, compreendendo as mais diferentes necessidades e, como pude acompanhar e observar essas abordagens, normalmente as voluntárias se colocam a disposição bem como dos serviços prestados por suas respectivas instituições.

“Eu nem sabia que eu tinha direito a essas coisa, mas a moça da [instituição que a voluntária faz parte] falou pra mim, explicou tudo e eu trouxe os papéis e os documentos tudo certinho. Ela também me explicou o que eu ia passar, assim fica mais fácil, eu fiquei feliz que até peruca ela conseguiu pra mim, assim dá mais ânimo de continuar”. (Margaret Schlegel)

Sentir-se amparada e cuidada e sem a preocupação em ter que “devolver” essa ajuda aumenta a auto-estima da mulher adoecida.

Consideramos que, no caso do câncer de mama, o contato com toda sorte de sofrimentos, quer sejam físicos ou materiais, encontra-se no cotidiano do relacionamento entre o voluntariado e as mulheres, que todos os dias, compartilham o espaço hospitalar. Mais do que dedicar seu tempo e seu dinheiro, o voluntário consagra seu carinho, seu afeto, sua atenção e fornece apoio afetivo e material às pessoas que demandam auxílios.

Algumas voluntárias foram portadoras de câncer, obtiveram a cura e hoje em dia dedicam-se a ajudar outras mulheres que esperam ter a mesma sorte que elas tiveram. Lembram-se de ter recebido apoio e da importância que esse fato teve em suas vidas e na melhora de sua saúde.

Em alguns casos é necessário somente o toque, o carinho e um sorriso, nada mais que isso. Para quem está prestes a fazer uma cirurgia ter a presença de uma pessoa que lhe dê força e estímulo, uma palavra de fé já é o suficiente:

“Eu estava bem triste e nervosa, mas daí veio uma senhora e deu um sorriso disse que já tinha conhecido muita gente que tinha passado por isso e que hoje tava tudo bem, que era só agora que ia acabar logo, e foi falando coisas bonitas e segurando na minha mão, aquilo foi me dando uma paz, uma tranquilidade que logo fui acalmando, sentindo que meu coração ia ficando mais calmo.” (Ana Ozores)

Esse trabalho voluntário, por si só, daria outra tese, o que mais nos interessa é a maneira como as mulheres portadoras de câncer recebem e percebem essa ajuda. Pois, para o próprio voluntariado há uma gama de motivos que as move: desde razões práticas até emocionais e religiosos. O comprometimento e a responsabilidade extrapolam a lógica do trabalho formal.

E o que comprova as falas das informantes:

“Tem dia que chego aqui no hospital e estou muito cansada de toda essa lida, eu fico fraca de tudo, parece que o mundo dormiu em cima de mim, não quero nada, daí chego aqui, tomo um cafezinho que as moças dão pra gente, converso um pouco com elas, e elas já me conhece, faz brincadeira comigo, pergunta se está tudo bem, como é que eu estou, e parece que o dia vai clareando”. (Sonia Simonovna)

Todo o trabalho do voluntariado é realizado com prazer, com felicidade. Talvez esta seja a troca de Mauss:

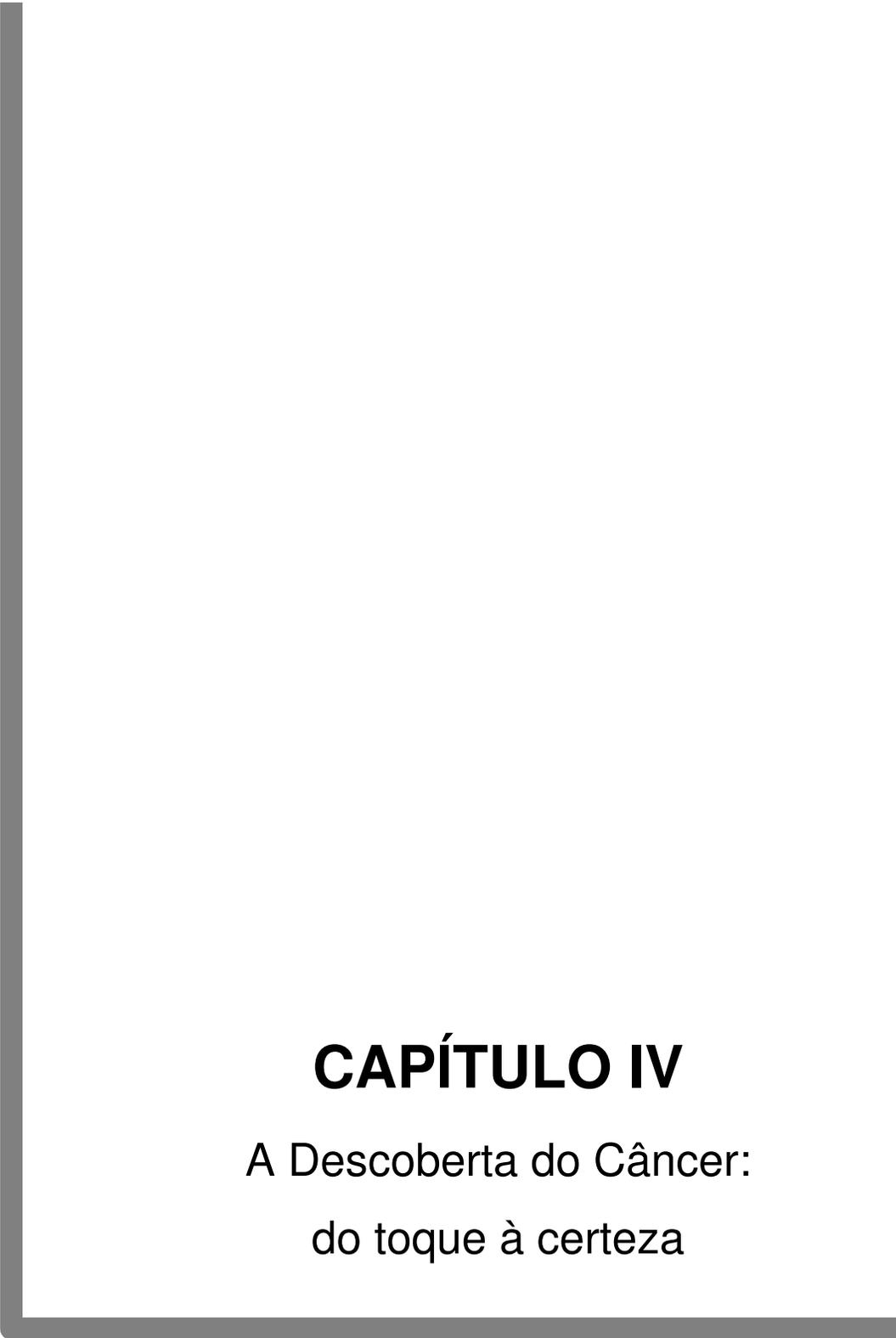
Que se adote então como princípio da nossa vida aquilo que sempre foi um princípio e sempre o será: sair de si, dar, livre e obrigatoriamente, não há risco de engano. Assim diz um provérbio maori: dá tanto quanto recebes e tudo estará bem (Mauss, p. 192).

Não aprofundamos a análise sobre a ação dos voluntariados, mas deve-se ressaltar a importância desse trabalho dentro do Hospital de Base. Sampaio (2006) realizou uma pesquisa na área da saúde com 600 voluntários da *Liga Portuguesa Contra o Cancro* (LPCC) em Lisboa. A autora conclui que são diversos os motivos que levam as pessoas a disporem de seu tempo e de seus recursos financeiros:

Apresentando o trabalho de voluntariado, que os múltiplos indivíduos desenvolvem, diferentes motivações, representações e expectativas, existe, no entanto uma coincidência na apreciação que fazem da sua atividade voluntária: sentem-se úteis!”(Sampaio, 2006, p.180).

As relações, construídas no momento do adoecimento, promovem a segurança da “aceitação social”, fazendo com que não se sintam solitárias e deprimidas, nem se imaginem como pessoa com desvio de caráter: *“o que mais senti é que tudo no mundo olha pra mim como se eu fosse uma pessoa ruim, porque eu tive câncer”* (Ana Ozores). Por este meio a vida parece retomar o ritmo anterior, pois nessas relações a mulher sentirá conforto e segurança. Depois da fase crítica do câncer, ou seja, quando termina o tratamento (cirurgia, quimioterapia, radioterapia), elas normalmente retomam seu círculo de amizades, acrescentando alguns novos amigos desse período, ou então apenas mantendo a relação de encontros eventuais: *“quando a gente tem um problema é quando pode ver quem é mesmo amigo, e eles vêm feito anjo, de vários lugares, e outros, que a gente pensava que era amigo, desaparece”* (Nora Helmer).

Todas essas mudanças ocorrem ao longo do tempo no qual as mulheres com câncer de mama se voltam para si e para sua enfermidade. Suas relações dentro do espaço hospitalar comporão as suas maneiras de compreender a enfermidade em suas vidas e as estratégias que deverão tomar em seu cotidiano. No próximo capítulo trataremos de seus primeiros contatos com o hospital, quando da dúvida brotar a certeza do diagnóstico do câncer de mama.



CAPÍTULO IV

A Descoberta do Câncer:
do toque à certeza

Nesse capítulo percorreremos, em termos teóricos, o caminho típico da mulher na procura de uma resposta para o que suas mãos sentiram, no toque em seus seios. Enfatizaremos as mudanças que passaram a ocorrer, as estratégias, pessoais, profissionais e sociais, na busca de um significado para esse novo acontecimento: o câncer de mama.

Em geral, este momento é a culminância de todo um processo de busca de informações, de meios, de recursos, para a obtenção do conhecimento sobre o que se passa com o corpo. Por isso é um momento de revelação.

O câncer é uma doença estigmatizada, por isso somente a possibilidade de se ter um tumor maligno já é um impacto na vida de uma pessoa. A expectativa do diagnóstico, depois de se fazer exames, consultas médicas, dentre tantos outros procedimentos para a confirmação da doença, promove nas pessoas a consciência da possibilidade da morte. Entretanto, compreendemos que o impacto de uma doença crônica, como o câncer de mama, depende muito mais de fatores sociais, culturais e econômicos do que necessariamente das conseqüências biológicas.

Segundo Spiegel, a experiência com o câncer de mama para as mulheres representa muito mais que apenas lidar com uma doença, pois “as pacientes com câncer de mama vivenciam a enfermidade como uma ameaça para suas vidas, um assalto à sua feminilidade e sensualidade, e uma profunda ruptura para suas famílias e funcionamento vocacional” (Spiegel, 1990)³². Estas experiências farão parte de todo o cenário social que as fará desenvolver suas estratégias para lidarem com a doença.

Feitas essas considerações, nossa abordagem será em torno dos primeiros contatos da mulher com o câncer de mama: como ela vivenciou e experimentou o momento de expectativa do diagnóstico. Destacamos sua

³²Breast cancer patients experience the illness as a threat to their life, an assault on their femininity and physical desirability, and a profound disruption to their family and vocational functioning.

progressiva inserção nos serviços de saúde da Rede Pública, a começar dos Centros de Saúde e locais de exames laboratoriais e posteriormente no hospital, permeada por suas inquietudes e busca de explicações sobre sua enfermidade entre os membros de sua relação sócio-familiar e religiosa.

As primeiras dúvidas: o toque

O medo foi a palavra que mais ouvimos de nossas informantes nesse momento de espera pelo diagnóstico. Esse substantivo foi a síntese dos sentimentos que percorriam o universo dessas mulheres: o medo do câncer porque significava doença, sofrimento e morte. No estudo de Silveira o medo também foi referido:

O medo vivido como prenúncio da morte e do sofrimento é associado ao rótulo da doença e se faz presente nos relatos de praticamente todos os informantes. [...] Tanto a vulnerabilidade física, quanto a imprevisibilidade da doença mantêm presente a sensação de medo originada pelo diagnóstico (Silveira, 2002, p.373).

É quase impossível não sentir medo, mesmo que em muitos casos ele seja infundado. O que mais assusta no caso do câncer é exatamente seu aspecto traiçoeiro, entendido no sentido lato da palavra. Bury, ao estudar a artrite, afirmou que “uma das características mais importantes da doença crônica é seu início insidioso” (Bury, 1982, p.170). As mulheres, ao nos contarem sobre os primeiros sinais percebidos em seus seios, acreditavam que era algo inofensivo. De qualquer forma a necessidade de compreender o que estava acontecendo as levou a procurar ajuda. Do toque de suas mãos ao toque das mãos do médico, passando por toda sorte de exames, as mulheres decidiriam o quanto os sinais percebidos poderiam ou não significar um problema.

O primeiro passo para a prevenção secundária é o auto-exame das mamas. Todas as nossas informantes já tinham ouvido falar sobre a palpação das mamas, mas também disseram que nunca alguém as havia ensinado como fazê-lo, nunca um profissional da saúde as orientou nesse sentido. Sabiam da necessidade da prevenção ao câncer por meio das propagandas do auto-exame veiculadas pela televisão. Mesmo prestando a atenção nesse canal de informação, não haviam compreendido o que procurar, quando e como fazer o auto-exame. Segundo as nossas informantes a televisão apenas as informa sobre a prevenção, mesmo porque não é possível ensinar na prática, o como fazer e o que procurar:

*“Eu sei pela TV que tem que fazer [palpação] sempre e, ver se tem alguma coisa dura, foi o que eu fiz, mas fiquei meia confusa, porque sempre parecia coisa dura nos meus peitos desde que eu sou moça, aí eu não sabia se era ou não [...]. E não dá pra ver direito porque é no comercial, tudo rapidinho.”
(Eugénie Grandet)*

“Eles [programas de televisão] ensina como fazer comida, mas a gente não sente o gosto e o cheiro, é que eu sei fazer comida, então eu sei no que vai dar [...] o peito é diferente, isso devia ser ensinado no Posto [Centro de Saúde], quando a gente aparece por lá e quer saber como é. Às vezes no posto tem cartaz, mas também não dá pra saber”. (Emma Bovary)

A televisão também foi apontada por Godinho e Koch como uma maneira eficaz de conscientizar e informar sobre o câncer de mama:

A fonte mais utilizada para obtenção de informações sobre o câncer de mama foi a televisão (26,5%), independentemente da escolaridade ou da renda familiar. [...], os números,

ainda assim, revelam um grande poder de penetração da televisão em todas as camadas sociais, sugerindo que as campanhas de combate ao câncer de mama devem necessariamente usar este instrumento de comunicação como elemento veiculador (Godinho e Koch, 2005, p.172).

As mulheres que entrevistamos disseram que se interessam pelas matérias sobre saúde e doença promovidas pelos programas de televisão. Artistas e pessoas que participam da mídia televisiva promovem programas com informações sobre o câncer de mama e sobre a necessidade de diagnóstico precoce para que o câncer possa ser mais facilmente tratado e curado. O que se preconiza é que as mulheres façam a prevenção anual a partir dos 40 anos, por meio de mamografias, para que o câncer possa ser descoberto antes mesmo de sua percepção pelo exame de palpação.

As campanhas de saúde promovidas pela mídia sempre apontam para a necessidade das mulheres procurarem com urgência o médico quando percebem qualquer “anormalidade” em suas mamas, tais como mudança na cor e no formato dos seios, feridas ou qualquer tipo de “caroço” ou secreção. Também nessas campanhas as mulheres são estimuladas a procurar médicos ginecologistas para a realização de exames de prevenção, tanto de câncer de mama como de colo de útero.

No fundo, o que se enfatiza nestas campanhas é que as mulheres devem procurar o médico ginecologista de forma regular. Em alguns casos o controle semestral é necessário, em outros uma vez ao ano ou uma vez a cada dois anos, dependendo da recomendação médica ou do tipo de achado nos exames.

Nem todas as mulheres acreditam na necessidade de se fazer o auto-exame. Elas afirmam que mesmo que não o façam com regularidade e da maneira como é ensinada, é impossível não perceber alterações na mama:

“Na verdade eu não fazia o auto-exame todo mês, mas a gente percebe caroço no peito, nem precisa ficar o tempo todo se apertando, basta um dia no banho que a gente percebe, porque a gente sempre lava e acaba passando a mão nele [no seio] todo o dia. Não acho que precise ficar o tempo todo se apertando.” (Pepita Jiménez)

Uma das informantes disse que não entendia a vantagem em se fazer a palpação, se existe a mamografia que deveria, obrigatoriamente, ser feita com regularidade: *“eu sempre ficava procurando [palpando os seios], acho que já era um sinal. Não era mais fácil eles pedirem todo o ano o exame? A gente ia sofrer menos”* (Margaret Schlegel). Não foi só essa mulher que nos deu esse depoimento, várias outras também nos disseram que se conseguissem com mais facilidade consultar os ginecologistas e mastologistas e fazer a mamografia com a frequência necessária não haveria a necessidade do auto-exame. Especialmente se o que se busca é o diagnóstico de tumores ainda pequenos, não palpáveis.

Há uma unanimidade entre as nossas informantes sobre saberem da necessidade de prevenção do câncer de mama, especialmente porque, segundo elas, essas informações são veiculadas por artistas de televisão. Uma de nossas informantes nos contou que sabia da necessidade de consultar um médico, caso percebesse qualquer anormalidade em suas mamas, entretanto:

“Eu sei que tenho que ir todo o ano, mas eu acho que os médicos não sabe, porque eles quer saber por que a gente está lá, eles sempre diz: “isso não é nada, fica tranqüila”. Eu fiquei, e olha no que deu, precisa dizer pra eles também que precisa fazer o exame na gente” (Margaret Schlegel).

Um dos grandes dilemas apresentados pelas mulheres é se procuram ou não ajuda médica quando percebem anormalidades no funcionamento de seu corpo e, ainda, se essas anormalidades têm relação com o auto-exame das mamas. Como a procura pelo médico e a percepção de anormalidades relacionam-se é o que analisaremos a seguir.

Motivos para não procurar um médico

Quando perguntávamos para as mulheres a quem elas primeiro haviam recorrido quando perceberam o “caroço” ou a alteração em suas mamas, aparecia a princípio, a unanimidade: ao médico. Mas depois de certo tempo de conversa uma mulher nos segredou:

“Quer a verdade? Quando descobri o caroço corri pra Igreja pra rezar, pedi pro padre, fiz novena [do caroço à procura do médico pelo menos mais nove semanas], pedi pra santa lá em casa pra ver se ela fazia um milagre, mas não tinha coragem de contar pra ninguém, só contei pro padre. Mas ele [o padre] me disse: ‘Filha, vai no médico pra gente saber o que pedir pra santa, se não a gente pede pra curar um caroço e não é caroço é outra coisa. Vai lá vê o que é e a gente depois pede o milagre’”. (Margarida Windermere)

Depois dessa constatação, começamos a abordar a mulher não mais perguntando sobre quem ela havia procurado primeiro, mas o que pensara sobre o aparecimento daquele “caroço”. A partir dessa pergunta começamos a entender como elas compreendiam o câncer e a importância de suas relações sócio-familiares e religiosas no processo de busca de diagnóstico.

Segundo Bury, vários são os estudos que apontam para a não coincidência entre as percepções dos sintomas e a decisão de procurar ajuda com os profissionais da saúde (Bury, 1982). Em seu grupo de estudo sobre a artrite, as pessoas não deram importância aos primeiros sinais. Esses primeiros sintomas foram percebidos como incômodos ou ainda como resultado de esforços, ou seja, o primeiro contato com os sinais da enfermidade foram relacionados a respostas do próprio senso comum. Apenas foram procurar ajuda quando esgotaram suas possibilidades de explicação.

Em nossa pesquisa, a procura pelo médico não foi coincidente com os primeiros sinais. Excetuando dois casos, todas as outras informantes alegaram que tinham a expectativa de ser mais um “sintoma sem importância”. Um “sintoma sem importância” é definido por nossas informantes como algo que elas sentiam, mas que depois de certo tempo desapareceria, com ou sem interferência pessoal, através de automedicação ou da oração.

Segundo Loyola, as doenças graves são levadas para aos médicos somente quando não há outro jeito porque “as pressões da vida cotidiana, particularmente as pressões econômicas, tornam muito difícil o abandono do trabalho e das tarefas domésticas” (Loyola, 1984, p.127).

Existe um período de espera normal, segundo as informantes, para ver se o “caroço” desaparece. Esse tempo de latência varia de forma individual, pois cada mulher tem uma experiência única com seu corpo. A partir deste conhecimento, desta experiência de vida, acontece a decisão de procurar ajuda. Muitas mulheres disseram que, em outras ocasiões ao longo de suas vidas, sentiram ‘caroços’ que desapareceram da mesma maneira que apareceram, sem nenhuma explicação ou causa aparente. E que já haviam procurado um médico com a queixa de caroços e o resultado sempre foi um cisto, uma inflamação nas mamas ou algo parecido; após tomarem determinadas medicações os “caroços” sumiram. Como marcar consultas e deslocar-se para fazer exames nem sempre é uma tarefa fácil, segundo suas falas, a procura por ajuda de profissionais médicos acaba sendo protelada.

O período de espera para procurar ajuda médica nem sempre é confiável, a mesma mulher nos contou diferentes histórias em dois momentos diferentes. Em uma primeira conversa ela nos disse que “*não demorou três meses eu já estava no Centro de Saúde*” (Ana Ozores); e em outro dia, ao nos contar sobre o estado de saúde de sua mãe, nos deu a seguinte explicação para sua “demora” na procura pelo médico:

“Eu achei que ia sumir, por isso pra mim não tinha importância, acho que passou quase um ano, porque eu lembro que minha mãe estava doente e eu fiquei cuidando dela, aí na última consulta dela que eu decidi procurar um médico, já nem lembrava mais do caroço, só lembrei na semana que ia consultar (Ana Ozores)”.

Outras informantes também fizeram essa confusão com relação às datas entre o sintoma e a procura de ajuda médica. A justificativa que elas nos deram foi a de que não tinham dado muita importância ao achado, e nem imaginavam há quanto tempo ele estava ali. O “caroço” só se tornou um problema quando elas sentiam que ele crescia ou quando a secreção que saía das mamas aparentava ser algo em decomposição; ou quando perceberam que, depois de se automedicarem, o sintoma não desapareceu.

Constatamos que esta demora também estava ligada aos tratamentos leigos que elas procuravam, dentre eles o mais citado foi o benzimento. Uma delas nos contou que procurou uma benzedeira: “*uma coisa de nada, que ia passar [...] e ainda demorei mais uns seis meses antes de ir, e só fui mesmo porque não deu certo a benzeção e fiquei com medo, porque ele crescia cada vez mais*” (Margaret Schlegel). Essa mesma informante conta que já havia sentido outros “caroços” e feito o mesmo processo: “*eu já tinha tido outra coisa assim, mas era coisa de mês, benzeu e pronto, sumiu, vixe, não foi em uma, foi muitas vez que apareceu, só que dessa não sumiu*” (Margaret Schlegel).

A confiança nesse tipo de cura surgiu, segundo a informante, depois de vários episódios nos quais ela tinha procurado as “rezas”, os conselhos e os “remédios” dessa benzedeira, tinha recebido bons resultados, quer fosse para si mesma ou para os membros de sua família.

Na decisão pela procura do médico os fatores sociais e culturais acabam por pesar muito mais do que os fatores biológicos. É preciso que se considere também que os significados do câncer estão relacionados à forma como a família e os grupos sociais e religiosos compreendem essa doença.

Segundo Helman, “a maioria dos tratamentos de saúde nesta alternativa ocorre entre pessoas ligadas uma a outra por laços de parentesco, amizade, residência comum ou de associações a organizações profissionais e religiosas” (1994, p.73). Há também uma troca de papéis nesse tipo de relação porque a pessoa que foi curada poderá usar seus conhecimentos para ajudar a outras pessoas. Logo, aquele que é ensinado também pode ensinar, fazendo com que essa relação seja mais igualitária, e esse aprendizado é mais fácil de ser compreendido.

Nossas informantes também nos disseram que o médico só deve ser procurado em “casos graves”, mas de qualquer forma nos ficou claro que elas preferem os aconselhamentos das pessoas de sua relação sócio-familiar e religiosa, como apontou Helman:

As pessoas que sofrem de algum desconforto físico ou abalo emocional têm várias maneiras de se auto-ajudar ou buscar ajuda de outros [...] ou se aconselhar com um amigo, parente ou vizinho; consultar um pastor local, curandeiro ou uma pessoa tida como “sábua”; ou consultar um médico, se houver (Helman, 1994, p.70).

Outras mulheres utilizaram-se dos conhecimentos que aprenderam em casa e que foi transmitido de geração para geração. Como é o caso dos chás e infusões que aprendem com as avós ou outros membros da família:

“Primeiro a gente tem que ter certeza que está doente mesmo, porque vai ter que ir no médico, ih, é uma embolação, só é perda de tempo, e imagina tudo isso se não é nada, por isso eu ainda demorei mais um pouquinho, fiz umas compressas de chá de hortelã, que nem a vó me ensinou, pra ver se acalmava o caroço e ele desinchava, mas não adiantou, aí não teve jeito, fui atrás de saber o que era de verdade.”
(Emma Bovary)

Ainda, na expectativa de que seja “apenas um caroço”, algumas mulheres apelam para suas crenças religiosas: *“eu pedi pro pastor, e ele orou, mas eu ainda estava cismada, aí o Espírito Santo falou pra mim ir atrás [procurar ajuda médica]. Às vezes Deus manda a cura, às vezes manda a sabedoria”* (Pepita Jiménez). Nesse caso ela teve o “pressentimento” que era sério e que seria necessário procurar alguém que soubesse lhe dar a resposta.

Uma de nossas informantes nos disse que, na época que apareceu o “caroço” ela estava em tratamento médico por causa de uma doença sexualmente transmissível: *“achei que era o efeito colateral do remédio, que nem os médicos diz, mas falei pra uma amiga, que também tinha tomado esses remédios, foi ela que me falou pra falar pro médico porque ela não tinha tido isso e esse caroço podia ser um efeito colateral ruim”*(Eugénie Grandet). Essa informante já estava sendo orientada pelo médico, mas mesmo assim, preferiu confiar sua dúvida a uma amiga que já havia feito o tratamento.

Esses “aconselhamentos” substituem o médico e o sistema biomédico na prevenção das doenças; segundo Carvalho (2002, p.28), “isso nos leva a constatar que a idéia de prevenção não é entendida pelas entrevistadas como

uma possibilidade de proteção contra doenças. Ao contrário, somente vai ao médico quem já está doente” e, no caso do câncer de mama, isso significa demorar mais ainda no diagnóstico.

Não é só por causa do “caroço” que elas procuram ajuda médica. Há outros sinais que as fazem procurar, e também tardiamente, a ajuda médica, é a mudança na pele do seio. Uma informante percebeu que “*a pele foi ficando estranha*” (Nora Helmer). Mesmo percebendo que a pele do seio estava ficando diferente ela não se preocupou em procurar um médico, pois imaginou que fosse só uma irritação e a princípio utilizou o medicamento que tinha em casa:

“Uma vez meu filho ficou com uma irritação e o médico mandou comprar uma pomada, eu achei que era a mesma coisa e também passei, como zangou, eu fui numa comadre pra fazer um banho de ervas, mas só piorava, daí falei pra mim mesma que eu precisava de médico, nem pensei no ginecologista, eu ia mesmo no médico de pele, mas no postinho não tinha, então marquei o ginecologista mesmo”. (Nora Helmer)

Há casos nos quais as mulheres procuram seus médicos por sentirem dor nas mamas (mastalgia) e o diagnóstico é de câncer:

“Por causa da dor [na mama] eu ficava mais tempo com o peito na água quente na hora do banho, e por isso [...] eu senti um carocinho, deu aquele frio na espinha [...] o médico falou a mesma coisa, me deu uns remédios pra tomar, mas não fez efeito, pediu novo exame [mamografia] e batata: era o malvado!” (Eugénie Grandet)

Entretanto, há um sintoma que elas julgam muito assustador e que, nesse caso, a procura pelo médico é quase imediata: é a secreção de líquidos pelos mamilos. Ocasionalmente as mulheres apresentam secreção pelo mamilo, pois as mamas são glândulas, mas é preciso cuidado ao tipo de secreção: *“era só de um peito e cheirava mal, eu lembro do que senti, desespero [...] parecia sangue velho, eu achei que não ia ter mais jeito”*. (Elinor Dashwood)

Depois de esgotadas as possibilidades do grupo sócio-familiar e religioso, inclusive com recomendações sobre o tratamento do sintoma, é somente então quando essas recomendações não surtem o efeito desejado é que a mulher passa a considerar a possibilidade de consultar um médico. Ou seja, a partir do momento que a mulher descobre que nem o conhecimento pessoal, nem o de seu grupo dão conta de explicar e “curar” os seus sintomas, iniciará a terceira parte de seu caminho: a procura de uma resposta que seja no âmbito da medicina, principalmente porque seus sintomas são físicos.

Em alguns casos, mesmo a mulher não procurando com regularidade o médico, a intervenção é resolutiva, o médico pede os exames rapidamente, a mulher consegue fazê-los e, em pouco tempo, é encaminhada para a cirurgia e tratamento:

“Vi que meu peito estava esquisito, não tinha carocinho ou algo parecido, parecia que estava deformada. Achei esquisito e marquei consulta com o ginecologista do Posto e me mandou para os exames. O diagnóstico foi positivo e eu fui mandada aqui para o Hospital de Base, paguei para fazer os exames mais rápido [fez os exames em laboratórios particulares] e poder ser operada com mais rapidez”. (Emma Woodhouse)

Nesse caso, essa informante já acompanhava uma pessoa enferma e, em uma das consultas dessa pessoa, ela descreveu o seu sintoma e na mesma hora conseguiu encaminhamento para o mastologista.

Muitas mulheres admitem que, antes da consulta e diagnóstico médico, consultavam as pessoas de sua relação sócio-familiar e religiosa. Mas, consideram que sua demora também se deve à precariedade dos serviços de saúde. Carvalho (2002, p.29) também cita o problema do atendimento nos serviços de saúde:

Tanto o mau atendimento nos hospitais públicos quanto a frieza e insensibilidade dos profissionais podem ser arrolados entre fatores que desestimulam a procura de médicos para consultas de prevenção.

Todas as entrevistadas disseram que sempre tiveram que esperar muito tempo para conseguirem atendimento médico e realização de exames e, por isso, elas esperam até que realmente essa atenção seja necessária.

Ainda na fase da procura de uma resposta para seus sintomas são várias as situações com que as mulheres terão de aprender a lidar. Uma das primeiras dificuldades que elas encontram é com relação à marcação das consultas. Sob o ponto de vista prático, a primeira questão é a conciliação da agenda pessoal com as visitas aos médicos, hospitais e laboratórios para a realização de exames. Por não conseguirem administrar esse tempo muitas vezes essa procura é protelada.

A primeira barreira a ser transposta no serviço de saúde é conseguir marcar uma consulta. Segundo Bergamasco e Ângelo (2001, p.279), tanto a burocracia como a fila de espera maior que a capacidade de atendimento resulta na demora do atendimento médico e tem um efeito negativo para a mulher, pois “o significado atribuído pela mulher à essa questão é o de mais uma dificuldade a ser enfrentada por ela, pois percebe-se dependente e ou impotente diante dos serviços de saúde”.

A consulta coloca em jogo a relação médico-paciente. Nossa proposta não foi aprofundar esta relação, mas em alguns momentos focamos essa relação por dois motivos: primeiro que o câncer é uma doença que só pode ser diagnosticada pelo médico e, portanto toda a procura é feita nessa esfera. E em segundo lugar, para enfatizar o caminho que a mulher percorre e a sua experiência com os serviços de saúde, a maneira como ela interage nesse espaço.

Nem todas as pessoas estão disponíveis, todo o tempo, para seguir os horários preestabelecidos pelo Sistema de Saúde. O que geralmente se faz é abrir mão de rotinas diárias, muitas vezes com perdas financeiras, para conseguirem compatibilizar esses horários, essas agendas. Essa compatibilização de agendas tem um custo social e moral de grandes proporções para a mulher, o que a faz protelar o mais que for possível a procura pela ajuda médica. É um custo moral porque nem sempre o Atestado Médico, para o afastamento de um dia, das atividades profissionais, em razão de consulta, é visto como necessário. Algumas de nossas informantes nos disseram que muitos empregadores o vêem como uma desculpa para as pessoas que não querem trabalhar. Mas não é só a posição de seus empregadores ou de sua agenda profissional que dificultará a procura pelos profissionais da saúde.

A mulher que depende unicamente do SUS precisa de uma consulta com o médico do Centro de Saúde porque será esse médico quem fará os pedidos de exame e a encaminhará, caso necessário, para um especialista. Caso ela marque uma consulta com um médico particular não terá o direito de fazer esses exames pelo SUS, logo, não adiantará ter pago a consulta: *“eu paguei médico particular, mas quando ele pediu os exames, porque disse que precisava deles para saber o que era de verdade, não adiantou, mas o bom é que ele disse que era coisa séria, não falou na doença. Mas disse que devia de ver mais de perto”*. (Elizabeth Bennet)

Relatos sobre a necessidade de ajuda para conseguirem consultas e a realização de exames são uma constante em seus discursos e, conseqüentemente a falta dessas “ajudas” protela ainda mais o diagnóstico, pois *“se você não tem dinheiro e não tem ajuda, e fica esperando a boa vontade do hospital, você morre”* (Anne Elliot). Essa demora permeia e tensiona, todo o tempo, a vida das mulheres.

Outras vezes, a “demora” na procura é resultado de diagnósticos anteriores dados pelos próprios médicos: *“eu disse o que sentia e ele me falou que isso não é nada, eu nem dei conta mais de procurar o que era”* (Constance Chatterley). Uma das informantes com o diagnóstico de câncer disse que não procurou antes o médico porque já tinha ido várias vezes e como sempre ouvia que o problema era hormonal resolveu não procurar o médico com rapidez: *“meu hormônio sempre foi complicado, por isso eu nem ligava muito. Meus peitos sempre doía, e por causa da dor eu nunca achei que fosse câncer de mama, o médico mesmo falou que câncer não dá dor”*. (Ana Ozores)

Ouvimos relatos de mulheres que disseram que seus médicos, em outras ocasiões, já haviam diagnosticado um sintoma como “normal”. Mas quando lhes perguntamos há quanto tempo isso tinha acontecido elas nos disseram que foi na época do nascimento de um filho, ou no período do início da menopausa, ou ainda quando estavam grávidas. O que constatamos é que há uma falta de informação sobre o significado de “normalidade” em determinados períodos da vida da mulher.

Quando um médico diz “isso não é nada”, ele está querendo explicar para a mulher que a doença que ela tem é facilmente tratável, mas o problema é que depois elas fazem associação entre aquele sintoma e todos os outros decorrentes. Uma vez que determinado “caroço” encontrado no seu seio foi diagnosticado como “não é nada”, ela passa a acreditar que os caroços não devem ser motivos de idas ao médico.

A maneira como elas contam para os médicos as suas queixas também nos chamou a atenção. No caso da queixa de dor nas mamas, por exemplo, muitas vezes se esquecem de atentar para o fato que o caroço está em uma mama e a dor na outra: *“nesse peito eu sentia uma dor fininha, cumpridinha, parecia uma agulha bem afiadinha, e às vezes ainda tenho, mas o caroço foi na outra, na hora da gente falar pro médico se perde nisso e fala tudo rápido de uma vez”* (Constance Chatterley). A “pressa” em poder descrever seus sintomas, associada, como nos apontou Helman (1994), à falta de conhecimentos mais precisos sobre sua anatomia, pode gerar incompreensões de ambos os lados.

O medo da mutilação das mamas e, mais que isso de sua condição de mulher também foi apontado como um motivo para a não procura pelo diagnóstico. Segundo Gomes et al. (2002, p.202) “a possibilidade de desenvolver uma doença na mama compromete toda essa construção fundamental da existência feminina”. As mulheres nos relataram que tinham medo de ir ao médico e ele lhes informar que elas perderiam suas mamas e teriam pouco tempo de vida. Em alguns casos, sentiram-se paralisadas e sem condições psicológicas de buscar ajuda.

Nem sempre o motivo de não procurarem os médicos são o medo ou a falta de tempo. Muitos são extremamente relevantes, mas como os médicos em geral não perguntam quais os motivos pessoais da demora, acabam por culpá-las pela consulta tardia. Uma de nossas informantes nos contou que o motivo da demora na procura pelo profissional de saúde foi por privilegiar o cuidado de uma pessoa doente na família, mesmo em detrimento de sua saúde: *“o médico olhou e perguntou por que eu não procurei ele antes. De que jeito? Na época, minha filha estava com AIDS e eu tenho um filho especial, um filho do coração e dois netinhos, mas eu vi que a culpa era minha mesmo”* (Condessa Olenska). Trataremos deste sentimento de culpa que acompanha as mulheres no sexto capítulo, por hora o nosso objetivo é elencar o tempo de demora pela busca da ajuda.

Em alguns casos, elas conseguem a consulta médica e o encaminhamento ao hospital de referência, mas o diagnóstico ainda é inconclusivo, nessa situação, a confirmação não é feita no mesmo momento que a consulta médica, às vezes, é necessário um tempo de espera “diagnosticado” pelo médico: *“seria bom se tivesse um jeito de ver logo, se é ou não, essa agonia de ter de esperar é horrível porque a gente pensa que é, e sofre à toa, se pensa que não é, pode relaxar e a coisa complica”* (Emma Woodhouse). Nesse caso a demora é resultado de um achado inconsistente que deverá ser avaliado em curto prazo (seis meses) para verificar as possíveis alterações.

Algumas mulheres afirmam que o problema não foi a demora em procurar ajuda médica, mas a avaliação feita pelo próprio médico. Mesmo consultando e fazendo os exames pedidos esperaram pela melhora com a medicação prescrita pelo médico:

“Foi no banho que eu vi o carocinho, fui no Centro de Saúde e a médica me fez tomar 3 meses de vitamina E. O bicho cresceu muito, acho que a vitamina deu mais força para ele e não para mim [risos], mas quando tinha feito a mamografia não apareceu nada”. (Margaret Schlegel)

Outras contam que os exames ou os médicos, ou ambos, é que não constataram o câncer:

“O ruim foi que dois ginecologistas me garantiu que era outra coisa, mesmo com os exames, bom, se eles fala a gente tem que acreditar, não porque tem fé, mas porque se eles diz que não é nada não tem como fazer mais exames nem procurar outro médico [...] a culpa foi dos médicos ou das máquinas que fez os exames e não dava nada, eu não sei, mas eu sei que eu não sou só eu”. (Anne Elliot)

Quanto às estratégias para conseguirem marcar com mais rapidez uma consulta com o médico, algumas mulheres nos contaram que há membros de seu grupo sócio-familiar trabalhando nos hospitais ou nos Centros de Saúde, e essa pessoa conseguiu acelerar a marcação de consultas.

Outra estratégia também utilizada é procurar sensibilizar as pessoas responsáveis pela marcação de consultas e exames. Algumas informantes nos disseram levar doces ou pequenos presentes, em forma de agradecimento pelo adiantamento de seu pedido. Uma de nossas informantes disse que recorreu ao “desespero”, que seria inevitável, caso o resultado do exame fosse o câncer:

“Quando senti ele já era grande demais, ele não dói, é um traidor. Foi assim: um dia a noite senti um baita caroço no peito, me deu desespero, fui no posto chorando, desesperada e por isso, e por sorte, tinha uma médica lá, ela me atendeu na hora, e pedi os exames. Fui no hospital, só que agora chorava para ver se conseguia resolver isso mais rápido também, [...]. Ainda tenho medo e choro, mas acho que eu sobreí”. (Sonia Simonovna)

Ter “sobrado” significa também ter conseguido êxito em suas estratégias para ter maior rapidez em seu diagnóstico.

