



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
SUPERINTENDÊNCIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

SIMONE GANEM ASSMAR SANTOS



**DORES NO CORPO/ DORES NA ALMA: UMA
REFLEXÃO SOBRE A EXPERIÊNCIA CORPORAL E
FAMILIAR DE MULHERES MASTECTOMIZADAS**

**SALVADOR – BAHIA
2010**

SIMONE GANEM ASSMAR SANTOS

**DORES NO CORPO/ DORES NA ALMA: UMA
REFLEXÃO SOBRE A EXPERIÊNCIA CORPORAL E
FAMILIAR DE MULHERES MASTECTOMIZADAS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito para a obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientador: Dr^a Lívia Alessandra Fialho da Costa

SALVADOR-BAHIA
2010

UCSAL. Sistema de Bibliotecas

S237 Santos, Simone Ganem Assmar.

Dores no corpo/ dores na alma: uma reflexão sobre a experiência corporal e familiar de mulheres mastectomizadas/ Simone Ganem Assmar Santos. – Salvador, 2010.

194 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Prof. Dra. Lívia Alessandra Fialho da Costa.

1. Câncer de mama 2. Mulher mastectomizada - Experiência corporal - familiar 3. Câncer de mama - Dor - Sofrimento I. Título.

CDU 618.19-006:316.356.2

TERMO DE APROVAÇÃO

Simone Ganem Assmar Santos


Dores no Corpo - Dores na Alma: uma reflexão sobre a experiência corporal e familiar de mulheres mastectomizadas

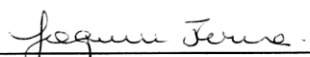
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 18 de junho de 2010

Banca Examinadora:


Prof(a). Dr(a). Livia Alessandra Fialho da Costa - Orientador(a)
Doutorado em Antropologia Social e Etnologia - EHESS
Universidade Católica do Salvador


Prof(a). Dr(a). Jorge Alberto Bernstein Iriart
Doutorado em Antropologia - Université de Montreal
Universidade Federal da Bahia


Prof(a). Dr(a). Jaqueline Teresinha Ferreira
Doutorado em Antropologia Social - EHESS
Universidade Federal do Rio de Janeiro

AGRADECIMENTOS

A Prof^a. Dr^a Livia Alessandra Fialho da Costa por ter compreendido o verdadeiro sentido das “dores da alma” e por todos os momentos de orientação nesta jornada, pontuando as minhas angústias, quando me sentia sem rumo.

Aos professores do Programa de Pós- graduação em Família Na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, que contribuíram com os seus ensinamentos para a composição desta pesquisa e ainda para o meu crescimento pessoal durante esta caminhada.

Aos colegas do mestrado que com ideias, pensamentos e ações reafirmaram o quanto é possível manter um convívio prazeroso e solidário mesmo tensionado pela execução de uma tese acadêmica.

Às doutoras Ivana Nascimento e Betânia Torralis por terem permitido o meu acesso ao Laboratório de Oncogenética da Universidade Federal da Bahia (UFBA), viabilizando a execução desta pesquisa.

À Ana Karina Canguçu Campinho, psicóloga do Laboratório de Oncogenética da Bahia (UFBA) que colaborou com esta pesquisa, atuando com eficiência na triagem das pacientes que foram por mim entrevistadas.

A todas as mulheres guerreiras, aqui entrevistadas, que em um ato de doação, narraram as suas dores tão sofridas, mas repletas de fé e esperança. A elas, o meu respeito e a minha admiração

A Isaias e a Tomaz, que me mostraram ser possível...

Talvez desilusão seja o medo de não pertencer mais a um sistema [...] do meu próprio mal eu havia criado um bem futuro. O medo agora é que meu novo mundo não faça sentido? Mas por que não me deixo guiar pelo que for acontecendo? Terei que correr o sagrado risco do acaso. E substituirei o destino pela probabilidade.

Clarice Lispector, 1998.

RESUMO

O câncer mamário feminino é a principal forma de câncer entre as mulheres. Nas últimas décadas, têm aumentado em todo o mundo a incidência dessa patologia e conseqüentemente da mortalidade associada a essa enfermidade. No Brasil o câncer de mama representa a principal causa de morte por câncer nas mulheres sendo considerado, na atualidade, como um problema de saúde pública. Essa pesquisa visa, sobretudo, identificar as representações sociais que a cercam e que se traduzem num sofrimento que vai além da dor física imposta pelos tratamentos que lhe são associados. Assim, tratamos aqui das “dores da alma”, um conjunto de experiências de sofrimento que se expressa tanto no aspecto corporal quanto, em alguns casos, no adoecimento psíquico. Partindo de um referencial ancorado nas áreas de medicina, antropologia e da psicologia analítica, analisamos casos concretos de 8 (oito) mulheres acometidas por essa patologia. As interlocutoras dessa pesquisa são mulheres, todas pacientes acometidas pelo câncer em diversos estágios e que se submeteram à avaliação genética no Departamento de Onco-genética da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Estudo de cunho qualitativo, duas técnicas principais foram utilizadas na coleta dos dados: entrevistas semi-estruturadas (realizadas com 7 mulheres) e estudo de caso. Nas entrevistas, interessa-nos sobretudo, as narrativas sobre sofrimento e aflição (processo da doença, seus impactos e busca de alívio e superação); o estudo de caso (de uma paciente que durante três anos optou por um acompanhamento psicoterápico, no consultório da pesquisadora) foi igualmente relevante como fonte de dados na medida em que a partir dele identificamos os temas mais recorrentes que vieram a orientar a elaboração do roteiro das entrevistas semi-estruturadas. Os resultados obtidos revelam uma forte associação do câncer com a culpa, a punição, o desfiguramento físico e a morte. Ademais, abordou-se a relação médico-paciente, numa perspectiva do papel da boa escuta desses profissionais no processo de experiência de sofrimento dos Outros, e também a questão do envolvimento familiar com relação ao suporte social e emocional oferecido ao ente adoecido quando este se confronta com o infortúnio advindo da doença.

Palavras - chave: Câncer de mama. Mulher. Corpo. Dor. Sofrimento. Família.

ABSTRACT

The female breast cancer is the most common form of cancer among women. In last decades, the incidence of this pathology has increased worldwide and thus the mortality associated with this disease. In Brazil, breast cancer is the leading cause of cancer death in women, being considered, nowadays, as a public health problem. This research is aimed mainly at identifying the social representations that surround it, also that are translated into suffering that goes beyond the physical pain imposed by the associated treatments. So, here we deal with the "pains of the soul", a set of experiences of suffering that is expressed both as body, or mental illness. From a perspective based in the field of medicine, anthropology and analytical psychology, we analyzed specific cases of eight (8) women affected by this pathology. The subjects of this study are women, all patients affected by cancer at various stages and who underwent genetic evaluation at the Department of Onco-Genetics at Federal University of Bahia (Departamento de Onco-Genética da UFBA). In this qualitative study, two main techniques were used in data collection: semi-structured interviews (with 7 women) and a case study. In the interviews, we are interested in particular, narratives of suffering and anguish (the disease process, its impacts and the seek for relief and overcoming it) the case study (a patient who for three years, has chosen a psychotherapeutic treatment in the office of the researcher) was also important as a source of data, since from it, we could identify the most recurrent themes that were to guide the development of the script of questions made for the semi-structured interviews. The results show a strong association of cancer with guilt, punishment, physical disfigurement and death. Moreover, the doctor-patient relationship has also been addressed, taking into consideration the role of good listening of these professionals when experiencing suffering of the Others, and also the issue of family involvement in relation to social and emotional support being offered to the ill-founded when she confronts with the misfortune arising from the disease.