Quanto as suas relações com os médicos, as nossas informantes esperam não precisar sempre deles. As consultas são rápidas e elas disseram que não conseguem explicar seus sintomas porque se esquecem de contar algumas coisas e também porque acham que o médico não se interessa pelo que elas sentem. Mesmo nas consultas, elas têm certa ansiedade para contar o que lhes fez procurar por ajuda: *“se você vai no médico tem que ser um motivo só, porque se você começa a falar muito eles pára de ouvir, tem que deixar eles perguntar e você vai respondendo”* (Catherine Sloper). Isso não é falado em tom

de crítica, mas é desta forma que elas acreditam ser uma consulta. Foram vários os elogios aos profissionais da área, algumas mulheres receberam o diagnóstico ainda com o ginecologista, ou pelo menos, esse médico foi cuidadoso ao pedir os exames e encaminhá-la para um mastologista. Ou seja, fizeram o que consta no protocolo padrão.

Quando o médico após o resultado dos exames preliminares confirma a ausência de câncer ou, de qualquer outra doença mais grave, a mulher não marca outro médico, nem procura um diagnóstico que conseguisse responder o que estaria acontecendo com seus seios, como nos contou uma informante: *“o médico falou que o exame não tinha dado nada e que então era só voltar dali um ano, uai, se ele falou, foi o que eu fiz. Mas depois de um tempo, nem deu seis meses, o caroço cresceu demais e começou a doer, daí eu voltei de novo”* (Maggie Verver). Mesmo porque procurar uma segunda opinião, por iniciativa da própria mulher, não é procedimento comum no SUS.

O mais comum, foi ouvir de nossas informantes que elas desconfiam do diagnóstico médico, todas nos contaram algum episódio no qual o médico havia se enganado, ou que depois de tomar determinada medicação não houve mudanças no sintoma. Nem sempre esses “enganos” aconteceram com elas, mas segundo suas falas, fazem com que sempre estejam “desconfiadas” com o diagnóstico:

“Eu sei que pode ser que não é câncer e o médico tira tudo, se engana, isso aconteceu nos Estados Unidos, que é desenvolvido, imagina aqui o que está acontecendo. É que, se não tem nada, não tem como provar que não tinha nada porque jogou tudo fora, vai pro lixo o peito da gente, agora quando é câncer e ele diz que não, aí tem como provar, mas às vezes é tarde demais, nem compensa”. (Catherine Sloper)

Uma das informantes nos contou que depois de ter procurado o médico e ele ter lhe receitado uma medicação, percebeu que o “caroço” continuava crescendo, mas imaginou que fazia parte do processo de cura: “*eu sou uma ignorante [...], pensei que fosse como um furúnculo que fica pior, mas depois fura e alivia.*” (Maggie Verver)

A estratégia para a segunda opinião é a insistência em ser recomendada a um médico de um hospital de referência, ou a espera pelas férias do médico, ou, então, a marcação de uma consulta particular, mas já em posse de exames pedidos pelo médico do Centro de Saúde: “*mesmo ele falando que não era nada eu sabia que devia de ser, daí peguei os exames e marquei no particular, o médico disse que precisava de mais exames, mas precisava de ver sim o que era*” (Nora Helmer). Mesmo elas não conseguindo respostas que julguem razoáveis ainda procuram outras maneiras de não continuarem em suas dúvidas.

Mas o que elas disseram ser o pior momento nesse percurso, para a confirmação do câncer, foi quando sentiram descrédito por parte dos médicos, quanto aos seus sintomas. É o que Bergamasco e Ângelo (2001, p.279) descrevem como falta de seriedade:

Por outro lado, os sentimentos de incerteza e desconfiança quanto à resposta para a sua suspeita, podem também ser agravados quando a queixa da mulher não é tratada com seriedade.

Uma de nossas informantes nos disse que, além de ser desacreditada, teve a sensação que o médico estava entendendo de uma maneira diferente seu pedido de um exame clínico mais detalhado de suas mamas: “*a gente acha chato ficar falando, porque parece que a gente quer que o médico fique mexendo na gente, credo em cruz, eu nunca quis isso*” (Condessa Olenska).

A angústia e o medo estão intimamente ligados à possibilidade de terem uma doença grave com um tratamento precário. O que elas apontam como sendo o agravante no câncer de mama, é que desde a procura pelo diagnóstico elas têm a sensação de que o processo e a autonomia fugiram de seu controle. As palavras mais usadas quando estão aguardando o atendimento médico, bem como a realização e resultado dos exames é: “esperar” e “depende” e, ainda, da necessidade de serem ajudadas financeiramente para conseguirem suprir a carência do atendimento de saúde.

Enfim, os motivos desta demora na procura de ajuda profissional podem ser elencados em pessoais, quando a mulher acredita que aquele sintoma faça parte de seu conhecimento anterior e, portanto, se automedica; sociais, quando espera que seu grupo sócio-familiar e religioso explique ou “cure” seus sintomas; econômicas, quando o trabalho assume o aspecto preponderante à saúde; e, por fim, os estruturais, relacionados ao sistema de saúde.

Em seus discursos constatamos que existe um caminho para o diagnóstico. Na primeira parte desse caminho, a mulher verifica se aquele sintoma já não faz parte de seu conhecimento anterior, se ela já não teve os mesmos e sinais e, se os teve, como conseguiu resolvê-los. Caso ela não consiga desvelar sozinha, a segunda parte desse caminho é procurar pelas pessoas de confiança, de seu grupo sócio-familiar e religioso, e revelar sua preocupação.

A última parte desse caminho é a busca pelo conhecimento médico. Depois de tomada a decisão de procurar um médico, de ter conseguido uma consulta, é preciso que sejam feitos os exames que irão comprovar ou não o câncer de mama. Algumas informantes nos contaram que esse é o primeiro momento de desistência entre as mulheres que procuram um diagnóstico para sua doença, por causa das dificuldades em se fazer os exames. Uma de nossas informantes nos contou que já tinham presenciado mulheres dizendo que não iriam mais continuar procurando as causas médicas de seu problema, por que era muito complicado e, mais ainda, os atestados de exame médico em geral não são aceitos pelos empregadores. Serão essas dificuldades que vamos abordar no próximo tópico.

Os primeiros exames

“Eu é que não ia morrer de câncer, de morte matada, eu vou morrer é de morte morrida” (Ana Ozores)

Nem sempre um exame clínico realizado pelo médico em seu consultório consegue dar um diagnóstico, pois segundo Helman a medicina utiliza-se cada vez mais, da tecnologia diagnóstica:

Isso implica na mudança do método subjetivo de diagnóstico (os sintomas subjetivos do paciente, a interpretação subjetiva dos sinais físicos por parte do clínico) para o método objetivo (1994, p.102).

Essa maneira de diagnóstico afasta tanto mulheres como homens dos consultórios, dado que *“se você reclama de qualquer coisa, eles [médicos] te mandam fazer um monte de exames, acho que é pra desistir mesmo que faz isso”* (Catherine Sloper). Alguns médicos, ao tocarem o tumor, conseguem sentir as diferenças e, por isso tem a segurança do diagnóstico. Mas, mesmo tendo essa certeza e essa destreza é preciso que sejam feitos exames que comprovem seu achado.

Quanto ao medo de se fazer o exame mamográfico, nossas informantes disseram que ele é mais desconfortável que dolorido. A mamografia convencional inclui duas radiografias de cada mama, uma por cima e outra pela lateral, onde a mama é comprimida entre duas placas de plástico:

“Ela [funcionária do setor de mamografia] aperta muito o peito da gente entre duas chapas, não dói não, nem é tão ruim assim, mas bom também não é, tirou a chapa de frente e de lado, porque o médico queria ver tudo, e foi a sorte, não tinha nem aparecido caroço. Fiz porque o médico mandou, eu não queria muito não, mas me dei bem”. (Elizabeth Bennet)

No ato da consulta, o primeiro exame a ser pedido é a mamografia, em alguns casos a ultrassonografia ou ambas. Isto dependerá da idade da mulher, da anamnese e do histórico de câncer na família. As mulheres reconhecem a importância de fazer a mamografia *“porque é com ela que ele pode ver o que tem dentro do peito”* (Elizabeth Bennet) e confiam nos resultados desse exame. Mas para conseguir uma mamografia pelo SUS é preciso ter um pedido do médico. Nem sempre os mamógrafos estão funcionando, nem se consegue esse exame em menos de dois meses: *“eu andei por tudo que é canto pra conseguir o exame [mamografia], mas qual o quê, tive que pagar [fazer em clínica particular] porque estava com medo e com pressa”*. (Margarida Windermere)

A maioria das mulheres que entrevistamos disse ter feito a mamografia em clínica particular. Segundo elas, existem ONGs que viabilizam o recurso para que se façam os exames, desde mamografia até outros exames para a detecção e rastreamento do câncer de mama. Outro motivo para que tenham feito em clínicas particulares é porque, segundo as informantes, esse exame não é tão caro e costuma haver uma pessoa da relação familiar, social ou profissional que se dispõe a pagar ou pelo menos a ajudar a pagar. Algumas instituições religiosas e filantrópicas também auxiliam financeiramente quando o problema é a possibilidade de ter um câncer.

Depois do exame, retorno ao médico. A mulher retorna ao Centro de Saúde para que seja feita uma nova marcação de consulta para a verificação do resultado do exame. Nesse retorno, caso o médico do Centro de Saúde suspeitar que o resultado deva ser um câncer ou algo que demande um tratamento mais específico, ele encaminha a paciente para um dos hospitais de referência de Brasília. Muitos ginecologistas sinalizam para suas pacientes que existe a possibilidade de ser um câncer, mas deixam à critério do mastologista o ‘veredicto final’.

Nos hospitais de referência ela ainda precisará fazer mais exames, um deles, a biópsia. Esse exame difere dos outros, pois é invasivo. No estudo de Trufelli *et al.* (2008), constatou-se que existe grande demora após a mamografia

para a realização da biópsia. Isto foi por nós constatado, com um agravante, uma das mulheres nos contou que não estava conseguindo fazer a biópsia, porque não havia disponível no Hospital de Base os materiais para esse exame. Como em seu caso ela sabia da urgência do exame, pediu ajuda financeira a familiares. (Sonia Simonovna)

Segundo a maioria das mulheres, causou má impressão saber que fariam uma biópsia, pois existe uma relação direta entre esse exame e o câncer. Quando o médico diz à paciente sobre a biópsia, elas sentiram medo da dor: *“dá um medo de frio na barriga, acho que deve doer muito.”* (Emma Bovary). Bem como do resultado que ele poderá trazer: *“eu senti medo do caroço estar grande demais e já ter metástases, e o médico pediu a biópsia por isso, fiquei com medo da dor também, mas a dor ia passar logo e a metástase não ia passar nunca”* (Margaret Schlegel).

Outra nos deu a seguinte explicação para seu medo da biópsia: *“estou com medo dele ir pro sangue porque tem uma capa dura e ele [o câncer] fica dentro, agora eles fura essa capa, estou com medo que eles fujam”* (Elizabeth Bennet). Seu maior medo não era o exame em si, mas que depois de feito o exame e conseguido perfurar sua “capa dura” ele se instalasse em outras partes do seu corpo. Ela imaginava que o câncer na mama fica “preso” dentro de uma “concha”, (talvez para se proteger das defesas do organismo) mas quando essa a capa é “perfurada” ele sai para buscar “outros lugares seguros”.

A biópsia é tão temida quanto à cirurgia, elas imaginam que uma agulha “muito grande” irá “cortar”, “puxar”, “chupar” ou, ainda, segundo suas interpretações o tumor será “sugado”. Quando as mulheres tocam suas mamas “sentem” o tamanho do tumor e ao imaginar que ele será “puxado” pela agulha faz com que imaginem a intensidade da dor que esse procedimento deverá promover: *“vão cutucar com a agulha quem tá quieto, e depois chupar um pedaço dele, eu estou com medo”* (Margarida Windermere). Algumas disseram ter mais medo da biópsia do que da cirurgia: *“na cirurgia vou estar dormindo pode fazer o que quiser que nem sei de nada, mas na biópsia estou acordada e achava que o*

médico vai vir com uma agulha enorme e enfiar no meu peito e tirar o caroço, achava que ia desmaiar na hora”. (Pepita Jiménez)

Enfim, a biópsia é o medo da dor física entre as mulheres que ainda não realizaram esse exame e, para a maioria das mulheres, uma mutilação desnecessária, mesmo porque se o médico já sabe que vai fazer a cirurgia, logo, qual o motivo de ficar mexendo com um tumor:

“Estou com muito medo [...]. Porque eles não tiram logo e depois vê o que é, é mais fácil, vai ter que tirar mesmo, ninguém quer ficar com uma coisa dura dentro da gente que não sabe o que é. Pra que esse trabalho todo, arranca logo e depois vê! Vai lá e opera de vez.” (Elinor Dashwood)

Quanto às estratégias, nossas informantes nos contaram que, para conseguirem fazer a mamografia e os exames com maior rapidez, procuram ter certa rotina de freqüência nos Centros de Saúde. Elas comparecem anualmente nos postos e marcam suas consultas com antecedência essa foi uma estratégia que, segundo elas, as fez conservarem-se vivas: *“descobri através da mamografia, dos exames anuais, de rotina. Sempre me cuidei e o médico do centro de saúde era muito cuidadoso. Mesmo assim, tirei a mama inteira”* (Catherine Sloper). Essa informante não confiava na “fidelidade” de seu ex-marido e já havia tratado, em outra ocasião de uma doença sexualmente transmissível, por esse fato ela anualmente fazia consultas médicas.

Em geral, as mulheres não acreditam totalmente nos médicos. Segundo uma das mulheres: *“é assim, eu não acredito muito no médico, mas também acho que eles não acredita na gente”* (Eugénie Grandet). Novamente, a opinião e a confiança nos médicos variam e dependem do momento da fala ou do tratamento. Em geral elas acreditam na boa vontade do profissional, mas não nas informações que recebem, seja por não compreenderem o que foi dito,

seja por que imaginam que a informação prestada omite os problemas do próprio sistema de saúde, que não prestaria o melhor atendimento possível e deixaria o médico encarregado de omitir possibilidades de cura.

Tentar entender os resultados dos exames é uma prática frequente, segundo nossas entrevistadas, mesmo que elas não compreendam ou que não tenham como obter essa informação, “*só por curiosidade mesmo porque a gente não entende nada*” (Eugénie Grandet) e passam a mostrar para as pessoas de seu grupo sócio-familiar ou religioso, na procura de alguém que desvele o significado das conclusões escritas em seu exame. Mais uma vez seus grupos de pertencimento são acionados antes da ajuda médica.

Algumas mulheres, quando lêem que tem calcificações, comentam que elas são o resultado da quantidade de cálcio que tomaram, ou mesmo por causa da quantidade de filhos e, portanto da quantidade de leite que produziram: “*eu dei muito o peito, o leite deve ter empedrado lá dentro*” (Emma Bovary). Em geral, os resultados dos achados mamográficos são remetidos às conseqüências da quantidade de tempo que amamentaram ou das condições de amamentação.

Uma informante referiu que está aprendendo a “*mexer no computador*”. Por exemplo, ao receber o exame mamográfico pesquisou no *Google* para descobrir o que significava, e que tem consultado a Internet quando tem dúvidas sobre os resultados de exames ou sobre o tratamento. Perguntada se confia no *Google* respondeu que “*tem coisa que bate com o que o médico diz, outras não. Mas quando não bate eu vou procurar de novo. Sempre me senti satisfeita com as respostas. Me sinto mais esperta*” (Catherine Sloper). Na sua dissertação de mestrado, Venancio constata que esta “relação com o computador” pode ser positiva, pois a mulher:

Não corre o risco de ser julgada, maltratada ou de não obter a resposta de que necessita. A intimidade com a Internet é muito maior do que a intimidade da relação médico-paciente.

Para ela, tem sido mais fácil lidar com uma máquina que é bombardeada por informações, do que lidar com os médicos. [...] Além disso, o contato com a Internet é diário, com os médicos é em meses ou em anos (Venancio, 2010, p.44).

Entretanto, é impactante descobrir que as pessoas que conseguem ter acesso à Internet se sentem mais confiantes e seguras com esse meio de comunicação, do que em frente aos seus médicos. Em alguns casos, a informação não foi conseguida pela própria enferma, mas sim por pessoas que faziam parte de sua relação sócio-familiar e religiosa.

Enfim, a mulher que chegou ao Hospital de Base, conseguiu passar por todas as etapas preliminares para que seja feito um diagnóstico preciso para o câncer de mama. A partir desse momento começará a certeza da incerteza do futuro.

A certeza do câncer

Alguma coisa me acontece, já não posso mais duvidar. [...] não foram necessários mais de três segundos para que todas as minhas esperanças fossem varridas.

Sartre, A Náusea

Quando elas têm a confirmação do câncer de mama, quando há a certeza do diagnóstico, as mais diferentes reações psicológicas são desencadeadas. Cada uma responderá de uma maneira, mas todas sofrerão as conseqüências sociais que essa doença proporciona, ou seja, suas relações sócio-familiares, profissionais, religiosas e de lazer deverão ser re-analisadas e passarão por mudanças, que as levarão a repensar sua identidade. A busca dessas mulheres, depois da confirmação do câncer de mama,

será por fazer com que seu cotidiano volte à normalidade, que se consiga, novamente, controlar a sua própria vida.

O tempo que estarão à espera de tais resultados poderá ser vivenciado de maneira angustiante e cheio de ansiedade, ainda mais quando o pensamento passa a ser preenchido pelo pânico e pela morte (Bergamasco e Ângelo, 2001). Nem sempre o pior momento da mulher é entre o sintoma e o diagnóstico, pois na maioria dos relatos, esse não foi apontado como o pior momento. Até porque não sabiam o que tinham, muitas pensaram que fosse outro problema e tinham a esperança e a expectativa de ser comprovada qualquer outra doença das mamas.

A incerteza sobre o futuro, o medo e o pânico vão surgir quando as mulheres têm a certeza do diagnóstico, nesse momento a doença sai do campo imaginário, das possibilidades e passa a ser real.

É preciso que se considere que essa certeza nem sempre acontece no mesmo momento para todas as mulheres. Algumas mulheres nos disseram que no dia que o médico confirmou o diagnóstico elas sentiram-se aliviadas, outras que o desespero já se manifestou logo naquele momento. Não é o “veredicto médico” que faz com que percebam a dimensão social e o peso dessa doença, às vezes o impacto da doença irá se cristalizando no cotidiano, quando ela se deparará com as situações promovidas pelo fato de terem de cuidar de uma enfermidade grave como o câncer. Cada mulher terá o seu momento.

Apesar de paradoxal, algumas de nossas informantes nos disseram sentirem-se aliviadas. Essa sensação de alívio devia-se a percepção que conhecia bem seu corpo e seus sinais e porque finalmente ia provar ao médico que duvidou de suas queixas, que ela realmente tinha uma doença: *“eu tive vontade de voltar lá no postinho e dizer pra ele [ginecologista] o não é nada, mas depois pensei bem e falei: ah, deixa pra lá isso, não vai mudar nada”* (Eugénie Grandet).

Nem todas, ao receberem um diagnóstico, imaginam que seja um “atestado de óbito” e choram em desespero, nem todas desistem, nem todas passam por momentos de auto-exclusão. Ao mesmo tempo negam e ao mesmo

tempo aceitam a doença. Não há linearidade, não há um momento específico de cada sentimento, o que há são “os dias”, segundo as informantes, *“tem dia que nem acho que sou doente, levo a vida cantando, mas tem dia, que parece que o anjo da morte fica só olhando pra mim, vai entender!, eu acho que é dessas droga que coloca na quimio”*. (Ana Karenina)

Mas, independente do momento que elas se conscientizarão da enfermidade, todas as nossas informantes disseram que nada se compara à certeza do câncer de mama: *“enquanto a gente fica esperando exames tem a fé de ser nada, ou de ser coisa à toa, mas quando o médico fala a palavra, aí é que a gente parece que cai em sonho, a terra abre e a vida fica por um fiozinho”* (Ana Ozores). A segurança que tinham anteriormente passa a ser vista de maneira “desconfiada”: *“a vida jamais vai ser a mesma [...], fico desconfiada de tudo nessa vida, nada que é certo é certo”* (Sonia Simonovna). Ela se referia ao aspecto insidioso da doença e da não confiança que ela passou a ter dos sintomas que se apresentam.

Ouvir “a palavra” câncer pela primeira vez em seu diagnóstico é o momento no qual a mulher precisará começar todo o processo de tratamento, ou seja, a parte prática, desde as disposições burocráticas até as decisões sobre seu cotidiano. É nesse momento que elas compreendem que a doença está além de suas previsões e decisões em relação ao seu corpo: *“vi que essa coisa não tinha volta, não tinha jeito, era ir embora, e ver o que ia acontecer, ouvir o médico confirmar que eu tinha câncer foi o pior da minha vida”* (Elinor Dashwood). Todas as mulheres concordam que somente há uma maneira de se descobrir o câncer de mama: procurando um médico; e esse é mais um fator para que compreendam a gravidade da doença: *“essa doença não tem como saber pela gente mesmo, não é como pressão alta, nem diabete, que a gente consegue entender, essa não, só mesmo com um médico e tem que ser que entenda do câncer, outros nem presta ir”* (Emma Bovary).

Ao acompanhar a reação de algumas mulheres que acabaram de receber o diagnóstico de câncer, percebemos que algumas se ocupavam em tomar as medidas para iniciar o tratamento o mais rápido possível. Outras saiam

dos consultórios médicos com os olhos cheios de lágrimas e prestes a desabar, algumas pediam amparo e atenção.

Uma mulher chorava tão copiosamente, mas sem emitir um único som, seus olhos transbordavam de lágrimas, seu rosto ficou banhado por elas, mas nem um som. Quando lhe perguntei sobre o que sentia ela me disse: “medo e alívio” (Elizabeth Bennet) e não conseguiu falar mais.

Antes de entrarem nos consultórios, algumas mulheres procuram manter a calma, mas o sorriso e toda a postura do corpo demonstram sua ansiedade. Uma dessas pacientes aguardava sua vez com os exames em mãos; aproximei-me e em nossa conversa ela disse que estava no Hospital só por “*desencargo de consciência*” de um médico criterioso do Centro de Saúde. Quando saiu vi que estava com uma aparência lívida, me aproximei e ela já foi me contando: “*Ele disse que pelos exames é câncer mesmo, eu achei que era uma inflamação, porque eu sentia dor, e nem sentia mais o caroço, estou com a sensação de estar sonhando, no meio de um pesadelo.*” (Anne Elliot)

Um sentimento descrito pelas mulheres é o de indignação, uma constante em seus discursos, essa indignação não é contra os médicos que fazem o tratamento, nem mesmo contra a estrutura do hospital, porque acreditam que eles estão fazendo o que pode ser o “melhor possível”: “*aqui [no HBDF] percebi que eles faz da tripa coração para que a gente seja tratada, o melhor possível, mas nem precisava disso se tivesse as coisas mais justa!*” (Catherine Sloper). Mas a indignação muitas vezes volta-se para o Sistema de Saúde que emperra todo o atendimento e o tratamento do câncer.

A incerteza quanto ao futuro não se relaciona especialmente sobre os problemas de saúde, mesmo porque elas acreditam que os problemas referentes à doença não mais dependem dela, dado que não terão muito para decidir ou que fazer. Elas sentem que não escolhem nada, nem sobre cirurgias nem sobre tratamento: “*tem que ser paciente mesmo, é o médico que faz tudo, a gente só entra com o tempo e o corpo, o resto é rezar pra Deus ajudar*” (Ana Karenina).

Essa estratégia adotada, de não querer saber o que está acontecendo e tornar-se paciente, faz com ela consiga suportar esse momento e também a faz assumir um papel de doente. Muitas não cobram seus direitos, tais como ser atendida mais rapidamente e ter um tratamento mais humanizado, ela mesmo dizia que *“não uso de grosseria, aceito tudo, mas nem pense em não fazer o que eu tenho de direito, sou mineirinha”* (Ana Karenina).

Querer compreender a doença faz parte de um processo individual e, porque não, social, de entender o momento que se está vivendo e pensar em estratégias para conseguir suportá-lo. A procura por se compreender no mundo-em-si, pode ter a doença, não como o disparador das mudanças, mas como resultado de um processo de auto-conhecimento: *“quando eu soube que estava doente eu já sabia o porquê, tinham me falado antes que eu ia passar por isso eu não me preocupei, porque também sabia que ia acabar do mesmo jeito que começou”* (Maggie Verver). Essa compreensão também estará associada à maneira como ela recebeu o diagnóstico, segundo a informante seu guia espiritual já lhe havia avisado anteriormente, por isso, se sentia mais segura e menos ansiosa.

Uma estratégia eficaz é manter o silêncio e a aparente calma, em especial, com enfermeiras e médicos:

“Tudo que eles fala a gente concorda, e quando eles pergunta qualquer coisa eu sempre falo está tudo bem, mas que está tudo bem difícil também, que o câncer é horrível, que a gente tá morrendo o tempo todo, que estou sempre ruim, porque quem sabe assim, eles olha um pouquinho pra gente, porque eles não tem dó não”. (Catherine Sloper)

Depois de passado todo o impacto do tratamento, já no período de remissão da doença, elas se lembram de suas estratégias para conseguirem suportar esse momento: *“quando eu estava no meio de tudo eu nem ficava*

pensando, ia e fazia o que tinha de fazer e voltava pra casa como se eu vivesse em dois mundos diferentes. Se não faz assim, o coração não agüenta” (Maggie Verver). Essa mulher inteligentemente separava o “mundo da doença” que ela era obrigada a habitar em razão de suas imposições e limitações ao seu “mundo cotidiano”.

Viver em mundos diferentes e separados é uma das formas encontradas para suportar e adaptar-se a essa nova realidade. Algumas estratégias nem sempre são planejadas:

“Aí entrei numa igreja evangélica e quando o pastor começou a falar [...] eu desabei a chorar, não era pra chamar a atenção, acho que se eu tivesse combinado isso comigo mesmo não ia dar tão certo. O pastor não conseguia falar, eu soluçava tão alto que ele não conseguia. Aí ele veio do meu lado, me olhou e disse: “não importa qual é o teu problema: tá resolvido!”. Ai eu berrei mais ainda [risos] e, no final, eles conseguiram o dinheiro, me levaram de carro até o lugar do exame e ainda vem aqui [em sua casa] me visitar e ver o que preciso. Diz se não foi Deus mesmo.” (Thérèse Raquin)

Ao mesmo tempo em que considera uma estratégia de êxito, devota os louros da conquista ao sobrenatural, só mesmo algo acima das possibilidades humanas para fazer com que conseguisse o dinheiro para um exame que não obtido através do SUS.

Quando o que não passava de uma dúvida transforma-se em certeza, o medo torna-se real. Segundo Rossi e Santos (2003, p.33):

O diagnóstico de câncer confronta o sujeito com a questão do imponderável, da finitude e da morte. Como toda doença potencialmente letal, traz a perda do corpo saudável, a perda da sensação de invulnerabilidade e a perda do domínio sobre a própria vida.

As mudanças que ocorrem na vida da mulher com o diagnóstico de câncer de mama acarretam efeitos que deverão ser compreendidos para além da própria doença, tendo que se deparar com a iminência da perda de um órgão envolvido em representações e estigmas. Com o diagnóstico a mulher passa por alterações significativas em diversas esferas da vida como o trabalho, a família e o lazer, o que traz implicações em seu cotidiano e nas relações com as pessoas de seu contexto social (Venâncio, 2004). Mesmo que ainda tenham apenas dúvidas, todas essas considerações começam fazer parte de seu cotidiano.

Outra violência vem juntar-se à própria notícia do diagnóstico, a maneira como ele é dado. Para várias informantes, o que mais as impactou foi a maneira como a notificação foi feita.

Da aceitação à negação: o caminho da descoberta

A princípio, as mulheres dizem que não importa a maneira como é feita a notificação: *“é como dizer que a mãe da gente morreu, tem jeito de falar? De qualquer jeito que você fala é a notícia que é ruim, não tem arremedo”* (Emma Bovary). Mas elas preferem que seja feita de uma maneira mais tranquila e que elas sintam que podem contar com aquele médico depois de saberem o diagnóstico e o prognóstico: *“tem que falar vai lá e fala, mas é bom da gente saber que o médico vai fazer tudo pra ajudar a gente”* (Ana Ozores). O impacto da notícia pode ser minimizado se elas souberem que terão o acompanhamento e atenção do médico: *“eu dei sorte, passei pelo Dr. [fala o nome do médico], eu sei que não vai ser fácil, mas sei que ele é competente e quer que eu fique boa, pronto, isso já vale muito”* (Catherine Sloper).

Uma das mulheres nos contou que teve a certeza do diagnóstico ainda no Centro de Saúde:

“O médico quando viu minha mamografia disse logo que ia me mandar para o hospital de base porque era câncer, aquilo me deixou querendo chorar, mas ele arrematou: ‘vai fazer o que tiver de fazer’. Nem sei como sai daquele postinho e cheguei em casa, acho que foi pela mão de Deus”. (Emma Bovary)

As reações à notificação do diagnóstico são múltiplas. Na mesma mulher, as reações vão de um extremo ao outro. O impacto da descoberta, faz com que suas afirmações sejam enfáticas com relação à vida, já que a morte acaba por se tornar mais “real”: *“na hora que o doutor falou que era câncer vi como era importante estar viva”*. (Elinor Dashwood)

Às vezes, a notificação é feita de forma que a pessoa se sente invadida, ameaçada, como foi essa fala de uma informante:

“Eu até hoje sinto formigamento quando falo essa história. A médica, muito boa, lá do [nome do hospital] quando viu meu exame já fez uma cara estranha e me mandou ir fazer na hora uma mamografia, eu saí da sala dela e fui, mas a moça falou que só daqui uns três meses, eu voltei e falei pra médica: ‘olha doutora, só daqui três meses’. Ela ficou me olhando e disse que isso não podia, que tinha de ser na hora, saiu do consultório e foi comigo, quando ela falou com a mocinha, disse que era pra fazer na hora, mas a mocinha disse que não tinha como, aí ela disse que estava mandando e não pedindo. Fui fazer o exame e a mocinha me olhando bem feio e disse que eu estava passando na frente de gente que tinha problema, que isso não era justo. No final [depois de feito o exame], pediu pra eu esperar na sala, esperei e quando ela voltou disse assim pra mim, eu nunca que vou esquecer, foi a última coisa que ouvi, depois disso tudo rodou e acordei numa maca: ‘foi bom mesmo ter feito logo porque a senhora tá com um câncer enorme’. Até hoje escuto a voz daquela moça na minha cabeça”. (Elinor Dashwood)

Bury enfatiza que a comunicação ineficaz e pobre, os conselhos do médico e muitas vezes o próprio tratamento inapropriado contrastam com as altas expectativas defendidas pela medicina. Sugere que a medicina seja tratada como um sistema cultural, ao mesmo tempo como um importante recurso para as pessoas nas épocas de tristeza e dor, e como uma constrição na sua busca para um sentido mais profundo da experiência pela qual está passando (Bury, 1997b). E, mais ainda, quando essa comunicação é ineficaz surge um efeito ainda mais complicador para as mulheres compreenderem o que é o câncer.

Os trechos dos discursos abaixo nos mostram o quanto as mulheres se sentem confusas com a explicação médica sobre o estadiamento do câncer ou sobre os procedimentos práticos que deverão ser tomados, principalmente, porque segundo essas informantes, essas informações são dadas junto com a notificação. Ou seja, elas não conseguiam compreender nem ao menos o que estava acontecendo, quanto mais sobre as explicações médicas:

“Não adianta ele [o médico] falar, a gente fica tão perturbada! Mesmo depois de um tempo, quando fala parece que a gente fica sempre de longe. Acho que a gente fica fraca de corpo e depois das idéias. Eu tenho idéia fraca, e depois quando pergunto pras outras [mulheres em tratamento] o que elas entenderam elas me dizem que nada, então acho que não sou só eu, acho que a gente fica de idéia fraca.” (Sonia Simonovna)

“Quando o médico disse que era câncer, parece que tudo que ele fala depois disso é nada, só ouvia assim, protocolo, RG, exames, volta lá, assim, tudo sem sentido e ia fazendo as coisa porque minha filha tava comigo mas por mim mesma ficava lá esperando o dia da morte”. (Margarida Windermere)

Todos os procedimentos posteriores à notificação fazem com que naquele algumas mulheres nem pensem tanto no prognóstico ouvido dentro da sala e se concentrem em decorar os lugares onde devem ir e o nome dos exames

que devem fazer: *“é assim, nem bem a gente descobre que tem câncer já logo vem um monte de nome novo e lugar que a gente se perde, não tem ninguém pra acompanhar e nem quem fala o que é que a gente tem que fazer”*. (Ana Ozores)

Nem sempre a notícia é uma surpresa, para algumas informantes, ter sido encaminhada para o Hospital de Referência no tratamento de câncer já é um prenúncio: *“o médico pediu os exames e quando me mandou aqui pro Hospital de Base eu já imaginei: câncer. Quando o médico disse não foi surpresa, mas mesmo assim fiquei parada, sem saber o que fazer”*. (Pepita Jiménez)

Segundo Zecchin (2004), a mulher é conscientizada sub-repticiamente que algo importante e grave passa com seu corpo, o que pode causar certa alienação, além do choque causado pelo diagnóstico. No momento de recebimento da notícia, é comum notar-se um estado de estranhamento, onde fica clara a dificuldade de aceitação de estar doente. Este estado de estranhamento inicial sugere um sinal de defesa do próprio ego da mulher, pela via da negação, muito eficiente para estas situações de choque. Mesmo que seja necessário negar uma parte da verdade é uma forma de manter-se íntegra. O tempo dessa negação e as circunstâncias nas quais ela ocorre nem sempre acontece da mesma maneira para todas as mulheres.

Cada exame feito, quer seja para a detecção precisa do lugar e tamanho do tumor, quer seja para a verificação de metástases, compõe um conjunto de informações essenciais aos médicos para tomar as decisões acerca do tratamento e do tipo de cirurgia que escolherão.

Às vezes junto com o diagnóstico vem a notícia que seu câncer não está só nas mamas, que ele também atingiu outras partes do corpo. Neste caso, o impacto dessa descoberta torna-se ainda mais contundente. Afinal, ela descobre que não tem o câncer apenas em uma região, mas que ele já está em outras partes de seu corpo.

Ao conversar com mulheres com câncer de mama, em diferentes estágios da doença, desde a dúvida até a remissão por mais de cinco anos, passando inclusive pela metástase e morte de algumas, percebemos que não é

tão clara a separação entre períodos de aceitação-negação no processo de doença. E nem mesmo a aceitação-negação da doença chegam a ser contraditórios, é a consequência de uma situação na qual a mulher não consegue entender o que está acontecendo em sua vida.

Refiz a mesma pergunta sobre os sentimentos das mulheres face à comprovação médica do câncer. Uma delas me respondeu de maneira quase que automática em função do “choque”:

“Eu estou triste demais, porque sei o que vou passar, qualquer doença é séria, não tem doença de brincadeira e essa é a pior de todas. Tudo é sério e a gente quer ter nada, quer trabalhar e fazer as coisas. Mas eu sei que por não ter dinheiro as coisas vai ser pior, quando se tem dinheiro a gente vê que tudo se resolve mais fácil”. (Condessa Olenska)

Dias depois encontrando a mesma mulher e fazendo a mesma pergunta a resposta foi outra:

“Mas tem dias que vejo que isso tudo acontece para o meu melhor, eu acho que Deus sabe o que faz, meu marido é muito mole, disse que não pode vir comigo, mas eu sei que ele vai me ajudar nessa parte, ele até mesmo me elogiou, disse que eu era forte demais [...], e me sinto assim mesmo”. (Condessa Olenska)

O diagnóstico de câncer de mama promove mudanças no cotidiano das pessoas, bem como, na maneira como elas sentem, vêem e interagem com essas mudanças considerando as consequências da doença, e os meios de conseguir lidar com seus sentimentos:

“Mesmo que eu quisesse dizer que tudo não passava de um pesadelo, o caroço estava aqui para me lembrar. Eu queria correr, mas não tinha pra onde, eu vi que era preciso fazer o que o médico manda para acabar logo com isso” (Sonia Simonovna).

Aceitar o tratamento também não significa aceitar-se com câncer, na maioria das vezes significa tentar resolver o mais rápido possível a situação: *“eu sempre falo para os meus meninos tomar a vacina logo pra gente poder ir embora mais logo ainda. Hoje eu falo assim comigo mesma quando preciso de fazer as coisas” (Elizabeth Bennet).* Essa mesma informante quando a reencontrei na sala de espera com os resultados dos exames pré-operatórios, sua postura já era bem outra:

“Eu estou nervosa... Nem sei o que sinto de verdade, cada dia parece que estou uma coisa, tem dia que acordo bem e penso que as coisas ruim acontece pra todo mundo e tem dia que quando acordo penso que as coisa ruim acontece só comigo, fico perturbada, fico perdida, e não sei o que fazer, fico triste, mas tenho medo que minha tristeza aumente o tamanho do câncer, [...], fico desinquieta, não é medo de morrer, eu sei que vou morrer que nem todo mundo, mas é do jeito que vou morrer, eu não quero ter dor”. (Elizabeth Bennet)

Outra mulher expressou como conseguia encarar o câncer positivamente, dois dias depois, nos contou sobre suas inquietações e sobre os pensamentos ruins que passavam pela sua cabeça: *“eu não sei o que acontece, parece que cada dia eu sou uma pessoa diferente, tem dias que sei que tudo vai dar certo, mas hoje eu acho que queria morrer”.* (Catherine Sloper)

Toda análise sob essa óptica deve cuidar para não se perde em generalizações. É preciso estar atento que uma doença tão estigmatizada quanto o câncer tem expectativas e demandas diferentes do que outras doenças. Em especial o câncer conta com um ‘arsenal’ de informações negativas e de prognósticos ruins. Mas, estar com câncer nem sempre é visto como uma experiência completamente negativa:

“A gente passa a ter a atenção de todos, a gente passa a ser paparicada porque acham que a gente vai morrer. A gente acaba podendo falar o que quiser, esse é o lado bom, pela primeira vez minha vontade é ouvida, todo mundo me pergunta o que eu quero, todo mundo faz silêncio de dia pra eu dormir, e se eu passo mal sempre tem alguém pra me socorrer, nunca que na vida foi assim. E o meu câncer nem é tão agressivo assim”. (Catherine Sloper)

Enfim, saber-se portadora do câncer é experienciar de um lado a gratidão pela vida e tudo que nela contém. É, também, de outro lado, a sensação de despedida: *“eu fico querendo pedir desculpa para as pessoas e me despedir, porque nem sei mais como vai ser amanhã”* (Thérèse Raquin). Os sentimentos não são específicos de determinados momento, quer seja do tratamento, ou mesmo da fase de remissão da doença, eles se entrecruzam no cotidiano das pessoas e, de maneira mais decisiva na vida das mulheres que sentem que seus planos e projetos de futuro foram mudados sem a “sua” permissão.

Esses sentimentos de estranheza, de estar perdida, somam-se às conversas na sala de espera. Na sala de espera a conversa sempre gira em torno dessa expectativa de receber a notícia, mas mais ainda de histórias de pessoas que faleceram, de medicamentos errados, de tratamentos equivocados.

Até mesmo suas crenças religiosas passam por uma revisão nesse momento: “*eu acho que Deus não ia deixar isso acontecer comigo*” (Thérèse Raquin). Quando essa mesma pessoa saiu do consultório eu perguntei sobre o resultado a resposta veio em meio a uma fala baixa: “*É... eu acho que é ele mesmo... porque será que meu Deus não viu isso antes?*”. (grifo nosso) (Thérèse Raquin). O nome da doença ainda não é pronunciado, demorará um tempo até que ela consiga fazê-lo, por hora o que nos conta sentir é o abandono: “*fui deixada de lado até mesmo por Deus, que Ele sabe que eu acredito tanto*” (Thérèse Raquin). Essa sensação de incredulidade ao lado da fé descreve bem a dificuldade em compreender o que está acontecendo nesse momento.

Outros tantos relatos, outros tantos depoimentos que sempre se misturam entre o alívio de ter descoberto e a possibilidade da cura, e o medo de tudo o que essa descoberta traz. Todos trazem em seu cerne a contradição dos sentimentos e a estranheza do momento. Quando essa história é contada por alguém que já passou por essa fase, a referência que normalmente fazem é só de descrever o que sentiam: medo, insegurança e desespero foram os sentimentos mais citados e, em alguns casos a indignação de não terem chegado mais cedo por erro de diagnóstico, ou ainda da demora em fazer exames e marcar consultas pelo SUS. Quanto mais o tempo passa, ou seja, quanto mais longe elas estão do dia que receberam o diagnóstico de câncer, mais esses momentos vividos passam a ter outro significado, mas permaneceram como um marco: “*minha história começa nesse dia!*”. (Elizabeth Bennet)

E, por final, quando essa época tornou-se uma lembrança, quando elas estão em remissão por mais de cinco anos, esse momento é lembrado como muito triste, mas: “*eu me sinto uma heroína porque consegui superar tudo isso com só com a ajuda de Deus*” (Maggie Verver). O que ficou marcado foi a expectativa, a ansiedade, o medo do que iria acontecer, e de todos os sentimentos, confusos, pelos quais passaram até a alta e depois até a remissão da enfermidade.

A cada etapa uma história, a cada momento uma sensação física e psicológica diferente: uma sensação física que não tinham antes, o medo do espelho, o desemprego, a falta de dinheiro, a esperança que as coisas vão se ajeitar, o sentimento de amor que outras pessoas lhes oferecem gratuitamente, o cuidado que recebem, a relação com o médico, a confiança nas respostas de seu corpo, o abandono pelo marido, os amigos que vão embora, os amigos que chegam, enfim, cada mulher passou de maneira diferente os diversos momentos, entretanto, todas passaram pelas mesmas fases do tratamento, trocaram experiência e aprenderam. E uma dessas lições aprendidas por essas mulheres é a de que com um acompanhante e um “padrinho” elas terão muito menos dificuldades para enfrentar nesse momento.

Enfim, qualquer que seja o diagnóstico, a mulher precisará decidir entre contar ou não para as pessoas de sua relação sócio-familiar e religiosa. Essa decisão será tomada por ela e a intenção de partilhar seu problema também estará relacionada à uma das estratégias de enfrentamento da doença: a procura por um apadrinhamento.

A procura por um “apadrinhamento”

A primeira preocupação das pessoas que recebem o diagnóstico de câncer é a de saber o que fazer, na prática, para iniciar o tratamento. Mesmo que isso não seja o ideal, logo depois de saberem de sua doença as pessoas são obrigadas a abrir prontuários, marcar exames e dar início à maratona de ações para conseguirem no menor prazo de tempo fazerem a cirurgia e o tratamento.

As nossas informantes aprenderam que quanto mais rápido conseguissem resolver a parte burocrática, mais rápido seriam tomadas as medidas com relação aos procedimentos médicos. Isto, muitas vezes, não depende nem dos profissionais médicos, nem da própria paciente, mas em grande medida da estrutura hospitalar (disponibilidade de salas de cirurgias, anestesistas, dentre outros).

Além das estratégias utilizadas para obter atendimento médico mais rápido, as mulheres mobilizam apoios em todos os lugares por onde passam para atender suas necessidades básicas, como por exemplo, alimentos e higiene, dinheiro para as despesas com saúde e empregos.

Muitas mulheres que têm o câncer de mama acreditam que o atendimento obtido junto ao Sistema Único de Saúde é “de favor” e não de direito. Portanto esperar e não conseguir seria “natural” já que “é de graça”. Contestar as dificuldades encontradas em conseguir atendimentos e exames com mais rapidez, a falta de condições estruturais para a cirurgia, tratamento e até mesmo medicamentos, é *litigare cum ventis*. Consequentemente, as negociações dos enfermos para obter seus direitos à saúde passam, inclusive, pela tentativa de se conseguir um “apadrinhamento” na esperança de maior rapidez e agilidade em suas necessidades.

As pessoas SUS dependentes desejam fazer amizades dentro dos hospitais ou Centros de Saúde esperando obter atendimento, exames e procedimentos com maior rapidez. A tentativa é de usar a rede social, pois sabem que, por experiência, esse ainda é um meio eficaz de fazer valer seus direitos. Uma de nossas informantes nos relatou que só conseguiu ter um atendimento mais rápido porque tinha uma “conhecida”: *“a irmã da minha nora é atendente no hospital e conseguiu marcar os exames mais rápido, isso facilitou, porque elas fala que não tem agenda, mas eu não acredito, porque é só pegar um caderno e ir anotando, pega o telefone da gente e qualquer coisa é só avisar”* (Margarida Windermere). Muitas informantes dizem que a solução é muito simples, é só anotar e telefonar confirmando, isso evitaria muitas idas desnecessárias ao hospital ou aos lugares onde são realizados os exames.

Ao imaginarem que talvez possam ter tirado outra pessoa da fila e passaram na sua frente justificam sua atitude, *“eu só consegui logo vir prá cá porque tenho uma amiga que é enfermeira e que marcou com a doutora, mas você viu que meu câncer era sério mesmo, era coisa muito séria e se eu deixasse eu morria”* (Margaret Schlegel). Enquanto outras dizem não conseguirem

ser atendidas no tempo porque *“sempre tem gente furando as filas, a gente não vê, mas acho que elas entra pelo mesmo lugar que entra os médicos que a gente também não vê”* (Pepita Jiménez).

A desconfiança sobre as agendas, ou seja, sobre a marcação de exames e consultas, é um assunto em destaque. As pessoas compreendem que o Sistema de Saúde tem problemas sérios, dentre eles destacam o “apadrinhamento”, que faz com que as filas de espera nunca andem. Nesta lógica, todas, sem exceção, gostariam de conseguir um “apadrinhamento” e justificam dizendo que no caso do câncer, não se trataria de uma falta de ética, mas de uma necessidade de conservar a vida.

Tendo ou não conseguido um “padrinho”, ainda terão um longo período pela frente, ao terem a certeza do diagnóstico, suas vidas passarão por várias modificações e seus sentimentos acompanharão esses momentos. Sentimentos às vezes contraditórios, mas que sempre expressam a dificuldade em compreender-se como um ser-em-si, de marcar com sua identidade seu espaço social, em uma situação de transição. Mas nesse momento, ela percebe que independente de ter ou não um apadrinhamento poder ter uma pessoa em quem confiar nesse momento é de suma importância.

Compartilhando o diagnóstico

“Criei coragem e contei”

Algumas mulheres dizem que foi muito difícil contar sobre o diagnóstico, porque já imaginavam a reação das pessoas e, pensar no sofrimento que iam produzir no outro, também lhes era penoso. Mas a decisão de contar para os membros da família também envolve outros fatores, segundo Loyola, o câncer está entre as doenças fatais, por isso, freqüentemente é uma das doenças

não-ditas, “negadas ou escondidas quando se manifestam em algum membro de uma família” (Loyola, 1984, p.137).

Uma de nossas informantes nos contou que sua irmã a proibiu de contar para as outras pessoas: *“a gente sempre foi junta, mas depois que eu disse que estava com câncer, ela me mandou não contar para mais ninguém, eu não entendi, e contei para as pessoas, ela agora não fala mais comigo, eu não entendi, até agora não entendi”* (Nora Helmer)

Duas grandes dificuldades foram apontadas de forma unânime, primeiro contar para os pais e em segundo lugar conversar com os filhos. Quando os pais são mais velhos muitas fizeram a opção de não contar: *“eu evitei encontrar meus pais no momento da quimio, eles são velhinhos e não precisava desse sofrimento”* (Elinor Dashwood). No caso dos pais só foi contando quando não poderiam esconder a doença. De outro modo, todas concordaram que é melhor poupar os pais de mais essa preocupação. Mas não tem como não contar para os filhos: *“eu estava até vendo: todo mundo chorou e ficou triste demais, eles também pensa que o câncer mata, e todos os dias algum deles vai em casa pra ver se estou bem, me cuidam demais. Mas eu não queria nada disso, não desse jeito”* (Eugénie Grandet).

Entretanto, não viram tanta dificuldade em partilhar com seus parceiros: *“eu sabia que podia contar com ele, se não fosse ele eu nem sei como ia resolver isso, ele foi o primeiro que quis falar, pra me ajudar a contar para os filhos”* (Elizabeth Bennet). Em um oposto, o fato de saberem que não têm o apoio de seus parceiros também facilitou contar: *“para ele tanto fazia, então contei logo que cheguei em casa, mas acredita que ele ficou triste, nem pensei que ele ia se chocar com isso, até que ele ficou melhorzinho depois disso”*. (Margaret Schlegel)

Outra mulher nos contou que foi desacreditada pelo marido:

“Pra quem é que a gente conta? Tem hora que quer que o mundo sabe, tem hora que quer que ninguém. Eu não via a hora de meu marido chegar pra contar pra ele e pra ouvir dele

que tudo estava bem. Mas justo naquele dia, ele chegou nos nervo e nem quis me ouvir e quando eu falei do câncer ele me disse que eu estava inventando história”. (Condessa Olenska)

As informantes disseram que se sentiam mal em dividir com as pessoas de sua relação sócio-familiar a sua enfermidade: *“isso não é coisa fácil de falar, as palavras ficam enroladas na língua, parece que a gente comeu farofa seca”* (Maggie Verver). Para os alguns parentes a informação normalmente é dada por “fofocas”: *“eu fiquei tão brava, em pouco tempo todo mundo sabia que eu estava com câncer, ô povo fofoqueiro, quem disse que eu queria colocar no Jornal Nacional?”* (Catherine Sloper). Ou pela própria pessoa: *“eu mesma sai contando pra ver se essa dor daqui diminuía de tanto falar, uns sentiam dó, outros falavam que eu era forte, e cada um foi chegando mais perto, uns de curiosidade, outros pra ajudar, mas tinha sempre gente do meu lado”* (Pepita Jiménez).

Entre os membros de sua fé religiosa a aceitação sempre é sentida com mais segurança: *“se tem um lugar na terra que eu sabia que iam me ajudar era lá na igreja, junto com meus irmãos”* (Pepita Jiménez); *“na hora tomei um passe e ouvi que iam estar junto comigo”* (Maggie Verver), *“o padre me abençoou e disse pra eu me pegar com a Virgem que ela é poderosa”* (Margarida Windermere). Independente do local onde praticam sua fé, elas disseram se sentir acolhidas e que era nesses lugares que buscavam a paz para que o tratamento pudesse ser suportado com mais tranqüilidade: *“a fé aumentada ajuda a gente a ver com outro jeito a doença, por isso é preciso se apegar em Deus e ir embora”* (Pepita Jiménez). Ou compreender melhor os motivos da enfermidade: *“isso era para eu passar, e eu vou passar junto com Deus”* (Ana Ozores).

Muitas preferem não falar sobre o câncer, tentam esconder o máximo possível, como fez uma de nossas informantes:

“Eu sinto muito medo e acabei me isolando e não falo com ninguém sobre o assunto. Minha mãe é de idade e não contei pra ela, meu marido é meio seco no que fala, então resolvi ficar

calada e sofrer no silêncio. Descobri tem pouco tempo, mas sei que nunca que vou ficar falando, se eu tiver que fazer a quimio e meu cabelo cair eu vou colocar peruca, eu já vi onde tem, operar todo mundo opera, não preciso ficar contando do que é. Me afastei dos amigos, não saio de casa e choro escondida. Não sei o que está acontecendo comigo, eu nunca fui assim, mas estou sem controle, eu não consigo falar sem chorar”.
(Elinor Dashwood)

Tempos depois, fazendo quimioterapia e de peruca, ela disse que ainda se sentia mal e que lhe indicaram uma psicóloga, mas que ela não queria mais médicos na vida dela. Perguntei se ela havia contado para alguém:

“Não. Não contei, eu me afastei das pessoas e nem uma veio me perguntar o que eu tinha [...]. Então não faço falta pra eles e nem eles pra mim. Acredita que não perceberam que eu fiquei internada?” (Elinor Dashwood)

A sensação de abandono reforçou sua postura de continuar não contando sobre sua doença. Perguntei para outra informante que também se sentia abandonada se ela tinha filhos: *“estão criados, quatro homens que as mulheres levaram de mim, e duas mulheres que não liga pra mim, só uma, um deles nem sabe que eu tenho câncer e se sabe também não veio aqui me ver”* (Margarida Windermere). Dá para sentir a melancolia em seu olhar e a angústia em sua voz. E quando pergunto sobre seu marido, ela responde: *“ele foi embora, mas quando me viu, disse que eu estou parecendo mais velha, e ele me disse que eu estava um lixo, ele falou assim mesmo: um lixo”* (Margarida Windermere). Pergunto sobre seus planos assim que ela terminar essa fase de sua vida, ela disse não querer mais sonhar porque os sonhos são *“perda de tempo”* e que sua vontade é: *“dormir, dormir e dormir”* (Margarida Windermere).

Mesmo que, em alguns casos, as mulheres não queriam contar para os outros sobre o câncer, isso não significa que elas não esperem que as pessoas se solidarizem com elas. Por outro lado, mais que solidariedade, elas querem entender o que está acontecendo em suas vidas, e todos os sentimentos que são aflorados por essa doença.

Os motivos, as causas e as explicações sobre “aquela doença”

No contexto da ruptura biográfica, a explicação que a mulher dá para a sua doença ajuda a legitimar o seu espaço social nas transformações provocadas pela doença nas suas vidas cotidianas e nos relacionamentos sociais. Nestes espaços sociais a presença da doença terá de ser conciliada, deverá ser “integrada” em suas vidas e nas suas atividades profissionais.

Em todos os momentos da trajetória da mulher com a enfermidade há os questionamentos sobre os motivos e as causas para estarem enfermas, perguntas feitas a si mesmas e que acarreta uma busca autobiográfica.

Bury analisa esse período de questionamento das pessoas quando se descobrem enfermas (Bury, 1982). A busca de uma resposta que dê conta de lhe proporcionar certo bem-estar, uma vez que a ciência não consegue obtemperar de maneira satisfatória a sua enfermidade, nem sempre tem a pergunta “por que eu?” como referência. Às vezes, a procura pelos motivos da doença é muito mais marcante.

Nossas informantes indagam sobre o fato de terem câncer (por que eu?) e os motivos de terem a doença:

“Eu não sei o porquê essa doença me escolheu [risos], eu vivia me escondendo de coisas ruins, mas ela me achou, tem gente que fala que é porque a gente tem ódio ou que passou por

coisa ruim, mas olha, eu não sou odienta muito menos ruidenta [risos], pelo menos não tanto assim que fizesse essa doença, o problema é que agora eu não sei o que fazer".
(Eugénie Grandet)

Sontag (1984) sinalizou há tempos, como o câncer talvez não tenha mesmo uma explicação, fica à mercê das pessoas a sua interpretação, a partir da cultura e da sociedade da qual fazem parte. Em geral, não há apenas uma resposta para a doença, em nossas conversas elas elencavam os motivos para terem sido acometidas pelo câncer de mama, por questões metodológicas exporemos as principais falas.

Este momento será o de definir o que é a doença, e nesse caso, a mulher passa a interpretar o câncer a partir de seu mundo simbólico e de suas referências. Os estudos sobre as doenças crônicas, em geral, iniciam-se pelo entendimento que as pessoas têm sobre determinada doença. Seria interessante analisar o conceito leigo de “doença”, em especial as crônicas, porque muitas vezes a falta de adesão a determinados tratamentos pode estar relacionada à maneira como as pessoas interpretam a “doença” e, não necessariamente ao tipo de doença que elas têm. Esse conceito é local, sua compreensão deverá partir de nossas informantes com todas as implicações sociais, econômicas e políticas que envolvem a situação de estar doente na nossa realidade brasileira.

Nossa pergunta relacionava o câncer à doença, queríamos saber se elas viam o câncer de mama como uma doença. Várias mulheres disseram que o câncer não era doença porque não tinha uma definição e um tratamento. Reconhecem como doenças somente quanto o médico consegue explicar o “como”, o “por que” e propor cura. As respostas que afirmaram o câncer ser uma doença, disseram que o fato de envolver medicação e internação já faz dele uma doença. Seria interessante ter continuado nessa linha de pesquisa, mas o nosso interesse maior, naquele momento, era descobrir os motivos e as explicações, ou seja, o significado do câncer em suas biografias.

Saber o que é, ou seja, o que significa o câncer em sua vida, também é essencial para a mulher compreender sua vida, sua biografia e redirecionar suas ações dentro deste quadro de imensa incerteza causada pelo diagnóstico.

Segundo Bergamasco e Ângelo, a procura da mulher em significar o câncer relaciona-se com a reflexão sobre sua interação social e a busca de qualidade de vida:

Para a mulher com câncer de mama, compreender a doença e seus significados faz com ela seja capaz de refletir sobre o papel que exerce na vida diária da família e sobre as pessoas do seu convívio, bem como descobrir maneiras de ter uma melhor qualidade de vida (Bergamasco e Ângelo, 2001).

Para que conseguíssemos compreender como a mulher percebe e vivencia o câncer, nunca nos aproximávamos da mulher e dizíamos a palavra “câncer”, em especial, em nossos primeiros contatos. Nossa primeira pergunta era: “O que a senhora tem?”, “Do que a senhora está tratando?” ou “Por que a senhora está aqui?”. Evitávamos a palavra “câncer” porque sabíamos tratar-se de uma “palavra-tabu”, como nos ensinou Bourdieu em seu livro *A Miséria do Mundo* (2003, p.17) e também queríamos ouvir a maneira como elas nomeavam a doença. Durante as nossas conversas respeitávamos a forma encontrada por cada mulher de nomeá-la. Com o tempo algumas mulheres passaram a falar com mais tranqüilidade a palavra câncer e para outras de tanto ouvir a palavra câncer, o nome foi ficando mais “familiar”, mas diziam ainda ter dificuldade em pronunciar.

A sala de espera da mastologia era compartilhada entre câncer de mama e ginecológico e em geral a primeira resposta era: *“tenho uma coisa no peito e quero saber o que é”, “tenho a doença ruim no peito”, “estou com aquela doença”, “tenho câncer de mama”, “acho que é aquilo”, “vou tirar um caroço que apareceu”*.

Quanto à forma como definem o tipo de câncer de mama, percebemos que elas fazem as mais diferentes comparações e utilizam seus conhecimentos cotidianos para falar sobre ele. As respostas iniciais para definir o câncer eram sempre a sua identificação corporal: *“o câncer é um caroço que cresce”*, invariavelmente era essa a resposta. A definição de câncer está associada à sua principal característica, o aparecimento de um tumor, do “caroço”. Depois as respostas iam sendo complementadas: *“se o lugar onde está o caroço fica apertado demais ele manda parte dele que pode ser para fora [para a pele] ou para dentro”* (Sonia Simonovna); *“quando o caroço cresce demais ele acaba não tendo mais espaço naquele lugar e aí procura outro lugar pra crescer”* (Emma Bovary); *“ele come tudo que está em volta e quando não tem mais carne boa pra comer ele vai entrando pra procurar um lugar melhor”* (Elinor Dashwood); *“ele parece um carrapato e fica chupando todo o sangue limpo por isso que fede e apodrece o lugar”* (Ana Karenina). Outras mulheres citaram a palavra tumor: *“é um tumor que cresce muito”*, mas esse termo não era o comum.

As informantes acreditam que o câncer é uma doença contagiosa porque ouviram de seus médicos que o câncer “passou”, ou que existe a possibilidade do câncer “passar” de um lugar para o outro. Muitas perguntam para os médicos sobre essa possibilidade do câncer ser contagioso e ouvem que não há essa possibilidade. Mas, mesmo assim, paira sobre elas essa dúvida. Uma de nossas informantes nos deu a seguinte saída para que não houvesse o “contágio”: *“perguntaram para minha amiga, que sempre está comigo, se ela não tem medo de pegar o câncer e ela disse que era ungida e abençoada por Jesus e que me ajudava de coração puro. Mas nem sempre os outros pensam como ela”*. (Elinor Dashwood)

As atitudes tomadas por algumas mulheres, como por exemplo, o uso de perucas também está associado ao aspecto do câncer como uma doença transmissível:

“Eu uso a peruca porque não quero que as minhas amigas percebam que eu faço a quimioterapia, tive uma amiga que morreu de câncer de mama, e todo mundo no lugar onde moro

acha que o câncer passa porque a mãe dela tinha e ela também. Como eu era muito amiga mesmo, eu chegava fazer comida para ela, cuidava das crianças dela e agora tenho a mesma doença. Tenho medo que ninguém cuide de mim, caso eu ter precisão.” (Ana Karenina)

Às vezes o câncer é tratado como se fosse uma doença da sociedade moderna: *“hoje o câncer é a doença que mata, mas sempre teve, não sei por que minha mãe morreu, não tinha nome a febre que matou ela, hoje o câncer tem nome, mas não tem explicação”* (Emma Woodhouse). Ou como uma "doença de velho": *“eu assustei quando vi aquela moça, eu achava que era doença de velho que tinha isso, mas olha que ela é bem novinha... meu Deus então o que é isso?”* (Thérèse Raquin)

Algumas mulheres negavam a enfermidade, afirmando: *“eu não estou doente, não fiquei de cama nem na época da quimio”* (Eugénie Grandet); *“as pessoas ficam com dó de mim, eu não sei porquê, afinal eu não sou doente, eu tenho câncer, mas isso não é doença”* (Emma Bovary); *“eu preferia ter qualquer doença, podia ser diabetes, tireóide, até no coração, mas o câncer é ruim porque não é doença, é uma coisa que os médicos não sabem o que é ainda”* (Pepita Jiménez).

Uma única informante nos falou do aspecto positivo em se ter o câncer em comparação com as outras doenças que ela poderia adquirir por conta do seu envelhecimento:

“Eu já estou velha e não tenho nenhum problema de saúde, de tudo que podia acontecer na minha vida de doença o câncer foi o melhor, se fosse pressão alta ia ser a maior encrenca, mas com o câncer foi mais tranquilo, operei, fiz o tratamento e agora estou boinha [...] na época eu não pensei assim não, mas hoje eu vejo que o câncer até que é uma doença boa.”
(Emma Bovary)

Uma informante ao procurar explicar o câncer o comparou com as patas de um gato: “*você já percebeu como o gato chega e a gente não percebe? Essa doença é como pata de gato, na hora que vê o bichano já foi ou já voltou*” (Maggie Verver). Por analogia refere-se também ao caráter sorrateiro e traiçoeiro que ela diz ser a característica principal dessa doença.

Alguns médicos procuram explicar para as mulheres, de maneira mais clara possível, a localização, o tipo do câncer e quais as medidas que serão tomadas. Para as mulheres essa forma de explicar a doença é muito mais compreensível e faz com que diminua a ansiedade sobre o prognóstico:

“A doutora me disse que existem dois tipos de câncer, um bonzinho e um mauzinho, o meu é o bonzinho porque está pequenininho e bem aqui e só aqui, não tá indo pra dentro, só ficou aqui no peito, nem saiu de perto, fiquei feliz, nem sempre o câncer é ruim. Ruim mesmo é quando ele entra pra dentro, aí pra pegar ele é mais complicado.” (Emma Bovary)

Compreendem também que a gravidade está associada ao tamanho do câncer e o quanto ele pode estar em outros lugares, ou seja, se podem ou não formar metástases.

“O maior medo da gente é que o médico não tire ele direito, que sobre uma rebarbinha, um rabinho, e daí ele cresce, porque não tem raiz ele é a raiz, cresce do jeito que quer e quando quer, precisa tirar tudo, até mais que tudo como o médico me disse. Mesmo sabendo que o médico tirou ele ainda fica na cabeça que ele pode aparecer, ele é tão pequenininho e não há de querer morrer.” (Margaret Schlegel)

Uma das informantes comparou o câncer com a fidelidade do marido: “o câncer é assim, que nem marido, se ele é fiel fica só ali, não sai não, mas quando é galinha, sai pra todo canto é só uma [referindo-se à amante por analogia] chegar que ele já vai indo pra outro canto. O que eu tive, era fiel, ficou só ali, não me deixou mais nervosa ainda” (Constance Chatterley). Desta forma ela define o tipo de câncer que fica nas primeiras camadas das células da mama, os carcinomas *in situ*. Ao final da fala, não entendíamos se ela também se referia ao seu marido.

Quando a procura por explicações do aparecimento da enfermidade torna-se acentuada surgem várias perguntas como “o que foi feito da vida” (Elinor Dashwood), “porque mereci isso” (36), “o que eu fiz de errado?” (Ana Karenina) “aonde Deus estava quando o câncer apareceu? Não adiantou eu ter rezado tanto” (Catherine Sloper), “eu devia ter rezado mais” (Eugénie Grandet), “será que eu vou ser melhor depois disso?” (Maggie Verver), “será que eu não sou melhor e por isso aconteceu essa doença?” (Ana Ozores). Dentre tantas similares, elas apontam que surge nas mulheres uma busca importante de significado do adoecimento, para uma possível readequação de sua identidade.

Algumas informantes nos explicaram o câncer utilizando palavras associadas aos sentimentos negativos de possuir tal enfermidade: desorientação, medo, raiva, revolta, nervosismo, impaciência, intolerância, penoso, custoso, separação, dor, sofrimento, amargura e solidão. Entretanto palavras que remetem à saúde ou palavras positivas também apareceram: superação, força, coragem, vitalidade, ânimo, fé.

O câncer também é entendido como resultado do nervoso excessivo, que em geral, elas associam como parte integrante de sua personalidade:

“Eu sou só nervo, acho que meus nervo é diferente, de todo mundo passa perto do osso o meu passa na pele, eu sinto, aquela geleira na espinha o tempo todo, sabe o presságio de

morte? Mas sei que é nervo, como é que uma pessoa feito eu não ia chamar o câncer? É uma doença de nervo, eu sei”.
(Margarida Windermere)

As crenças das mulheres sobre as possíveis causas de sua enfermidade também se associam com anteriores traumas nas mamas. A informante 13 nos explicou que teve ‘berne’ (larva da mosca varejeira) quando trabalhavam na roça e, por não terem condições de irem ao médico, a remoção foi feita em casa mesmo, o que certamente ocasionou o câncer:

“Eu tive uma ferida muito feia no peito quando eu era moça [...], mas acabou curando, quando eu senti no mesmo lugar um caroço, pensei que fosse de novo a mesma ferida, não dei muita conta, mas foi ficando pior. O médico disse que não tem nada a ver, mas eu tenho certeza que essa ferida mal curada chegou no câncer. [...] Mas a gente era de sítio e a mãe não dava muita atenção pra essas coisas, porque a gente vivia estropiada [risos]”. (Sonia Simonovna)

As informantes têm consciência que não se trata de uma doença de ricos ou de pobres, ou seja, que ela não faz acepção de classe social: *“ele não escolhe rico ou pobre, eu sei, mas quando a gente que é pobre tem morre e quando é rico fica mais rico ainda”.* (Catherine Sloper)

As mulheres procuram uma explicação para o câncer ter acontecido em suas vidas. Segundo Carvalho, “essas explicações não são feitas apenas com base em sensações fisiológicas, já que a própria leitura destas sensações é uma construção social, mas também com base na apropriação dos saberes médico-científico sobre a doença” (Carvalho, 2002, p.33).

A maioria das mulheres que entrevistamos não se enquadra nas causas biológicas preconizadas pelos médicos e, elas entendem as perguntas que os médicos fazem, como as possíveis causas para o câncer, então, se elas não têm um parente próximo com câncer, se tiveram filhos, se não fizeram reposição hormonal, se amamentaram e se tiveram a menarca ou a menopausa nas épocas certas, obviamente, segundo suas análises, os motivos do câncer são outros. Quanto aos fatores descritos pelos médicos, tais como hereditariedade, amamentação e ausência de filhos, nenhuma das nossas informantes se enquadrou. Elas não acreditam nesses fatores, dão suas respostas pessoais à enfermidade e também aceitam as respostas de seu grupo social, como as que colocamos acima:

“Ou sabe ou não sabe, não é possível responder uma coisa que dá certo pra umas e não dá certo pra outras, gripe é gripe, sempre sabe como pega e como vai embora, não tem explicação assim, se você fez isso ou aquilo, não é assim, eu achava que os médicos sabia de tudo certinho, e vi que nem sempre é assim.” (Anne Elliot)

Muitas nos disseram não acreditar que o câncer tenha uma causa biológica, relacionam mais a fatores externos, do meio ambiente, como por exemplo, a alimentação, o estilo de vida e as atividades profissionais que realizavam. As mulheres portadoras de câncer de mama se esforçam para encontrar explicações e significados, ao menos razoáveis, sobre a doença e, especialmente que não sejam associados à metáfora da morte e do sofrimento.

As falas também indicam que o problema do câncer está associado à alimentação e ao tipo de vida que as pessoas levam: *“essa doença é resultado dessas coisas que a gente come e nem sabe o que tem, mas cada dia está mais caro comer direito, e a gente acaba comendo só o que é mais barato”* (Eugénie Grandet). Outra mulher nos deu a seguinte explicação: *“aqui tudo é*

poluído e contaminado, lá [no campo] não era assim, era tudo limpinho, mas daí a gente chega aqui é essa contaminação toda, o corpo da gente não resiste! (Pepita Jiménez). Foi comum nossas informantes elencarem como motivo do câncer a maneira como os alimentos são produzidos na cidade.

Segundo Newberne *apud* Helman (1994, p.68), existe uma forte associação entre “padrões alimentares e vários tipos de câncer, incluindo o câncer de estômago, cólon, esôfago e mamas (associado ao aumento no consumo de gordura.)”. Assim, para as mulheres, associar o câncer de mama alimentação tem como embasamento a observação que “*em minha época os velhos morriam de outra coisa, mas não de câncer, só pode ser a comida*” (Eugénie Grandet)

Algumas citam o trabalho realizado por elas, quer seja com a enxada, quando trabalhavam no campo por causa do impacto da ferramenta no chão e do conseqüente impacto ao seu seio (“*parece que as veias não agüentam dentro do peito, elas, com a força, vão ficando mais duras, até formar esse caroço*” (Ana Ozores), quer seja com a manipulação de produtos químicos para produzir materiais de limpeza que preparava e vendia. Outra disse que o câncer, nos dias de hoje, é provocado pelo excesso de trabalho e que a diminuição do estresse que o trabalho provoca, faria o câncer desaparecer. (Catherine Sloper)

Observamos que entre as nossas informantes ainda impera a explicação do câncer relacionada à transcendência, à vontade ou desígnios de Deus. Outros sinônimos do câncer são maldição e desgraça, sentimentos negativos ou associados à falta de proteção celestial, ou mesmo à falta de condições dignas de vida.

A explicação do câncer também estará associada às informações que recebem das pessoas que fazem parte de seu relacionamento sócio-familiar e religioso. Uma de nossas informantes, evangélica, disse que, em geral, tirava suas dúvidas com o pastor: “*o pastor me explicou direitinho o que era o câncer, ele é um homem sábio: é um tumor que cresce muito*” (Pepita Jiménez).

Uma disse que “o corpo é daqui da Terra” (Margaret Schlegel), então que todas as alterações na saúde, deformidades ou mau funcionamento dos órgãos pertencem somente ao espaço físico do próprio corpo, em síntese:

“Doença é doença, não tem cabimento, qualquer um pode ter, eu não aceito é essa vida da gente que mal tem um diagnóstico mais rápido [...] tem doença que vai vir, não tem jeito de prevenir, igual diabete de nascido que tem remédio, mas é isso a vida inteira. [...] Deus tá longe de ter culpa dessa história.”
(Margaret Schlegel)

A doença também pode ser vista como resultado de um comportamento em desacordo com as leis de sua fé. Segundo Helman, a doença era um “‘alerta’ de Deus para determinado lapso de comportamento, tal como a negligência na freqüência à Igreja, nas preces ou nos agradecimentos a Deus pelas bênçãos diárias” (Helman, 1994, p.120). Uma de nossas informantes, espírita, dá a seguinte explicação:

“Cresci e casei sem ir na igreja, mas eu sempre escutava umas coisas diferentes e via vultos. Mas eu nunca tive medo, eu sabia o que era, já tinham me avisado, mas eu não queria ir atrás. No dia do diagnóstico do câncer, entendi que o meu destino tinha que ser cumprido, meu destino já estava traçado. [...] Sai do hospital, fui visitar o Centro e pedi desculpas por não ter acreditado, e tomei um passe. Vesti branco e fui servir na umbanda, humilde. Foi esse preto velho que me levou à sua Lei. Devo tudo da minha cura à ele e aos meus guias e a minha pombagira protetora. [...] O câncer foi uma placa indicando o caminho que eu tenho que seguir”. (Maggie Verver)

No estudo de Silveira, uma participante também demonstrou ter essa visão, pois “construiu uma história sobre o processo de busca espiritual e não sobre o câncer” (Silveira, 2002, p.372). Nestes casos o câncer não é o final da história, mas um dos capítulos que deverá ser vivido para que consiga a cura espiritual, muito mais que a cura do corpo.

Em relação aos seres espirituais, aos avisos de Deus, ou de seres transcendentais, para a procura de ajuda médica, uma mulher também disse ter sido avisada antes ainda da doença se manifestar:

“Eu sou católica, mas gosto de tomar passe no Centro e um dia, faz tempo já, um guia me disse que eu ia passar por uma situação muito ruim, eu pensei que fosse um monte de coisa, [...] mas nem imaginei o câncer. Quando soube que estava com câncer, voltei no Centro fiz banho, pra me limpar de tudo que era ruim que alguém fez ou que eu tivesse feito, tirei o encosto. Eu não sei se quero ser espírita, eles disseram que eu preciso desenvolver, mas que eles sabe das coisas ah, isso sabe”.
(Catherine Sloper)

A busca das causas é que muitas vezes determina se a própria pessoa consegue ou não aceitar a enfermidade: “uma pessoa me disse que o câncer é por conta de não conseguir perdoar, ah isso é que eu não aceito” (Catherine Sloper). Se por acaso ela tivesse ouvido essa afirmação de um terapeuta, ou de algum líder religioso, talvez ela conseguisse aceitar melhor ou, pelo menos, compreender os motivos dessa fala.

Teve uma senhora que disse ter ouvido de sua amiga que o câncer é resultado dela ter posto uma “pedra no peito”:

“Mas eu nem sabia disso, como é que põe pedra no peito, será que ela quis dizer que eu não tenho sentimentos? Eu tenho uma família linda [...], um marido bom demais da

conta. Venho de família humilde, mas a gente sempre se encontra e eu gosto demais deles... meus filhos... eles são uma bença [...]. Eu juro pra senhora, eu não me lembro de ter vida ruim não, tive vida trabalhosa, mais ruim não. E eu queria entender que negócio é esse de botar pedra... eu juro que não entendi". (Elizabeth Bennet)

Acreditamos que encontrar o significado para o câncer passa a ser uma estratégia de adaptação com a enfermidade. Procurar explicações para os acontecimentos da vida, independente de quais sejam, é buscar compreender-se enquanto sujeito em sua própria história. O significado do câncer muitas vezes se mistura com as estratégias em que elas precisam se ancorar para terem benefícios. Não é incomum a mudança de Igreja num momento de crise, para alguns, sinais de devoção, para outros, lugar onde poderão receber auxílio financeiro: *"na Igreja Católica a gente não ganha nada, mas vai na evangélica, pelo menos com uma cesta básica a gente sai"* (Anne Elliot).

Em geral, quando as mulheres recebem a notificação da doença, e estão nas primeiras fases do tratamento, os termos utilizados para o câncer são sempre associados ao seu aspecto negativo. Quanto mais longe estão desse processo e percebem que conseguiram passar por ele e sobreviveram, os termos para descrever esse momento passam a ganhar uma semântica de cunho heróico, de superação. Quanto mais distante do processo de tratamento mais as palavras foram se tornando positivas.

Durante o tempo e a todo o momento, as informações que as mulheres obtêm acerca de sua doença vão sendo formadas tanto pelos profissionais de saúde como pelo círculo de pessoas que norteiam seu dia a dia e, mais ainda, este processo inclui as informações que a própria mulher acaba disseminando. A troca de informações acerca de sua enfermidade sempre é resultado de um processo de articulação entre os preconceitos, a sua vivência com a enfermidade e sua experiência, com as fases e etapas da doença. Em síntese, o significado da

enfermidade passa a emergir a partir da experiência que cada pessoa tem com a doença. E, nesse momento de experiência, o discurso dos profissionais da saúde, dos contatos sociais e religiosos, em trocas dialógicas, especialmente quando os sujeitos transitam em espaço comum, compõem o cenário geral das compreensões e ações.

De qualquer forma, encontraram uma causa para a sua doença e mais que isso, muitas vezes é essa causa que balizará sua convivência com a enfermidade, e porque não, com a justificativa de sua existência.

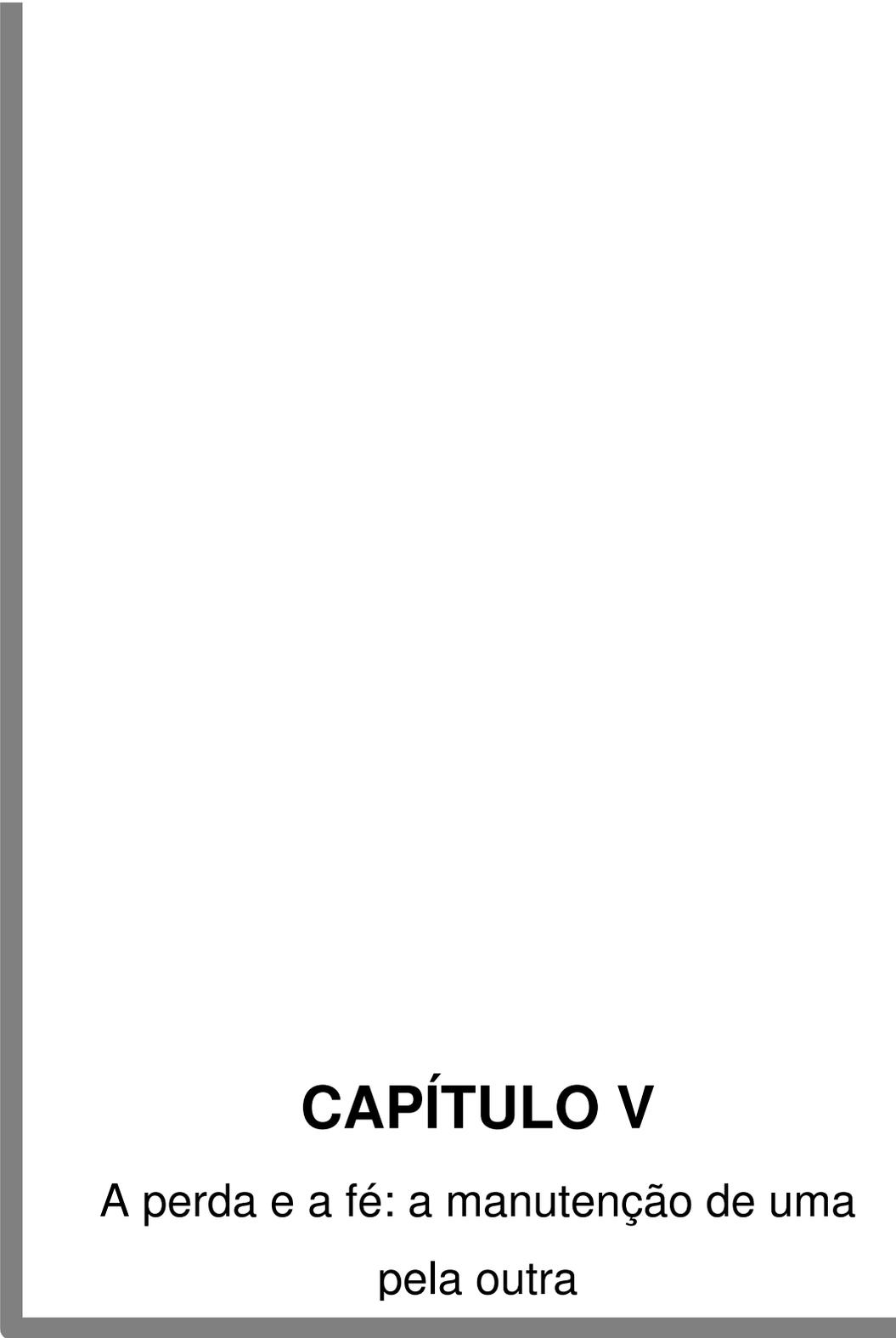
Todos esses sentimentos são também resultados de como elas imaginam que são vistas socialmente. E, em grande medida, esses sentimentos com base nos grupos sociais de seu pertencimento também lhes ajudarão a compreender os motivos pelos quais são portadoras de câncer de mama. Mas mais do que isso, podemos concluir com Carvalho que dar um significado para o câncer é tentar compreender as suas causas:

Na medida em que se apropriam dos significados sociais da doença, seja do ponto de vista popular ou do ponto de vista médico, elas os confrontam com o seu comportamento ou com seus hábitos de vida, numa tentativa de “re-conhecer” as possíveis causas para o aparecimento do câncer (Carvalho, 2002, p.34).