Key - words: Breast cancer. Women. Body. Pain. Suffering. Family.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	11
2. INTRODUÇÃO	14
2.1 ESTRANHA AO CORPO: ENTRELAÇOS OU ENTRE OS LAÇOS	14
3. O PERCURSO METODOLÓGICO	24
3.1 QUEM SÃO AS MULHERES INTERLOCUTORAS NESSE TRABALHO?	29
3.2 A DINÂMICA DAS ENTREVISTAS	34
4. AS DORES DA ALMA E O CORPO “DESABILITADO”	37
5. COMPREENDENDO O CÂNCER DE MAMA	49
5.1 O CÂNCER MAMÁRIO FEMININO E SUA HISTÓRIA.....	49
5.2 O QUE É O CÂNCER AFINAL?	56
5.3 UMA QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA: DESAFIOS E PERSPECTIVAS	58
5.4 FATORES DE RISCO.	61
5.5 ESTADIAMENTO	70
5.6 FATORES PROGNÓSTICOS	71
5.7 TRATAMENTO.....	72
5.8 CUIDADOS PALIATIVOS	74
6. A DOENÇA, O DOENTE E SUAS REPRESENTAÇÕES	78
7. O FALAR DO QUE NÃO SE FALA: ACASOS OU ESTUDOS DE CASOS	94
7.1 AS QUESTÕES E AS RESPOSTAS	96
7.1.1 A descoberta do infortúnio	96
7.1.2 A notícia impactante: o diagnóstico	99
7.1.3 O enfrentamento: fé e medo	108
7.1.4 A feminilidade e a sexualidade	120
7.1.5 A vida após o câncer	134
7.1.6 O consentimento ou com sentimento: a doença, a violência e a exclusão. Um caso estudado.....	142
7.1.7 A família e a doença.....	147

8. A FAMÍLIA	152
8.1 FAM (ILHA), O PORTO SEGURO E AS “RAÍZES PORTÁTEIS.”	152
9. CONJUGALIDADE E MASTECTOMIA.....	162
9.1 APONTE O CAMINHO OU A PONTE E O CAMINHO... ..	162
10. CONSIDERAÇÕES FINAIS	176
REFERÊNCIAS.....	182
ANEXOS.....	191
ANEXO A - TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA DE PROJETO DE PESQUISA	191
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	192
ANEXO C - MODELO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	193

1. APRESENTAÇÃO

Dizem que o que todos nós procuramos é um sentido para a vida. Não penso assim: penso que o que estamos procurando é uma experiência de estar vivo, e que a nossa experiência de vida, no plano puramente físico, tenha ressonância no interior do nosso ser e de nossa realidade mais íntima, de modo que realmente sintamos o enlevo de estar vivo (Joseph Campbell).

Os anos de 1973 e 1974 foram de grandes descobertas para mim. Estagiária de ginecologia em um hospital de referência em oncologia na cidade do Salvador, Bahia, tive a oportunidade de lidar com várias pacientes acometidas pelo câncer ginecológico. Apesar de ser muito jovem, e sem preparo profissional satisfatório e suficiente para a difícil tarefa, sentia que algo de muito forte estava acontecendo entre mim e a minha profissão. Era nítida a percepção de que o caminho escolhido visava exercitar não somente a medicina que me fora ensinada nos meios acadêmicos – aquela que se interessava, sobretudo, pela etiologia e pelo tratamento dos pacientes – mas igualmente uma medicina humanizada, atenta em escutar as dores do indivíduo. A consciência da importância da *escuta* na medicina instigou-me a dar continuidade ao meu trabalho. Mais tarde, já graduada, no exercício da ginecologia, e no contato diário com os sofrimentos de muitas mulheres advindos do câncer ginecológico (útero e mama), decidi por fazer uma pós-graduação em psicologia analítica (Junguiana) com a finalidade de buscar subsídios para compreender melhor essas dores. Intuí que com essa compreensão poderia trilhar caminhos que me ajudariam a auxiliar esses seres de forma mais especializada. Por conseguinte, decidi que exerceria a profissão unindo aquilo que aprendi com a medicina científica àquela parcela mais subjetiva do ser humano, normalmente identificada pelos interlocutores/pacientes como “Alma”, instância das suas dores. Assim, compreendi que para realizar esse modo de viver, a medicina precisava promover uma reforma de conceitos, rediscutir modelos, quebrar paradigmas, repensar enfim o ofício do médico e sua forma de ação. Lembrei-me dos ensinamentos de Hipócrates, que valorizava a observação acurada, global, na qual é necessário apurar os ouvidos, aguçar os sentidos e não ter pressa para as conclusões. Nesse modo de caminhar ficou clara a importância de estar atenta ao “dito e ao não dito”, ou seja, perceber o que foi omitido ou supostamente desvalorizado pela paciente, mas que estava implícito nas entrelinhas, na subjetividade de uma queixa externada. Na compreensão de que somente por meio dela – da subjetividade – seria possível individualizar as dores de cada uma dessas mulheres, entendia que era imprescindível lidar com múltiplas variáveis, na tentativa de avaliar, com o máximo de fidedignidade, o contexto vivido. A partir dessa percepção me propus estar atenta às diferenças individuais e considerar a

importância delas na influência das respostas aos tratamentos e na evolução das doenças. Tal compreensão foi essencial para o desenvolvimento desse trabalho profissional, já que, enfrontada nessa ideia, passei a exercitar a “psicoginecologia” na prática clínica e, por meio desse mecanismo de análise, pude auxiliar minhas pacientes a viverem melhor as angústias próprias da patologia em questão.

Submersa nesse mundo, e buscando compreender as representações advindas da doença, escolhemos como objeto de pesquisa, a ser desenvolvido no Programa de Pós – graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador (UCSAL), o estudo das mulheres mastectomizadas.¹

Por conseguinte, a trajetória do presente estudo resultou da necessidade de compreender a vivência da mulher mastectomizada e relacionar o processo do adoecer com o processo da constituição da subjetividade humana. Interessa-nos, neste trabalho, estudar não somente as dores físicas oriundas de uma mastectomia², mas, sobretudo “as dores da alma”, que se expressam tanto no aspecto corporal quanto, na maioria dos casos, no adoecimento psíquico. As crises advindas da doença identificam-se com o sentido de perda e de luto e, por conta disso, é comum ocasionarem reações emocionais, geralmente de grandes proporções para o doente, haja vista que, no caso do câncer de mama, a mulher, ao sofrer a ablação do seu seio, assume muitas vezes a condição de “mutilada ou desabilitada” confrontando-se com as dores inerentes a essa enfermidade. Desse modo, o trabalho investigativo recaiu sobre as concepções do câncer da mama feminina, as configurações da doença e a relação entre família-doença-cuidado.

Os capítulos que compõem esta dissertação tratam da experiência da doença como um processo (ALVES, 1993). Isto significa dizer que analisamos as narrativas sobre a doença tomando em conta a dinâmica do ‘problema’ para as pessoas envolvidas e, na medida do possível, observando os entrelaçamentos com outros eventos, decorrentes da doença, e, igualmente traumáticos para a paciente. É nesse sentido que os dados e análises aqui apresentados dão conta de um conjunto de informações que se misturam: corpo, sentimento, luto, experiência mística.

Na introdução narramos um caso que nos fez despertar para o estudo do tema. Inicialmente, procuramos compreender o câncer de mama por intermédio da sua história e os preconceitos

¹ Mulheres que sofreram a ablação da mama por serem acometidas por um câncer nesse órgão.

² Extirpação cirúrgica da mama por um câncer.

ainda arraigados à doença. Por outro lado, abordamos também o câncer na visão médica, tempo em que discorreremos acerca de aspectos conceituais dos seguintes tópicos: doença, fatores de riscos, fatores prognósticos, estadiamento, tratamento, intervenções interdisciplinares, cuidados paliativos na visão contemporânea e, por fim, referimo-nos à participação da sociedade civil no combate e na assistência a esse tipo de enfermidade. Dialogamos com Helman (2006) e David Le Breton (2009), ao focalizar “as dores da alma” advindas de um corpo dito “desabilitado”. Desse modo, discutimos as implicações físicas e emocionais da mutilação originada pela ablação da mama. Por intermédio das narrativas de enfermidade, detectamos a relação da doença, tanto com a finitude quanto com o comprometimento da sexualidade, já que a mulher, ao se confrontar com uma moléstia muitas vezes letal e que, conseqüentemente, a desfalca de um símbolo da sua feminilidade – a mama –, muda o seu modo de ser na vida. Esse episódio enfatiza as dificuldades por que passam tais mulheres em relação a esses dois tópicos, após a descoberta da enfermidade. A questão da violência, muitas vezes presente no curso da patologia, nos ajuda a pensar como a doença, além de provocar o desfiguramento físico, também pode trazer no seu bojo a violência moral, psicológica, institucional, que se traduz na exclusão social e no abandono. Buscamos compreender o binômio saúde – doença e a sua relação com a saúde coletiva na visão de vários autores e em diferentes áreas do conhecimento. A este respeito, as discussões em torno da antropologia da doença, nos ajudou a enfocar o modo como o médico e o doente vivenciam a doença na sua prática diária (LAPLANTINE, 2004). Movimentamo-nos, ainda, em entender as diferentes formas de representar esse tipo de enfermidade, considerando, por um lado, o campo científico com as suas teorias convencionais e, por outro lado, as concepções “populares” de saúde e doença, bem como o uso dos tratamentos alternativos, tão em voga na atualidade. Destacamos, ainda, os diversos conceitos de família, não somente com relação às mudanças tecnológicas dos últimos séculos, mas também com relação aos novos enfoques psicossociais e às implicações da doença no seio familiar.

Por fim, investigamos como se comportou a relação conjugal após a descoberta da doença, e os papéis desempenhados pelos atores implicados no processo. Nesse capítulo tentamos compreender as razões que brotam do universo feminino e do masculino, quando no enfrentamento de um infortúnio dessa natureza.

2. INTRODUÇÃO

2.1 ESTRANHA AO CORPO: ENTRELAÇOS OU ENTRE OS LAÇOS

O cenário e a cena

Ano de 1974. Último ano da minha graduação em medicina. Atuando naquele período como interna de um hospital especializado em oncologia, no setor de ginecologia e mastologia, tornei-me, por força do treinamento acadêmico exigido, co-responsável por alguns dos leitos desse setor. Co-responsável, porque ainda não havia terminado o curso médico, de modo que estava subordinada aos meus professores e, evidentemente, seguia a orientação por eles traçada. Em uma manhã de trabalho, ao fazer a minha rotina de visita às pacientes que estavam sob os meus cuidados, deparei-me com uma cena impactante. Assim a descreverei segundo as minhas “notas de campo” feitas à época:

Quarto de um hospital na cidade do Salvador-Ba. Uma mulher estava sentada na sua cama, cabisbaixa, gemendo e chorando sem parar. Havia se submetido a uma cirurgia para retirada da mama, por ter tido um diagnóstico de um câncer, ou seja, tinha feito uma mastectomia há cinco dias. Tentei conversar com a paciente, mas não obtive resposta, nem mesmo a cabeça ela levantou para me olhar. Os gemidos e o choro continuavam. Consultei o seu prontuário médico e observei que ela não relatara qualquer tipo de dor física para as enfermeiras; também fui por elas informada de que a paciente estava bem no dia anterior, mas que, ao acordar naquele dia, se recusara a falar e/ou a se relacionar com qualquer pessoa. As enfermeiras estavam tensas com o caso, e comigo não foi diferente. Afinal de contas, como interna do hospital e com a obrigação de cuidar dessa paciente, senti que tinha de fazer alguma coisa por ela, apesar da minha pouca experiência no papel de doutoranda. Porém, nada consegui. Ela continuava muda apática, e acompanhada pelos seus gemidos. Diante da minha total impotência, solicitei às enfermeiras que mantivessem contato com o médico plantonista, para que ele pudesse fazer uma abordagem com mais fundamento e, com isso desse alívio à dor da paciente. Continuei o meu trabalho por toda a manhã, visitando outros leitos, mas a imagem daquela mulher não se desvencilhava da minha mente. Mais tarde voltei ao seu quarto e a encontrei dormindo. Constava em seu prontuário que tinha feito uso, por ordem médica, de uma medicação antidepressiva, e que dormiu após a medicação.

Lembro-me de que em sua ficha médica, dentre outras constatações feitas pelo médico plantonista, estava escrito: paciente acometida de uma “síndrome histérica”.

Apenas para ilustrar, é importante que se defina o que significa uma síndrome. Este vocábulo tem sido entendido como um conjunto de sinais e sintomas observáveis em vários processos patológicos diferentes e sem causa específica, ou melhor: é um estado doentio, cujos sintomas inespecíficos apresentam várias causas. Por outro lado, é igualmente importante descrever que a histeria é definida como uma psicose onde os conflitos emocionais inconscientes surgem na forma de uma grave dissociação mental, ou como sintomas físicos, independente de qualquer patologia orgânica conhecida. Etimologicamente, o termo *hystéra* significa útero, daí ser ela uma doença essencialmente feminina. A noção dessa doença tem a sua data na Grécia Antiga, com Hipócrates, e a sua explicação era dada por uma antiga teoria, a de que o útero vagava pelo corpo e isso causava uma disfunção uterina. Charcot, um neurologista francês do século XIX, começou, então, a pesquisar uma síndrome muito difundida entre as mulheres daquela época, a chamada histeria. Como objeto de estudo, a sua pesquisa tinha várias mulheres que sofriam de ataques de paralisia e distúrbios da fala acompanhados, geralmente, de intensa agitação física. Não havia uma causa para este adoecimento, e Charcot, ao estudar tais manifestações, lançou mão da hipnose, método pelo qual ele sugestionava suas pacientes pela fala, conseguindo, muitas vezes, desencadear artificialmente os sintomas os quais, no estado de vigília, se manifestavam mais sutilmente.

Posteriormente, Freud entusiasmado com o que presenciou junto a Charcot, no Hospital Salpêtrière, durante os anos de 1895 e 1896, adotou esse método no tratamento de algumas das suas pacientes, e com o uso da técnica das associações livres ele buscava o acesso às lembranças mais remotas das mulheres histéricas. Por conseguinte, percebeu que os conteúdos dessas lembranças apresentavam-se, em grande parte, geralmente disfarçados, “recaçados na consciência” das suas pacientes. Freud presumiu estar no plano sexual à causa daquelas reações. Com base nas suas investigações, junto com Joseph Breuer, também médico, publicou, em 1895, *Estudos sobre a histeria*, uma clássica coletânea de casos que é considerada por muitos estudiosos da psique como o marco do nascimento da psicanálise. Desse modo, ele começou a desenvolver o trabalho da “cura pela fala”. E, entre o divã e a fala, anotava as experiências do dia-a-dia, os sentimentos e os sonhos dos pacientes, trazendo à tona os dramas do inconsciente. Freud entendia que, ao tornar consciente um distúrbio neurótico, este se dissolvia no ar.