Percebe-se nas falas das pessoas envolvidas as imagens, os conceitos e as metáforas sobre a enfermidade, que são profundamente imbricadas nas maneiras práticas de se lidar com ela. Ressaltamos também que o câncer está intrinsecamente associado às experiências que fazem parte da realidade social e coletiva, muito além do diagnóstico biomédico ou de subjetividades filosóficas. Então toda a compreensão do câncer tem duas vertentes (pelo menos), uma de caráter prático, no cuidado físico com a pessoa e outra, as interpretações

subjetivas que podem ou não ser modificadas em função da prática e manuseio com a enfermidade. E esse reconhecimento será preciso nesse momento no qual elas passam a viver e a conviver com a incerteza.

O segundo momento da experiência da mulher com o câncer de mama será a cirurgia de retirada da (s) mama (s) e os tratamentos que ela deverá realizar. Será desse momento que nos ocuparemos no próximo capítulo.



CAPÍTULO V

A perda e a fé: a manutenção de uma
pela outra

Passado o impacto do diagnóstico, é preciso que se comece o tratamento para a remoção do câncer. Nesse capítulo trataremos dessa etapa na vida dessas mulheres. De suas experiências com o tratamento e a cirurgia, como elas reagiram a essa fase e, mais ainda, quais suas estratégias para conseguirem organizar seu cotidiano nesse momento em que terão que se ausentar de suas atividades cotidianas. Nesse momento, o cuidado com a saúde passa a ser exclusivo, a mulher deverá cuidar de si, e, de preferência, conseguir alguém que a ajude.

Diferente da primeira fase, da descoberta do câncer, na qual a palavra mais usada foi o medo, agora, o substantivo dá lugar ao verbo. Perder é a palavra que melhor descreve esse momento. Todas disseram que, no câncer, convive-se com as perdas e que não há compensações. A perda não é não somente pela mutilação e pela queda dos cabelos, é, mais ainda, o afastamento de muitos amigos, sonhos e realizações profissionais que também serão “perdidos”. O que se constrói depois desse momento terá como alicerce o próprio câncer.

A cirurgia das mamas e seus impactos: as mudanças corporais

Mostrou-se generoso e gentil, e a cercou de cuidados, sem deixar transparecer, quando lhes extraíram os seios, que estava decepcionado.

Travessuras da menina má

Mario Vargas Llosa

Inegavelmente para todas as mulheres a cirurgia de retirada da mama foi um dos marcos, porque é irreversível. Algumas farão a reconstrução mamária e terão excelentes resultados, mas trata-se de uma nova cirurgia e uma nova mama. Segundo o estudo de Aureliano com mulheres mastectomizadas em um centro de apoio, mais do que as alterações no corpo, a mastectomia implica em mudanças na sua identidade social:

Não podemos negar o impacto que a mastectomia tem sobre a percepção do corpo feminino e o que isso implica na elaboração das identidades sociais da mulher. Porém, após a experiência, novos discursos irão ser elaborados para se alcançar a normalização dessa percepção e a atuação desse corpo (Aureliano, 2009, p.59).

Qualquer que seja a mutilação no corpo, ela é sempre traumática, mesmo quando se retira um órgão interno que não é percebível pelo olhar do outro, como por exemplo, o útero. Uma de nossas informantes nos contou que já tinha feito a retirada do útero antes das mamas, mas que também tinha sido um processo doloroso: *“quando eu tirei as trompas [histerectomia] eu já tinha ligado elas, eu não podia ter filho, mas quando tirou fiquei o pó”* (Margarida Windermere).

As mamas representam uma parte importante do corpo, o seu grau de importância estará relacionado ao sexo, à idade e à importância que a pessoa associa aos seus seios quer por motivos culturais, quer por motivos estéticos, simbólicos, pessoais ou ainda por várias dessas combinações. Quanto mais jovem a pessoa e, em especial, na ausência de filhos, a mama, que também teria a função de aleitar, é sentida como duplamente traumática. Mesmo que se proponha e se consiga a reconstrução, a função de amamentar da mama é comprometida.

No caso de mulheres com mais de 60 anos, o discurso é um pouco diferente. Para elas é importante o caráter estético e sensual do seio, mas a questão da saúde passa a ser mais preocupante porque está associada à idade e as doenças relacionadas a essa faixa etária (comorbidades) que estão mais presentes. Em suas falas, fica a idéia de que tentar manter-se saudável é mais importante do que o aspecto estético. Mas, também não podemos generalizar. Algumas mulheres com mais de sessenta anos, tem vida sexual ativa e vêem seus seios de maneira sensual e a ausência deles também foi sentida de maneira bastante profunda.

Em geral, as mulheres entrevistadas disseram temer a cirurgia, pois não se sentem seguras quanto a sua saúde. Essas mulheres temem em especial a anestesia, algumas nos relataram que tinham medo de morrer ou de ficarem paralíticas por causa de algum efeito colateral do anestésico. Também por esse motivo, não pensam em cirurgia reconstrutora porque mesmo se o resultado for ótimo, o risco que elas correm com a cirurgia não compensa.

As maiores dificuldades começam a aparecer nesse momento de cirurgia e tratamento, quer sejam de ordem prática, ou seja, por exemplo, dificuldades de locomoção, dores, bem como as dificuldades sociais e econômicas. É nesse momento que a mulher passará por um período de internação e cuidado mais intensivo com a sua saúde.

“Aqui morava meu seio”

Dmoch (1985) também apontou que a iminência da perda da mama representa uma desestruturação do sentimento de auto-estima da mulher, tendo como primeira reação diante desta possibilidade de perda, o desejo de salvação do órgão afetado. Segundo uma de nossas informantes a cirurgia de retirada das mamas pode ser assim descrita: *“a proposta é assim: ou você morre ou perde o peito, não tem escolha, não tem o que fazer é aceitar a vida ou morrer e, parece que perto da morte tudo ganha outro sentido”* (Margaret Schlegel). As mamas significam beleza, nutrição, erotismo e sedução (Vieira et al, 2007a). Com isso, as mulheres que sofreram alguma deformidade mamária, e, no caso do câncer de mama a mutilação desse membro, poderão apresentar alterações na imagem corporal e conseqüentemente a necessidade de assistência psicológica para conseguirem superar esse momento (Pitanguy, 1992). Momento que é narrado pelas nossas informantes como sendo de “perdas”.

Segundo Brenelli e Shinzato (1994), a primeira reação de uma mulher ao receber o diagnóstico de câncer de mama e da iminência da perda do seio, é uma tentativa de salvação deste órgão adoecido, esse fato pode estar

relacionado com o significado da mama para a mulher. Elas dizem que o principal é se curar, mas expectativas, até o último minuto, são de que o médico termine os exames ou faça a cirurgia e lhes informe que as proporções do câncer permitiram uma cirurgia só de retirada do tumor e não do órgão inteiro: *“quando acordei da cirurgia ainda tive uma esperança que só tinha saído o caroço e que meu peito continuava, chorei muito quando vi que não”*. (Catherine Sloper)

A mastectomia, segundo as nossas informantes, é um dos momentos mais dolorosos em todos os sentidos. As sensações vão desde o desespero por perderem uma parte do corpo: o seio, tão ligado à estética, a sensualidade e a feminilidade; até o alívio de se sentirem livres do câncer. Para algumas, a quimioterapia começou antes, então o cabelo foi o primeiro a ser “perdido”.

A cirurgia, no caso do câncer de mama, é uma certeza nesse tratamento. Pode ser que uma mulher não faça a quimioterapia ou a radioterapia, mas todas farão a cirurgia. Para Cury (2000) a cirurgia é considerada um fator de estresse uma vez que existe imprevisibilidade dos resultados e sintomas, os quais a paciente não pode controlar através de suas ações.

Segundo Petit e Greco (2002), seria interessante e necessário um acompanhamento psicológico, antes de se fazer uma cirurgia de retirada da mama, por causa do impacto e do trauma dessa mutilação. Segundo algumas informantes, a cirurgia de retirada das mamas compara-se à morte de um ente querido: *“senti que nem se tinha morrido um chegado da família, dói de dentro”* (Anne Elliot).

A cirurgia requer internação, ou seja, é um momento no qual a paciente ficará longe fisicamente de sua casa e dos seus relacionamentos sócio-familiares. Ela deverá permanecer internada por determinado período de tempo que depende exclusivamente de como seu corpo reage à cirurgia.

No dia seguinte da cirurgia, no momento em que elas vêem que a mama foi retirada, percebemos o primeiro o impacto da mulher em relação ao seu corpo, é quando a enfermidade toma um caráter real:

“Eu pensava no câncer de outro jeito, aí quando eu acordei da cirurgia e vi que era mesmo verdade, parece que daí eu fui ver que isso foi sério mesmo. Ainda estou com efeito do remédio e acho que não estou pensando direito, mas agora sinto, e com tristeza, que tudo isso aconteceu mesmo, não é um pesadelo, é minha vida.” (Anne Elliot)

Para muitas mulheres é um grande impacto saber que debaixo de curativos já não mais possuem a (s) mama (s): *“eu operei ontem, mas nem quero ver, o médico viu e falou que estava bom, então deve estar bom. Nem fala isso pra mim”* (Anne Elliot). Conversamos com essa mesma pessoa no dia seguinte a essa fala: *“hoje eu quase quis olhar, mas pensei bem e disse pra mim mesma que só quero ver quando sair daqui, deixa assim”* (Anne Elliot). Quando ela voltou ao hospital para fazer o curativo, nos contou: *“pense numa coisa feia, então, eu fiquei triste por ter perdido o meu peito e nada me consola, eu nunca mais vou ter meu peito, é que nem começar de novo, e eu não queria nada disso, eu só quero meu peito de volta que esse câncer comeu”* (Anne Elliot).

Nem todas reagem dessa maneira, mas essa fala foi exemplar no sentido de expor claramente os sentimentos que envolviam o momento da perda da mama. Não querer “ver” a mutilação, mesmo que se “olhe” para o espaço vazio antes ocupado por seus seios; não querer “ouvir” sobre a cirurgia, nem “pensar” enquanto estivesse no hospital e, mesmo quando, em sua casa, ela olhou para a mutilação, os sentimentos provocados ainda foram desanimadores. Neste caso ficou clara uma atitude de protelamento do sofrimento e/ou negação da realidade atual.

Outras mulheres não tiveram reação de tristeza, ou de perda ou mesmo de indignação nos dias seguintes à mastectomia, diziam que estava tudo bem, que se sentiam aliviadas por tirarem uma parte de seu corpo que lhes trouxe problemas: *“aquele peito estava doente e eu me senti bem ao saber que ele e o problema foram embora”* (Ana Karenina). Apesar disso uma dessas mulheres dizia

que a mama passou a lhe fazer falta só quando começou a fazer a radioterapia, foi como se só naquele momento ela tivesse percebido tudo que lhe aconteceu: *“hoje eu sinto tanta falta do meu peito, achei que nem fosse sofrer por isso, penso sempre nele”* (Maggie Verver). Cada mulher perceberá a diferença ou sentirá falta do seio em um determinado momento de sua vida, mas todas disseram sentirem falta dos seios, sem exceção.

Mas a ênfase ainda é no dia seguinte da cirurgia, quando o médico vem fazer a avaliação. É o primeiro impacto que sofrem: *“aí que a ficha caiu, ele [médico] olhou e disse que estava muito bom, e eu queria saber o que tinha de bom naquilo”* (Margaret Schlegel).

Outras, após a cirurgia de remoção da mama continuam tendo sensações corporais, o que é bastante freqüente entre os mutilados cirúrgicos.

“Tem hora que acho que ela ainda está aqui. Mas é assim, eu deixei para depois, tinha que trabalhar, todo dia, não tinha tempo pra cuidar de mim, cuidava da casa dos outros, do filho dos outros, e quando não deu mais [quando começou a faltar no emprego para poder realizar o tratamento] minha patroa me manda embora. Eu não era fichada, e fiquei assim, dependendo da boa vontade dos outros, meu marido foi embora, ah minha filha!, cuida de você porque todo mundo vai embora quando você está com problemas.” (Sonia Simonovna)

E associam os sentimentos de perda do órgão físico com todas as outras perdas que tiveram ao longo do tratamento. A revolta pela enfermidade e suas conseqüências e, em especial, pela perda da mama é uma constante em suas falas: *“dizer que está tudo bem, é mentira, não está não”* (Margaret Schlegel); *“eu tenho uma raiva desse tal de câncer que me fez isso, mesmo depois de tanto tempo [cinco anos de remissão], eu ainda sinto muito ter perdido meu peito”* (Sonia Simonovna).

A decisão pelo tipo de cirurgia a ser realizada, segundo nossas informantes, foi médica e hesitaram em contestá-la: *“mas tudo é culpa da gente se dá errado, se eu digo pra ele tirar só um pedaço e depois eu morro a culpa ia ser toda minha, eu faço tudo que eles fala se acontece alguma coisa, pelo menos a culpa é deles”* (Emma Bovary). Elas nos relataram que apenas foram informadas do que aconteceria na cirurgia: *“o doutor me disse que ia tentar tirar só o que estava com câncer, mas se quando abrisse não desse certo ele tiraria tudo, ele explicou tudo direitinho”* (Ana Karenina).

A decisão não é discutida com as mulheres, elas são informadas do procedimento. Segundo uma das informantes a proposta do médico é a de conservar a mama o mais que puder, mas que não arriscaria conservar uma mama em detrimento da vida. O mais importante é tentar extirpar o câncer. As próprias informantes disseram que não adiantaria muito o médico ficar explicando os procedimentos que estão além de sua capacidade de entender. O que elas mais querem saber é se depois da cirurgia elas poderão viver ou que terão apenas um prazo maior. Nossas informantes disseram que, quando falam sobre o que sentem, às vezes acham que os médicos entendem como se elas quisessem dar opiniões no tratamento ou na cirurgia:

“Eu reclamei com outro médico que eu não queria tirar meu peito e ele me respondeu que não era hora de pensar na coisa da beleza, a minha vida era maior nessa hora. Mas quem falou nisso? Eu estou falando que não quero tirar o meu peito porque ele é meu peito, se fosse o dedinho do pé ia dizer o mesmo”.
(Thérèse Raquin)

Nesse discurso podemos perceber que o significado do corpo é muito diferente e, podemos até dizer, distante, entre a mulher e seu médico. O médico naquele momento via o seio como uma parte do corpo que deveria ser retirada, independente de seu aspecto estético, porque estava doente; a mulher via seus

seios como mais que uma parte de seu corpo, como sua identidade, apesar desse órgão estar doente. Segundo Vieira et al., é comum a mulher sentir-se confusa em relação aos seus sentimentos:

O sentimento mais comum após a cirurgia é a ambivalência, pois a mulher deposita na cirurgia a possibilidade da cura e espera que, após a realização da mesma, não precise mais se preocupar. Ao mesmo tempo, existe o medo de enfrentar um corpo que já não é mais o mesmo, a sensação de que a doença vai voltar e as necessidades de se preparar para as novas etapas, como os curativos que devem ser feitos (Vieira et al, 2007a, p.314).

Os seios faziam parte de seus corpos, não como acessório, mas como parte integrante, inclusive, de suas identidades: *“hoje em dia acho tão estranho ver gente sem peito, ainda não me acostumei com isso”* (Eugénie Grandet). Em especial, algumas mulheres gostavam de usar roupas mais apertadas e decotadas que permitiam sua exposição:

“Eu gostava de colocar roupa mais justinha, e sempre comprava sutiã bonito, acredita que já dei todos os meus sutiãs? Me doía muito ver eles ali, colocar no peito e eles não se acomodar, de um lado ficava o tempo todo subindo, daí eu dei um fim nesse sofrimento, pensei assim: já que não posso mudar as coisas pelo menos mudo as lembranças” (Catherine Sloper).

O sentimento de perda estará diretamente associado à maneira como a mulher percebe esse órgão. Segundo Wanderley (1994) a mama, como símbolo de sensualidade, quando comprometida, altera a auto-imagem acarretando à

paciente, sentimentos de inferioridade e medo de rejeição. Esse medo de ser rejeitada, bem como o sentimento de inferioridade poderá fazer com que a mulher sinta-se estigmatizada e, portanto, tente isolar-se da interação social: *“a minha vontade era de ficar sozinha porque eu sabia que todo mundo me via como menos mulher”*. (Catherine Sloper)

A marca da cirurgia é mostrada com muita naturalidade. Todas as nossas informantes nos perguntaram se nós queríamos ver a cicatriz ou o corte da cirurgia, em resposta devolvíamos uma pergunta: *“a senhora não vê problemas em nos mostrar?”* cremos que por elas saberem de nosso interesse sobre o câncer e, mais ainda, ser mulher, fez com que nenhuma mulher se incomodasse em mostrar as marcas da cirurgia, ao contrário: *“aqui morava meu peito, ele era bem bonito e um dia eu quero fazer uma reconstrução, aí não vou ficar mostrando pra todo mundo, só a diretoria vai poder ver [risos]”* (Ana Karenina). Como sintetizou essa informante, essa “aparente” naturalidade em mostrar os seios aconteceu apenas no ambiente hospitalar. Algumas mulheres disseram que não gostavam quando as pessoas de sua relação sócio-familiar pediam para ver essas marcas: *“não é coisa pra ficar mostrando, nem pedindo pra ver”*. (Eugénie Grandet)

Entretanto outras mulheres nos contaram que não se importavam em se mostrar porque a cicatriz tinha um significado diferente. Muitas vezes mostrar a marca da cirurgia era feita com certo orgulho, *“é aqui que todo mundo sabe o quanto sou forte”* (Catherine Sloper). As marcas da mutilação assumem um aspecto glorioso. É como se definissem gestos de valentia, coragem e, mais que isso, de sobrevivência. Essas marcas demonstram o quanto a pessoa suportou e a força que adquiriu para lutar pelas coisas que acredita.

A quadrantectomia muitas vezes é associada, pelo senso comum, com péssimos prognósticos para o câncer de mama. Várias mulheres nos relataram que elas têm muito mais medo de tirarem só uma parte da mama, do que da mama inteira. Segundo suas falas: *“se o médico abre e não faz nada é porque já não tem muita coisa pra fazer, o caso é grave demais”* (Ana Karenina).

Elas temem que o médico não lhes coloque a par de todas as informações, e, às vezes, não fale a verdade sobre o estado de saúde de um paciente, ou pelo menos, omita a gravidade da doença.

Um momento também bastante complicado, depois da cirurgia é quando as mulheres utilizam o dreno: *“O dreno é uma “sacolinha” que tem um caninho que está parte dentro do corte e outra parte para fora. De lá sai um monte de líquido, é feito para tirar a secreção que tem depois da cirurgia”* (Ana Karenina).

Muitas reclamam do desconforto que é usar o dreno: *“ainda estou com o dreno, o braço e a axila estão coçando demais, tá tudo dormindo, estou com nojo do dreno, não consigo comer direito, nem gosto de ver o que sai de mim”* (Catherine Sloper). É um momento bastante difícil para as mulheres que precisam se locomover de ônibus ou metrô para fazer os curativos: *“eu tenho 1,57 de altura, quando se pega ônibus já é difícil, quando operei as pessoas não sabiam e às vezes sobra bolsa e cotovelo e aperto. Eu ficava com medo de uma braçada mais forte”* (Condessa Olenska).

Outras mencionaram não poderem usar o assento preferencial dos ônibus e metrôs, porque sua limitação não é obviamente visível e as pessoas as olham com diferença:

“Um dia eu estava muito mal, com muita dor e sentei no [assento] preferencial, se você não está careca e com cara de quimio, todo mundo acha que você não tem direito, um senhor chegou e ficou me olhando feio. Mas nesse dia eu não levantei, mas é ruim, eu queria uma placa para colocar na testa: tive câncer e agora tenho dor no braço.” (Ana Ozores)

Uma consequência física, bastante severa, para determinados tipos de câncer de mama, é a extirpação parcial ou total dos gânglios axilares, o que causa alterações na sensibilidade, inchaços e perda das defesas do braço de maneira permanente. Sobre essa retirada de linfonodos trataremos no capítulo seis.

Goffman nos instiga a pensar sobre o resultado do estigma do câncer de mama, ou seja, na maneira como as mulheres mastectomizadas percebem o “olhar do outro” em seu corpo e o quanto esse olhar pode alterar as relações sociais, profissionais, religiosas ou mesmo políticas. Goffman aponta para a “intrusibilidade”, a capacidade de alteração da interação que a característica aporta ou *“até que ponto ele [o estigma] interfere com o fluxo da interação”* (Goffman, 1978, p.59).

Quando pensamos em experiência das mulheres com câncer de mama, temos que inseri-las nos grupos de que fazem parte e, sobretudo, considerar o estigma que essa doença promove. Acreditamos que essa é a grande contribuição do conceito de Goffman, a análise do estigma e suas conseqüências tanto subjetivas quanto intersubjetivas. A experiência com o adoecimento também é resultado de como a mulher sente o seu estigma e como ele acontece sem seu(s) grupo (s) social (is) e de apoio, ou seja, de seu grupo interno.

O estigma do câncer é fortemente sentido quando há a perda da mama e do cabelo. Em alguns casos, a perda do cabelo, resultado da quimioterapia, é mais estigmatizada que a própria perda da mama. Em especial, porque a mama é algo que a mulher pode até conseguir esconder, mas o período da quimioterapia e a conseqüente queda dos cabelos não há como disfarçar. Mesmo que depois o cabelo nasça novamente, as mulheres percebem que o olhar do outro sempre lembrará de sua condição de cancerosa.

Segundo Brenelli e Shinzato (1994), uma série de preocupações reais passa a conviver com as mulheres que recebem o diagnóstico do câncer: o medo de ser estigmatizada e rejeitada ao tomarem conhecimento de sua doença; a possibilidade das metástases; a perda do cabelo e o efeito disso sobre sua auto-estima; a incerteza quanto ao futuro; sua sexualidade e o seu relacionamento com o parceiro e com os filhos e principalmente o medo da recidiva. Não conhecem o tratamento, não sabem pelo que vão passar, nem imaginam o que sejam determinados exames médicos e essa falta de informação cria expectativas negativas e aumenta o medo de sentirem dor física com essas intervenções.

Segundo muitas informantes, existem várias situações e lugares onde elas percebem que a falta da mama ou de cabelo é fator de mal-estar, não só para si mesmas, para sua auto-imagem, como também para os outros. Outras nos contaram que mesmo que não seja perceptível a falta da mama, a limitação dos movimentos de seu braço, ou o inchaço, que as impossibilita de determinadas atividades cotidianas é prontamente perceptível. Ou seja, o atributo “desacreditado”, isto é claramente percebido nos termos de Goffman, é visível, e o problema para a mulher é conseguir administrar as informações sobre sua condição.

As mulheres mastectomizadas nem sempre são reconhecíveis prontamente. Elas procuram várias maneiras para esconder a falta da mama. Essa preocupação em esconder, “encobrir” já é o resultado do atributo estigmatizante que o câncer tem. Não é apenas a falta do membro, mas é também o motivo pelo qual aquele membro foi mutilado. Ambos, a falta do membro e o motivo da mutilação, fazem com que a mulher procure esconder-se dos olhares sociais:

Quando o estigma está relacionado a partes do corpo que os normais devem esconder em público, o encobrimento é inevitável, quer desejado ou não. Uma mulher que tenha sofrido uma mastectomia ou um delinqüente sexual norueguês cuja pena tenha sido a castração estão obrigados a apresentar-se falsamente em quase todas as situações, devendo esconder seus segredos não convencionais porque os demais ocultam os convencionais (Goffman, 1978, p.86).

Depois da mastectomia, a exposição passa a ser evitada. As roupas passam a não ser mais justas e o objetivo é passar despercebidas. E nesse caso todas as mulheres se ressentem, sejam jovens ou não. A sensualidade está sempre presente em todas as faixas etárias. E, mais que isso, segundo nossas

informantes: *“eu não queria ter que usar essas roupas, mas depende do que eu usar as pessoas na hora vão ver que eu não tenho um seio e sei o que vão pensar”* (Eugénie Grandet).

Procuramos compreender também como a mulher vive a experiência em espaços sociais nos quais pode haver uma exposição de seu seio, onde sua mutilação é visível, como piscinas e praias: *“se eu for pra piscina eu vou colocar roupa, por isso até evito pensar em ir”* (Catherine Sloper). Algumas mulheres nem consideram mais o fato de usar esse tipo de roupa, em lugar público, acreditam que exporiam ainda mais sua condição.

O lazer, também fica comprometido, uma informante nos contou que gosta muito de dançar, mas percebeu que por falta da mama, já não consegue parceiros para dançar com tanta facilidade quanto suas amigas. Não temos como saber se esse fato realmente ocorre, se essas mulheres são preteridas nas danças, e em outras circunstâncias, mas o que nos chama a atenção é que elas, de alguma forma, comportam-se avaliando o olhar do outro sobre sua vida e suas ações. E, isso pode levá-las à auto-exclusão, sem nem mesmo terem sido excluídas de qualquer evento social.

Como já dissemos, o primeiro impacto é a perda do seio e nada se compara, mas em segundo lugar, a perda dos cabelos é um momento marcante e é sobre essa perda que discorreremos a seguir.

Perder o cabelo

“Esse negócio é muito ruim, eu fiquei na caadeira”

(Ana Ozores)

A quimioterapia é vista como o segundo momento de maior medo entre as mulheres. Isto porque compreendem a gravidade do problema: essas drogas serão colocadas dentro de seu organismo para tentar matar qualquer outra

manifestação do câncer. Ainda mais porque será nesse momento que elas perderão os cabelos. De acordo com todas as informantes, depois da cirurgia, este é o momento de maior tristeza.

Os seios e o cabelo são duas características que marcam a sensualidade das mulheres. O cuidado com o cabelo demonstra o quanto ele é importante. Segundo a fala popular, percebe-se o quanto a mulher está triste ou deprimida quando ela deixa de escovar ou de lavar seus cabelos. Socialmente o cabelo é sinal de *status*, poder fazer os tratamentos e cortes promovidos pela indústria da moda também é sinal de poder aquisitivo.

Perder os cabelos é mais do que ter a marca do resultado da quimioterapia é perder a feminilidade. Perdê-los em associação com as suas mamas é mais um impacto que a mulher deverá aprender a administrar: *“eu senti muito mal, nem sei dizer o quanto, porque eu vou perder tudo: o peito e o cabelo, o que vai sobrar no fim?”* (Pepita Jiménez). Mais ainda, para algumas mulheres o cabelo faz parte de uma tradição e simbologia religiosa. Uma de nossas informantes nos contou que quando perdeu os cabelos temeu que os outros membros de sua Igreja a vissem como uma pessoa que não estava sendo abençoada, ou que estava sendo punida por Deus.

Uma de nossas informantes, antes de fazer a quimioterapia pensava não teria problemas, ou pelo menos que não sofreria por causa da perda do cabelo. Entretanto, quando a reencontrei depois das sessões de quimioterapia, ela desabafou:

“Ah, isso não, perdi o peito, o cabelo, as unhas tão uma porcaria e as minhas obturação do dente está caindo tudo, estou com essa cor feia, e inchada, mas o que se há de fazer, os médicos ainda não acharam um jeito de matar só o câncer, eles mata a gente um pouquinho também, mas a miséria foi acordar e ver o monte de cabelo, não tem o que explica [choro].” (Catherine Sloper)

Nossas informantes nos disseram que não ajuda nada a frase de consolo dando conta de que o cabelo nascerá de novo: *“tem gente que fala pra não se preocupar porque cabelo nasce de novo, isso me irrita muito, eu não sou burra, sei que nasce, [...], não é isso, é horrível olhar no espelho e se ver careca e saber o motivo disso”*. (Margaret Schlegel)

De maneira unânime, a perda do cabelo foi o momento mais marcante de todo o tratamento: *“nem se compara, aí a gente tem certeza do câncer”* (Sonia Simonovna). O sentimento da perda dos cabelos é a marca que se está muito enferma aos seus olhos, mas em especial, aos olhos dos outros: *“eu sei que é assim porque um dia eu vi uma mulher sem cabelo e lembro da pena que eu senti dela, quem ia imaginar que um dia eu ia ver esse olhar pra mim?”* (Sonia Simonovna).

Elas também comparam os sentimentos de perda do cabelo com as personagens das novelas de televisão: *“mesmo na novela a moça chorou quando teve que raspar a cabeça, mas ela tava internada fazendo a quimio, coisa que nunca acontece por aqui, num quarto sozinha, tinha o marido e mãe do lado pra consolar, ah assim é mais fácil!”* (Margarida Windermere). Inclusive quando fazem comparações com o tipo de atendimento recebido na vida real e na novela e concluem: *“mas aquilo era só novela mesmo”*. (Margarida Windermere)

As estratégias para esconder a falta de cabelo, não são os lenços: *“quando a gente põe o lenço fica mais na cara ainda a falta de cabelo, esse lenço nunca que vira moda, pelo menos não com quem já teve câncer”* (Constance Chatterley). Elas disseram que o utilizam para proteger a cabeça, a exposição da pele ao sol poderia trazer ainda mais problemas, mas admitem que o lenço, às vezes, costuma chamar mais a atenção do que a falta de cabelos.

A peruca é a alternativa para quem quer esconder: *“usei peruca porque não quero que os vizinhos sabe o que eu tenho”* (Sonia Simonovna). Mesmo quando tem problemas com o uso da peruca, ainda insistem: *“a minha cabeça ficou cheia de ferida, mas eu não quis nem saber, vou usar sim, tinha vergonha da minha careca”*. (Eugénie Grandet)

O retorno dos primeiros fios é visto com muita alegria pelas mulheres: *“olha aqui, começou a nascer! Eu vivia reclamando que meu cabelo era ruim, nunca mais falo mal dele, ele é bom demais da conta!”* (Elinor Dashwood). Segundo a grande maioria das informantes, no processo de cura, as mulheres avaliaram os quimioterápicos como os maiores responsáveis pela cura e, mais ainda, pela ausência de reaparecimento do câncer, sempre fazendo a ressalva que a cura vem, em primeiro lugar, de Deus.

Ao mesmo tempo em que a quimioterapia é vista como redentora, como uma droga que as curará definitivamente, as mulheres também nos falaram sobre seus ceticismos: *“pergunta na sala o quanto de gente que está na quimio pela segunda vez, será que eles [médicos] faz isso só pra desanuviar um pouco, dar um sossego pra gente, e curar que é bom, nada cura?”* (Catherine Sloper).

A maioria das mulheres espera ficar “muito doente” com a quimioterapia, caso isso não ocorra elas duvidarão dos efeitos e da eficácia das drogas, como nos apontou Helman (1994, p.133). Mesmo que não haja efeitos colaterais tão intensos, o fato de fazer a quimioterapia já lhes deixa em situação de insegurança e medo: *“eu achei que essa coisa nem ia funcionar porque não sentia quase nada, mas fiquei sabendo que as pessoas chegam até morrer na sala [...], eu entro lá depois de rezar muito”* (Condessa Olenska).

Outras mulheres reclamam dos efeitos colaterais físicos: *“não tem como, eu não quero fazer nada, fico fraca, não sinto bem, fico com uma tonteira na cabeça e fiz vômito, isso vai e volta, já falei pro médico, mas ele não ouve, diz que é assim”* (Ana Karenina). Segundo as informantes, como o médico costuma não dar muita importância às reclamações de mal estar físico, elas dizem que *“tudo que é ruim a gente pode sentir, então nem adianta falar pra eles [médicos], eles sempre diz: “é assim mesmo”, então a gente já sabe, é assim mesmo, a gente nem liga mais”* (36).

Uma mulher nos contou que não passou tão mal quanto imaginava após a quimioterapia e fez esse comentário em família, como uma boa notícia; porém foi advertida que deveria comunicar o fato urgente ao médico porque,

segundo eles, caso a pessoa não sinta muito mal depois de uma quimioterapia, algo deve estar errado: o organismo não está reagindo e, portanto, o câncer está “*vencendo essa luta*” (Eugénie Grandet).

Os efeitos colaterais da quimioterapia são uma constante preocupação, como não existe um padrão de comportamento universal do organismo das pessoas frente às medicações, criam-se várias “histórias”. Nem todas as drogas da quimioterapia têm os mesmos efeitos colaterais e nem todas as mulheres reagem da mesma forma. Algumas dizem que no dia que fazem a quimioterapia e nos dois próximos dias se sentem muito fracas e sem disposição, outras nos contaram que não se sentiram mal, que tudo pareceu normal, como sempre. Enfim, percebemos que no imaginário destas mulheres quanto maior o efeito colateral maiores serão as chances de êxito no tratamento.

As mulheres em tratamento quimioterápico reclamaram das náuseas, vômitos e do mal estar. Pedimos para que elas definissem o que era o “*mal estar*” que elas sentiam e obtivemos essas respostas: “*tonteira na cabeça*” (Pepita Jiménez), “*uma zoeira*” (*Emma Bovary*), “*pressão nos ouvidos*” (Condessa Olenska), “*parece que a gente tá longe da gente*” (Ana Ozores), “*fica tudo rodando*” (Ana Karenina), “*a língua fica ruim*” (Margaret Schlegel), “*fraqueza nas pernas*” (Margarida Windermere). Às vezes essa sensação pode vir nas primeiras sessões, ou nas intermediárias, mas todas referiram se sentir com algum desconforto ou mal estar quando estavam fazendo a quimioterapia.

São várias as reclamações de desconforto físico durante o processo de quimioterapia: “queimação” ou “coceira”, no momento em que a droga estava entrando no organismo e outras disseram ter tido esses sintomas logo que chegam a suas casas; também reclamam que as restaurações dentárias caíram ou apareceram cáries; houve aparecimento de aftas e feridas na boca. Na pele viram feridas ou irritações. Tiveram dores de cabeça. As unhas enfraqueceram, os pêlos caíram, a coloração e a textura da pele se modificam.

Uma mulher contou sobre as reações dos outros ao seu uso de uma máscara de proteção, mesmo em uma época em que o vírus H1N1 estava contaminando diversas pessoas e que o uso de máscaras era recomendado:

“Eu tive que usar uma máscara no rosto porque eu estava fazendo a quimio e era certeza, ninguém sentava do meu lado no ônibus, pensa que eu achava mal? Que nada eu achava melhor ainda, porque eu ia bem confortável, e ainda fazia cara de estar mal [risos], coitados, eu acho que elas iam pra casa agradecendo a Deus por não estar em meu lugar, viu só, fiz bem pra eles [risos]” (3.)

Essa informante se sentia muito mal com a atitude das outras pessoas, seu riso era nervoso, mas preferia imaginar que essas atitudes eram positivas, e que em geral faziam isso mais por ignorância do que por maldade.

Outro problema sério da quimioterapia são os outros medicamentos que elas têm que tomar e que não estão disponíveis gratuitamente. Uma mulher estava desesperada porque teria que tomar determinado medicamento, mas foi avisada que esse medicamento não estava disponível na farmácia do hospital.

“Eu estou desesperada, me mandaram para a farmácia aqui do hospital para pegar esse remédio [mostra um papel com o nome do remédio], mas aqui não tem [...]” (Condessa Olenska)

Ela também não sabia informar se esse remédio era imprescindível ou tinha a finalidade de amenizar algum efeito colateral. Quanto às bebidas alcoólicas, uma de nossas informantes disse que passou a beber com mais

frequência depois do diagnóstico de câncer. Mas que controla seu vício: bebe apenas para esquecer o momento que está vivendo. Segundo ela, no dia que faz a quimioterapia ou nos dias que precisa ir ao hospital não faz uso do álcool. Essa foi a estratégia que encontrou para suportar essa fase:

“Eu nunca vou falar isso pro médico, mas falo pra você porque estou com a consciência pesada. Eu gosto de uns birinights, faço churrasco pra tomar cerveja e feijoada pra tomar caipirinha. [...] Conversei com outras amigas [refere-se a outras mulheres que também fazem tratamento de câncer de mama] e elas também é chegada numa caninha. É bom pra esquecer, mas fico com medo, de vez em quando, porque não sei se isso faz mal. Você está vendo, hoje eu bebi um pouquinho, pra esquecer essa m... toda. Mas só não quero morrer de dor. Mas eu bebo só um pouquinho.” (Ana Karenina)

Algumas mulheres reclamam que não sabem direito sobre quimioterapia, o que podem ou não fazer nesse período (como por exemplo, se podem ou não ingerir bebidas alcoólicas) e sobre os efeitos colaterais. O INCA possui um livreto informativo disponível na Internet, mas ele permanece inacessível para a maioria das mulheres de baixa renda.³³

Outra fase do tratamento é a radioterapia. Algumas mulheres temem mais a radioterapia que a quimioterapia: *“primeiro que dá medo porque ele [o equipamento] é estranho e depois porque a gente não vê nada e aquilo queima demais, lembro que fiquei com a pele toda vermelha”* (Sonia Simonovna). Em geral o que assusta é o tamanho da máquina e o fato de se sentirem sozinhas: *“na quimio a gente tem gente perto, conversa, tem hora até que conta uma piada [...], mas lá é a gente com ela [máquina]”* (Sonia Simonovna).

33

Disponível em:
http://www1.INCA.gov.br/INCA/Arquivos/Orientacoespacientes/orientacoes_quimioterapia.pdf.