Deixando por ora a psicanálise, e voltando à minha paciente, fiquei intrigada, e mesmo com a minha então ignorância em caso como este, o diagnóstico não me satisfez. No dia seguinte (como que guiada por uma forte intuição, ou mesmo por um enorme complexo de culpa por não ter tido subsídios profissionais para cuidar do caso), voltei a visitar a doente, embora não estivesse escalada para as visitas naquele dia. Ao chegar ao seu quarto, o quadro era um pouco diferente do dia anterior. Ela continuava sentada na cama, agora sem a companhia dos gemidos e/ou do choro, mas com a fisionomia que denotava uma tristeza profunda. Não sei o que me levou a tocar na sua mão e a perguntar: “*o que posso fazer por você?*” Penso que essa foi a senha para o começo de um diálogo, o qual mantivemos por quase três anos, tempo em que ela viveu “*carregando a sua cruz*”, como se expressava no seu linguajar. Nominarei aquela mulher de Maria. E como tantas outras Marias que passam por essa doença, ela expressou sua dor com a seguinte mensagem: *preciso ser ouvida*. Lembro-me, com detalhes, deste caso, apesar dos 35 anos que já se passaram – logicamente não poderia reproduzir fielmente o nosso diálogo, entretanto posso destacar o que de fato fez sentido no desabafo daquela Maria, devido ao impacto que ele me causou. Maria expressava o medo de voltar para o seu lar, o confronto com o marido após a operação, pois, segundo ela, o seu “companheiro” não estava aceitando ficar com uma mulher sem o “peito”. Expunham-se ali, claramente, o seu medo e a sua angústia frente à possibilidade de ser abandonada por aquele homem, o qual não estava entendendo a sua dor. A dor descrita por ela era sem dúvida, muito mais moral do que física. Falava que a história da sua família estava se repetindo em sua vida, pois a sua mãe também morreria em decorrência da mesma doença, e por isso seu pai a trocara por outra mulher. Estava, de fato, apavorada com a volta ao “lar” e expressava-se dizendo que sabia que ia ser mais uma mulher abandonada por conta da “*doença maldita*”, e que aquilo era um castigo na sua vida. Expressava com muita tristeza a sua condição física, dizendo que tinham arrancado o seu peito, referindo-se à mama como o órgão que simbolizava a mulher, por isso não sabia o que ia ser dela daquele momento em diante. Reclamava que tentava conversar com as pessoas, porém elas não a ouviam, não a escutavam, e que sempre era interrompida por alguém que dizia também já ter passado por problemas com o marido. Para ela, entretanto, o problema não era com o marido, e sim com o seu “novo” corpo, agora ferido e mutilado. Denotava um sentimento de incompreensão generalizado sobre o seu problema e afirmava que ninguém estava entendendo a sua dor, referindo-se desse modo à sua família e aos profissionais de saúde. Dizia que o seu corpo foi cortado e que a sua vida estava acabada, pois sexualmente não mais podia responder como mulher. A paciente chorava muito ao relatar a sua dor, e eu a ouvia. Ela enfatizava, em todo momento, o seu sofrimento, por não contar com a sua família ao seu

lado, confortando-a e apoiando-a nesse momento tão doloroso da sua vida. Os filhos a visitaram apenas uma vez após a cirurgia, e o marido, sempre que ia ao hospital, se portava com indiferença, deixando claro, segundo ela, a sua condição de “mulher rejeitada”, agora com sua nova situação corporal.

Diante daquela dolorosa exposição, pensei imediatamente no diagnóstico formulado para aquela paciente por um profissional – este que foi mais um a não ouvi-la - contentando-se em medicá-la e rotulá-la dentro de uma classificação patológica. Tinha sido subestimada sua condição feminina, sua sexualidade, e nem ao menos se pensou sobre o sentido ou mesmo no destino dos seus desejos. Pensei nos estudos de Freud, pois no currículo médico constava a disciplina psiquiatria, a qual, durante toda a nossa formação médica, foi-nos ministrada sem muito comprometimento – como tantas outras disciplinas também assim o foram, sem um entendimento maior da importância do estudo do humanismo na formação médica –, afinal, somos treinados para “curar” as dores físicas, daí a nossa dificuldade em lidar com as dores e com o sofrimento da “alma humana”. Assim, por conta da psiquiatria fui ler um pouco sobre histeria; entretanto, também naquela época pouco entendi sobre essa síndrome, talvez pela ignorância na minha formação médica ou ainda por não ter sido esse o meu objeto de estudo. Contudo, naquele momento, ficou claro para mim que o que importava era poder fazer algo por aquela mulher. Percebi que a ponte e o caminho para isso estariam na minha disposição em ouvi-la com compaixão, ou melhor, escutá-la e sentir em mim a sua dor. E, ao intuir que a dor externada por aquela Maria não era uma dor advinda apenas de uma “síndrome histérica”, e que, como a histeria, aquela dor também vinha de recônditos profundos, por conseguinte só poderia ser conectada por intermédio de uma relação. Kierkegaard (1979, p.195) fala sobre o modo de funcionamento em que se deve processar essa relação:

Numa relação de dois termos, a própria relação entra como um terceiro, como unidade negativa, e cada um daqueles termos se relaciona com a relação, tendo cada um existência separada no seu relacionar-se com a relação; assim acontece com respeito à alma, sendo a ligação da alma e do corpo uma simples relação. Se, pelo contrário, a relação se conhece a si própria esta última relação que se estabelece é um terceiro termo positivo, e temos então o eu (KIERKEGAARD, 1979, p. 195).

Com o passar do tempo, o nosso diálogo tornou-se mais íntimo, estava estabelecida a empatia entre nós. A nossa conversa, como mencionei anteriormente, continuou por quase três anos, tempo em que se deu o desfecho da sua vida, vitimada que foi pelo câncer. Durante todo aquele período, nos inúmeros tratamentos aos quais ela se submeteu, eu a acompanhei,

ouvindo-a e conversando sobre as suas dores, agora, porém, não mais apenas como médica ginecologista, mas sim como uma mulher médica que, por conta talvez daquela Maria, estabeleceu para si o exercício do “ouvir” na sua caminhada profissional. Maria continuava a me procurar e contava-me sobre a relação deteriorada com o seu marido, a qual se acentuou com a cirurgia. Sentia vergonha de conviver com o seu corpo mutilado e falava que era um corpo “*estranho à sua pessoa*”, que ele não lhe pertencia, pois enquanto sua mente tinha desejo de sexo, segundo ela, seu corpo lhe negava essa condição. Ao falar sobre a sua educação, descreveu o pai como um homem duro, sem carinho e que sempre, reprimiu os filhos nos seus desejos, e a mãe, como uma mulher triste e submissa. Relatou que começou a trabalhar tão logo se formou em contabilidade, mas, mesmo ganhando o seu salário, continuava vivendo sob o “*julgo do pai*”. Dizia, lembro-me bem, que “*falar de sexo em casa, nem pensar*”. Sobre o casamento, disse-me que, ao casar, sabia muito pouco sobre o sexo e que tudo que aprendeu sobre esse assunto foi com o seu marido, daí ter tido inúmeras dificuldades para se adaptar à vida de casada, pois achava que muita coisa que ele lhe ensinou era “*pecado*”. Quando solteira, era proibida pelo pai de sair com as amigas e, quando isso acontecia, sempre tinha a presença de um irmão ou outro parente qualquer que a acompanhava. Conheceu seu marido em casa de uma tia e ele foi o seu primeiro e único namorado. Havia um constrangimento explícito quando eu tentava conversar com ela sobre a sua vida sexual e, na maioria das vezes, ela não dava continuidade quando o assunto recaía sobre tal tema. Naquele período, ela não se sentia bem no convívio social, pois o olhar dos outros a incomodava. A cabeça desnuda e coberta por um lenço pelos efeitos da quimioterapia era um sinal estigmatizante impossível de não ser notado. A dor, a mutilação, o abandono, a exclusão social, a rejeição, o medo da morte eram assuntos constantes em nossos encontros. Por conta de tudo isso, Maria buscou conforto na religião, assimilando crenças até então desconhecidas, segundo os seus relatos. O espiritismo foi a religião a que se dedicou, e falava sobre isso com muita empolgação. Dizia que foi uma “*luz em sua vida*”, uma espécie de oportunidade de se relacionar com outras mulheres, das quais algumas viviam em condições semelhantes a dela, sendo esse um fato que a ajudou bastante. Ao integrar um grupo ao qual denominava “*o seu grupo comunitário*”, ela compartilhou de várias atividades, algumas beneficentes (ajudando crianças em um orfanato), outras recreativas. No fim da sua vida (talvez, por ter vivido essa experiência religiosa), Maria conseguiu aceitar melhor o seu corpo, apesar de sempre se sentir “*uma mulher diferente das outras*”, porquanto morava em um corpo que já não era mais o seu e isso, no seu olhar e no seu sentir, a desabilitava para os prazeres do sexo.

A mama feminina é o órgão que simboliza a maternidade, a nutrição, a sexualidade, a feminilidade. Por conseguinte, as consequências advindas por intermédio da mastectomia nos mostram que o corpo humano é portador de significados e representações sociais os quais são reflexos da cultura em que o sujeito está inserido. Nas sociedades ocidentais, capitalistas e consumistas, a exemplo da nossa, a mulher “*sem o seu peito*” (expressão usada constantemente pela nossa paciente) sofre um processo de exclusão pelas relações de poder de que a sociedade se apodera, domina e legitima, sendo assim muito comum esse sentimento do se “sentir excluída”.

Helman (2006, p.38), ao falar sobre desabilidade e estigma, mostra que tem sido muito comum, em muitas sociedades, os antropólogos descreverem como são estigmatizadas, logo, sujeitas a preconceitos e discriminações, as pessoas com formas físicas – em relação ao tamanho e às funções corporais – diferentes do padrão estipulado por essas sociedades. E vai além quando afirma que, “embora o corpo desabilitado não seja um corpo doente essas pessoas enfrentam uma série de desvantagens sociais – especialmente para encontrar um parceiro para o casamento”. No seu sofrimento, Maria já previa essa situação. Não é difícil, portanto, compreender os medos, a angústia, e a solidão que a perseguem, quando, da constatação da sua volta ao mundo social, ou seja, à sua família, à sua sexualidade, à sua exclusão, enfim ao seu mundo real.

Mesmo já tendo acesso a uma gama de informações daquela Maria, algo ficou no ar na compreensão desse caso, e em uma das nossas conversas, perguntei a ela sobre “os gemidos”, se estes eram comuns em sua vida; ela respondeu que não, e que nem mesmo lembrava como se deu o fato naquele dia, no hospital; contudo, imaginava que os gemidos tinham sido a única maneira de “*botar para fora*” a revolta que sentia. Dizia ainda que quando estava muito desesperada, lembrava-se deles, dos gemidos, e da maneira como a informei sobre o fato. Nota-se, nesse caso, que naquele momento de dor a memória se fez ausente para recordar como o fato aconteceu, porém foi tão marcante que, segundo a paciente, vem à tona para ela nos momentos de angústia e de desespero, quando se enxerga na sua condição corporal inferior.

Desde 1975, trabalho como médica em consultório de ginecologia e, mais tarde, como psicoterapeuta. Essas especialidades deram-me a oportunidade de realizar uma abordagem mais intimista com as pacientes e, posteriormente, com os familiares destas. Nas conversas mantidas entre nós percebia que os afetos, os desejos e os seus quererem sofriam grandes transformações quando as pacientes eram diagnosticadas como portadoras de uma doença que integra o elenco

das classificadas como crônico-degenerativas, isto é, patologias graves, que evoluem de um modo lento e gradual, e que são responsáveis por fenômenos degenerativos em tecidos e/ou células. Sendo o câncer de mama notadamente um exemplo desse tipo de doença, o interesse investigativo neste trabalho, como já mencionamos anteriormente, incide nos estudos das representações advindas dessa moléstia e das repercussões vividas pela mulher mastectomizada, porquanto tanto as representações como as repercussões que daí oriundam - mesmo na vigência do século XXI, onde as ciências lançam mão dos mais avançados meios tecnológicos para fazer frente às inúmeras doenças -, ainda mobilizam sentimentos e preconceitos que se traduzem em comportamentos discriminatórios não somente da sociedade, mas também muitas vezes internalizados pelo próprio ser adoecido.

Nessa área de atuação profissional, foi constante o contato que mantive com inúmeras mulheres acometidas por esse tipo de câncer. Elas apresentavam um sofrimento que ia além do adoecer, pois a angústia, o medo, a solidão com que se defrontaram após o diagnóstico mutilavam-nas bem mais do que a doença propriamente dita. Muitas delas foram abandonadas e/ou rejeitadas por seus parceiros, com a justificativa dada por eles da impossibilidade de conviverem com essa realidade; outras tantas foram acolhidas por seus pares, e igualmente por seu grupo familiar. Mas, mesmo assim, a percepção da gravidade da doença, a mutilação em consequência dela a possibilidade da reincidência e a ameaça da morte mudou profundamente o estilo das suas vidas, ultrapassando a experiência física e envolvendo sentimentos nos planos psicológico, comportamental, espiritual e social.

Diante da dimensão desse tema, percebemos a importância de estudar as inúmeras representações sociais e simbólicas dessa patologia em uma sociedade ocidental, como também o papel que a família desempenha com relação a uma abordagem relacional mais ampla com o doente, e sua enfermidade. Isso se deve às mudanças das condições de vida da mulher e do seu grupo familiar após a doença, levando em consideração a cura e/ou a finitude, desde o conhecimento do diagnóstico até as várias consequências advindas como as cirurgias, as amputações, o tratamento quimioterápico, a desfiguração corporal, que muitas vezes comprometem a feminilidade, e, por conseguinte, a sexualidade do ser adoentado.

É notório que a mulher acometida pelo câncer de mama adquire uma nova identidade. A patologia pode acarretar não somente o medo da morte, mas o temor da desfiguração, a vergonha por conta de um corpo marcado pela mutilação, acompanhada da perda da atividade e do desejo sexual. Em contrapartida, a família, por conta das mudanças oriundas da

enfermidade, enfrentará também alguns questionamentos. Uma das inquietações está em contar ou não contar ao membro adoecido a sua verdadeira condição; outro questionamento recai no padrão de adaptação às mudanças dos hábitos e da rotina, no seio familiar, decorrentes da doença. Essas mudanças envolvem não apenas o cuidado ao doente propriamente dito, ou seja, as responsabilidades do grupo familiar perante o ente adoecido, mas também outras questões pertinentes ao assunto, como as econômicas e/ou financeiras, bem como a solidariedade entre os sexos e as gerações.

Um pressuposto básico norteia essa pesquisa: o adoecer não está vinculado apenas ao doente e a doença em si; há inúmeros aspectos que cercam o trinômio doença/família/cuidado, nas suas particularidades, como os físicos, os emocionais, os psicológicos, os financeiros e os sexuais, dentre outros, que aqui também serão abordados. Citaremos ainda, como exemplo, a conexão com a equipe de saúde, (já que esta é responsável pelo acompanhamento não só da enfermidade em si, mas, sobretudo, do indivíduo adoecido e do seu grupo familiar) com relação às várias circunstâncias que permeiam essa moléstia. Essas circunstâncias estão relacionadas à condição de vulnerabilidade, como as incertezas próprias da patologia em questão, mais comumente vinculadas às recidivas e às metástases, advindas da realidade da situação vivida, já que o diagnóstico do câncer quebra com a ilusão da imortalidade. O indivíduo se defronta com a sua finitude, e este é o primeiro impacto, o primeiro susto, uma vez que, apesar dos avanços tecnológicos nos tratamentos, e de um considerável índice de cura, presentes no século XXI, essa patologia representa ainda uma ameaça à vida, motivo pelo qual a doença ainda é assimilada por grande parte da população como um “passaporte para a morte”.