O procedimento segundo uma informante é o seguinte:

“A gente tira a roupa e põe a camisola do hospital e deita numa mesa. Eles acerta a gente pra que seja feita bem em cima da marcação. Essa marcação é séria porque eles dizem que se apagar a marcação a gente volta pro fim da fila; tinha medo até do banho apagar. Se a gente sentir tonteira demais ou se ficar muito estranha tem que voltar pra trás na hora [voltar ao hospital]. A pele fica pura vermelhidão. É melhor que a quimio porque é mais rapidinho e a gente tem o horário certinho, chega e faz e vai embora, mas é todo dia aquele martírio.”
(Constance Chatterley)

Muitas mulheres contam que se sentiram melhor fazendo a radioterapia do que a quimioterapia: *“na radio a vantagem é que a gente tem hora marcada, mas lesa a pele demais, porque aquele laser frita a pele da gente.”* (36). Algumas mulheres acham que nada acontece; outras, por conta dos sintomas e da vermelhidão na pele, imaginam que a radioterapia seja ainda mais invasiva que a quimioterapia.

Por todo o tempo que a mulher dependerá dos cuidados médicos, as suas sensações e sentimentos sempre terão uma resposta que inclua a sua “situação de doente”. Mas, o que a maioria das mulheres disse ter ajudado a superar essa fase foi saber que poderiam contar com alguém, que lhe desse suporte emocional, financeiro ou mesmo espiritual.

Quando a mulher precisa do outro: os acompanhantes

Sabe-se de algum tempo que as mulheres são as maiores consumidoras da saúde (Mandu e Silva, 2000; Mendonça e Carvalho, 2005; Mendonça et al., 2008). A todo o tempo elas estão nos Centros de Saúde,

por motivos pessoais ou acompanhando outras pessoas que necessitam de cuidados médicos. Este tempo despendido não é naturalmente dado, mas significa uma construção de gênero. Cabe às mulheres o cuidado, o servir à família, doar-se. É o que nos mostra Scavone, para quem:

O trabalho exercido pelas mulheres à saúde da família começa com a contracepção, continua na gravidez, intensificando-se com a presença das crianças e estende-se ao longo da vida, culminando com a atenção às pessoas idosas. Estes cuidados são relativos à prevenção das doenças, à administração do tratamento aos doentes e à manutenção cotidiana da saúde da família, constituindo-se em um trabalho como outro qualquer. O fato de esses cuidados femininos à saúde na família estarem associados à expressão do afeto dificulta seu reconhecimento como trabalho (Scavone, 2005, p.101).

Como resultado desta situação, o problema maior acontece quando a mulher necessita ser cuidada. Nossa proposta é de tentar compreender qual o impacto dessa necessidade em sua vida. E o quanto a presença de um acompanhante lhe ajuda a compreender essa fase de sua vida, como apontam Vieira et al.:

O câncer de mama desestrutura a mulher no sentido de trazer para a sua convivência a incerteza da vida, a possibilidade de recorrência da doença e a incerteza do sucesso do tratamento. Uma mulher com câncer busca, durante as diferentes etapas da sua doença, atribuir algum tipo de significado àquilo que está acontecendo com ela (Vieira et al., 2007b, p.314).

Para que se consiga reestruturar a vida acreditamos que seja necessário à mulher sentir-se integrada a um grupo, seja ele qual for, e sentir-se amparada. Sentir-se só e ter o diagnóstico do câncer é uma combinação por demais avassaladora. Mesmo que a mulher com câncer de mama se sinta como um “peso” para as pessoas de sua relação sócio-familiar, são esses acompanhantes que a ajudam a manter sua identidade, sua auto-estima e, ainda, a segurança do amparo. A sensação de sentir-se amparada é literal, saber que se tiver um desmaio alguém vai conduzi-la de maneira própria, e também é emocional e social. De acordo com o discurso das próprias informantes, a pessoa enferma quando tem um acompanhante, consegue diminuir suas tensões e estresses facilitando a tomada de decisões e aumentando a autoconfiança, o que desencadeará o aumento de sua auto-estima.

Segundo Dolto (1984), a presença do outro é extremamente importante na vida de uma pessoa adoecida, pois ele aponta que a imagem do corpo pode ser saudável mesmo quando há algum tipo de deficiência física. Dependendo da qualidade da relação emocional com as pessoas de sua relação sócio-familiar, em especial pela possibilidade de sentir-se amado, ressaltando assim, o seu valor.

E, nos aspectos sócio-estruturais, percebemos que elas conseguem resolver melhor suas ansiedades e angústias com relação ao futuro em termos profissionais, financeiros e nos relacionamentos sociais. É comum sabermos de acompanhantes que resolvem grande parte dos problemas cotidianos da pessoa enferma, e ainda mais, são mais comuns ainda as histórias sobre como esses acompanhantes ajudaram na promoção da desmistificação da doença. Ao estudar diabéticos, Silva et al. (2003, p.25) constataram que “o apoio social tem sido identificado como um importante factor na adaptação e bem-estar”.

Segundo Elias, os acompanhantes teriam um papel decisivo tanto no processo de cura, como no processo de tratamento:

“não estou seguro de até que ponto os próprios médicos sabem que as relações de uma pessoa com as outras têm uma influência co-determinante tanto na gênese dos sintomas patológicos quanto no curso tomado pela doença” (Elias, 2001, p.103).

Além da influência das pessoas do grupo familiar, os grupos de apoio social (amigos, vizinhos e colegas de trabalho), institucionais (assistentes sociais, organizações não governamentais) ou religiosos (igrejas, seitas, dogmas e filosofias de vida) são outro ponto crucial. Em especial, quando também colaboram na resolução de problemas práticos e, ainda mais, quando compreendem e tentam dar um significado para a experiência com o adoecimento na vida das pessoas.

Goffman afirmou que essa influência, com o tempo, acaba por torna-se apoio aos estigmatizados. O autor refere-se a esse grupo como “informados”, em função de terem profissões que lidam com a pessoa (enfermeiros, fisioterapeutas) ou um “indivíduo que se relaciona com um indivíduo estigmatizado através da estrutura social”. Esta relação é muito forte, pois “todos estão obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual se relacionam” (1978, p.37-39).

Nossa preocupação era com a experiência da mulher e uma das questões que levantamos era a forma como recebia apoio e ajuda nesse momento. Enfatizamos então mais a importância do apoio do que as mudanças ocorridas em sua relação sócio-familiar.

Os cuidados prestados pelos acompanhantes de mulheres portadoras de câncer de mama incluem e extrapolam os espaços hospitalares e dos serviços de saúde. Também não se restringem aos familiares dos enfermos, podendo, inclusive, mobilizar os componentes formais e informais dos grupos de relações sociais, dentre eles vizinhos, amigos, colegas de profissão e membros de instituições religiosas.

Em nosso estudo entendemos por “acompanhante” a pessoa referida pelas informantes como sendo quem física e afetivamente está interagindo com elas, cuidando, ouvindo, auxiliando nas atividades diárias, colaborando nas atividades práticas, como também nas idas e vindas aos serviços de saúde e aos tratamentos médicos.

Em nossa perspectiva, acompanhar é também compreender a pessoa enferma, fornecendo-lhe apoio que pode ser material e/ou afetivo, sintonizando sua sensibilidade às interpretações do outro e, em especial, no cotidiano, numa relação de companheirismo. Essa relação pode ter sido estruturada antes do evento, como também pode acontecer por causa do câncer, ou seja, essa “amizade” podia existir antes, contudo a ênfase é sempre pautada pela confiança. Nessa linha, ninguém é mais bem capacitado que os integrantes em uma relação sócio-familiar e religiosa. O que também ajuda a trazer a segurança e a confiança para essa mulher é a cumplicidade nas ações entre elas e seus acompanhantes.

Esta pessoa é de real importância, pois ao acrescentar na sua vida o cuidado a alguém, marca a trajetória dos adoecidos. Essa relação, nem sempre harmônica, toca as visões de “mundo” de ambos, como “algo que temos de modificar, através de nossas ações, ou que modifica nossas ações” (Schütz, 1979, p.73).

Os relacionamentos sociais e familiares fazem uma significativa diferença, pois eles fornecem suporte ao enfermo no curso do seu tratamento ou da sua incapacitação. Em geral e para algumas mulheres, o câncer restringe-lhes as atividades sociais, pois muitas não querem ser expostas a olhares e questionamentos sobre seu adoecimento, sobre o qual muitas não teriam desejo de falar. Em especial, notamos esse isolamento na época em que tinham perdido o cabelo em razão da quimioterapia.

Bury atenta para o fato de que as pessoas acometidas por uma enfermidade crônica necessitam repensar suas relações sócio-familiares, pois a ruptura biográfica “envolve um exame da constelação das experiências familiares

e biográficas. Além disso, o indivíduo é tragado pelo rearranjo de seus mais amplos envolvimento pessoais e comunitários”³⁴ (Bury, 1982, p.175).

Por tudo isso a ausência ou a presença dessa rede sócio-familiar deve ser pesquisada, pois a experiência toma outro sentido se a pessoa acometida por uma enfermidade crônica puder contar com as pessoas de seus grupos de pertencimento. É nesse relacionamento que também percebemos os estigmas, os encobrimentos e, sobretudo, as restrições ou as auto-exclusões. O mais importante que notamos é a interação que permeia esse relacionamento e sem essa interação, percebemos o isolamento e a baixa auto-estima: *“eu queria muito que se importasse comigo, eu sei que a pessoa tem que ganhar a vida, que não pode viver o da gente, mas eu sinto que não valho muito mesmo”* (Margarida Windermere). Não poder contar com as pessoas faz com que a mulher portadora de câncer se sinta excluída de seus grupos de pertencimento.

Para as nossas informantes portadoras de câncer de mama “estar com alguém” significava muito. Elas sempre se referiam aos seus ou as suas acompanhantes como *“o braço direito”* (Elizabeth Bennet), *“minha sustentação”* (Elizabeth Bennet), *“minha força”* (Emma Woodhouse), *“meus olhos de chorar”* (Elinor Dashwood), numa atitude de extremo agradecimento por aquela pessoa lhe dedicar tempo e cuidados.

Uma característica pertinente ao tratamento do câncer é que as mulheres ficam boa parte do tempo em um ambiente que não é o seu espaço familiar e sentem-se inseguras ao lidarem com padrões e códigos de orientação ainda desconhecidos. Nesse ambiente hospitalar, não encontram familiaridade nem na língua: *“quando entro aqui no hospital parece que todo mundo fala uma língua diferente, às vezes custo a entender o que eles dizem”* (Emma Bovary). Nesse momento, estar com alguém que seja de seu grupo interno,

³⁴Involves an examination of the constellation of familial and biographical experiences. In addition, the individual is inevitably drawn into rearranging his or her wider personal and community involvements.

que compartilhe as mesmas vivências e experiências anteriores, enfim, estar acompanhada, faz com que o sentido dessa nova situação passe a ser compreendido e percebido com mais confiança, ajudando inclusive a tornar mais conhecida a nova situação.

Pode-se dizer que no “mundo da vida cotidiana” está o homem com suas angústias e preocupações, em relação de intersubjetividade com seus semelhantes, em um espaço onde ele age e vive compartilhando com os demais as suas experiências. Este mundo “existia muito antes do nosso nascimento, vivenciado e interpretado por outros” (Schütz, 1979, p.72). Pode-se afirmar que a idéia de cuidar, do cuidador, está freqüentemente atribuída às mulheres, pois alcançou as regularidades sociais, à medida que mobiliza os códigos de referência tradicionais dos grupos sociais. O ato de cuidar, por ser frequentemente atribuído à mulher não significa uma anuência com esta imposição social de comportamento. Entretanto, mesmo nas falas dos acompanhantes constatamos que isso é regra: “*Eu tenho 4 filhos-homem e 3 filhas-mulher, mas se não fosse essa [refere-se à filha que a acompanha] eu não sei o que ia ser, o filho-homem vai embora e a gente não ensinou a cuidar de mulher, nem da mulher deles eles cuidam.*” (Margarida Windermere)

Enfim, estes códigos de referência apresentam-se como um manual de conduta e comportamento, disponível aos membros de diferentes grupos sociais: “um estoque de experiências anteriores dele, que são transmitidas pela tradição, e sob a forma de conhecimento à mão, funcionam como um código de referência” (Schütz, 1979, p.74).

Dar, receber e retribuir são atos integrantes das regularidades sociais, fundadas no circuito de reciprocidade, como nos afirma Mauss, no qual podemos situar o apoio social, que pode incluir o acompanhamento, ultrapassando a idéia de recurso (material ou afetivo) mobilizável, pois “abster-se de dar, como se abster de receber, é faltar a um dever - assim como se abster de retribuir” (Mauss, 2003, p.249). Ainda que Mauss tenha se referido a outro tipo de organização social, em alguns momentos as nossas análises aproximam-se de sua teoria.

Ao estendermos nossa pesquisa às mulheres que não dispunham de acompanhante, compreendemos a afirmação de Mauss sobre a ajuda, que pode ser vista como um comprometimento, e por isso, “recebe-se uma dádiva ou como “um peso nas costas” (2003, p.248). Ao mesmo tempo em que esta ausência conotava a dificuldade de “*curar mais rápido*”, devido a “*estar sozinha com Jesus*” (Pepita Jiménez), como diziam algumas informantes também se aliviam da obrigação de retribuir a outro: “*prefiro assim, não fico devendo nada pra ninguém*” (Ana Karenina). Para algumas mulheres o fato de não receberem ajuda das pessoas também se deveu à crença do câncer como doença transmissível (“*que pega*”, como diziam), impedindo o contato com seus portadores, movidos, em especial, pela falta de conhecimento desta doença. Uma de nossas informantes nos deu a seguinte definição para não ter um acompanhante: “*Em primeiro lugar não preciso, ainda estou nova, mas o que eu senti é que sabe o que aconteceu? O câncer é igual à morte e as pessoas não sabem lidar com a morte e por isso também não sabe lidar com a vida da pessoa com câncer*” (Catherine Sloper). Segundo sua explicação, a associação com a morte é tão forte que nem todas as pessoas estão preparadas para acolitar uma mulher com câncer de mama.

Para as mulheres adoecidas, o principal motivo de escolha do acompanhante foi a “confiança”. Todas confiavam que não se sentiriam sozinhas com a pessoa escolhida, mantendo expectativas de obterem que teriam apoio em suas necessidades emocionais, físicas e materiais. Duas informaram ter sido escolhidas, obtendo ajuda espontânea do acompanhante, cuja aceitação passou pelo crivo da “confiança”. Elas acreditam que os motivos que fizeram essas pessoas se disporem a ajudá-las referiam-se às ligações familiares ou de amizade, ou mesmo coercitivas: “*coitada dessa minha filha, eu sei que sou um peso, mas não tinha outra pessoa*” (Margarida Windermere).

Outros motivos também apareceram quando elas procuraram explicar o fato de terem aquela pessoa como acompanhante. Elas citaram que às vezes a pessoa a ajuda porque faz parte de sua personalidade auxiliar quem necessita,

os motivos seriam filantrópicos. Ainda outros motivos foram elencados, a ajuda por interesse, como se fosse uma troca, pois justificam que talvez um dia esse acompanhante precise delas e certamente elas ajudarão; por solidariedade, a ajuda é com fins mais humanitários, não se restringe apenas àquela pessoa, poderia ser qualquer ser humano que necessitasse de ajuda; por empatia, a pessoa que acompanha sente a dor como se fosse nela própria e ajudar seria aliviar sua própria dor.

A escolha, por parte de outras mulheres adoecidas, também foi influenciada pelo fato de professarem a mesma fé, e neste caso, o médico passou a ser coadjuvante de Deus:

Eu tinha gente da família que dizia que me acompanhava, mas eu agradecia e preferia muito mais estar aqui com a [irmã de fé], ela me entende muito melhor e fica em oração quando eu vou fazer as coisas [...] no dia que eu recebi a biópsia, essa minha irmã [de fé] disse: 'Jesus tá com você e me disse que eu preciso de ir ficar do seu lado'. Eu me sinto curada depois disso. (Elinor Dashwood)

Uma informante nos contou que ouviu sua acompanhante confidenciar para outra pessoa que a ajudava por uma questão "cristã":

Ah, eu fiquei meio triste quando ouvi a [comadre] falar: 'eu antes pensei: 'mexe com isso não', mas eu sei que ela precisa e amanhã pode ser eu e daí? Como é que eu vou fazer se hoje eu neguei ajudar, Deus vai ver isso', mas depois acabei entendendo o que ela quis dizer (Emma Bovary).

Tanto acompanhante quanto acompanhada, por causa das mudanças promovidas pela doença, vivem momentos bastante tensos, mas a presença de um ao lado do outro, gera a sensação de segurança, o que de certa forma proporciona o equilíbrio emocional. Essa presença também proporciona a reflexão:

*Eu estava aqui pensando na minha situação, aí falei para [irmã], eu tenho é sorte porque fico aqui com você a gente pode reparar as coisas que acontece, e acaba esquecendo **essa coisa**, acho que depois disso tudo vou ficar uma pessoa diferente, porque essa foi uma bordoadada, e depois disso, a coisa ou muda ou não adiantou de nada [grifo nosso].
(Margaret Schlegel)*

A confiança e a experiência da mulher portadora de câncer de mama com os serviços de saúde ainda são o ponto central nessas interações:

Para falar a verdade, eu não confio nos médicos, eu faço as coisas porque tem que fazer, mas dizer que faço com fé é mentira. A minha sorte é a [comadre], ela é mais expediente que eu e fica perguntando para as outras e depois me fala se o que ele [médico] fala é bom ou não. (Emma Bovary)

Boltanski (1989) apontou que as classes desfavorecidas têm grande dificuldade em compreender o universo biomédico, sobretudo quando a disparidade cultural é acentuada. Esse espaço médico-hospitalar é pouco familiar no cotidiano da experiência vivida pelas mulheres entrevistadas com os serviços de saúde e os tratamentos, à medida que elas procedem de outras localidades, que não oferecem acesso aos serviços especializados no tratamento de câncer de mama. Nesse caso ter uma pessoa que a ajude nessa compreensão é de extrema valia.

Quanto maior o convívio maior a aprendizagem e maior a motivação para as atividades intencionais. Segundo Schütz, pode-se mesmo chegar à incompreensão. Essa incompreensão que todos percebem e alguns verbalizam também gera o desgaste na ação de acompanhar: *“Eu sei que sou um peso, mas a minha filha fica o tempo todo querendo mandar em mim, como se eu fosse criança, pra mim é difícil isso”* (Nora Helmer).

As mulheres procuram poupar seus acompanhantes dos prognósticos ruins que ouviram de seus médicos. No caso acima, nossa informante sabe que está com metástase, sabe que não tem muito tempo de vida, mas acredita que a filha não sabe: *“ela pensa que está tudo bem, e está mesmo, mas eu todo dia agradeço a Deus porque acordei e peço para que Ele dê o conforto pra ela quando Ele me chamar”*. (Nora Helmer)

Então, analisando do ponto de vista dos motivos práticos, elencamos alguns tópicos que foram recorrentes nos discursos das mulheres portadoras de câncer de mama, sobre as ajudas que recebem de seus acompanhantes:

a) Ajudam na manutenção das tarefas do lar:

“Aquele que veio comigo da outra vez é minha prima, ela sempre vem, mas hoje ela mandou a filha dela, que é essa menina aqui, porque ela disse que minha casa estava muito suja e que ia aproveitar que essa menina está de férias pra botar as coisas em ordem.” (Thérèse Raquin)

b) Preenchem as ausências:

“Eu nem sei o que faria se não fosse a [sobrinha], ela que cuidou de tudo quando estava internada e agora fica mais eu na quimio, foi ela mesma que arrumou uma menina pra ficar em casa nessa hora que não vou poder fazer as coisas, ela tem sido a minha cura.” (Eugénie Grandet)

c) Garimpam dinheiro:

“Deixa eu te falar, outro dia ela foi lá atrás da [voluntária de uma das instituições de ajuda presentes no Hospital] e conseguiu o dinheiro para a passagem, ela também pediu pra ela a cesta [básica], coitada! Ela não tem dinheiro, mas vai caçando as coisas.” (Margaret Schlegel)

Os acompanhantes colocam-se como pessoas que auxiliam nas tarefas diárias, pois, no ato de ajudar, percebem que as mulheres portadoras de câncer de mama sentem-se mais seguras e podem relaxar e que isso ajuda no enfrentamento da enfermidade e dos tratamentos. Podemos comprovar essa informação em seus discursos. Normalmente quando as entrevistadas falam sobre as intenções, ou seja, do que esperam de seus acompanhantes, sempre afirmam que eles *“faz demais”* (Emma Bovary), *“mais do que esperava e merecia”* (Margaret Schlegel). Uma delas respondeu: *“para falar a verdade, eu nem sei como pagar a [filha], eu acho que meu tempo aqui [refere-se ao tempo de vida] é curto, eu falei isso para ela, mas eu também sempre falo que o amor que sinto por ela é demais da conta”* (Nora Helmer).

Enfim, segundo a fala de nossas informantes podemos concordar com Tavares em seu estudo sobre os familiares das mulheres com câncer de mama, para descreverem os sentimentos envolvidos nessa situação, tais como:

“Desânimo”, “preocupação”, “peso”, “medo”, “angústia”. Relatam que algumas das principais conseqüências deste sofrimento foram as dificuldades para o desenvolvimento de atividades sociais e produtivas, além do comprometimento da relação conjugal entre os cuidadores (Tavares e Trad, 2009, p.400).

Os acompanhantes representam para essas mulheres um porto seguro no qual se sentem ancoradas nesse momento de tormenta. Mas o que realmente elas afirmam que acalma a tempestade é a sua fé no transcendente.

O aspecto transcendental do câncer: a fé

Os significados do câncer têm um aspecto marcadamente transcendental. Muitas se referem ao câncer como um castigo de Deus: “*eu sei que veio de Deus, porque não cai nem uma folha da árvore sem que Deus queira*” (Emma Bovary), ou para que conseguissem a expiação de sua alma “*também quando eu chegar no céu vou estar 0km, já paguei tudo aqui*” (Pepita Jiménez). Ainda, há depoimentos que associam o câncer às pragas que Deus já enviou à Terra, como a Lepra, a morte dos primogênitos, entre outras descritas ao longo do Antigo Testamento da Bíblia: “*cada vez teve sua praga, Deus faz assim e mesmo quem não tem nada com isso acaba por sofrer*” (Margarida Windermere). Em síntese, uma mulher define assim: “*fomos escolhidas para carregar essa cruz*” (Elizabeth Bennet), sendo, portanto, predestinadas.

Uma de nossas informantes disse que não foi a fé em Deus que sofreu um abalo por conta da notificação do câncer, mas sim, a sua capacidade pessoal de ter essa fé:

“Eu vivia na igreja, sou evangélica, vivo louvando o Senhor, e quando descobri que estava com câncer, passei por um momento difícil com a minha fé, mas nunca duvidei de Deus, duvidei da minha fé, porque está escrito que se a gente tem a fé do tamanho do grão de mostarda é só dizer ao monte vai e lança-te ao mar que ele se lança, eu pedi pra que meu câncer fosse embora [faz uma pausa, me olha e continua] está escrito em Mateus 17.” (Pepita Jiménez)

Outras colocam como força do desejo: *“meu marido me fez muito mal e eu queria que ele morresse com muita dor e que tivesse câncer. Olha só: o feitiço virou contra o feiticeiro, eu deveria ter desejado outra coisa...”* (Sonia Simonovna)

Segundo uma mulher espírita o câncer é visto como um carma, algo que deve ser passado, uma espécie de destino para a purificação, *“eu acredito que cada um tem seu carma e não tem como outro passar por ele, esse foi o meu por isso aceito assim: tranquila”* (Maggie Verver).

Mas também é associado às bruxarias e macumbas *“mas azar de quem me mandou isso, vai pagar pior que eu, já fiz uns trabalhos, mas pedi pra Deus pra que não ficasse com essa doença, porque nem pra ele ou pra ela desejo tal coisa”* (Maggie Verver).

Segundo Helman, tratar a doença como resultado de bruxarias é responsabilizar o outro pelo mal a que se foi acometido, ou seja, “são atribuídas a intenções maléficas de terceiros sejam conscientes ou inconscientes” (Helman, 1994, p.118).

Independente das religiões professadas, algumas informantes nos disseram que o câncer trata-se de uma doença do *“final dos tempos”*. Como se fosse o prenúncio do fim do mundo: *“está escrito na Bíblia que quando nem mesmo a ciência consegue desvendar o que é isso o mundo ia acabar”* (Elinor Dashwood). Procuramos essa citação bíblica, mas não conseguimos encontrar, talvez seja mais uma explicação que mesmo não encontrando uma citação religiosa tem a força de ser proferida por diversas vezes. Por causa da fé outra mulher definiu o câncer da seguinte maneira: *“câncer não é morte, é nascer para uma nova vida, e uma nova chance de Deus pra nós”* (Pepita Jiménez).

Em uma conversa uma das mulheres nos confidenciou que se sentia envergonhada de contar como realmente pensava porque poderíamos interpretá-la mal e a achar presunçosa, em sua fala nos diz que o câncer é como se fosse, em nossos tempos, o ‘estigma’ dos santos: *“todos os santos têm suas*

feridas e o câncer é uma ferida, eu acho que são as pessoas escolhidas por Deus pra morar no céu ao lado dele, não que os outros que não tem câncer não vão, todo mundo vai, mas tem um grupo que vai ser conhecido assim.”
(Sonia Simonovna)

Quando perguntamos às mulheres em alta provisória, ou seja, em remissão, a quem elas atribuíam a sua cura, muitas foram as respostas, em ordem de aparecimento: Deus, a força pessoal, os cuidados que a família e os amigos dispensaram, o médico, o tratamento. Todas as mulheres, sem exceção, independente da Igreja ou da fé professadas, disseram acreditar que sua enfermidade ou a sua cura dependeram da vontade transcendental. Mesmo quando afirmavam que não a compreendiam, elas diziam saber que o poder de cura ou de doença estava nas mãos de um “Ser Superior” e que a vontade desse Ser era suprema.

Ser escolhida por Deus ou sofrer as consequências de ter sido por Ele esquecida fazem parte de toda uma referência simbólica relacionada aos aspectos religiosos. Por outro lado, muitas das definições sobre o câncer advêm da própria medicina. Dificilmente as mulheres com poucos anos de estudo formal lembravam o nome científico de sua enfermidade ou conseguiram pronunciar o nome dos exames que deverão fazer, mas ao ter ouvido determinado nome e terem visto na prática como ele é feito, elas fazem as devidas associações. Essas associações comporão suas experiências com o câncer de mama. E, essas experiências, serão ensinadas para outras mulheres. Em síntese, a doença biológica assume também o caráter teológico. Falar sobre o câncer em seu corpo é explicar como esse corpo relaciona-se também com o aspecto transcendental.

Não poderia existir uma separação entre corpo e a religiosidade das pessoas. Muitas explicações para a doença do corpo são intrinsecamente relacionadas à maneira como a pessoa crê no transcendental. Se pensarmos nas definições que as nossas informantes deram ao câncer de mama, veremos que os aspectos religiosos assumem lugar de destaque. Ainda, elas acreditam que quanto mais próximas de sua fé, mais rápido terão a cura. Segundo essas

mulheres a fé ajuda o corpo a se curar, não porque tenha um efeito mágico, ou de “medicamento”, mas porque consegue entrar em harmonia com seus carmas, missões ou predestinações que lhes foi determinada para sua vida na terra. Mais ainda, a fé ajuda a compreender a sua doença.

Todas as nossas informantes disseram ter fé em Deus, com maior ou menor intensidade, mas a fé foi uma constante em seus discursos. Nem todas são praticantes religiosas em igrejas, mas afirmam que em algum momento de suas vidas foram mais ou menos praticantes e que sua presença nos cultos e missas estava relacionada ao tempo livre que dispunham. Muitas vezes ir à igreja torna-se lazer, um passeio, uma recreação, e nesses casos não é sentido como uma obrigação, portanto, o ato de congregar é mais um ato festivo do que propriamente um ato de obrigação religiosa.

Em síntese, a maioria de nossas entrevistadas pertence à igreja Católica Apostólica Romana, duas são evangélicas, uma é católica e está pensando na possibilidade de se tornar evangélica. Uma pertence a uma religião afro-brasileira, e, outra, nos disse que é católica, mas que gosta de frequentar um grupo espírita.

Segundo Lévi-Strauss (1985), a eficácia da magia depende da crença e não há como duvidar de seu efeito na pessoa. A crença pertence a quem a pratica, ao “feiticeiro”; a quem recebe a prática, o “doente”; e, ao grupo cultural. Nesse processo de tentar a cura podemos constatar que todas as mulheres passaram por algum rito, quer seja na oração, ou nos passes, que já continham uma eficácia terapêutica. Nossas informantes não acreditam que esses rituais curem o câncer, mas todas tinham a fé que poderiam minimizar os efeitos colaterais da doença, ou mesmo conseguir se sentir mais fortes para suportar todo o tratamento.

Há outro lado da fé, o lado prático, ligado à cura do câncer pela fé. Em algumas igrejas a não-cura é sinal da falta de fé. Encontrei uma mulher mastectomizada que disse ter ouvido em um programa religioso que a pessoa não se curava por falta de fé:

“Eu não conseguia dormir e fui pra sala ver televisão, aí vi um daqueles pastor falando que a mulher não tinha recebido a cura porque ela não tinha fé, me senti mais mal ainda, como pode? Deus agora é menino mimado? Não é isso que eu sei. Mas são essas coisas, os outros só pensa coisa ruim da gente que tem câncer.” (Thérèse Raquin)

Uma mulher nos contou a seguinte história sobre a pregação de um pastor sobre fé e cura: *“o pastor sempre que me vê conta a história de Jó, só que eu não tenho a fé dele, e ainda tenho um monte de sofrimento pra sofrer. Acho que eu também vou ficar com a pele cheia de ferida”* (Elinor Dashwood). Quando eu perguntei sobre a intenção de seu pastor ao contar essas histórias, ela nos disse:

“Ele, falou que seu eu quisesse poderia parar o tratamento, porque Deus cura. Ah, eu não sei o que vou fazer, eu acredito em Deus, acredito no meu pastor, mas eu também acredito no médico. E qual deles eu vou seguir, qual o mais certo? Eu sei que é Deus, e que mandou Seu Filho pra que não tivesse doença, mas eu estou doente, eu não consigo entender!” (Elinor Dashwood)

A dúvida em continuar ou não o tratamento fazia com que essa mulher o tempo todo estivesse com o sentimento de estar “errada”. Quando ouvia o médico, e permanecia no hospital em tratamento, estava em desacordo com sua igreja, ou pelo menos, com seu pastor.

Há que se ter cuidado com as generalizações em relação à fé. Ouvimos de algumas informantes que o fato de estarem em determinadas igrejas deve-se exclusivamente ao fato de receberem donativos e ajudas financeiras, mas não professam os mesmos dogmas. Outras procuraram as igrejas quando

souberam de sua doença, e, outras acabam por justificar sua doença pelas suas crenças transcendentais. A procura de ajuda por uma solução de problemas, ou seja, as estratégias para se resolver determinados problemas emocionais ou práticos passam inclusive pelos grupos religiosos. Mesmo porque em alguns casos podemos constatar que a não procura por esses grupos religiosos deveu-se ao estigma do câncer. Esse estigma é tão presente que, em alguns casos, pode fazer com que as pessoas não queiram mais se relacionar com os diferentes grupos sociais e religiosos. Mas, a morte, ainda é o final dessa história.

Quando chega a morte

“Ele [o câncer] pode até me levar, mas eu estou dando muito trabalho para ele [risos]”. (Nora Helmer)

Durante a pesquisa, algumas mulheres faleceram e nos deixaram suas vozes registradas. Foi doloroso acompanhar essas mulheres, sobretudo porque elas tinham planos para o futuro de suas vidas, como por exemplo, voltar a estudar, ver os netos se casarem, entre tantos outros sonhos compartilhados. A vontade de viver ainda era grande. Nenhuma acreditava que fosse morrer, pelo menos não naquele momento, queria viver mais um pouco, como por exemplo, na expectativa de poder ver a casa nova que um político havia prometido entregar.

Todas as pessoas que conversei contaram que associavam diretamente o câncer à morte. Que sentiam muito em pensar assim, mas que compreendiam o câncer como algo que as levaria antes do tempo à morte, mesmo se a maioria delas dissesse estar disposta a contrariar as expectativas. Aqui se compreende o que escreveu Elias (2001, p.10-11): “a morte é um problema dos vivos. [...] na verdade não é a morte, mas o conhecimento da morte que cria problemas para o ser humano”.

Sob a perspectiva das mulheres, a expectativa de morrer com câncer é que as torna mais vulneráveis e as faz temer. Para Silveira, a sensação de morte pelos pacientes de câncer não é fantasiosa, ela está alicerçada em uma “tríplice realidade”:

Primeiro, o médico não pode garantir a cura, pois no esquema conceitual da oncologia, o "comportamento biológico do tumor" é bastante individualizado. Assim, são empregadas técnicas terapêuticas não só para restituir a saúde, mas também para aumentar a sobrevivência dos pacientes. Segundo, existe uma mediação coletiva, ancorada no cenário clínico, confirmando o câncer como um processo de sofrimento que leva à morte. E o terceiro elemento é vivido pelo próprio doente que, ao ter seu diagnóstico revelado, se depara com a morte (Silveira, 2002, p.371).

O temor da morte transcende o fim, mas está ligado ao tipo de morte que o câncer provoca. Inicialmente pensamos que as mulheres, ao falar sobre o medo da morte, referiam-se ao tempo de vida que seria perdido. Nesse sentido, Elias aponta que existem várias maneiras de encarar a morte:

Algumas podem olhar para sua morte com serenidade, outras com um medo intenso e constante, muitas vezes sem expressá-los e até mesmo sem capacidade de expressá-lo. Talvez estejam conscientes dele apenas como do medo de voar ou de espaços abertos (Elias, 2001, p.16).

Entretanto, refinamos a percepção inicial e percebemos que a associação mais forte é com “tipo de morte”. Todas as informantes contaram que tinham visto, ou ouvido falar sobre as maneiras de morrer de uma pessoa com

câncer. Como as seguintes: “*é morte dolorosa e mal cheirosa*” (Nora Helmer); “*nem a pior droga dá jeito de passar a dor*” (Margarida Windermere); “*a pessoa fede, tem que tomar um remédio pra não feder tanto, mas nem assim ela deixa de feder*” (Ana Ozores); “*eu tenho medo de morrer, mas tenho medo de como eu vou morrer e de câncer é a pior*” (Margaret Schlegel); “*ouvi dizer que tem gente que perde até a consciência de tanta dor e que a família não tem mais como cuidar*” (Margarida Windermere). O medo do tipo de morte não faz parte somente da imaginação dessas mulheres, elas presenciaram algumas mortes por câncer, ou em outros casos, ouviram histórias sobre como a morte com câncer pode ser comparada a uma “tortura”. Há uma forte associação do câncer e cheiro da morte. Várias informantes nos disseram que quando a pessoa está com câncer muda seu cheiro, que passa a ser muito desagradável e intenso: “*o meu maior medo era morrer de câncer porque morre fedendo e ardendo de dor*” (Ana Ozores).

São várias as histórias que as mulheres contam sobre o que ouviram dizer sobre a associação entre o câncer e a morte. Uma de nossas informantes contou sobre uma mulher que fez mastectomia e faleceu, mas segundo sua história, o médico só percebeu a gravidade do câncer quando estava operando: “*o médico só abriu, nem teve mais jeito e fechou de novo, ela morreu porque só tirou um pedaço do peito, senti um alívio quando vi que o médico tinha tirado tudo, fico feliz porque sei que não vou morrer, mas estou triste porque não tenho mais peito*” (Elizabeth Bennet).

Alguns pedidos e acordos são feitos ainda em vida e “com saúde” para que sejam cumpridos quando a morte chegar. O medo de “dar trabalho” faz com que muitas peçam para quando estiverem muito mal “*quando nem a morfina fizer efeito*” (Emma Woodhouse), serem levadas para o hospital, aos cuidados paliativos, a fim de não gerar mal estar entre os membros da família. Elas pedem para ser internadas, se perderem a consciência ou o controle de suas funções fisiológicas. Ainda, há pessoas que preferem ficar em casa, mesmo que ‘*dêem trabalho*’ porque sentem medo do ambiente hospitalar na hora da morte: “*parece que lá morre tanta gente e ficar com todo aquele povo morto depois de morta eu não queria não*”. (Elizabeth Bennet)

Querer não dar trabalho na morte, ou no processo de morrer, pode também ter outro significado. Elias enfatiza que querer estar “sozinho” pode corresponder à idéia de que a morte não será compartilhada com os outros porque é uma experiência pessoal e, também “pode referir-se ao sentimento de que, ao morrer, somos deixados a sós por todas as pessoas a que nos sentimos ligados” (Elias, 2001, p.69). Logo, querer ou não estar só no processo de morrer pode estar relacionada à maneira como a pessoa encara esse momento social, de ruptura com os sentimentos e elos das pessoas que lhes são caras na vida.

A morte do outro é um impacto para as mulheres. Nesse período, no qual a mulher permanece no hospital, são formados laços de amizade. Descobrir que uma das amigas morreu é visto como um “lembrete” da sua possibilidade de morte, pois “a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte” (Elias, 2001, p.17) e no câncer esta lembrança fica marcadamente mais forte.

Em geral, as mulheres fazem a cirurgia na mesma época, dividem quartos e, portanto passam a ter as datas de retorno próximas, ou ainda, trocam endereços e telefones e interessam-se pela vida das “novas amigas”:

“Eu gostava tanto dela, ela sempre foi carinhosa com a gente, era uma pessoa boa, e nunca que eu ia acreditar que ela podia morrer, quando soube pela [nome da pessoa que deu a notícia] que ela tinha morrido, fiquei tão triste que nem sei te explicar, foi uma dor tão grande junto com o pensamento que a morte anda mais perto da gente do que a gente pode imaginar [seus olhos se enchem de lágrimas].” (Elinor Dashwood)

A mesma dificuldade em compreender o câncer está associada à dificuldade em compreender a morte e, sobretudo, à maneira como essa notícia deverá ser dada. Ela é geralmente ocorre de maneira “natural”:

“A [nome da pessoa], chegou lá na sala [sala de espera] e falou assim, que queria que a gente rezasse porque [nome da paciente] faleceu. Eu fiquei parada, eu estava com ela na outra semana e ela me disse que estava bem, toda animada e feliz, eu achei que ela ia voltar a trabalhar de novo, nem pensei no câncer. É ruim quando a notícia é dada assim, eu fico pensando se vão falar desse jeito quando eu morrer, eu não quero isso não. Dói mais ouvir assim porque parece que é de esperar que morre mesmo, que não tem nada novo nisso.”
(Ana Ozores)

Segundo Elias (2001, p.53-54), “não podemos ignorar o fato de que não é a própria morte que desperta temor e terror, mas a imagem antecipada da morte”, ou seja, a consciência de que somos seres sociais e que a morte não representa para nós simples processo biológico, mas marcadamente um problema sociológico.

A morte é algo que depende de como as pessoas conseguiram formular e alcançar seus objetivos em vida:

Mas qualquer que sejam as razões, podemos talvez supor que morrer é mais fácil para aqueles que acreditam terem feito a sua parte, mais difícil para os que sentem terem fracassado na busca de seus objetivos, e especialmente difícil para aqueles que, por mais que sua vida possa ter sido bem sucedida, sentem que sua maneira de morrer é em si mesma sem sentido (Elias, 2001, p.72).