Diante dos depoimentos dessas mulheres, percebe-se que, tanto os significados manifestos, quantos os subentendidos - presentes no contexto do câncer da mama feminina e aqui legitimados pelas vozes e falas das pacientes entrevistadas -, mostram um campo que deve ser investigado e aprofundado no que se refere às representações sociais. Sabemos que esse tipo de câncer origina uma ferida aberta, cujo estigma estará presente durante todo o curso das suas vidas, por conseguinte, é sobre a importância dessas representações que essa pesquisa irá se debruçar.

Visando compreender os emaranhados desses sentimentos, em que o processo saúde-doença-cuidado deve ser estudado dentro de um contexto mais amplo, e entendendo que o ser humano deve ser confrontado na condição de ser total, abordaremos o tema do sofrimento e

da aflição a partir de diferentes áreas de orientação e conhecimento, como: medicina, psicologia, antropologia, filosofia, psicanálise, filosofia, psico-oncologia, bio-ética, etc. Desse modo, mais que o acompanhamento das dores físicas advindas de uma mastectomia, o interesse maior dessa investigação foi explorar as “dores da alma”, exteriorizadas tanto pela magnitude do aspecto corporal, quanto, em alguns casos, pela violência física e simbólica do adoecimento psíquico, já que na “condição de mutilada”, a mulher se confronta e se entrelaça com as inúmeras teias de representações em relação à essência do feminino.

Outrossim, procuramos estabelecer relações com os aspectos plurais e multifacetados da violência e da sexualidade, no que diz respeito ao estatuto do corpo da mulher mastectomizada, analisada sob o olhar da nossa sociedade ocidental contemporânea.

As transformações em uma estrutura familiar, oriundas da constatação da severidade da doença – sobremaneira nas de natureza crônico-degenerativas – contribuem para que se processem inúmeras mudanças no comportamento e na psique dos seus membros. É necessário englobar os fenômenos dentro dos seus contextos, possibilitando criar um laço de pertencimento do indivíduo adoecido com o seu grupo familiar, evitando as lacunas e as contradições, bastante frequentes durante essa fase tão crítica. Por outro lado, é igualmente importante, que os profissionais de saúde envolvidos no processo da doença, tenham consciência do papel que desempenharão em todas as etapas da enfermidade e, se habilitem para lidar com todas elas, auxiliando a família a transpô-las. Para que isso se realize de uma maneira harmônica, necessário se faz à compreensão de uma nova postura diante da doença e do doente, com a finalidade da realização de parceria, ou seja, da interação entre o doente, a família e os profissionais de saúde. Com essa visão, e nesse contexto, é mister que todas as partes estejam motivadas, para que se possa de fato ouvir as narrativas atentando para a subjetividade presente, não se limitando apenas às queixas clínicas. O objetivo geral dessa pesquisa é assim, analisar a expressão das dores e sentimentos oriundos da doença. Outros objetivos específicos dão suporte à investigação como: observar os impactos provocados na família diante deste novo cenário – o da doença – e os seus desdobramentos.

O presente estudo foi concebido também em razão da necessidade de se compreender a vivência desses “seres mutilados” e a importância da família no contexto da doença. Para tanto, relacionou-se o processo do adoecer com o processo da constituição da subjetividade humana. Além disso, este trabalho se detém não somente em buscar os significados dos diversos sentimentos expressos pela doente e por sua família diante da doença, mas também

em investigar as redes de apoio nas quais se sustentaram as mulheres acometidas por esse tipo de câncer e o seu grupo familiar. Tais redes são fundamentais para o enfrentamento dos inúmeros problemas oriundos dos vários estádios dessa patologia, já que são comuns os sentimentos conflitantes que se alternam e se movimentam por entre a vergonha, a raiva, a angústia, o medo, a desesperança, a esperança e a fé.

Em um dos seus textos, o antropólogo francês David Le Breton (2009, p.24) menciona que: “o corpo não é uma natureza. Ele nem sequer existe. Nunca se viu um corpo: o que se vê são homens e mulheres. Não se vê corpos”. Tal assertiva nos ajuda ainda mais a delinear o objeto desta dissertação: ao falarmos sobre o “Corpo Mutilado” ou “ablação da mama”, queremos na verdade, falar sobre a dimensão simbólica dos corpos, aqui na sua relação com a feminilidade, a sexualidade, com a espiritualidade. Estamos, por fim, falando de lógicas sociais e culturais.

3. O PERCURSO METODOLÓGICO

A metodologia utilizada privilegiou técnicas qualitativas e, por intermédio do método compreensivo, buscou identificar a dimensão conflitiva implicada no próprio objetivo de pesquisa: a saber, a dinâmica da doença e o sofrimento originado nesse processo. Alicerçados nos pressupostos de alguns autores, dentre eles Haguette (2005), Jodelet (2001), Bourdieu (2002) e Spink & Frezza (1999), buscamos o embasamento teórico necessário para justificar a escolha do método em questão.

Conforme Haguette (2005) há um consenso entre os autores com relação ao tipo do método a ser utilizado para cada tipo de objeto. Ou seja, enquanto os métodos quantitativos estão relacionados com uma população de objetos comparáveis entre si, quantificáveis, os qualitativos priorizam os fenômenos na sua subjetividade, ou melhor, como menciona a autora, “ênfaticamente as especificidades de um fenômeno em termos de suas origens e de sua razão de ser” (HAGUETTE, 2005, p. 63).

Como dissemos anteriormente, esta dissertação privilegiou as narrativas das próprias mulheres acometidas por um câncer, objetivando uma maior aproximação com a experiência da doença. Vários autores têm demonstrado, em diferentes campos (LEAL, 1995; ALVES, 1993) que as narrativas são uma chave para a compreensão das vivências interiores ou da subjetividade dos sujeitos. Nesse caso, aproximamo-nos dessa perspectiva e compreendemos que epistemologicamente este seja o caminho analítico para o objeto que tomamos para – ou como – estudo. Compreendemos, ainda, que narrativas são representações sociais, no sentido em que são elaborações discursivas construídas socialmente e, portanto, não desvinculadas do mundo social, contexto onde são inevitavelmente produzidas. Jodelet (2001, p. 18) menciona que, para ilustrar a importância das representações sociais, nada melhor do que um exemplo. Seguindo esse pensamento, o presente trabalho será ilustrado com exemplos representativos, considerando os sentimentos emanados nas diversas narrativas aqui expostas. A pesquisa em campo, portanto, tornou-se um caminho de grande relevância na escuta dessas mulheres, já que implicava, sobretudo, o exercício de ouvir o outro. A autora também menciona que “com representações sociais, tratamos de fenômenos observáveis diretamente

ou reconstruídos por um trabalho científico”. Jodelet (2001) prossegue com a seguinte explicação:

Frente a esse mundo de objetos, pessoas, acontecimentos ou ideias, não somos (apenas) automatismos, nem estamos isolados num vazio social: partilhamos esse mundo com os outros, que nos servem de apoio, às vezes de forma convergente, outras pelo conflito, para compreendê-lo, administrá-lo ou enfrentá-lo. Eis porque as representações são sociais e tão importantes na vida cotidiana (JODELET, 2001, p. 17).