Foi o que percebemos no discurso de uma de nossas informantes. Ela não estava confortável por saber que lhe restava pouco tempo de vida, mas ao mesmo tempo sabia que tinha levado uma vida tranquila e tendo cumprido

todas as suas obrigações, como filha, mãe, esposa, dentre outras tantas que assumiu ao longo de sua existência. Portanto, sua vida e sua morte têm um sentido:

“Eu sinto que não vou sair dessa cama nunca mais, mas eu estou feliz demais da conta porque percebi que na minha vida muita gente me amou. Sempre tem gente aqui em casa, cada hora é um, nunca fico sozinha, eu acho que vou deixar um testemunho muito bonito, e vê só, ainda você vai escrever de mim aí no seu livro.” (Emma Woodhouse)

Mais do que ter o sentido da vida, o apoio das pessoas a quem se sentiu unida ao longo de sua existência transformam esse momento em um evento social. E, concluímos como Elias, mesmo que essas relações familiares não sejam tão harmônicas a morte deixa de ser solitária:

Seus membros podem amar-se ou odiar-se, talvez as duas coisas ao mesmo tempo. [...] só uma coisa é rara nesse nível de desenvolvimento social, especialmente nos casos em que as mulheres, as mães, formam o núcleo integrador afetivo da família: não há neutralidade emocional no quadro da família extensa. De certa maneira, isso ajuda os moribundos (Elias, 2001, p.100).

A partir de certo ponto, não há quase nada a fazer e os médicos enviam a mulher para os cuidados paliativos. Foi impactante, para mim (um dos momentos mais difíceis de toda a pesquisa), quando percebi que uma das nossas informantes não compreendia o que está acontecendo com sua vida:

“O médico me passou para o cuidado paliativo, me deu alta e eu ainda não entendi, [...], e ele me disse para passar uma pomada, mas eu ainda não estou entendendo, que alta é essa, eu curei? Ainda estou com essa ferida, como assim? Eu achei que ele ia tratar com a quimio, ou operar porque apareceu metástase, mas ele só me mandou para o paliativo, você entendeu isso?” (Nora Helmer)

Demorou ainda um tempo para que ela compreendesse o que significava sua alta. Dias depois me encontrei com a mesma paciente, ela estava em uma cadeira de roda com um parente ao seu lado, ela olhou-me nos olhos e disse:

“Descobri que estou com o câncer espalhado pelo corpo, em muito lugar, mas estou sentindo como se fosse normal, eu sei que eu sou normal, eu tenho uma família que me adora, e muitos amigos, tá tudo normal. E eu sei que tudo ficará bem, eu me curei do câncer de mama, eu tenho certeza que vou me curar desse também.” (Emma Woodhouse)

Depois desse momento eu não a encontrei mais, mas também não teria condições de falar mais nada. O termo “sobrevida” também não as conforta: *“Eu acho horrível saber que tenho uma sobrevivida, eu li sobre a sobrevivida de quem tem câncer, isso faz com que a gente perceba que para médico a gente já morreu e só está com sorte de ainda ficar mais um tempo por aqui” (Catherine Sloper).* Suas ansiedades são maiores quando as mulheres são arrimos de família. Para elas morrer não é o problema de suas vidas, mas da vida das pessoas que cuidam e delas dependem financeiramente: *“Eu não tenho tempo pra morrer”.* (Condessa Olenska)

Segundo Spiegel (1990, p.1243), presenciar a morte de outras pessoas que tenham a mesma doença provoca um impacto profundo, mas não significa que isso seja somente desmoralizante³⁵:

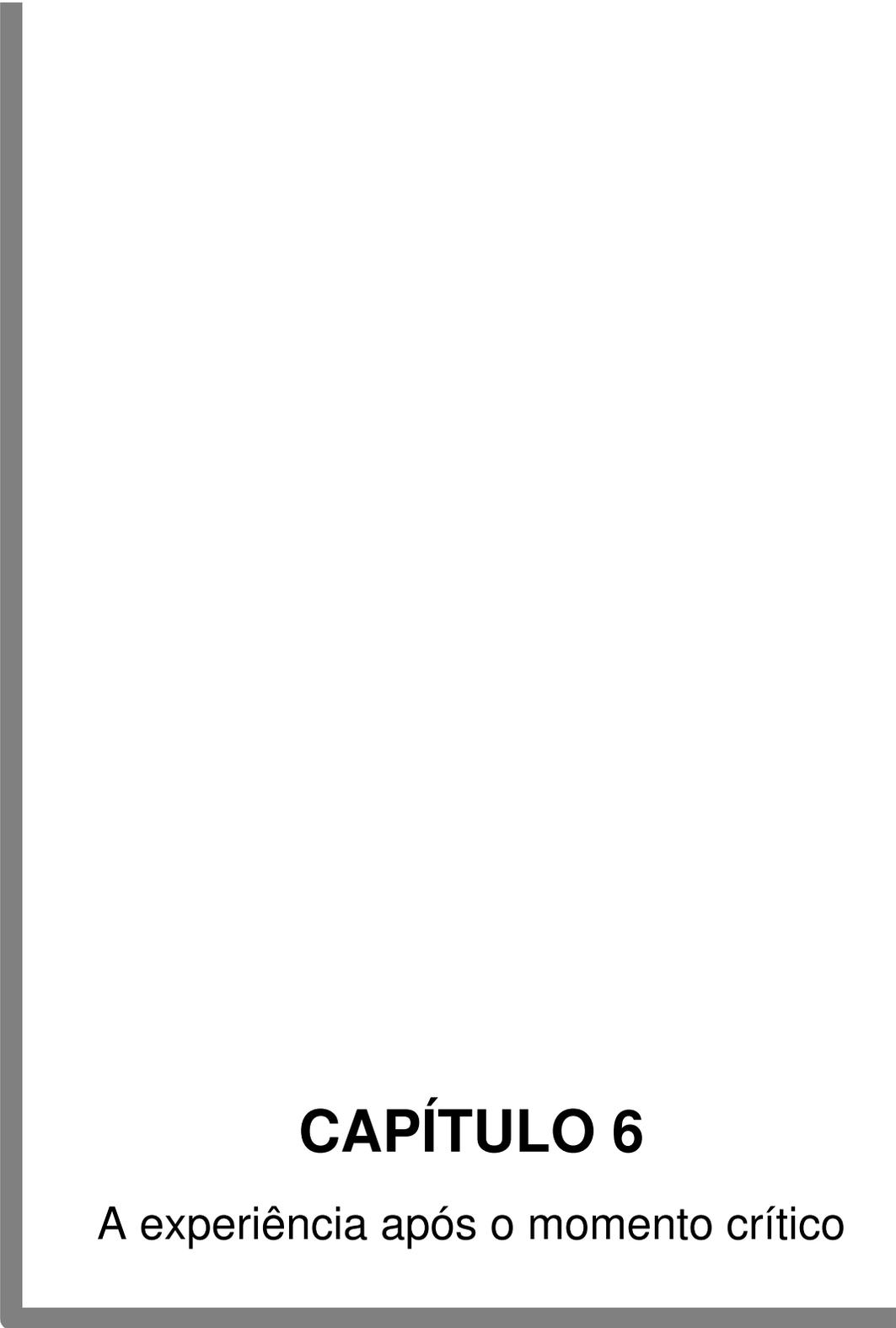
Mesmo pacientes com doença em estágio mais avançado podem se adaptar reajustando seus objetivos, vivendo melhor a vida já tão curta, e estabelecendo prioridades reais. Por exemplo, podem usar o tempo com família e amigos com mais eficazmente, ao invés de tornar trivial a vida cotidiana.

Isto é exemplificado pela fala de outra mulher. Ela estava completamente transtornada ao saber que estava com metástases, e que teria que reiniciar o tratamento, seu olhar era de desespero, uma enfermeira se aproxima e diz para ela ir conversar com a psicóloga. Ela olhou seriamente para a enfermeira e resmungou: *“será que psicóloga cura metástase? Se não eu prefiro usar o resto dos meus dias com alguém mais importante e com outra coisa. Não tem mais nada pra cuidar aqui.”* (Margarida Windermere)

Estabelecer “prioridades mais concretas” nem sempre é uma tarefa fácil quando se percebe a possibilidade de metástases. Enfim, o câncer de mama associa-se fortemente à morte, mas essa associação torna-se ainda mais forte quando existe a possibilidade de metástases.

Assim, podemos concluir que o período de tratamento e cirurgias do câncer traz em si os fatores sociais, culturais e econômicos como primordiais. O mesmo acontece na próxima fase, quando a mulher começará a voltar para suas atividades, quer sejam profissionais, religiosas e sociais. Mas, e quando a vida é mais presente que a morte, é preciso pensar em como reestruturá-la. Como ficará essa mulher ao começar a se separar de sua condição de doente para retomar a sua vida. Isto será discutido no próximo capítulo.

³⁵Segundo Spiegel (1990, p.1243), presenciar a morte de outras pessoas que tenham a mesma doença provoca um impacto profundo, mas não significa que isso seja somente desmoralizante



CAPÍTULO 6

A experiência após o momento crítico

O momento crítico deste processo é aquele em que o médico define o estadió da doença e comunica à mulher, propõe uma intervenção e avalia os resultados. Nesse período, decide-se o futuro da saúde da mulher, seja a cura, a seqüela ou a morte. Neste momento, a mulher apenas consegue lidar com as suas necessidades mais prementes.

Se o câncer estiver muito avançado, a cirurgia poderá não ser indicada ou ter um desfecho ruim; em ambos os casos a morte será o resultado final em curto prazo. Nesse tempo que ficamos no hospital aprendemos que a cada pessoa corresponde uma reação e ação médica e a cada organismo uma resposta.

Caso o tumor seja extirpado e não reaparecer imediatamente, essa mulher passará um período de acompanhamento por alguns anos, e terá a cada dia mais segurança de que o câncer irá apenas fazer parte de sua história, até a alta final.

O câncer poderá reaparecer em outras partes de seu corpo, e então a mulher deverá retornar e reiniciar o tratamento, não mais na mastologia, mas com outros especialistas médicos. A probabilidade de morte nesse caso é enorme. Mas caso nem a morte nem a metástase acontecerem, a vida deverá voltar ao seu rumo.

Após este momento crítico, uma nova fase começa. Nesse capítulo discutiremos sobre esse “novo” rumo que a vida deverá tomar depois de todo esse processo de adoecimento, em especial, como ficam as relações profissionais. Também discutiremos sobre o olhar que elas aprenderão a ter nesse seu “novo” corpo.

Após a cirurgia: o corpo mutilado

Pensar o corpo como além do biológico só é possível utilizando algumas teorias que comportem essa conceituação. É o caso da teoria bourdieusiana que relaciona o corpo ao conceito de *habitus*. Nessa linha de

pensamento, um estudo feito por Edwards e Imrie (2003) analisa as teorizações de Bourdieu sobre o corpo relacionando-o ao conceito de *habitus*, enquanto “in-corporação” das estruturas sociais e violência simbólica. Segundo os autores, a violência simbólica é evidente no estudo sobre as mulheres portadoras de deficiência física em Lonsdale. Constataram que às mulheres era freqüentemente negada sua feminilidade, como se fossem assexuadas, além de serem desencorajadas a ter filhos. Os autores apontam que para alguns profissionais de saúde daquele local, elas seriam incapazes de lidar com a maternidade e que os filhos de pais com deficiências podem herdar a enfermidade. No nosso estudo também encontramos uma fala muito próxima:

“Eu ainda queria ter mais filho, mas não sei se vou achar um marido que me queira, já é difícil a gente sendo toda certinha, imagine eu assim, e ainda por cima se eu tiver uma filha eu acho que ela pode ter câncer também e daí, como é que eu vou me sentir sabendo que eu tive uma filha e que por minha culpa ela vai sair doente? [...] isso é verdade a minha mãe não tinha, nem sei de quem peguei isso. Mas o médico disse que a possibilidade de passar de mãe pra filha é muito grande, acho que não devo mais pensar nessas coisas.”
(Catherine Sloper)

Assim, as transformações ocorridas no corpo (no caso do câncer podemos avaliar como transformações a perda da mama e do cabelo e, em alguns casos, a limitação dos movimentos do braço) provocam mudanças tanto na vida cotidiana das pessoas (dificuldade em trabalhar, ir à igreja, passear, usar determinadas roupas, comer determinados alimentos etc.) como nas suas relações sociais (perda de amigos que temem “pegar” a doença, perda do emprego, do marido e, em especial da sua condição de mulher casada), também nas suas relações românticas (sexuais ou não) ameaçando sua identidade.

O câncer de mama remete tanto à idéia de morte como de mutilação física, mesmo com todos os avanços da ciência, e, ainda que esses avanços sejam conhecidos pelas mulheres, eles não são disponibilizados em seu tratamento pelo SUS. Esses conceitos de morte e mutilação têm uma gama de representações para cada grupo social, mas em nenhum deles uma postura positiva.

As mulheres mastectomizadas experienciam a insatisfação maior com a imagem corporal do que as mulheres que foram submetidas à cirurgia conservadora. As mastectomizadas dizem sentirem-se mais desfiguradas e preocupadas com sua aparência, e, algumas evitam manter relações sexuais com seus companheiros, por se sentirem envergonhadas, segundo suas falas. Ou ainda, evitam sair com novos parceiros sexuais por medo da rejeição. Segundo Fallowfield et al. (1987) os seios e os mamilos são fontes de prazer para a mulher, depois que uma mama é removida, algumas mulheres ainda sentem prazer nas carícias feitas sobre a cicatriz, enquanto outras preferem não serem tocadas nessa região.

Outro grave problema que está relacionado à capacidade laborativa é a retirada dos linfonodos. Depois da retirada dos linfonodos as tarefas diárias realizadas por aquele braço ficam comprometidas, ele perde mobilidade e isto dificulta, em algumas circunstâncias, o cuidado diário com o corpo. A atenção com pequenos ferimentos no braço redobram os hábitos, como retirada de cutículas são desaconselhados.

Varrer a casa, lavar as louças e participar das tarefas da casa, cuidar das crianças enfim, todas as atividades antes corriqueiras e normais, depois dessa cirurgia passam a ser dolorosas e requerem uma nova maneira de uso corporal e, de postura corporal. Além da perda do peso da mama, ainda necessitarão reaprender como utilizar esse braço que se tornou sensível e que requer mais atenção e cuidado. A dor que elas relatam sentir não é só física, compreende também o medo do braço inchar, como resultado dos esforços e também o desconforto de um braço sem muita mobilidade: *“eu nunca mais*

brinquei com meus netos, eu morro de medo deles me machucar, tadinhos, eles ficava pensando que a avó está triste ou que não gosta mais deles, mas aí eu aprendi que podia ler, e mostrar as figuras, pelo menos pra isso eu prestei” (Margarida Windermere).

As mulheres não estão proibidas pelos médicos de movimentarem os braços, ao contrário, o estímulo é um fator de proteção a possíveis danos mais sérios, mas deve-se prestar atenção é ao tipo de movimento e ao uso da força. Deve-se também fazer fisioterapia para se reaprender a utilizar o braço de maneira a não provocar mais problemas.

Essa é a sequela mais temida pelas mulheres, porque caso o braço inche elas terão mais dificuldades ainda: *“o limite para o braço é a dor [...] o problema é que olhando a gente não tem nada, parece que está tudo normal. Hoje em dia se eu não contar ninguém vai saber que eu tive câncer, ou que operei meu braço, mas se o braço inchar, pronto, todo mundo descobre”* (Ana Ozores).

O estudo de Panobianco et al. (2008) analisou a experiência das mulheres que apresentavam linfedema³⁶, e constatou as repercussões profissionais, domésticas, sexuais e psicossocial em 14 mulheres que já haviam terminado seu tratamento para o câncer de mama. Os autores apontaram que esta condição é uma situação estigmatizante, o cuidado com o braço é redobrado, promovendo mudanças de hábitos. Todas essas alterações são permeadas pelos sentimentos de medo e insegurança, e, ainda diminuição da auto-estima e alterações na imagem corporal. Encontramos esses mesmos sentimentos em nossas informantes: *“eu era normal, mesmo com o câncer eu me achava com saúde, porque eu podia fazer tudo, mas esse inchaço me faz doente, porque nem pra quimio eu parei, mas com o braço a gente pára, fica doente mesmo.”* (Margarida Windermere)

³⁶Inchaço nos linfonodos do braço

Mesmo as roupas que as mulheres passam a usar tendem a procurar esconder os sinais do câncer: *“Antes eu usava qualquer roupa, mas depois do câncer passei a fechar a blusa bem no alto e agora com o braço assim, tenho vergonha, então comprei umas blusas bem grandes e largas, e com mangas, fico parecendo mais gorda, mas prefiro muito mais parecer gorda do que parecer mutilada”* (Margarida Windermere). Essa mudança de comportamento em relação ao tipo de vestimenta tanto reflete como é reflexo da sua auto-estima. Mas o que mais as amedronta é a recidiva e a metástase. Ou seja, a possibilidade de reaparecimento do câncer.

Esperando que o câncer não volte

O período de remissão é quando o câncer não é detectado no corpo das pessoas, o que não significa que a pessoa esteja curada. Algumas mulheres ao terminarem o tratamento e serem informadas que deverão comparecer aos médicos em períodos curtos de tempo, para acompanhar o progresso de sua saúde, ainda se sentem inseguras.

Por outro lado essas mulheres sentem-se “vencedoras” por terem conseguido sobreviver a todas as fases do tratamento do câncer de mama, em especial porque em sua estada no hospital presenciaram várias mortes. Seus discursos nesse momento sempre enfatizam a força e a coragem que tiveram ao suportar e superar essa doença. Fazem paralelo com a história bíblica de Davi e Golias.

Por medo da reincidência do câncer elas mulheres passam a ter maior cuidado com a saúde. Uma das informantes nos contou que depois do câncer passou a fazer uso de alguns chás e ervas que ajudariam a prevenir: *“quando eu estava com câncer eu sabia que nada disso adiantava, mas eu acredito muito nas ervas e nos chás para fortalecer a gente”* (Eugénie Grandet).

Outra questão a ser observada é a mudança de hábitos alimentares: *“hoje eu procuro comer melhor, antes eu comia carne demais e não andava, mas eu vi que isso é ruim se tem que operar fica pior, hoje faço caminhada e procuro comer melhor”* (Gwendolen Fairfax). Essa informante nos contou que a caminhada e alimentação mais balanceada talvez não impedissem a volta do câncer, mas que a fortaleceria para continuar o tratamento: *“eu sei que pra muita gente ele volta, eu não sou diferente, mas desta vez, se ele voltar eu quero estar mais preparada, mais cheia de sustância”*. (Gwendolen Fairfax)

Um ponto interessante é que elas gostariam de ter o apoio de profissionais da área da psicologia. Elas acreditam que o câncer foi um trauma em suas vidas e que a marca desse trauma estará presente para sempre (a falta da mama). Esta ajuda viria em boa hora: *“quando eu estava no meio do tratamento nem queria saber disso de psicóloga, eu achava uma perda de tempo, que ela podia fazer?, o que eu queria era curar logo, mas se eu tivesse ajuda era mais fácil, mas não tinha quem orienta, e depois disso, não tem dinheiro pra fazer isso.”* (Gwendolen Fairfax)

As mulheres ainda se sentem culpadas por terem um câncer, acreditam que em parte, deveu-se a alguma falha de caráter, ou aos seus sentimentos negativos que guardaram por muito tempo. Nesse momento, em que o câncer já não é mais detectado em seu corpo, mas que existe a possibilidade dele voltar, as mulheres tendem a procurar meios de prevenção.

Nossa compreensão desta postura é que as mulheres acreditam que o apoio emocional, fornecido por um psicólogo, pode realmente melhorar sua qualidade de vida. São vários os estudos que se empenharam em correlacionar a melhora dos pacientes e o apoio psicológico, como aponta a revisão realizada por Peres e Santos (2009). A intenção foi compreender a identidade das mulheres a partir do trauma do diagnóstico e tratamento do câncer de mama:

Assim sendo, seu diagnóstico e tratamento representam um importante trauma na maioria dos casos, já que, além de afetarem as relações que a portadora mantém com seu corpo e com seu psiquismo, implicam na elaboração do luto decorrente da perda da vida “normal” anterior à enfermidade e na redefinição de planos, metas, sonhos e projetos futuros (Peres e Santos, 2009, p.611).

Nesse período de remissão, nada está garantido, e de certa maneira é um período que poderíamos chamar de subliminar, no sentido teórico dado pela antropologia. A pessoa está em “alta” do tratamento, continuando com a terapia de reposição hormonal, mas não está segura de sua cura nem de estar livre do câncer. Várias questões práticas lhe são colocadas e devem ser resolvidas como um resultado da ruptura que sofreu em sua biografia.

Nesse período de remissão, elas não poderão se distanciar muito do hospital, as consultas regulares ainda serão necessárias e elas deverão voltar ao hospital para que consigam receber os seus remédios hormonioterápicos na farmácia, em tempos regulares.

Sobre as sensações descritas quando tomam hormonioterapia existem estudos que focam o interesse com a qualidade de vida de uma pessoa que está sendo submetida a esse tipo de tratamento:

“Os calores perturbam em muito a qualidade de vida dessas mulheres, em função de sua associação com insônia, irritabilidade e até quadros depressivos” (Aldrighi et al., 2008, p.382).

Os efeitos colaterais são bastante sérios e incomodam muito as mulheres:

“Os médicos dão um remédio pra gente que dá um calor, e calor ruim, da menopausa, veja bem: sem peito, com menopausa, e com uma secura lá embaixo, a gente até acha que deixou de ser mulher” (Ana Ozores).

Ainda:

“Se eu fosse mais velha talvez o câncer nem me abalasse tanto, mas eu me achava que era nova para ficar com esse calor de menopausa, pra ficar tão seca, nem falo do peito. Estou feliz em ser mulher, mas tenho que me obrigar a pensar como mulher porque acho que já não sou mais.” (Ana Ozores)

A mulher sabe que, mesmo sentindo-se bem, deverá continuar com remédios. Ela é avisada da necessidade e compreende que deverá fazer uso por cinco anos, pois a medicação ajudará a se proteger de possíveis novos ataques. Mas isto não deixa de ser um impacto, ao imaginar que ainda não se está livre do tratamento:

“Depois de ter passado por tanta coisa, depois de tudo, você precisa tomar o [nome do remédio], aquilo é uma bomba: sinto como se eu fosse a minha sogra na menopausa, me dá coceira e fico com corrimento e o meu cabelo tá ficando ralinho, um enjôo danado de ruim, aí a gente fala pro médico e ele diz: ‘é assim mesmo, mas não pode parar’.” (Sonia Simonovna)

Outras mulheres reclamam que tiveram mudanças na sua libido: *“não é que eu era fogueteira, eu nunca fui, mas com o [nome do remédio hormonioterápico] fica ruim demais, ficava muito seco e chega dói, e não é que não quero, é que não consigo mesmo”* (Eugénie Grandet). As reclamações estão associadas, segundo as próprias mulheres, com sua idade: *“eu sei que não tenho mais idade pra isso”* (Ana Ozores), mas também ao remédio: *“eu converso sobre essas coisas com umas pessoas e elas têm a mesma idade que eu e não estão assim, então não é a idade é o remédio mesmo”* (Ana Ozores).

Algumas mulheres nos contaram que tomaram ‘garrafadas’, por indicação de parentes ou de amigos, mas não na esperança de cura do câncer, mas para cuidar dos efeitos colaterais dos medicamentos ou para fortalecer a saúde no processo de cura: *“essas coisas a gente toma quando é bobeirinha, uma febre fraca, uma diarreia, uma coisa que nem precisa de médico, mas quando precisa de médico, isso não resolve e às vezes até piora”* (Ana Ozores). Uma delas narrou sua experiência com as ervas:

“Eu acredito muito nas ervas, minha vó sempre fazia chazinho pra gente e a gente sentia bem, até hoje tomo chazinho, mas mesmo minha vó falava que tem que tomar cuidado porque eles são remédio também, mas eu tenho medo de tomar uma coisa que piore, porque não vi ninguém curado de câncer com chazinho, e tenho certeza que se isso acontecesse, todo médico dava pra nós, em todo lugar tinha, porque eu tenho certeza que o médico quer ver a gente curada.” (Condessa Olenska)

Depois de ter conseguido superar essa fase, o próximo desejo que elas referem constantemente é o de voltar ao trabalho. Essas mulheres precisam voltar a ter sua independência financeira e, quando são chefes de família, conseguirem manter sua casa.

Incapacidade e trabalho

A impossibilidade de trabalhar ainda é o que persiste como ponto mais negativo do câncer de mama: *“gosto de ficar trabalhando o tempo todo, porque sempre ouvi mamãe dizer que quem não trabalha não come. Ficar parada ou ficar devagar pra mim é o pior castigo que o câncer de mama. A dor quando a gente exagera é muito ruim e se não cuidar incha feio”* (Ana Ozores). As atividades profissionais passam por uma reavaliação, pois elas não poderão mais fazer esforços com o braço e essa limitação vai impactar negativamente sua identidade. Para a maioria das entrevistadas o trabalho é visto como um fator positivo em suas vidas, e ainda mais, quando elas são chefes de família a falta do dinheiro que, elas antes provinham, significa sérios problemas.

Incapazes de trabalhar em seus empregos anteriores e muitas vezes ainda não recebendo os benefícios do governo passam a ser “pedintes”. Muitas procuram instituições não governamentais ou Igrejas para conseguir o mínimo necessário.

Elas se ressentem dessa condição de dependência, mas é uma estratégia para conseguir resolver o problema de falta de dinheiro. Então elas recorrem a pedidos de cestas básicas em diferentes locais e alguns itens da cesta passam a ser comercializados para que elas consigam pagar passagens de ônibus ou suprir outras necessidades: *“eu pegava uma cesta aqui [em uma das instituições que atendem no Hospital de Base], e outra na Igreja. Essa cesta não dura um mês, se for ver, dura uma semana. Quando tem salário a cesta vem como bênção, mas dava pra ir levando”* (Maggie Verver).

Uma de nossas informantes nos contou que trocava alguns itens de sua cesta por bebida alcoólica para seu marido, porque ele estava em um estágio tão avançado de dependência que não consiga mais trabalho e, sem a sua bebida, tornava-se uma pessoa muito agressiva. Outra informante, que também tem o hábito de beber, recorre a essa estratégia para conseguir comprar suas bebidas. Ao final, as cestas básicas acabam se tornando moedas de troca entre a mulher e

o comércio local. Nem sempre é para a compra de bebidas ou de cigarros. Muitas vezes o sal é trocado por algum outro item de alimentação de si mesma ou da família ou para pagar algum serviço prestado por algum membro da sua comunidade (por exemplo, para carregar a cesta básica da parada de ônibus até a sua residência).

Para algumas mulheres que não conseguem entrar no mercado formal de emprego, os trabalhos manuais como tricô, bordado e crochê, eram uma segunda fonte de renda. Entretanto, para as mulheres que retiraram os linfonodos essa atividade lhes é negada, pois ela tem como característica de ser realizada por horas seguidas e, em especial, trabalhos de confecção de tapetes e colchas são pesados no manuseio: *“o médico me falou que eu podia continuar com meu crochê, mas tinha que ser de pouquinho em pouquinho [risos], ah tem coisas que o médico nunca vai entender”*. (Thérèse Raquin)

As mulheres que extraíram os linfonodos recebem dos médicos um sem-número de recomendações acerca do fazer ou não com o braço. As restrições nem sempre são bem compreendidas de imediato por elas: *“seria melhor que eles desse por escrito, o cheiro do hospital e tudo que a gente passa lá dentro no fim deixa a cabeça confusa e eu sei que não posso fazer nada com o braço, mas não sei o que posso fazer”* (Eugénie Grandet). Perguntei a esta informante o que aconteceria se por acaso ela “abusasse com o braço”, fizesse algo que o médico lhe proibiu, a resposta foi imediata: *“vira câncer de novo ou incha tanto que nem mesmo ele [o médico] dá jeito”* (Eugénie Grandet).

De certa forma, cada mulher acaba desenvolvendo sua própria interpretação do que ocorreu. A desconfiança sobre o que de fato aconteceu com a axila e o medo da metástase é um sítio ideal para a criação de novas histórias que frequentemente contadas em seu meio social: *“tem um caninho no sovaco que leva a água do suor e ele também pode levar o câncer”* (Maggie Verver); *“o meu câncer estava só por fora por isso foi para esse lugar [mostra a axila], sorte que não estava por dentro, daí ia para o pulmão”* (Margarida Windermere); *“minha amiga me falou que quando o médico faz isso [retira os linfonodos]*

evita da gente ficar trabalhando tanto e com isso não ter mais câncer” (Ana Ozores). A associação entre trabalho braçal e câncer apareceu na fala de duas informantes, que relacionaram o impacto da ferramenta no solo com alterações em suas mamas.

Percebemos também que as mulheres acreditam que os linfonodos são caninhos por onde o câncer pode transitar, já que por esse mesmo local há o transito do suor, corroborando a idéia do corpo como “tubulação”, conforme nos aponta Helman. Esta explicação é ligada à idéia de que “o organismo é formado por uma série de cavidades ou câmaras fundas, ligadas entre si - e com os orifícios do organismo - por diversos canos e tubos” (Helman, 1994, p.39). O seio também é visto como um local de inúmeros “caninhos” para a passagem do leite. E, nessas “estradas” o câncer poderia facilmente se locomover.

O que mais lhes é difícil é saber que não existe uma “cura” para a limitação do braço: *“se fosse só por um tempo, se o médico dissesse que era para guardar resguardo eu até entendia, mas é pra vida toda, pensar no nunca mais, está sendo a parte mais doída. Se for ver bem, o peito, comparado com o braço, nem está fazendo falta”* (Ana Ozores). Comparar as perdas é quase inevitável, mas mesmo com limitação pode-se chegar com qualidade de vida ao período de remissão da enfermidade.

O corpo assume para essa classe de mulheres um aspecto de utilidade. O bom funcionamento do corpo reflete na sua capacidade de trabalho e de não depender de outras pessoas, mesmo porque na maioria das vezes elas são responsáveis pela manutenção financeira de seus filhos, maridos e, às vezes, de algum parente próximo como pais, irmãos ou tios. Logo, seu corpo tem uma função de manter financeiramente sua casa (Boltanski, 1989).

O câncer tem um caráter fortemente econômico, é uma doença financeiramente cara, e não só para o governo. As mulheres têm gastos expressivos com o câncer de mama, mesmo se todos os exames fossem feitos pelo SUS. O tempo que elas deixam de se dedicar à vida profissional para estar

“a *serviço do câncer*” não é contado nesses cálculos e precisa ser também levado em consideração.

As mulheres, quando são notificadas do câncer, já estão à procura do diagnóstico há algum tempo e a confirmação pode fazer com que percam o emprego, especialmente quando não são formalmente registradas em carteira. Elas sabem que esse “*longo tratamento*” custará muito “*nem só de dor e sofrimento por causa da doença, mas também de sofrimento por não ter o dinheiro para ir fazer os exames, e como vai ser se eu tiver que comprar remédio, por que quase sempre ouço falar que a farmácia não tem remédio?*” (Catherine Sloper). Outras se preocupavam com as quimioterapias e as radioterapias, “*tudo se resolve com o tempo, lembro que antes eu preocupava com o dinheiro da passagem. Tem uma amiga que me disse que tem que vir sempre pra fazer a quimio e a radio, e eu pensava, como é que eu vou conseguir o dinheiro da passagem?*” (Emma Woodhouse).

Com o tempo essas mulheres vão descobrindo como conseguir o “*dinheiro da passagem*” e dos “*remédios que o SUS não tem*”, mas mesmo assim, elas terão que ir atrás para provar que estão doentes, para tentar receber algum benefício do governo, como, por exemplo, o Auxílio Doença ou a Aposentadoria: “*eu tive que provar que estava com câncer, alguém nessa terra teria coragem de mentir sobre isso, se o médico disse, pra que mais?*”. (Constance Chatterley)

É grande o impacto que as pessoas sofrem por não conseguir realizar suas tarefas cotidianas. Em especial, quando essas tarefas estão ligadas à sua profissão, ou aos meios econômicos que escolheram, ou que lhes foi possível para prover suas necessidades básicas, desde a alimentação até o lazer. Algumas mulheres sonham com a reconstrução mamária porque acreditam que depois de terem novamente os seios poderão retornar, inclusive, a suas anteriores atividades profissionais.

Reconstrução dos seios

“Elas operam e já saem de peitos novos, a gente tem sorte quando consegue operar”

(Catherine Sloper)

Este tipo de reconstrução é visto como sendo mais eficaz para as “mais jovens”. Idade aqui não coincide com a idade cronológica, mas depende da mulher. Uma de nossas informantes tinha 61 anos e pretendia fazer a reconstrução das mamas. Essa informante é casada e seu marido é mais jovem (39 anos) e ela teme que, por não ter uma mama, ele procure outra companheira:

“Eu sempre gostei de usar roupa mais decotada, cabelo mais cumprido, unhas cumpridas, eu sou igual a Hebe [apresentadora de televisão]: uma perua [risos]. Não me sinto bem assim, torta, sem um lado, e agora o cabelo voltou a crescer e parece que mais rápido que eu esperava, ainda uso peruca, porque gostei desse cabelão, e não vejo a hora de me chamarem pra levantar um e consertar o outro, vai ficar melhor ainda.” (Eugénie Grandet)

A reconstrução mamária deveria constar na lista de prioridades do SUS concernentes aos direitos de uma mulher mastectomizada, pois se trata de algo garantido por lei, mas o que acaba acontecendo é que as filas são tão grandes que muitas esperam por cinco anos ou mais. O privilégio de fazer a reconstrução mamária logo após a cirurgia ainda é de uma minoria, não só por motivos financeiros, mas também de compatibilidade com os critérios médicos, que recomendam uma espera. Nesse caso, a reconstrução imediata exigiria a compatibilização de agendas entre mastologistas e cirurgiões plásticos, ou seja, o trabalho de duas equipes.

Almeida Junior et al. (2007) propõem a reconstrução imediata dependendo da posição e do tipo de câncer de mama, em casos que a cirurgia é menos radical quanto a sua extensão. Eles argumentam que em se essa reparação não for feita na mesma intervenção poderá ser mais complicada em outros momentos.

Algumas mulheres que passaram pela reconstrução relatam que: *“a dor é grande porque o lugar ficou muito sensível, vê bem, aquele lugar recebeu radioterapia”* (36). Existem várias técnicas de reconstrução mamária e sua escolha depende da condição clínica, do estado da outra mama (caso tenha retirado apenas uma mama) e da condição e do tipo de pele de cada pessoa. Além dos aspectos gerais da saúde, também é considerada a expectativa estética de cada mulher. Uma das nossas informantes, que fez a reconstrução, disse-nos continuar com a mesma sensibilidade anterior:

“Eu pensei que nunca mais ia sentir nada, sofri muito com a reconstrução e achei que ninguém ia por a mão nele [no seio reconstruído], mas com o tempo eu vi que ainda sinto ‘aquilo’ quando mexem, e acho que mais ainda, porque agora dou valor neles, e, se for ver a pele é a minha e o peito também.”
(Gwendolen Fairfax)

Algumas mulheres contam que depois que fizeram a reconstrução tiveram sua auto-estima ainda mais elevada: *“Eu acho que sai no lucro, nem uso sutiã e vê só que bonito que ele ficou [ela levanta a blusa e mostra seus seios reconstruídos] [...] doeu muito fazer a reconstrução, sofri demais, mas compensou mais ainda, ficou ou não ficou bonito? Pra mim ficou perfeito!”* (Gwendolen Fairfax)

Outras preferem ficar sem fazer a reconstrução por significar mais cirurgias: *“nem pensar, Deus me livre, deixa assim mesmo, passar por mais cirurgias? Nem pensar! Eu queria muito fazer, mas quando vi o que é isso,*

tira pele da barriga, músculo e gordura da barriga, ou de outro canto do corpo. Ah não, já passei demais com o câncer: chega! (Sonia Simonovna). Entretanto, uma de nossas informantes disse que não se incomodar pelo que terá de passar para conseguir reconstruir suas mamas: *“eu quero fazer, nem que isso doa demais, não importa, eu vou conseguir fazer a reconstrução e vou ficar turbinada, vou sair na escola de samba [risos]”*. (Eugénie Grandet)

Muitas optam por não fazer a reconstrução e preferem usar as próteses externas. Em uma das instituições que atuam dentro do Hospital de Base, são confeccionadas próteses externas, com chumbinho para dar o peso, alpiste e espuma. Uma das voluntárias, mastectomizada bilateralmente, teve a idéia de fazer este tipo de prótese porque não se sentia bem em ficar colocando meias e pedaços de pano para criar volume no sutiã. Depois de várias tentativas empíricas, chegou-se a esse modelo de prótese.

Essas próteses são doadas, mas para usá-las é necessário que o médico autorize por meio de pedido. A queixa geral sobre essas próteses é que são leves demais, pois “disfarçam” a falta do seio, mas não têm o peso necessário. No caso das próteses externas de silicone, gratuitas, as mulheres nos contaram que elas possuem o peso ideal, pois são confeccionadas de acordo com o peso do material que foi retirado e informado pelo médico, porém têm a inconveniência de serem quentes demais. De qualquer forma, todas as nossas informantes disseram usar próteses externas, pelo menos para sair de casa. Não só por uma questão estética, apesar de ser preponderante, mas porque sentem a falta do peso do seio.

Para algumas mulheres manter sua saúde depois de ter passado pelo câncer de mama é mais primordial do que arriscar-se numa nova cirurgia reconstrutora. Mas há algo que elas precisam retomar o quanto antes, sua vida profissional. Nem sempre é o valor moral do trabalho que é apregoado por essas mulheres. Suas necessidades de ganho financeiro são reais, mesmo quando elas recebem aposentadoria, suas famílias, em geral, numerosas, com muitos membros, menores de idade ou desempregados, dependem de seu trabalho. O trabalho torna-se uma necessidade, e, na maioria dos casos, urgente.

Volta ao mercado de trabalho

Quando as mulheres com câncer de mama estão em tratamento, elas sabem que não conseguirão conciliar seu trabalho com a rotina de exames e cirurgias, mas muitas não imaginavam que depois da extração do câncer também não conseguiriam mais realizar suas atividades. O câncer de mama em si não limita as atividades de trabalho, mas a retirada dos linfonodos sim. A maioria de nossas entrevistadas tinha como profissão o emprego doméstico (diaristas ou mensalistas), vendedoras ou trabalhadoras no campo, e nestes trabalhos o uso intenso do corpo é central.

Elas se chocam ao tentar voltar ao mercado de trabalho, e percebem que suas chances são diminutas:

“O que vai ser de mim? Eu faço essa pergunta que eu não sei a resposta, sou sem estudo e agora sem trabalho. E sei que não vou poder trabalhar. O câncer não me matou, mas matou uma parte minha que eu gostava: a mulher trabalhadeira”
(Ana Ozores).

Em estudo realizado por Drolet *et al.*, no Canadá, sobre mulheres e o trabalho, eles apontam que lá existe certa dificuldade em relação ao emprego para algumas mulheres que sobreviveram ao câncer de mama. Em especial quando essas mulheres são trabalhadoras autônomas:³⁷

³⁷ *Being able to take time off work for breast cancer treatment does not appear to be an option equally available to all working women with this disease. Self-employed women or those not belonging to a union were much less likely to take time off work for initial treatments, even though their treatments resembled those of women who did take time off. These women may not feel able to take time off because their income decreases or stops when they are absent. Even some who do take time off work may experience financial burden because of the length of absence from work.*

Poder tirar um tempo do trabalho para tratar o câncer de mama não parece ser uma opção igualmente possível para todas as trabalhadoras. Mulheres autônomas ou não sindicalizadas são muito menos habilitadas a se ausentar do emprego para os tratamentos iniciais, mesmo que seus tratamentos sejam semelhantes aos daquelas que se ausentam. Elas se sentem incapazes porque suas rendas diminuem ou cessam quando se ausentam. As que o fazem experimentam problemas financeiros devidos aos longos períodos de afastamento (Drolet et al., 2005, p.769).

O câncer é um fator de enorme sofrimento para as mulheres, em especial por que está associado à incapacidade de realizar suas atividades quer seja no momento do tratamento da doença, ou depois, caso tenha sido feita a retirada dos linfonodos. Não só as atividades laborais, como também, as feitas “por amor”, com o intuito de preparar os membros da família para suas atividades cotidianas, em síntese, muitas vezes o trabalho doméstico:

“Onde já se viu, meus filhos não tendo mais roupa limpa e passada para usar, nem comida pronta quando chega do trabalho e ainda por cima ter que preparar a comida, até pra mim [...]. Muito mais do que a dor que eu sentia por causa dele [câncer] é a dor que eu sentia porque eu não ia poder fazer o que fazia parte da minha obrigação. O que iam pensar era que eu não queria fazer.” (Ana Ozores)

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF/OMS) leva em conta na sua classificação a interação entre “pessoas e seu ambiente físico e social”, sem distinção entre trabalhadores formais e informais.

Poderíamos citar também a OMS que define termos como incapacidade, limitação e outros, mas ainda acreditamos que melhor que conceitos biomédicos, os conceitos sociais são os mais adequados para essa situação. Além de avaliar estritamente a saúde física, é preciso que se avaliem as atividades que a pessoa realizava antes da enfermidade e da possibilidade de fazê-la atualmente. A distância que separa suas atividades cotidianas anteriores das atuais é o grau de limitação que a pessoa sofre.

Mesmo quando esse trabalho não era remunerado, como no caso das donas de casa, isso não significa que elas não participavam do mercado de trabalho, elas sempre proveram e sustentaram pessoas para o trabalho “fora de casa” e, mais ainda, promoveram condições ideais para o crescimento de filhos; muitas conseguiam alguma forma de serem remuneradas financeiramente através da feitura de artesanato, ou vendendo produtos de catálogos ou mesmo realizando trabalhos domésticos para alguma vizinha que estivesse impossibilitada por quaisquer motivos.

Em termos de trabalho, a legislação denomina invalidez como perda da capacidade laborativa que desencadeia a possibilidade de não garantir a sua subsistência. Há uma definição própria estabelecida pelo INSS: “impossibilidade do desempenho das funções específicas de uma atividade”, considerando que a pessoa tinha uma atividade prévia.

Podemos perceber que ainda é marcante a característica biomédica, entretanto a avaliação das ‘funções específicas de uma atividade’ deveria considerar elementos estudados por cientistas sociais que se interam das análises de como são e de como funcionam as relações de trabalho. O conceito biomédico não é capaz de avaliar a capacidade laborativa em mulheres e homens se não os compreender no contexto cultural no qual vivem, vivenciam e experienciam a enfermidade, mesmo porque, em geral, não consideram as atividades cotidianas realizadas por essas pessoas.

A convergência da incapacidade biológica e da social é uma questão para a saúde pública que se agrava quando médicos peritos não atestam suas limitações. Portanto, ao não mais se enquadrar nas atividades anteriores acabam sendo demitidas ou, ainda pior, não conseguindo nenhum tipo de trabalho.

Este é um problema grave que envolve a vida e a família da mulher doente, é necessário configurar as limitações físicas e psicológicas que o câncer impõe à mulher e criar políticas que as amparem. Não só com medidas paliativas e momentâneas, mas que lhes garanta a subsistência mesmo em caso de não terem, antes do câncer de mama, emprego formal. Enfim, não basta sobreviver ao câncer, precisa sobreviver ao que se segue a ele.

A legislação brasileira garante o direito apenas a trabalhadores que estão formalmente inscritos na Previdência Social; aqueles não registrados em carteira ou que não pagam o INSS como autônomos estão fora desse benefício. O Decreto 3.048/99, em seus artigos 71 e 80, regulamenta o “auxílio-doença” e os artigos 43 a 50 a “aposentadoria por invalidez”.

Em geral as informantes ganhavam, antes da descoberta do câncer de mama, entre meio a três salários mínimos. Apenas duas tinham registro formal em carteira, entretanto, uma delas pediu demissão assim que soube de sua enfermidade porque imaginou que não teria condições de tratar a doença e trabalhar concomitantemente:

“Eu sabia que ia ficar muito tempo tratando da doença, por isso preferi pedir demissão e cuidar de mim, eu achava que assim teria o meu emprego de volta [...] na empresa todo mundo que ficava faltando eles passava o facão. Eu não sabia que eu tinha direito, só soube depois.” (Elizabeth Bennet)

A empresa que permitiu sua demissão deveria ter alertado à funcionária que ela teria o direito ao afastamento via Previdência Social, e, mais ainda perceber que sob o impacto de um diagnóstico de câncer de mama. A mulher, no momento da doença, não está na plenitude do seu senso de avaliação, de julgamento, pois está em condições de grande vulnerabilidade emocional prejudicando o seu poder decisório e de avaliação.

A maior dificuldade encontrada nesta pesquisa residiu na situação econômica das mulheres que pertenciam ao mercado informal, que trabalhavam sem registro em carteira, fato muito comum nos dias atuais. Apesar de ser uma atitude irresponsável tanto do trabalhador quanto de empregador, é uma prática comum. Além destes casos, ainda existe o emprego informal pleno, sem patrão fixo: vendedores ambulantes, faxineiras eventuais, costureiras e confecção e vendedoras de peças artesanais, que também não são regularizados em função das dificuldades financeiras para se pagar como autônomo.

“Eu não pensava que isso pudesse acontecer, precisava ganhar dinheiro para sustentar a casa, o marido vivia de bico e tudo que eu ganhava ia pro aluguel e comida, eu sabia que tinha de pagar como autônoma, mas cadê o tempo de ir atrás e cadê o dinheiro para pagar, nunca sobrou. A doença é difícil, mas o pior mesmo é ter que resolver como viver com menos [dinheiro] ainda.” (Ana Ozores)

Esse discurso é o padrão entre estas mulheres: não tinham tempo nem condições financeiras para regularizar suas atividades. Desconsideravam suas necessidades, pois acreditavam que era imprescindível o cuidado imediato com a família e os meios de subsistência. Na maioria dos casos, não consideram seu trabalho como a fonte de renda principal da família, mesmo quando eram as suas atividades que garantiam a manutenção da casa:

“Meu marido trabalhava, mas também não era fichado [registrado em carteira], e quando a obra acabava ele ficava um tempo sem receber, e você sabe, homem gosta de beber com os amigos e acaba colocando em casa só o arroz e feijão, de resto é com a gente mesmo. Quando eu não estava fazendo faxina na casa dos outros, eu ficava em casa fazendo tapete e outras coisas de crochê e depois eu saía um dia pra vender, já tinha uns lugar que sempre comprava pra revender e outros que eu ia de porta em porta, nunca voltei de mão abanando. Quando fui no médico nem foi por causa do caroço não, porque eu achava que era porque o tapete era pesado e acaba fazendo mal, eu ainda acho que isso [câncer de mama] foi por causa da quantidade de trabalho que desde menina eu faço, eu era da roça, mas médico nem acredita nisso.”
(Thérèse Raquin)

Elas não imaginam mais como será a vida sem trabalho, tornam-se estranhas para si mesmas, alienam-se. Nem mesmo o trabalho ‘de casa’ pode ser feito: *“eu não consigo nem mesmo engomar uma roupa ou varrer a minha casa, virei uma inútil”*. (Margarida Windermere)

As mudanças que ocorreram no corpo, em especial, a limitação começa a ser o maior problema na vida dessas mulheres quando recebem a alta do tratamento médico:

“Quando a gente tá tratando nem percebe que isso vai ser pra sempre, mas quando a gente chega em casa e vê que não pode fazer mais nada aí é que vem a depressão, o castigo pior não foi o câncer, ele acabou, foi não poder fazer mais nada com o braço, dele eu nunca mais me livro.”
(Margarida Windermere)

Por uma questão financeira e moral todas querem voltar ao trabalho, mas por questões físicas estão impedidas e não conseguem. O trabalho significa muito mais do que apenas ganhar dinheiro, sentir-se limitada fisicamente também é, para muitas mulheres, sentirem-se limitadas moralmente. A característica moral de seu trabalho é outro ponto que elas enfatizam:

“Nunca me faltou trabalho, eu sempre gostei de coisa limpa e não tinha preguiça, eu sabia que quanto melhor eu fizesse o meu trabalho mais trabalho tinha, e fazia tudo direitinho e rapidinho, nunca fiz quebra grande [dá um sorriso], só umas coisinhas que quebrava, mas na hora eu contava pra patroa. [...] Quando fiquei com o caroço até achei que fosse de tanto arrastar móveis, nem dei importância no começo, porque tinha vezes que meu braço também doía muito e inchava, pensava: ‘ah isso não é nada, daqui a pouco vou arrumar uma casa só pra trabalhar e isso passa’; mas que passou nada, só foi piorar. E daí, eu que nunca soube o que era pedir dinheiro não tinha de onde tirar nem pro ônibus, a vida ficou complicada demais [...] eu tenho tristeza de pensar que tudo podia ter sido diferente se eu hoje tivesse ao menos um salarinho pra poder me manter.” (Ana Ozores)

As qualidades morais de seu trabalho são apresentadas como características essenciais para um trabalho produtivo: não ter preguiça; não roubar, a honestidade e a sinceridade ao lidar com os “erros”; a agilidade na execução das tarefas, enfim, não só nesse discurso, como também em outros, a dimensão moral está contida na dimensão do trabalho.

Todas estas circunstâncias, para a mulher que quer retornar ao mercado de trabalho depois do câncer, promovem muito sofrimento psicológico. Este é dado que causa muito sofrimento e necessita ser considerado. É preciso que profissionais da área mental e social também sejam ouvidos no

diagnóstico do câncer de mama, inclusive propondo à mulher novas maneiras de lidar com a sua nova realidade. Deve-se reforçar a idéia de que o diagnóstico e o prognóstico não são feitos apenas tendo como base as condições físicas, ou seja, a resposta biológica do corpo ao tratamento e à cirurgia. É preciso também compreender as conseqüências psicológicas e sociais que o câncer provocou. Não há pessoa que saia ilesa de uma doença crônica, principalmente quando seus efeitos estendem-se para sua vida prática, ou seja, quando as implicações acontecem na vida social e psicológica.

Todas as mulheres foram unânimes em falar que o que ainda lhes dá ânimo e vontade de continuar a viver é a sua capacidade de trabalhar. Reelaborar a vida é também procurar maneiras de se manter psicológica, social e financeiramente. Essa é a luta destas mulheres.

A dificuldade em trabalhar é flagrante por terem pouco estudo e de não saberem fazer outras atividades além dos trabalhos que usam ou a força ou as mãos. Excetuando duas, as outras dizem que não pretendem voltar a estudar, acreditam que por terem mais idade não conseguiram aprender. O que esperam é encontrar pessoas que as queiram como damas de companhia para idosos, para vender cosméticos, cuidar de lojas de roupas e outras de mesmo naipe.

Sonham, com a casa própria, com um novo romance, com ver os filhos lhe dando mais netos, com a casa cheia de amigos, com sua vida reorganizada. Sonham também em se livrar do todo o sentimento de culpa que o câncer lhes trouxe, para que consigam se perdoar e continuar suas atividades sem sentirem penas de si mesmas.

Um novo momento: quando o câncer se espalha pelo corpo

O aparecimento de novos focos de câncer na mulher é o motivo de maior preocupação tanto entre as mulheres como entre os médicos. No câncer de mama o crescimento das células é mais rápido, desordenado, e, em alguns casos,

infiltram-se em outros órgãos. Mas, quando as células desenvolvem-se em outras partes do corpo, isto é denominada de metástase³⁸.

O medo não é sem razão, pois o câncer torna-se claramente letal quando passa a invadir outras partes. As primeiras metástases comumente aparecem nos gânglios linfáticos das axilas que por isso são retiradas junto com a cirurgia. Uma mulher definiu dessa maneira a metástase: *“eu não confio neles, nem no câncer nem nos médicos, mas tem outra saída? E sabe o que mais? Já tirou o peito todo, já tirou parte do meu braço, me botou na quimio vou fazer radio, o que falta? Se esse trem voltar é porque é meu destino mesmo”* (Catherine Sloper). Ter metástase, nesse sentido, é comparado a uma predestinação.

A metástase significa que tudo recomeça, exatamente quando as coisas estariam caminhando para a ‘volta à normalidade’. Aumenta a possibilidade da morte e a perda de alguma outra parte do corpo e o retorno do tratamento quimioterápico tão temido pelas mulheres.

Nem todas morrem de metástase. Nem todas entendem o seu significado, sentindo-se mais seguras quando obtêm a alta: *“o mastologista me deu alta, o médico da quimioterapia também, eles me mandaram para o [setor de] cuidados paliativos, mas eu acho que é só curar essa ferida que estarei bem de novo, fiquei feliz com essas altas”* (Nora Helmer). Quando ela descobriu o que era o “cuidado paliativo” sentiu-se enganada: *“porque não me falaram que eu não tenho mais jeito? Eu estava feliz achando que aquela ferida era o fim do câncer, nem imaginava que ela é o início do meu fim”* (Nora Helmer).

³⁸Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Outras características que diferenciam os diversos tipos de câncer entre si são a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes (metástases) (Inca, 2004).

Outra mulher disse que apenas queria entender como seria o “novo” tratamento com o câncer de mama:

“Fiz um exame e o médico disse que apareceu em outro lugar, como é isso? O que é que isso quer dizer? Eu ainda não sei direito o que está acontecendo, mas sei que está bem sério. Estou com medo demais.” (Catherine Sloper)

Algumas mulheres com medo das metástases, procuram por raizeiros na intenção que eles consigam resolver esse problema:

“Ele me disse que eu tinha de comer muita fruta, muita verdura verde escura e precisava de saber que era a comida que eu comia que tinha feito eu ficar doente. Eu não sabia se ria ou chorava, mal tinha arroz pros menino comer ele queria que eu contasse o que eu tinha comido, talvez isso dá certo, mas eu não tenho jeito de fazer isso agora, mas estou com medo de piorar, porque ele disse que é por causa da comida que dá metástase.” (Ana Ozores)

Compreender ou não o que são as metástases implica, muitas vezes, em não aceitar retornar ao hospital para um novo tratamento intensivo e com muito menores probabilidades de continuarem vivas.

A falta de informação médica e muitas vezes os “testemunhos” das salas de espera resultam em conhecimentos precários ou, no mínimo, confusos sobre as metástases, o maior medo das mulheres depois do tratamento:

“Teve uma mulher que disse que quando a gente tira só um pedaço pode ser que a gente tenha metástase. Só de pensar me arrepio toda, fiquei com medo e falei com o médico, ele disse que não é assim. Mas mesmo assim, será que é verdade?” (Pepita Jiménez)

Depois de tratar a enfermidade e terem alta parcial, as mulheres esperavam ter um momento de tranquilidade para reorganizar suas vidas e não ir aos médicos e hospital com tanta frequência.

São surpreendidas nas consultas de rotina e informadas de que necessitam voltar ao tratamento. Nesse momento a sensação da morte é muito presente:

*“Voltei por aqui, não queria, mas estou de volta (me olha com olhar perdido) não quero falar sobre isso, pensar que vou fazer tudo de novo, ficar sem cabelo, chorei muito [...]. Agora não é mais medo do tratamento, tenho medo de morrer. Quero voltar para minha vida normal, mas será que um dia alguma coisa vai ser normal? Eu peço para Deus me ajudar a passar por essa angústia e sofrimento e para me dar muita calma.”
(Emma Woodhouse)*

Conversas como estas são entremeadas de choros, crescendo a sensação de impotência da nossa parte. O carinho e o olhar são as nossas únicas possibilidades, a pesquisa dá lugar ao ombro e nosso trabalho ficava em segundo plano. Disse uma entrevistada *“que bom que alguém vai escrever sobre isso e se preocupa, é preciso todo mundo saber que o câncer está nos matando porque somos pobres, a gente vê exemplos na televisão, morre quem não tem dinheiro”* (Catherine Sloper).

Felizmente muitas mulheres não apresentam reincidência na outra mama. Passaram por toda essa trajetória e retomaram suas vidas. A cura é uma possibilidade no câncer.

O alívio de saber que o câncer não existe mais

Do ponto de vista médico, ainda não existe uma cura para o câncer, pois o paciente correrá por toda a vida um risco muito grande de um retorno da doença. Mas o tratamento tem algum grau de eficácia e consegue um desfecho positivo com uma vida de qualidade para a pessoa nos casos em que a procura pelo tratamento acontece em um momento precoce.

A cura do câncer não é algo que seja pronunciado pelo médico e crível para as mulheres. Mesmo porque segundo as mulheres em remissão, o médico não diz que elas estão curadas, mas que as probabilidades de terem o câncer novamente diminuem com o passar do tempo.

A cura, entendida aqui como a diminuição da probabilidade de ter uma recidiva, é processual. Ouvir que não haverá mais a necessidade de tanta preocupação com exames periódicos e com a possibilidade de metástases porque se passaram cinco anos sem o aparecimento de qualquer anormalidade, é o momento mais esperado pelas mulheres. Esse momento também é impactante porque ele é acompanhado da alta no Hospital de Referência para acompanhamento em Centros de Saúde.

Muitas disseram que se sentiam seguras em um hospital no qual o tratamento e a detecção seriam feitos da maneira mais profissional e competente possível. Associada à idéia de 'cura' estava a de retornar ao Centro de Saúde para o acompanhamento. Muitas das mulheres disseram temer o momento que não mais terão o apoio e a estrutura do hospital.

Uma de nossas informantes nos contou que durante muito tempo sua atividade principal eram os exames e consultas médicas. Depois, a preocupação passa a ser de como retornar ao mundo cotidiano depois de tanto tempo nessa condição de enferma crônica. Uma das mulheres que entrevistei estava em remissão da enfermidade, fazia os exames periódicos e não apresentava qualquer sinal de metástase ou de recidiva, parecia ser uma pessoa calma e serena,

“Por fora até que fico bem arrumada, disfarço a falta do peito, por dentro a alma está toda embolada! Como é que faz com a doença quando a corpo sara, mas permanece a da alma? Como mostrar para as pessoas um sofrimento que elas não vê? O médico fala acabou seu câncer daí como eu culpo meu choro, essa tristeza sem nome, chega até a ser fraqueza. Hoje eu podia até sorrir, mas por dentro eu to toda lenhada, a senhora que estuda, como a gente faz?” (Sonia Simonovna)

Segundo um informante, ela havia se acostumado à rotina imposta pelo câncer e que quando recebeu alta, ficou “perdida”:

“Quando venci o câncer, que o médico falou que estava tudo certo e que só precisava de fazer os exames de tempo em tempo, eu pensei: e agora? Juro que fiquei perdida, porque pode parecer loucura o que eu vou te falar, mas eu me acostumei a viver só por causa do câncer, mas eu não sabia o que fazer sem ele. Depois de sentir falta eu comecei a pensar no que tinha acontecido.” (Eugénie Grandet)

A falta a que essa pessoa está se referindo é dos cuidados intensivos que lhe eram destinados, do carinho que recebia e da atenção dispensada tanto dentro do hospital como também nos diversos grupos de que ela faz parte, até mesmo da rotina do tratamento. Sem este novo grupo social, como reconstruir sua identidade? Isto seria uma segunda ruptura?

O mais interessante no processo de cura, ou de remissão, é que nem sempre o fato de estarem anos sem o retorno da doença significa que algumas mulheres “sintam-se curadas”, ou que percebam o que a remissão significa. Mesmo recebendo a alta do médico do HBDF, as nossas informantes declararam que ainda sentem os temores da recidiva e já não confiam tanto assim em seus corpos como confiavam antes da doença.

Algumas convivem com o medo e com a incerteza de que a qualquer momento o câncer poderá voltar. Há ainda outro ponto: a cura pode ser para o médico a amputação de um membro, como a extração da mama, que estabelece muitas vezes a cura clínica do câncer. No entanto, para o paciente aí pode justamente começar sua doença crônica, quer seja em termos psicológicos, quer no cuidado contínuo do corpo para conseguir conviver com a falta do membro, ou pela limitação do seu braço: *“eu não fui curada, eu fui mutilada”* (Catherine Sloper). A falta de um membro ou parte de um órgão pode não acarretar problemas visíveis ou estigmas do tipo desacreditado, mas com o passar do tempo a falta pode trazer outras complicações tanto externas como internas.

Reelaborar a vida e reaprender a se olhar

“O câncer não me matou: estou viva e pretendo continuar assim [...] quero morrer bisavó”
(Emma Bovary).

O câncer, fisicamente, afeta igualmente todas as mulheres, a diferença está em como será o tratamento e as conseqüências para cada uma.

Quando a mulher percebe que não mais consegue realizar suas atividades diárias, quer seja no cuidado com a casa e com os filhos, quer seja com o trabalho, ela inicia um processo que chamamos de reelaboração de sua vida. É o momento no qual ela vai avaliar a duração dessa situação, e, de acordo com esse tempo começará a tomar novas decisões.

Procurará organizar seus dias para que a perturbação da sua ausência seja a menor possível. Precisarás desenvolver meios de ajustar sua vida e a de seus familiares, tudo isso ocorre em meio a crises. A doença não é um momento de mudanças avaliadas como uma nova situação que extrapola suas vontades. Essas mudanças deverão acontecer desde o tempo que terão de destinar às consultas médicas, aos tratamentos e aos cuidados de si. Tudo isso requer novos comportamentos, em geral, ao nível prático, ou seja, de delegar as atividades da casa ligadas aos papéis de mãe e esposa. Tarefa nem sempre fácil para quem sempre foi cuidadora.

Depois de algumas fases da doença ou dos tratamentos passam a reelaborar seus discursos:

“Eu não vou dizer que estou mais feliz que a doença veio para o meu melhor. Eu não acho isso, doença é ruim e não importa qual e pro melhor é ganhar na Sena [jogo de loteria] sozinha, aí a gente muda com gosto. Mas também não vou dizer que ela foi uma maldição na minha vida, aconteceu. E hoje é ver o que a gente pode fazer com o que aconteceu.”
(Constance Chatterley)

Depois de uma doença como o câncer, a vida passou a ser repensada pelas mulheres entrevistadas. O que elas viam como importante, como o seu trabalho e seus sonhos profissionais, passa para um segundo plano, substituídos pelo sentimento pelas pessoas e o amor que sentem. Enfatizaram que sentiram o desperdício de tempo com problemas e com pessoas que não deveriam ter ocupado tal espaço em suas vidas. A reflexão sobre os aspectos morais e filosóficos da vida ganha mais espaço e as considerações que passam a fazer nos remetem à idéia de que realmente sentiam o peso do estigma do câncer como uma enfermidade passível de morte.

Nos primeiros dias decorridos do recebimento da notícia, em especial, elas comportam-se como se estivessem fazendo um testamento. Outras como se ganhassem a possibilidade de provar o quanto são fortes e bravas. Em ambos os extremos, oscilam em torno da bravura e da iminência da morte.

O olhar do outro também assume importante relevo para que percebam a gravidade de sua enfermidade:

Eu sentia que as pessoas me olhavam com pena [...]. Olha, eu lutei por eles e Deus sabe que foi, nem ligava de viver, mas eu queria era mostrar que a gente não morre de câncer, morre quando Deus quer levar a gente. Eu é que não ia morrer de câncer, de morte matada, eu vou morrer é de morte morrida [risos]. (Ana Ozores)

Mas a maneira como reorganizaram as suas vidas dependerá de vários fatores. Dentre eles da ajuda que receberam, em todos os níveis e de todas as pessoas que estiveram ao seu lado durante todo o processo de tratamento e mesmo no período da remissão.

Também será importante a possibilidade de ganhos financeiros que lhes garanta o sustento de si mesmas e da família, da mesma maneira como conseguirão trabalhar seus problemas psicológicos desencadeados pelo câncer de mama e dentre eles, o sentimento de culpa.

Uma das dificuldades em se reelaborar a vida é quando o problema pessoal é tão grave que assume outras vertentes. Uma de nossas informantes, ainda em fase de descoberta do câncer nos contou a seguinte história: “meu marido está preso, eu estou desempregada, tenho quatro filhos e estou sem comida” (Anne Elliot). Quanto ao seu problema de saúde ela nos disse que nem se preocupava tanto com o câncer porque o médico estava cuidando disso,

mas que por causa da doença ela não conseguia conciliar suas faxinas e a agenda de consultas e exames médicos e isso era sua única preocupação. Sua estratégia era de ir a todos os lugares levando o diagnóstico do médico que lhe conferia certa ajuda nas Igrejas e nos lugares onde poderia ganhar comida ou algum dinheiro: *“eu pensei em dizer que meu marido está preso, mas eu vi que ainda é melhor ter câncer que estar preso, daí eu mostro o que o médico disse, as pessoas fica com dó e sempre me ajuda, mas se eu digo que meu marido é [o motivo pelo qual seu marido está preso], sabe o que acontece? Eu sei.”* (Anne Elliot)

Neste caso extremo o câncer nem aparece como sendo o principal problema da mulher. A presença do câncer de mama também provoca mudanças nos projetos de vida relacionados ao trabalho e aos sonhos:

“Quando essa doença me pegou eu estava trabalhando, mas meu patrão me mandou embora, eu quero muito curar logo, para poder comprar nem que seja um barraco para poder ficar tranqüila, essa doença me fez parar nesse sonho, mas eu sei que vou conseguir.” (Elinor Dashwood)

Se reduzirmos a pessoa apenas a sua doença, desconsideramos todas as situações sociais, econômicas e políticas em que ela está inseridas. A doença nem sempre é o maior problema da pessoa e muitas vezes o enfrentamento da enfermidade passa pelas situações de vida e menos pela doença em si.

Quando perguntadas se haviam falado para os médicos sobre suas vidas elas me responderam da mesma maneira, que não achavam importante contar para o médico um problema tão pessoal: *“isso não piora nem melhora a doença, e ele não vai dar nada mesmo, nem ajudar, porque falar? Eles nem ouve o que é de médico quanto mais de vida da gente, no modo de dizer.”* (Anne Elliot)

A separação entre o que “é de médico” e o que “é da vida” é uma constante no discurso das mulheres adoecidas e essa certeza faz parte das estratégias que elas utilizam quando reelaboram as suas vidas.

Uma de nossas informantes, que já havia passado por todo o processo do tratamento do câncer e que já estava em período de remissão, nos confidenciou que:

“Quando eu estava no meio desse furacão que é ter uma doença como essa, eu posso te garantir, pensava que dinheiro não resolvia nada, que o que valia era o amor, as amizades e tinha um jeito diferente de ver a vida, mas o tempo vai passando e a gente vê que não morreu que está aqui, sem o peito, mas de novo na vida, e tudo aquilo que a gente sentiu, tanto de ruim como de bom passou. O que ficou foi essa mulher que te contei. Não fica mais aquela conversa do ‘ai, olha só eu quero mudar tudo pra sempre, nunca mais vou ser assim, nem fazer ou falar assim’, isso tudo acaba, assim que eu vi que tudo estava ok, fui voltando aquilo que eu era, que eu sempre fui. Hoje vejo as mulher falando que vai isso e que vai aquilo e penso, deixa isso tudo acaba que volta na carne de porco e cerveja [risos]”. (Eugénie Grandet)

De certo modo, a reelaboração da identidade parece radical durante o processo para as mulheres, mas ao final acaba por incorporar a identidade inicial em um novo arranjo.

Mea Culpa

Mais do que sentir a culpa, concordamos com Bury (1997b, p.132) quando ele analisa os achados do estudo de Williams³⁹:

A perda do contato social mais amplo foi constatada como característica da experiência neste estudo, com participantes pungentemente descrevendo quem eram seus “verdadeiros amigos” em tempos de dificuldade.

A percepção de estar sozinha para enfrentar os problemas é comum entre as mulheres, que geralmente passam a fazer parte de novos grupos sociais na tentativa de re-organizar sua vida social: *“eu era católica, mas percebi que todo mundo tinha me deixado, aí eu fui pro lado dos crente e estou recebendo muito carinho e apoio dos irmão. Ainda não passei pelas águas, mas já sinto no coração a vontade”* (Thérèse Raquin).

“Passar pelas águas” significa o batismo e sinal de conversão para a doutrina no caso dos evangélicos (protestantes) em geral. Não ter “passado pelas águas” também sinaliza que a conversão está acontecendo aos poucos, que a pessoa ainda está em “processo de conversão”, portanto sem muita certeza do caminho que deve prosseguir.

Duas respondentes nos contaram que alguns amigos se afastaram porque têm medo de ser uma doença contagiosa: *“eu tenho que pagar direitinho o meu barraco porque eu tenho medo que me tirem de lá e se eu sair não sei pra onde eu vou, as vizinhas acha que o câncer passa”* (Maggie Verver).

³⁹Loss of wider social contact was also shown to be characteristic of experience in this study, with respondents poignantly describing who their 'real friends were' in times of trouble.

Uma informante disse que a sua vizinha não a visitava mais e ao fazer esse comentário com uma “comadre” percebeu qual era o problema: *“ninguém sabe de onde vem e cada vez mais tem gente com isso, daí minha comadre me disse que eu podia ter pegado de alguém e que era pra eu me lembrar de quem era”*. (Nora Helmer)

Suas amizades acabam por serem repensadas porque sentem que seus amigos, sabendo das dificuldades que terão de passar e *“com medo de sobrar para eles”* (Thérèse Raquin), vão se distanciando. Outros se afastam pelo fato de acharem que o câncer é sinônimo de morte, que é cercada de tabus em nossa sociedade, afastando as pessoas que presumivelmente morrerão de câncer. Sem dúvida o resultado desse afastamento é sempre a tristeza e a sensação de solidão.

Nem todos os casos são assim, muitas pessoas sentem-se mais amadas, rodeadas de amigos. Alguns maridos reclamam que gostariam de ser mais presentes com suas esposas nesse momento, mas o trabalho em período integral impede. Um dos maridos disse que se ressentia em saber que a mulher tem que lidar sozinha com a doença, embora procure ajudá-la nos afazeres domésticos.

Quanto maior o apoio que elas recebem em casa ou nos grupos e nos seus relacionamentos e instituições, o sentimento de culpa diminui. O grupo age como proteção: *“no começo me culpava pela doença, mas meus amigos dizem que eu não podia ter culpa de nada, não fui eu que provocou”* (Maggie Verver).

O câncer de mama também é uma enfermidade associada à “culpa” auto-infringida. Sem exceção, as mulheres disseram em algum momento de suas falas que se sentiram culpadas. As culpas aumentam quando ouvem que uma das causas do câncer de mama são as mágoas, as tristezas e os sentimentos ruins que permaneceram na pessoa. Além de ser uma doença física que as limitam profissional e fisicamente, ainda lhes imputa a culpa por suas falhas morais.

Impedir o ódio, ou tentar fazer com que ele transforme-se em perdão é uma tarefa árdua e por vezes vai muito mais além da capacidade individual de esquecer:

“Eu conheço gente que odiou de graça, será que tinha permissão do Céu para esse ódio e eu não, a doença está em quem odeia ou no ódio? Eu me sinto pior com essa história, eu nunca tive sentimentos tão ruins, ficava com raiva, meia magoada com as coisas que os outros me fazia, mas depois passava, porque eu trabalhava tanto e gostava tanto de ouvir música que acabava esquecendo. Quando me disseram que era por causa disso, fiquei procurando o ódio dentro de mim, e eu não achei, mas deve ser verdade, porque foi gente de dentro do hospital que falou, elas deve entender.” (Margarida Windermere)

Outras não se lembram de sentir raiva ou ódio de alguma pessoa, até mesmo citam que por questões religiosas são estimuladas a “praticar o perdão”. Quando ouvem que o câncer é resultado dessas mágoas, afirmam: *“todo mundo fala isso, deve ser verdade mesmo, então eu pensei um tempão e não consegui lembrar de ninguém que eu tive mágoa tão grande, eu ainda não sei de quem é, mas vou perguntar pra minha mãe e pro meu marido se eles lembra dessas coisa”*. (Pepita Jiménez)

Entretanto é interessante analisar como as mulheres acabam aceitando mais essa culpa, que o câncer foi “estimulado” pelas suas mágoas, que guardaram “dentro do peito”. O uso dessas metáforas é avassalador para algumas mulheres:

“Eu me sinto muito por saber que era tão maldosa assim. Eu achava que o ruim acontecia e que eu ficava triste e, vou te contar a verdade, tinha vezes que eu queria mesmo que a pessoa sentisse o que ela fez pra mim, mas eu achava que

isso era normal. Agora nem sei o que faço, fiquei mais perdida ainda depois de saber disso, tive duas cacetadas: uma o câncer de mama e a outra que sou uma muito ruim e que mereço essa coisa ruim porque desejei coisa ruim pra alguém.”
(Ana Karenina)

O câncer associa-se aos sentimentos destrutivos, às emoções nocivas, aos sofrimentos físicos e morais. Também é ligado aos “desvios de caráter”, com forte conotação moral: odiar alguém, invejar, não são características que se admita facilmente, nem mesmo que se aceite ser definida por eles:

“Meu Deus, quando ouvi isso gelei. Meu Deus, eu desejei tanto mal assim, tive tanto ódio assim, eu mereço sofrer assim? Deus meu... Eu sei de mim, sei que não sou flor que se cheire, mas brigo na hora e não guardo nada. Eu acho que isso é um defeito grave demais, ou eu estou errada e mereço mesmo esse câncer, ou ela tá dizendo que a gente é gente ruim.”
(Ana Ozores)

Uma das mulheres disse ter ouvido que ela tinha merecido ter o câncer. Como se suas falhas morais e a maneira como se posicionava na vida fossem um disparador de células defeituosas. Ela se defendia dizendo que se essa teoria fosse verdadeira, que mal tinham feito as crianças que nasciam com câncer. Mesmo ela não acreditando nisso, ela sentia muito, porque imaginava que as pessoas a viam com os “piores sentimentos”, reforçando seu sentimento de culpa e de vergonha por ter tal doença.

O maior problema de dizer que a enfermidade é fruto de tristezas, ódios, mágoas ou sentimentos ruins é que se associa o câncer a pessoas merecedoras dele, ou seja, mais uma culpa para essas mulheres. Nesse caso, o câncer é compreendido como um castigo merecido, uma punição, também uma

condição necessária para que se repensasse a sua “missão” aqui na Terra, ou mesmo com algo pelo qual elas precisavam passar, os seus “carmas”. Várias mulheres disseram que não gostam de ser associadas com pessoas com sentimentos tão negativos a ponto de produzir um câncer, segundo uma informante:

“O câncer é uma doença que se conhece como praga, coisa do demônio, treco ruim mesmo, uma provação, quando ouvi que era o meu ódio que tinha feito sentir pior ainda, como se eu fosse pior que o pior dos demônios, não quero que pensem que sou uma pessoa tão ruim assim [...] saber que sou uma pessoa ruim só piora.” (Pepita Jiménez)

Foram vários os discursos sobre concordarem ou não com esse aspecto moral da doença. Em todos os casos o mal e o sentido moral negativo de lidar com ele foi tão doloroso quanto o tratamento: *“tem gente que deveria pensar um pouco antes de falar, ou se não sabe, não falar nada porque a gente já está se sentindo mal e isso só piora”* (Catherine Sloper).

Enfim, tratar de uma doença com um estigma tão grande, e com sentimentos tão ambíguos e profundos, é uma tarefa extenuante. Mesmo quando o desfecho é a vida e não a morte, as marcas que o câncer produz nem sempre podem ser apagadas, porque envolvem falsas informações e pré-conceitos. Nenhuma pessoa deveria ser culpada de ter problemas de saúde, nem mesmo pelas suas opções de procurar ajuda ou não. O corpo ainda é o lugar o que nos faz livres.

Compreendemos o câncer em três movimentos: o primeiro é o momento no qual a mulher ainda não tem a certeza do diagnóstico, o segundo, o momento das perdas, quando ela confirma o câncer e inicia o tratamento e, o terceiro, a reconstrução, quando terminado todo o processo de tratamento,

ela retomará sua vida, excetuando se aparecerem, nesse período, as metástases. A morte a acompanhará desde o diagnóstico até o final do tratamento, mesmo quando ela sabe que suas possibilidades de reincidência são diminutas. Em todos esses três movimentos procuramos enfatizar as estratégias das mulheres e os impactos que cada momento do tratamento produz.



CONCLUSÕES

Chegamos aqui ao momento de uma análise e uma síntese do que foi realizado. Pretendemos, como fundamento de nosso trabalho, compreender de forma profunda o processo de adoecimento das mulheres com câncer e trazer à tona elementos que pudessem alavancar propostas de promoção à saúde e de prevenção a este grupo tão sofrido da população (SUS dependentes) e portador de uma doença que causa tanto transtorno.

Sabemos que as necessidades das mulheres com câncer de mama que entrevistamos não são universalizáveis, dado que estão ligadas às condições econômicas, culturais e religiosas locais.

As enfermidades de longa duração promovem rupturas na vida das pessoas e a necessidade de aprender o como conviver com ela e com os tratamentos médicos, que mobilizam esperanças, incertezas e medos. A descoberta e convívio com o câncer de mama impõem rearranjos da própria vida e avaliações sobre perspectivas futuras que são bastante incertas, mesmo para aqueles considerados pelos médicos como sobreviventes.

As estratégias utilizadas por enfermos visam resolver problemas ligados à: obtenção dos tratamentos médicos em período de tempo mais curto; mobilizar recursos e apoios para conseguirem re-ordenar sua vida e encontrar soluções para os transtornos sociais e econômicos causados pela enfermidade e também pela submissão aos tratamentos médicos e necessária dedicação ao cuidado de si.

Continuar realizando as atividades domésticas e profissionais requer sérias mudanças e readaptações na vida. Ao contrário de outras enfermidades não crônicas, as alterações na vida cotidiana são passageiras, possibilitando a integração em menor tempo às atividades cotidianas, enquanto as enfermidades de longa duração implicam novos rearranjos da vida e a busca incessante da possível normalidade.

A descoberta da enfermidade faz-se pela percepção das sensações ou das mudanças corporais observadas pela própria pessoa, familiares ou pelos médicos, durante os exames. Ela traz impactos nas vidas das pessoas. Este impacto assenta-se na certeza socialmente compartilhada de ser o câncer doença permanente, incurável e grave. As angústias, os sentimentos, os medos das informantes em relação à enfermidade e a expectativa de obtenção de ajuda também penetraram sensivelmente o relacionamento da pesquisadora com os sujeitos da pesquisa.

Nesta pesquisa, foi impossível determinar com clareza se há realmente negligência ou inabilidade técnica do médico em detectar qualquer anomalia. Nossa proposta não foi a de fazer uma análise dos procedimentos médicos a partir da procura das mulheres pelos Centros de Saúde. Por outro lado percebemos uma carência geral de meios de diagnóstico, sendo o principal a mamografia. Associada a essa carência, a dificuldade encontrada em conseguir consultas foi outro ponto realçado pelas mulheres. Para conseguir o tratamento de maneira adequada, as nossas informantes disseram que tentam, como estratégia, procurar apadrinhamentos que lhes garantam menor espera e melhor atendimento.

O SUS foi definido por elas como sendo um sistema “*por favor*” e não por direito; isto significa que todas as ações que são tomadas por esse sistema de saúde são para as pessoas sem recursos e, por isso, realizadas de maneira precária.

Além desses fatores de recursos médicos, constatamos que existe um caminho que a mulher percorre antes de procurar ajuda médica. O médico não é o primeiro a ser procurado quando ela sente que algo está acontecendo com seu corpo. A maioria das mulheres relata que recorrem a seus conhecimentos pessoais e procuram relacionar esse sintoma a outros eventos anteriores. Caso elas não consigam explicar o que se passa, o segundo passo será procurar alguém de sua confiança em sua rede sócio-familiar e religiosa e receber conselhos sobre como agir nessa situação. Somente depois de esgotadas as

possibilidades de seu grupo de pertencimento ela procurará a ajuda de profissionais da área médica.