Ao discorrer sobre conteúdo e estrutura, a autora fala sobre a função da ancoragem, já que esta intervém no curso do processo de formação das representações, assegurando a sua incorporação ao social. Para ela, a ancoragem fixa a representação e seu objeto a uma rede de significações, dando coerência aos valores sociais e sendo útil para a instrumentalização do saber. A autora cita, ainda, a importância imagética da representação agindo não somente como guia de leitura, mas também como teoria de referência para compreender a realidade. Na sua visão, as representações têm com seu objeto uma relação de “simbolização (substituindo-o) e de interpretação (conferindo-lhe significações)” (JODELET, 2001, p. 27). Desse modo, “elas circulam nos discursos, são trazidas pelas palavras e veiculadas em mensagens e imagens midiáticas, cristalizadas em condutas e em organizações materiais e espaciais” (JODELET, 2001, p. 17-18).

Por outro lado, explorando especificamente sobre representações no campo da saúde-doença, a autora enfatiza a visão – biológica, social e moral – que recai em certas enfermidades, mencionando que “um estigma social pode provocar ostracismo e rejeição e, da parte daqueles que são assim estigmatizados ou excluídos, submissão ou revolta” (JODELET, 2001, p. 18-19).

Durante a coleta de dados, emergiu da fala das interlocutoras desta pesquisa, um conjunto de concepções sobre estigmatização e rótulo que, em grande parte, corrobora os estudos de Jodelet (2001), uma vez que as narrativas sobre o processo de adoecimento (descoberta-tratamento e/ou cura) das mulheres dão conta de similar experiência de “rejeição”. As representações encontram-se presentes nos discursos das pacientes entrevistadas e, além de estarem expressas nas suas narrativas, na grande maioria das vezes, também estão vinculadas aos comportamentos adotados por essas mulheres, quando no confronto com a patologia aqui estudada.

Contudo, é igualmente relevante notar o modo como se constroem as relações. Nesse sentido, vale à pena ressaltar a perspectiva de Bourdieu (2002) que compreende que nenhum objeto social, ou mesmo nenhum fato social, pode ser explicado fora do ciclo das relações (BOURDIEU, 2002, p.24). Ao falar sobre a ruptura com os comportamentos enraizados, diz que “a invenção nunca se reduz a uma simples leitura do real”, ou seja, “o novo pressupõe sempre a ruptura com o que está estabelecido *a priori* e com as configurações que ele propõe à percepção” (BOURDIEU, 2002, p.25). Para esse autor, é preciso estar atento a essa ruptura, já que ela deve sempre caminhar atrelada à vigilância epistemológica e, para que essa tarefa se realize, de fato, é necessário descobrir no processo da atividade científica condições nas quais possa separar o verdadeiro do falso. Essa atividade, porém, será sempre confrontada com o erro, já que é por intermédio dele que o pesquisador terá a possibilidade de passar de um conhecimento menos verdadeiro a um conhecimento mais verdadeiro, dando-lhe a oportunidade de retificar a sua conduta quando isso se fizer necessário.

Por conseguinte, a escolha do método compreensivo para o presente estudo advém de uma inquietação que incide no modo de a mulher vivenciar a sua enfermidade, visto que a doença possibilita reações emocionais, geralmente de grandes proporções, para o doente. Ademais, no desejo de entender esses emaranhados de sentimentos e dar sentido a eles, buscamos, no uso da interdisciplinaridade, um caminho para tal objetivo. A propósito, Minayo (1994), ao opinar sobre as várias visões da interdisciplinaridade, menciona, dentre outros autores, o pensamento de Habermas (1988, 465-508) e explicita que esse autor “dentro de uma macro-visão aposta numa nova racionalidade a partir do encontro entre filosofia, ciência e mundo da vida, para se contrapor à razão instrumental que domina a sociedade moderna” (MINAYO, 1994, p. 43).

A autora, ao discorrer sobre a teoria do agir comunicativo de Habermas (1988), afirma que este advoga uma ideia que tem como centralidade “a crítica ao estreitamento do conceito de racionalidade às suas dimensões cognitivo-instrumentais, deixando de fora os elementos ético-normativos e estético-subjetivos” (MINAYO, 1994, p. 57). Ainda conforme Minayo (1994) para Habermas (1988) essa ideia passa pela construção de uma filosofia crítica, apoiada em dois eixos complementares: a atividade comunicativa e a razão comunicativa. Desse modo, segundo a autora, a filosofia não ficaria reduzida a ter um posicionamento apenas crítico em relação à sociedade contemporânea, mas ampliaria o seu campo de ação fazendo a mediação entre ela e as ciências, e entre “a cultura sofisticada dos especialistas nas

ciências e técnicas e o mundo vital”. Com esse entendimento, Minayo (1994) explicita que “se supõe em primeiro lugar, a transformação da filosofia em crítica; em seguida, um processo de cooperação interdisciplinar. A filosofia declina agora de seu espaço de tribunal da razão, para ser mediadora entre os ‘experts’ das ciências e o mundo da vida cotidiana” (MINAYO, 1994, p.57-58).

Por outro lado, conforme Leis (2005), o que deve interessar na busca do conhecimento é o seu avanço, por meio de diferentes visões e/ou manifestações. Esse autor observa que nenhum enfoque deve ser excluído e chama a atenção para a utilização da interdisciplinaridade como uma importante condição na elaboração da pesquisa (LEIS, 2005, p. 9), entretanto enfatiza que se deve ter cuidado com o seu conceito, pois se este for mal utilizado, ou seja, usado em excesso, pode gerar sua banalização. Diante dessa concepção ele menciona que “a interdisciplinaridade pode ser definida como um ponto de cruzamento entre atividades (disciplinares e interdisciplinares) com lógicas diferentes. Ela tem a ver com a procura de um equilíbrio entre a análise fragmentada e a síntese simplificadora, assim como entre visões marcadas pela lógica racional, instrumental e subjetiva” (LEIS, 2005, p. 2).

Leis (2005) vai mais além quando afirma que o conhecimento não pode ser considerado apenas como empírico para ser verdadeiro ou, de modo inverso, que seja interpretativo para assim ser considerado; explicita ainda que a tarefa do pesquisador não deve se movimentar em eleger um ou outro modo opostos pra se chegar ao conhecimento, mas fazer uma integração das diversas alternativas. Leis (2005) cita Bernstein (1983), quando este advoga que “o conhecimento deve ser empírico, interpretativo e crítico ao mesmo tempo” (LEIS, 2005, p. 9).

Diante dessas considerações, é notória a importância da utilização da interdisciplinaridade no estudo em questão, já que no entrelaçamento das diversas áreas de conhecimento aqui estudadas, buscamos compreender as inúmeras representações advindas do câncer da mama feminina e as suas consequências, tanto no que diz respeito à paciente quanto ao grupo que a cerca, incluindo desse modo a família, os amigos, o trabalho, a sociedade.

Ao enfatizar, mais uma vez, a opção pela técnica qualitativa e do método compreensivo na elaboração desta pesquisa, baseamo-nos na constatação de que o diagnóstico do câncer de mama na mulher a coloca doravante vulnerável em vários aspectos da sua vida. Em nossa vivência profissional percebemos que o primeiro ano pós-diagnóstico é um período de grandes dificuldades, tanto para a mulher quanto para o seu parceiro. Durante essa fase,

particularmente, eles precisam ajustar e aprender a enfrentar o “não familiar”, ou seja, aquilo que é novo em suas vidas, e que chegou com o inesperado, com a surpresa, com a indignação. Nesse particular, Spink e Frezza (1999) fazem a seguinte explanação:

Partindo do pressuposto que a sociedade é uma realidade objetiva, usam o conceito de institucionalização para situar como essa objetividade é construída. (...) É justamente esse processo de institucionalização que gera a objetividade percebida. Essa objetividade instituída é internalizada por meio de processos de socialização primária e secundária. O pressuposto, aqui, é que o ser humano é um produto social. Mas não se trata de um modelo estático, pois, se a socialização é um instrumento de conservação, os processos de ressocialização e as rupturas decorrentes do enfrentamento ao não familiar possibilitam a ressignificação e a transformação social (SPINK & FREZZA, 1999, p. 25 - 26).