Todo esse caminho é percorrido pela mulher porque ela sabe da dificuldade que terá de enfrentar para conseguir consultas e realizar exames clínicos. O recurso médico passa a ser procurado apenas e tão somente quando todos os recursos conhecidos e familiares de cura não surtem o efeito desejado. No caso do câncer, essa espera significa um prognóstico muito mais comprometido.

Esse caminho também será o mesmo quando essa mulher for diagnosticada com câncer de mama. Ela compartilhará sua enfermidade com esse mesmo grupo de confiança e esperará que essa rede de relação de parentes, amigos ou da sua congregação religiosa lhe dê o suporte, o apoio e a ajuda necessária para conseguir superar esse momento. Esse compartilhamento também fará parte de suas estratégias para lidar com a doença.

O local privilegiado no qual as mulheres compartilham a sua doença é nas salas de espera do hospital. É o único espaço *não medicalizado* do hospital. Nesse ambiente as mulheres se sentem à vontade para conversarem os mais diferentes assuntos e trocar informações sobre as falas e os tratamentos médicos. É um local onde se formam laços de afetividade e amizade, e, mais ainda, dividem suas experiências e expectativas.

Apesar da nossa ênfase na busca de apoio social e mobilização de recursos, percebemos que algumas mulheres desejaram isolar-se. Às vezes, segundo as minhas informantes, elas se isolam por não se sentirem bem fisicamente para cumprir determinadas atividades sociais (festas, missas, cultos) ou são colocadas em isolamento pelas outras pessoas de seus grupos.

A experiência com a doença e suas estratégias pode levar algumas mulheres a escolherem não mais participar dessas interações sociais, preferindo excluir-se dessas atividades por não suportar discorrer sobre a doença ou serem olhadas, pois se sentem “envergonhadas” em sua condição.

Nessa fase é necessário re-ordenar a vida de maneira a continuar com suas atividades religiosas ou sociais, na expectativa de não sofrer com a auto-exclusão nas relações sociais. Em todos os casos, conseguir organizar o tempo no cotidiano é de suma importância.

Outro grande momento pelo qual passam as mulheres é o impacto do tratamento e a mobilização dos recursos. Concomitantemente e de forma subsequente à ruptura biográfica em si, passa-se ao momento em que são necessários tempo, dinheiro, apoio social, político e psicológico para que a mulher possa tratar-se adequadamente. Nesta fase, há uma readequação da vida cotidiana e uma crescente institucionalização da enferma, pois o tempo passado no hospital é longo e uma nova socialização entra em curso.

Podemos concluir que aqui reside o ponto crítico do tratamento e da ruptura biográfica como um todo. Nesse momento decide-se o futuro da mulher, de sua carreira como portadora de câncer e do resultado do tratamento. A depender do estágio do adoecimento, ela pode se tornar uma enferma crônica caso haja seqüelas como a retirada total dos seios ou dos linfonodos, o que impossibilita sua volta ao trabalho ou a morte.

Se o tratamento foi eficaz e precoce, a mulher pode voltar a sua vida cotidiana com a sensação de uma experiência de doença aguda, com sua carreira típica de cura e volta à normalidade. No grupo estudado, estes casos foram raros. Em sua maioria, as mulheres tornaram-se adoecidas crônicas, com mutilações e seqüelas definitivas. Esse processo demanda uma reelaboração da identidade.

Por fim, a mulher buscará a reelaboração da identidade civil e a busca da normalidade. Nesta fase a mulher está em alta temporária (por cinco anos) e busca sua reinserção social sem a doença. Acreditamos que este momento difere um pouco da proposta de Bury, pois a mulher não seria mesma que passou pela ruptura, pois criou novos amigos e passou a ter participação nos grupos de adoecidos e possui novos amigos, apoiadores e rede social. As mulheres terão a sua frente a inglória tarefa de reconstruir a impressão que os outros tem a seu

respeito e suas próprias vidas. Neste caso, uma arte intuitiva, frágil, com poucos recursos.

Todo este processo de adoecimento é perpassado pela experiência com a enfermidade. A sociologia de Schütz permitiu esmiuçar e aproximar a realidade do adoecimento e a experiência pessoal, ambas fundadas na relação significativa e intersubjetiva dos envolvidos. Estas mulheres, em interação especialmente durante os tratamentos médicos, certamente compartilharam visões de mundo, crenças e valores que fornecem significado e compreensão às experiências vividas. Esta interação compõe e modifica os conhecimentos e as biografias dos sujeitos envolvidos.

Constatamos que a pessoa promove as mudanças e não a doença. A enfermidade gera o momento da adaptação/recusa e a possibilidade de fazer tratamentos combinatórios, como por exemplo, a busca de alívio e explicações pela religião e pela fé, ou ainda, a opção pela “não-cura”. Para algumas pessoas, não tratar uma enfermidade é a escolha consciente e pessoal.

Um dos pontos interessantes foi a mudança de religião ou mesmo da procura pela ajuda em várias religiões. Não foi incomum, em especial entre as católicas, também irem aos centros espíritas ou mesmos às igrejas evangélicas. Em alguns casos o motivo da mudança era puramente financeiro, a igreja católica não faz a doação de cestas básicas e as igrejas evangélicas fazem. Da mesma maneira as igrejas católicas não fazem curas e cirurgias espirituais.

Outro importante ponto é a incerteza que o câncer promove na vida das pessoas. O resultado dessa falta de certeza é que também se abala a autoconfiança, o que antes era natural depois da enfermidade passa a ter uma conotação de “estranho”. Nossas informantes também compreendem o mundo por via deste estranhamento, em especial por todo o estigma que a enfermidade acarreta.

No câncer de mama, as inconsistências quanto aos métodos de tratamento são constantes. Muitos dos sintomas, após ou durante o tratamento, ainda são diagnosticados sem a certeza necessária. Ou seja, muitas das queixas dos pacientes ainda são tratadas como “normais” e sob o ponto de vista da experiência de muitas mulheres, essa “aparente normalidade” lhes custou um tratamento tardio do câncer ou metástases. Enfim, elas passam a não confiar, necessariamente não no médico, mas na medicina, que ainda não produziu resultados satisfatórios para curar o câncer e os efeitos colaterais dos tratamentos.

Desta forma, quando a mulher percebe a inconsistência na fala médica, ela não tem os meios ou argumentos para conseguir sanar suas dúvidas, ou seja, de compreender os motivos da “mudança” nos seus corpos. Desta forma, é no seu grupo de pertencimento que as mulheres obterão confiança para compreender as causas e como proceder diante do tratamento médico. As definições biomédicas ainda estão longe do entendimento destas pessoas, sem considerar ainda a aceitação do ponto de vista emocional e psíquico.

As mudanças pelas quais as mulheres passaram com o câncer de mama foram de toda sorte. Fisicamente, a falta de um seio ou dos dois, faz a mulher perder a sua identidade, ela deverá passar por todo um processo de reelaboração para que consiga se reconhecer novamente. Ainda, a falta do peso da mama a fará tomar uma nova postura ao andar e a falta do volume levará ao uso de roupas que escondam ou pelo menos diminuam a percepção do olhar do outro.

Por serem mulheres que realizam trabalhos braçais, a incapacidade laborativa, depois da retirada dos linfonodos, as fará criar estratégias para que consigam ainda ter sustento. Algumas mulheres conseguem ser bem sucedidas para manterem-se ativas economicamente, mas esse sucesso deve-se, em geral, ao conhecimento de seus direitos como cidadãs. Algumas instituições têm a preocupação de esclarecer esse seus direitos e, mais ainda, de agilizar todo o processo burocrático para a conquista desses direitos.

A compreensão da mulher com o câncer assume vários aspectos, a maioria de nossas informantes dizia não se enquadrar nas explicações médicas para a causa da enfermidade, portanto, procuravam entender as causas dessa doença relacionando-a com sua história de vida. Segundo elas o câncer era resultado de seus esforços físicos, da alimentação, da mudança do estilo de vida, do ritmo de vida imposto pela sociedade atual, de poderes transcendentais, quer sejam de deuses ou de demônios.

Entretanto, quando se soma à doença o peso moral da responsabilidade pelo câncer há uma exacerbação do sentimento de culpa. Em seus discursos percebemos que as mulheres já se sentem culpadas por terem negligenciado ao cuidado de seu corpo. Mas o que lhes é difícil de assumir é que essa culpa não é só proveniente da negligência física, mas de desvios morais de comportamentos e de sentimentos. Ou seja, que foram seus sentimentos negativos (raiva, ódio, ira) que promoveram esse tumor.

Depois de discutidos os resultados e elencadas algumas conclusões, gostaria de discutir algumas propostas e fazer as considerações finais.

Em primeiro lugar, a grande falha dos sistemas de saúde é de não recrutarem em seus quadros profissionais da área de humanas para fazerem estudos sobre as necessidades de uma população. As avaliações são feitas já com serviços existentes ou com a possibilidade de existirem, a necessidade deveria ser analisada em termos qualitativos. O que normalmente acontece é que a voz das pessoas acaba sendo escutada por pessoas com uma perspectiva biomédica que não as ouve.

Como existe a urgência de detecção precoce, o SUS deveria sair à frente promovendo as condições de realização de exames ginecológicos, de câncer de mama e do colo de útero. Segundo as informantes que possuíam emprego, formal ou não, e que dependiam de sua presença no local de trabalho

para ter o dia remunerado, seria muito bom se os médicos trabalhassem em horários alternados para o atendimento, e se esses exames pudessem ser feitos à noite ou aos sábados.

No caso do Distrito Federal, o Programa Saúde da Família não prioriza em suas visitas domiciliares a prevenção contra o câncer de mama, os agentes não foram treinados para fazerem o AEM. Também não há no quadro das atividades em atenção básica executadas pelas ESF (equipe de saúde da família) e ESB (equipe de saúde bucal), menções sobre prevenção de câncer de mama (Secretaria de Estado de Saúde GDF).

Nenhuma mulher disse que tinha relegado sua saúde a segundo plano, ao contrário. As mulheres que fazem tratamento no HBDF querem um diagnóstico e tratamento preciso. Procuraram médicos nos Centros de Saúde assim que perceberam ser algo mais sério, segundo suas avaliações. Algumas conseguiram fazer logo os exames e o encaminhamento mais rápido. Com outras houve certa demora e foi preciso que utilizassem várias estratégias para conseguirem uma consulta com o mastologista de um hospital de referência. Outras ainda procuraram mais tarde, e, por não terem os meios de fazer seus exames em clínicas particulares chegaram em fases mais avançadas da doença. Mas em nenhum caso elas deixaram de cumprir seus tratamentos.

Quanto a isso, suas preocupações eram com os prazos porque os médicos enfatizam a importância do tempo durante o tratamento: as mulheres sabiam quando deveriam iniciar suas sessões de quimioterapia ou quando fazer a cirurgia depois das sessões de quimioterapia. Muitas procuraram outros hospitais no DF que poderiam fazer o tratamento com mais rapidez.

A mídia, ao falar do câncer, sempre discorre sobre novas drogas para o tratamento que promovem melhores resultados e menor dano possível, além de elucidar as melhores maneiras de se ficar longe da doença. Os noticiários normalmente enfatizam a falta de condições estruturais e econômicas dos hospitais no tratamento do câncer, o que afasta ainda mais as pessoas de procurarem os médicos.

Normalmente quando a televisão aborda o tema, aparece a visão sobre um grupo de pessoas que tiveram acesso aos tratamentos mais novos e que possuem meios financeiros para tratar o câncer. Ou seja, quando o tema câncer é tratado a ênfase é na enfermidade e não nos conflitos, problemas sociais e econômicos, pelos quais a maioria das mulheres susdependentes passa.

Ao se falar em prevenção, falamos na parte mais complicada da história. As mulheres em geral têm consciência que se o câncer de mama for tratado a tempo elas terão maiores chances de não perder a mama e, podemos arriscar dizer, de cura. Elas sabem e por isso marcaram consultas com os ginecologistas quando suspeitaram de algo, ou ainda, várias informantes disseram ter a preocupação de se prevenir, não só do câncer, mas também enfermidades ginecológicas e das DSTs.

Constatamos neste trabalho que grande parte do problema é a demora e a falta de lugares para se fazer os exames, além da demora em devolver os resultados. Ainda, infelizmente, o erro de diagnóstico de alguns médicos foi relatado por algumas informantes.

De qualquer forma, fala-se hoje em câncer de mama mais do que em qualquer outro momento, o que já é um ponto altamente positivo. O que faz com que o medo vá dando lugar a relatos de sobreviventes, a curas e, ainda, a mulheres que passam a entender o câncer como uma doença e não mais como um atestado de óbito.

O medo da perda da mama, do cabelo e do emprego são as maiores reclamações das mulheres, sem tocar no tabu do tipo de morte promovido pelo câncer. São muitas as perdas no caso do câncer de mama, que tocam em sua sensualidade e sexualidade, são envoltas em preconceitos e estigmas, tocam na família, amigos, colegas de trabalho, patrões e, ainda sua fé em si e em Deus.

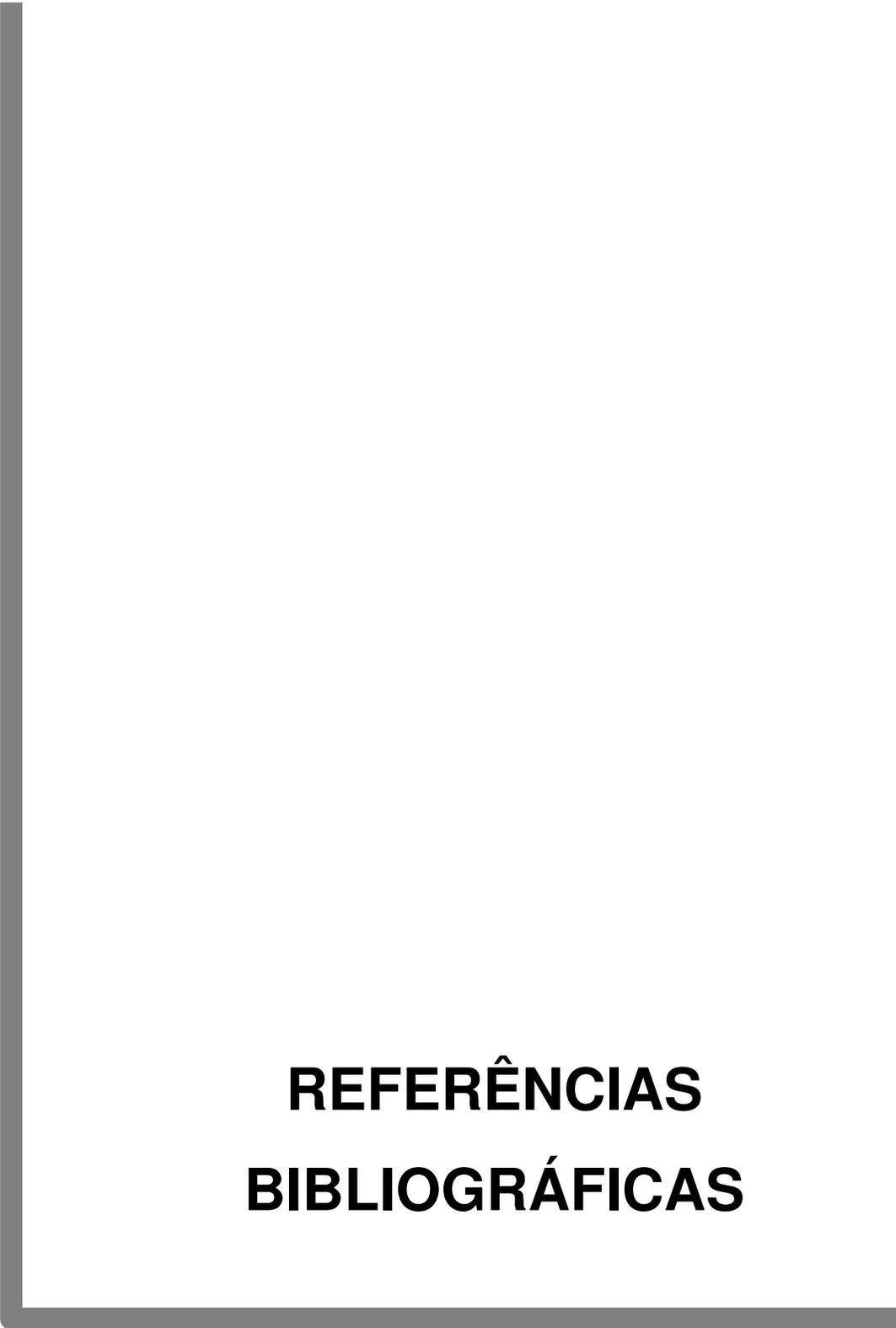
Ampliar a clínica e humanizar o atendimento significam conhecer “quem” e “para quem” deverão ser feitas as mudanças.

Esse é o grande desafio para as ciências humanas em especial as sociais e as psicológicas. Médicos e enfermeiras não têm como compreender as diversas peculiaridades da doença, até porque sua formação deve ser voltada para a pesquisa, o tratamento e o cuidado com a doença em si. Nisso são mais eficazes, entretanto, devem ser assistidos por outros profissionais no entendimento além dessa dimensão física.

Enfim, não foi fácil fazer essa tese, olhar o sofrimento de algumas mulheres tão de perto, estar com elas, nesse um ano, e perceber todas as dificuldades pelas quais passaram, desde a falta de carinho até a completa falta de comida em suas casas. Em alguns momentos nossos choros se confundiram, não houve como segurar as lágrimas ao saber de uma morte. Não é fácil estar ao lado de quem sofre sem nada poder fazer.

Também pude compartilhar com elas a felicidade quando receberiam a notícia que não era câncer ou que as etapas do tratamento tinham sido muito bem sucedidas, quando contavam de seus novos romances ou das festas que tinham ido, quando conseguiam receber benefícios, quando seus cabelos voltavam a crescer. Mas estudar enfermidade crônica requer um cuidado especial com a nossa própria identidade, com nossas emoções e sentimentos, que são questionados constantemente.

O caminhar da sociologia no universo da enfermidade e da medicina é marcado pela necessidade de compreender a experiência com a doença, indissolavelmente integrante de um mundo social estruturado culturalmente e balizado por aspectos materiais, subjetivos e intersubjetivos, repletos de significação. Desconsiderá-los seria o mesmo que negar as implicações sociais e culturais que permeiam a enfermidade e as relações sociais dos enfermos, sempre imersas na maneira como se organiza a sociedade, os serviços de saúde, como atuam, interagem os atores sociais, no seu tempo histórico e espaço.



**REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS**

Aldrighi JM, Ribeiro AL, Aoki T. Ondas de calor e câncer de mama: o que fazer? Revista da Associação Médica Brasileira. 2008; 54: 381-82.

Almeida AM, Mamede MV, Panobianco MS, Prado MAS, Clapis MJ. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2001; 9(5): 63-69.

_____. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. Rev. Latino-am Enfermagem. 2001; 9(5): 63-69.

Almeida Junior GL, Macedo JLS, Borges SZ, Souza AO, Henriques FAM, Suschino CMH et al. Reconstrução mamária imediata após câncer de mama. Soc. Bras. Cir. Plást. . 2007; 22(1): 10-18.

Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Cad. Saúde Pública. 1993; 9(3): 263-71.

Araujo MA, Montagner MA, Silva RM, Lopes FL, Freitas MM. Symbolic violence experienced by men who have sex with men in the primary health service in Fortaleza, Ceara, Brazil: negotiating identity under stigma. AIDS Patient Care STDS. 2009; 23(8): 663-8.

Aureliano WA. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. Revista Estudos Feministas. 2009; 17: 49-70.

Bardin L. A Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.

Barra MB. O uso da imunohistoquímica no diagnóstico: indicações e limitações. Revista da AMRIGS. 2006; 50(2): 173-84.

Bergamasco RB, Ângelo M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. Revista Brasileira de Cancerologia. 2001; 47(3): 277-82.

Bergamasco RB, Ângelo M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2001; 47(3): 277-82.

Boltanski L. Les usages sociaux du corps *Les Annales*. 1971; 1: 205-33.

_____. *As classes sociais e o corpo* Rio de Janeiro: Graal; 1989. v. 5.

Borba AA, Souza RMD, Lazzaron A. Frequencia de realização e acurácia do auto-exame das mamas na detecção de nódulos em mulheres submetidas a mamografias. *RBGO*. 1998; 20(1): 37-43.

Bourdieu P. *La distinction: critique sociale du jugement*. Paris: Minuit; 1979.

_____. *A economia das trocas simbólicas* São Paulo: Perspectiva; 1998.

_____. *A Miséria do Mundo* São Paulo: Vozes; 2003.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil. [serial on line]. 2002 [Acesso em 02.03.2008]. Disponível em: Url: <http://www.inca.org.br>

Brenelli HB, Shinzato JY. Terapia de apoio à pacientes com câncer de mama. In: Dias EN (org.). *Mastologia Atual*. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

Brito C, Portela MC, Vasconcellos MTLd. Sobrevida de mulheres tratadas por câncer de mama no estado do Rio de Janeiro. *Revista de Saúde Pública*. 2009; 43: 481-89.

Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982; 4(2): 167-82.

_____. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*. 1991; 13(4): 451-68.

_____. The body, health and risk. In: Bury M (org.). *Health and illness in a changing society*. London: Routledge, 1997a, p.171-201.

_____. Health and illness in a changing society. London: Routledge; 1997b.

_____. Preface: Biographical Disruption. *Tempus - Actas de Saúde Coletiva*. no prelo.

Canesqui AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM (org.). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec, 2007a, p.19-51.

_____. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. In: Canesqui AM (org.). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007b.

Carvalho JC. *Corpo feminino e mutilação: um estudo antropológico*. Goiânia: UFG; 2002.

Chammé SJ. Modos e modas da doença e do corpo. *Saúde e Sociedade*. 1996; 5(2): 61-76.

Charmaz K. Measuring pursuits, marking self: Meaning construction in chronic illness *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2006; 1: 27-37.

CONASS. Nota de Trabalho revisada após CT de Atenção à Saúde [serial on line]. 2005 [Acesso em 25 mai 2008]. Disponível em: [Url: vsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf](http://vsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf)

Conrad P. Qualitative Research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*. 1990; 30(11): 1257-63.

Couto MT, Schraiber LB, d'Oliveira AFPL, Kiss LB. Concepções de gênero entre homens e mulheres de baixa renda e escolaridade acerca da violência contra a mulher, São Paulo, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2006; 11: 1323-32.

Cury AF. Aspectos Emocionais da Cirurgia Ginecológica *Revista Femina de Ginecologia* 2000; 28(9): 509-11.

Demário RL, Sousa AA, Salles RK. Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15: 1275-82.

Dmoch W. Sobre alguns aspectos do procedimento com pacientes pós-mastectomizadas. In: Prill HJ, Langen D (orgs.). *Ginecologia Psicossomática*. São Paulo: Roca, 1985.

Dolto F. *A imagem inconsciente do corpo*. São Paulo: Perspectiva; 1984.

Drolet M, Maunsell E, Mondor M, Brisson C, Brisson J, Mâsse B et al. Work absence after breast cancer diagnosis: a population-based study. *CMAJ: Canadian Medical Association*. 2005; 173(7): 765-9.

Duarte TP, Andrade ÂN. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estudos de Psicologia*. 2003; 8(1): 155-63.

Edwards C, Imrie R. Disability and Bodies as Bearers of Value. *Sociology*. 2003; 37(2): 239-56.

Elias N. *A solidão dos moribundos, seguido de 'envelhecer e morrer'*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

Escalda PMF, Viegas-Pereira APF, Fonseca MC. Mulheres e Menopausa: necessidade de adequação dos serviços de saúde às demandas específicas de saúde reprodutiva de suas usuárias. *GT Gênero em São Paulo, NEPO, Unicamp*. 2002.

Fallowfield LJ, Baum M, Maguire GP. Addressing the psychological needs of conservatively treated breast cancer patient: discussion paper. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 1987; 80: 696-700.

Ferreira J. *O corpo sígnico. Representações sociais sobre corpo, sintomas e sinais em uma vila de classes populares*. [Mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1993.

Foster R, Costanza M. Breast self-examination practices and breast survival. *Cancer*. 1984; 53: 999-1005.

Foucault M. *Vigiar e punir nascimento da prisão*. Petrópolis: Vozes; 1987. 280 p.

_____. *Los anormales*. Buenos Aires: FCE; 2000.

Giddens A. *As consequências da modernidade* São Paulo: Unesp; 1991.

Godinho ER, Koch HA. O perfil da mulher que se submete a mamografia em Goiânia. *Radiol Bras*, 2002; 35(3): 139-45.

_____. Fontes utilizadas pelas mulheres para aquisição de conhecimentos sobre câncer de mama. *Radiologia Brasileira*. 2005; 38: 169-73.

Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.

Gomes R, Nascimento EF, Araújo FC. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23(3): 565-74.

Gomes R, Skaba MMVF, Vieira RJS. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. *Cadernos de Saúde Pública*. 2002; 18: 197-204.

Gray RE, Sinding C, Fitch MI. Navigating the social context of metastatic breast cancer: reflections on a project linking research to drama. *Health (London)*. 2001; 5: 233-45.

Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed; 1994.

Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*. 2004; 14(2): 383-94.

_____. Fragilidade da vida e desenvolvimento das ciências sociais no campo da saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2005; 15: 193-203.

Hill D, White V, Jolley D. Self examination of the breast: is it beneficial? Meta-analysis of studies investigating breast self-examination and extent of disease in patients with breast cancer. *BMJ*. 1988; 297: 271-76.

Howe H. Social factors associated with breast self-examination among high risk women. *Am J Public Health*. 1981; 71: 251-55.

INCA. Normas e recomendações do INCA: Prevenção e Controle de Câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2002; 48(3): 317-32.

Inca. Controle de Câncer de Mama. Documento de Consenso [on line]. Inca; 2004 [Acesso em 12 agosto 2009]. Disponível em: Url: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/Consensointegra.pdf>.

INCA. Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

Inca/Conprev. Falando sobre Mamografia. Viva Mulher - Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero e de Mama. Rio de Janeiro: MS/INCA; 2000.

Instituto Nacional de Câncer - INCA. Câncer. [serial on line]. 2010 [Acesso em 20.01.2010]. Disponível em: Url: www.inca.gov.br

Instituto Oncoguia. Direitos dos Pacientes. [serial on line]. 2010 [Acesso em 20/10/2009]. Disponível em: Url: <http://www.oncoguia.com.br>

Jansen L, Doting HE, Rutgers EJT, Vries J, Olmos RAV, Nieweg OE. Clinical relevance of sentinel lymph nodes outside the axilla in patients with breast cancer *Br J Surg*. 2000; 87: 920-5.

Kelly MP, Field D. Medical Sociology, chronic illness and the body. In: Bury M, Gabe J (orgs.). *The Sociology of Health and Illness*. London: Routledge, 2004, p.256-65.

Kemp C, Elias S, Gebrim LH, Nazário ACP, Baracat EC, Lima GR. Estimativa de custo do rastreamento mamográfico em mulheres no climatério. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*. 2005; 27: 415-20.

Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: The problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS Med*. 2006; 3(10): 1673-76.

Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Focus Winter*. 2006; IV(1): 140-49.

Lévi-Strauss C. *Antropologia Estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1985.

Liberato RP, Macieira RC. Espiritualidade no enfrentamento do câncer In: Carvalho VAd, Franco MHP, Kovács ML, Liberato RP, Macieira RdC, Veit MT et al (orgs.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008, p.414-31.

Lima DC, Buchele F, Clímaco DA. Homens, gênero e violência contra a mulher. *Saúde e Sociedade*. 2008; 17: 69-81.

Loyola MA. *Médicos e Curandeiros: conflito social e saúde*. São Paulo: Difel; 1984.

Machado LHB. As representações entremeadas no comércio de plantas medicinais em Goiânia/GO: uma reflexão geográfica. *Soc. nat*. 2009; 21(1): 159-72.

Makluf ASD, Dias RC, Barra AA. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2006; 52(1): 49-58.

Mandu ENT, Silva GB. Recursos e estratégias em saúde: saberes e práticas de mulheres dos segmentos populares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2000; 8(4): 15-21.

Marinho LAB, Costa-Gurgel MS, Cecatti JG. Conhecimento, atitude e prática do auto-exame das mamas em centros de saúde. *Rev. Saúde Pública*. 2003; 37(5): 576-82.

Martins E, Freitas-Junior R, Curado MP, Freitas NMA, Oliveira JC, Silva CMB. Evolução temporal dos estádios do câncer de mama ao diagnóstico em um registro de base populacional no Brasil Central. Rev Bras Ginecol Obstet. 2009; 31(5): 219-23.

Mauss M. Les techniques du corps Journal de psychologie. 1936;(32): 271-93.

_____. Sociologia e antropologia. São Paulo: Cosac Naify; 2003.

Mendonça RT, Carvalho ACD. O papel de mulheres idosas consumidoras de calmantes alopáticos na popularização do uso destes medicamentos. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2005; 13(2): 1207-12.

Mendonça RT, Carvalho ACD, Vieira EM, Adorno RCF. Medicalização de mulheres idosas e interação com consumo de calmantes. Saude soc. 2008; 17(2).

Merton RK, Fiske M, Kendall PL. The Focused Interview: a manual of problems and procedures. Glencoe, Illinois: The Free Press; 1956.

Minayo MCS (org). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes. 1994.

_____. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: Guareschi PA, Jovchelovitch S (orgs.). Textos em representações sociais. Petrópolis: Vozes, 2002, p.89-111.

_____. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004. 269 p.

Ministério da Saúde do Brasil - Secretaria de Atenção à Saúde. Plano Nacional de Atenção Oncológica. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.

Molina L, Dalben I, Luca LA. Análise das oportunidades de diagnóstico precoce para as neoplasias malignas de mama. Rev. Assoc. Med. Bras. 2003; 49(2): 185-90.

Montagner MÂ. Pierre Bourdieu e a saúde: uma sociologia em Actes de la recherche en sciences sociales. Cad Saude Publica. 2008; 24(7): 1588-98.

Montagner MÂ. Pierre Bourdieu, o corpo e a saúde: algumas possibilidades teóricas. Ciência e Saúde Coletiva 2006; 11(2): 515-26.

Montero CA. Estudios sobre la mujer en tres revistas de salud pública. Cadernos de Saúde Pública. 1995; 11(2): 305-13.

Nations MK, Landim F. Cuidado cultural do câncer de mama: o que brasileiros pobres têm a nos dizer. Texto e contexto Enfer. 2003; 12(2): 191-200.

Nekhlyudov L, Fletcher SW. Is it time to stop teaching breast self-examination? CMAJ: Canadian Medical Association. 2001; 164(13): 1851-2.

Nettleton S. The Sociology of Health and Illness. Cambridge UK: Polity; 2006.

Newcomb P, Weiss N, Storer B. Breast self-examination in relation to occurrence of advanced breast cancer. J Natl Cancer Inst. 1991; 83: 260-65.

Nijhof G. Uncertainty and lack of trust with Parkinson's disease. European Journal of Public Health. 1996; 6(1): 58-63.

Paixão NRDA, Castro ARM. Grupo sala de espera: trabalho multiprofissional em unidade básica de saúde. Boletim da Saúde. 2006; 20(2): 71-78.

Panobianco MS, Mamede MV, Almeida AM, Clapis MJ, Ferreira CB. Experiência de mulheres com linfedema pós-mastectomia: significado do sofrimento vivido. Psicologia em Estudo. 2008; 13(4): 807-16.

Peres RS, Santos MA. Personalidade e Câncer de Mama: produção científica em Psico-Oncologia. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2009; 25(4): 611-20.

Petit JY, Greco M. Quality control in prophylactic mastectomy for women at high risk of breast cancer. European Journal of Cancer. 2002; 38(1): 23-6.

Pitanguy I. (1992) Aspectos filosóficos e psicossociais da cirurgia plástica. Em: Mello Filho J (Org). Psicossomática Hoje. (p.264-72).

Richardson JC, Ong BN, Sim J. Is chronic widespread pain biographically disruptive? Social Science & Medicine. 2006; 63(7): 1573-85.

Rossi L, Santos MA. Repercussões Psicológicas do Adoecimento e Tratamento em Mulheres Acometidas pelo Câncer de Mama. Psicologia Ciência e Profissão. 2003; 23(4): 32-41.

Saffioti H. Rearticulando gênero e classe social. In: Costa AO, Bruschini C (orgs). Uma questão de gênero. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992.

Sahlins M. O "pessimismo sentimental" e a experiência etnográfica: por que a cultura não é um "objeto" em via de extinção (parte I). Mana. 1997; 3: 41-73.

Sampaio ML. Organizações não governamentais: espaços de imbricação de "políticas de piedade" e "políticas de justiça". Organizações em contexto. 2006; 2(3): 161-81.

Scavone L. O trabalho das mulheres pela saúde: cuidar, curar, agir. Programa Saúde da Família em questão. In: Villela W, Monteiro S (orgs.). Gênero e saúde: Programa Saúde da Família em questão. Rio de Janeiro: Abrasco/UNFPA, 2005, p.99-109.

Schraiber LB, Gomes R, Couto MT. Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. Ciência & Saúde Coletiva. 2005; 10: 7-17.

Schütz A. Fenomenologia e relações sociais. Rio de Janeiro: Zahar; 1979.

Schütz A, Luckmann T. Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires: Amorrotu; 2003.

Secretaria de Estado de Saúde GDF. Programas - Saúde da Família. [serial on [Acesso em 20.08.2010].Disponível em: Url: http://www.saude.df.gov.br/001/00101001.asp?ttCD_CHAVE=318&btOperacao

_____. Hospital de Base do DF. [serial on line]. 2010 [Acesso em 25/01/2010]. Disponível em: http://www.saude.df.gov.br/005/00502001.asp?ttCD_CHAVE=6845 Url:

Silva I, Pais-Ribeiro J, Cardoso H, Ramos H, Carvalhosa SF, Dias S et al. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com diabetes *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2003; 4(1): 21-32.

Silveira NH. Câncer e Morte. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*. 2002; 1(3): 366-76.

Siqueira FMP, Rezende CAL, Barra AA. Correlação entre o exame clínico, a mamografia e a ultra-sonografia com o exame anatomopatológico na determinação do tamanho tumoral no câncer de mama. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*. 2008; 30: 107-12.

Sontag S. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal; 1984.

Spiegel D. Facilitating emotional coping during treatment. *Cancer*. 1990; 66(14): 1422-26.

Strauss AL. *Espelhos e máscaras: a busca de identidade*. São Paulo: Edusp; 1999.

Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad. Saúde Pública*. 2005; 21(2): 426-35.

_____. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2009; 13: 395-408.

Trufelli DC, Miranda VC, Santos MBB, Fraile NMP, Pecoroni PG, Gonzaga SFRR et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. *Rev Assoc Med Bras* 2008; 54(1): 72-6.

Tucunduva LTCM, Sá VHLC, Koshimura ET, Prudente FVB, Santos AF, Samano EST et al. Estudo da atitude e do conhecimento dos médicos não oncologistas em relação às medidas de prevenção e rastreamento do câncer. Rev Assoc Med Bras. 2004; 50(3): 257-62.

Venâncio JL. Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. Revista Brasileira de Cancerologia. 2004; 50(1): 55-63.

Venancio MMR. De peito aberto: uma etnografia sobre a vivência das mulheres com câncer de mama Salvador: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas Universidade Federal da Bahia 2010.

Vieira CP, Lopes MHBM, Shimo AKK. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2007a; 41: 311-16.

_____. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. Rev Esc Enferm USP. 2007b; 41(2): 311-16.

Wanderley KS. Aspectos psicológicos do câncer de mama. In: Carvalho MMMJ (org.). Introdução à Psiconcologia São Paulo: Psyll, 1994, p.95-101.

Weiss NS. Breast Cancer Mortality in Relation to Clinical Breast Examination and Breast Self-Examination. The Breast Journal. 2003; 9(2): 86-89.

Wiener C. The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty. Soc Sci Med. 1975; 9: 97-104.

Zecchin RMN. A perda do seio: um trabalho psicanalítico institucional com mulheres com câncer de mama. São Paulo: Fapesp: Casa do Psicólogo; 2004.



APÊNDICES

TCLE - Mulher portadora de câncer de mama

A senhora está sendo convidada a participar desta pesquisa. O nosso objetivo é compreender e descrever a experiência da pessoa com sua enfermidade e as mudanças que ocorreram após o diagnóstico e o tratamento do câncer de mama.

A sua participação será através de uma entrevista em local e hora combinados, de acordo com sua disponibilidade de tempo. Em um segundo momento, a senhora poderá ser convidada a participar da segunda fase da pesquisa. Nela acompanharei parte de suas rotinas diárias como ir aos médicos, às consultas, aos exames e seu dia a dia, para compreendermos com clareza a sua situação. Informamos que a senhora pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhora.

Asseguramos que todas as informações prestadas serão sigilosas e utilizadas somente para esta pesquisa. Todo o material será gravado e transcrito. A senhora poderá cancelar o uso das informações prestadas em qualquer momento antes da publicação dos resultados, sem qualquer prejuízo. A pesquisa não acarreta nenhum gasto nem remuneração para a senhora, muito menos algum risco. Nós nos responsabilizamos pelo caráter confidencial das informações, de maneira que a sua identidade não seja exposta nas conclusões do trabalho. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de todo o grupo de pessoas, por meio de artigos científicos, relatórios, apresentações em congressos científicos, reportagens. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob minha guarda pessoal, e não serão informados a ninguém do Hospital de Base nem aos profissionais que estão cuidando da senhora.

Se a senhora tiver alguma pergunta a fazer antes de concordar em responder a esse questionário, sinta-se à vontade para fazê-la. Seguem abaixo os dados da pesquisa e os responsáveis.

Projeto: A experiência do câncer de mama: biografias cindidas e a reincidência.

Objetivo: Compreender e descrever a experiência da pessoa com sua enfermidade e as mudanças que ocorreram após o diagnóstico e o tratamento do câncer de mama.

Procedimento: Entrevista focada e em profundidade. Observação participante e acompanhamento de um subgrupo das entrevistadas.

Responsável: Maria Inez Montagner. Fone: (61) 81 60 8293.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com a senhora.

Nome/assinatura

Pesquisador Responsável
Nome/assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____

(2ª. Via - sujeito da pesquisa)

Roteiro de Entrevista Focada

Entrevistado (a): _____

Núcleo 1- Tema: Dados demográficos e sócio-econômicos.

Núcleo 2- Tema: A história pessoal: como era a vida antes da descoberta da enfermidade.

Núcleo 3- Tema: A trajetória da descoberta: os médicos e os exames, as sensações e os sentimentos da notificação do câncer de mama. O significado do câncer.

Núcleo 4- Tema: as mudanças no cotidiano, no cuidado pessoal, na vida profissional e doméstica (esposa, mãe e dona-de-casa), com a rede social e com os sistemas de saúde. O (a) parceiro (a) e sua relação com a doença. Os filhos e os parentes na ajuda para “contornar” a doença.

Núcleo 5- Tema: Relação com o tratamento: a escolha pelo tratamento e os tratamentos alternativos. Quanto aos exames e consultas - trajetória e o tempo gasto entre as consultas, exames e o tratamento do câncer.

Núcleo 6- Tema: A relação entre a enfermidade e o corpo: as mudanças que o câncer de mama promoveu.

Núcleo 7- Tema: A proximidade com a morte: a metástase, a reincidência do câncer, a morte de outras pessoas conhecidas por câncer de mama.