Levando em consideração os dados apresentados pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA/Brasil 2008) - quando se registrou uma maior incidência para o câncer mamário feminino, na faixa etária de 40 a 69 -, os casos analisados nessa pesquisa são de mulheres, na faixa etária entre 40 e 54 anos, com exceção de um deles, relativo a uma paciente mais jovem (33 anos) já que as expressões relatadas por esta paciente com relação à vivência com a doença foram de grande valor para discorrer sobre aflição e sofrimento no câncer mamário feminino. Foram entrevistadas 07 (sete) pacientes, dentre as quais 03 (três) se submeteram à mastectomia total - apenas 01 (uma) fez a reconstrução imediata da mama com prótese de silicone-; em 02 (duas) realizou-se a quadrantectomia e em 01 (uma) aplicou-se a técnica do Linfonodo Sentinela (LS) seguida de quimioterapia. Vale a ressalva de que esta última, à época da entrevista, estava vivendo o conflito de se submeter ou não à mastectomia bilateral profilática, orientada pelo seu oncologista, no intuito de prevenir uma possível recidiva.³. Dentre as pacientes participantes da investigação, 03 (três) são mulheres casadas; 01 (uma) ficou viúva três anos após a mastectomia; 01 (uma) é solteira e as outras 02 (duas) são divorciadas, sendo que o divórcio de uma delas ocorreu antes do câncer, e o da outra aconteceu depois da doença. Esta última enfatiza que a relação já estava deteriorada há algum tempo e que a doença não influenciou na separação do laço conjugal. Por outro lado, todas elas trabalham fora do lar, dispõem de recursos financeiros que lhes permitem viver sem maiores dificuldades e têm acesso aos diversos meios informativos e culturais. Elas fazem questão de falar que, além das informações particularmente dadas pelo seu médico, buscam inteirar-se, por meio da internet e nas revistas informativas, sobre o processo da doença, bem

³ A mastectomia bilateral profilática é a ablação total das mamas, cujo objetivo é reduzir a incidência e/ou a recidiva do câncer mamário.

como acerca das novas terapêuticas, porquanto esses comportamentos as ajudam não somente a entender melhor a doença, mas também a buscar meios de vencer os obstáculos próprios da enfermidade.

A pesquisadora entrou com um pedido oficial, junto ao Laboratório de Oncogenética da Universidade Federal da Bahia (UFBA), de permissão para contactar pacientes frequentadoras do referido Laboratório. O critério para a seleção das interlocutoras foi à disponibilidade para participar da pesquisa. O Laboratório em questão mantém um serviço gratuito de avaliação do risco de câncer de mama e ovário, podendo se submeter a esse tipo de avaliação mulheres com histórico familiar de alta incidência de tumores malignos e que estão sendo acompanhadas por um médico especialista.

3. 1 QUEM SÃO AS MULHERES INTERLOCUTORAS NESSE TRABALHO?⁴

A coleta de dados privilegiou mulheres inscritas no “Programa de investigação e avaliação do câncer de mama” – do Laboratório de Oncogenética da Universidade Federal da Bahia (UFBA) – que ocorre por intermédio do sequenciamento dos dois genes específicos (BRCA1 e BRCA2), responsáveis pelas mutações e pelo desenvolvimento dos tumores malignos, especialmente das mamas, ovários, próstata e intestino. Justifica-se, portanto, pelo fato de que grande parte dessas mulheres tem um histórico familiar de alta incidência de câncer, e procuraram esse serviço após terem sido atendidas, previamente, por um especialista, o qual fez o encaminhamento, com o objetivo de investigar as possíveis causas dessa patologia. Enfatiza-se que algumas das entrevistadas já se submeteram a todas as etapas terapêuticas – cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia – preconizadas para essa enfermidade; e que as outras, por sua vez, ainda se encontram em fase de tratamento.

Ademais, além dessas entrevistas, será relatado nesta pesquisa um caso vivido no consultório da pesquisadora, cuja paciente será nominada por Marly. Essa paciente descobriu o câncer aos 32 anos, vindo a falecer três anos após a detecção do tumor. Era solteira, formada em administração e manteve por seis anos uma relação homoafetiva com uma mulher doze anos mais velha. Marly optou por fazer um trabalho terapêutico baseado na Psicologia Analítica, no intuito de buscar o apoio necessário para suportar e/ou se libertar dos inúmeros episódios

⁴ Os nomes escolhidos são fictícios.

de violência – moral, física e psicológica – vivenciados no âmbito doméstico, após a ablação da sua mama.

A fim de melhor contextualizar as entrevistadas e suas narrativas, apresentaremos um quadro geral do perfil delas, tentando, assim, oferecer informações sobre o “antes” e o “depois” da doença.

1 – Judite é auditora, nível de escolaridade superior, trabalhava antes de descobrir o câncer em um órgão público. Tem 56 anos e é casada com um profissional da área médica. Conta que por não poder engravidar adotou uma criança do sexo feminino, hoje adolescente. Descobriu o tumor aos 49 anos após várias punções na mama com resultados negativos para malignidade. A paciente relata que insistiu em fazer a retirada do nódulo e após a biópsia descobriu que era um tumor maligno. Não foi mastectomizada, já que o mastologista que a acompanhava na época preferiu que ela se submetesse à técnica do linfonodo sentinela (LS) com a retirada da cadeia axilar e posteriormente, à quimioterapia. Atualmente, após sete anos da descoberta da doença, vive o dilema de fazer ou não a mastectomia bilateral profilática, aconselhada pelo mastologista que hoje a acompanha. A religião é uma presença importante na sua vida, e menciona que apesar de ser espírita respeita todas as outras religiões. Diz ainda que mudou muito o seu modo de ser após o câncer, pois aprendeu a olhar as dores do próximo, atitude que, segundo o seu relato, não era comum em sua vida antes de se defrontar com a doença. Na atualidade, presta serviços voluntários em um templo espírita. Esta paciente demonstrou a sua decepção com o médico, pois esse, segundo ela, negligenciou por quase um ano “aquele caroço do seu peito”. Judite enfatiza que essa atitude do profissional que inicialmente a atendeu “quebrou para ela a confiança nos médicos, e somente agora é que ela retoma essa confiança com o seu médico atual”.

2 – Lúcia é divorciada, tem 52 anos, filha adotiva de pais já falecidos, nível de escolaridade superior. É assistente social aposentada. É mãe de um filho homem, já adulto. Relata que o divórcio aconteceu antes da doença. Descobriu o câncer aos 51 anos. Trabalha hoje como autônoma, vendendo polpa de açaí. Foi acometida por dois tipos diferentes de câncer: tireóide e mama. Submeteu-se inicialmente à tireoidectomia e, logo depois, à quadrantectomia com retirada dos gânglios linfáticos. Encontra-se em tratamento quimioterápico, e ainda sente os efeitos do mesmo, como

por exemplo, a anemia e a cabeça raspada, escondida por trás de um turbante. Menciona que não mudou a sua personalidade com o câncer, e que continua com os mesmos valores que tinha antes da doença, entretanto, relata com orgulho que hoje “tem um vidão”, já que não se interessa mais pelos agravos que porventura as pessoas venham a lhe fazer. É espírita, e para ela a religião tem sido um grande suporte nos momentos difíceis.

3 – Joana é casada, mãe de uma criança com um ano, nível médio de escolaridade. É contadora autônoma e continua na ativa exercendo sua profissão. Submeteu-se à mastectomia total com reconstrução mamária imediata. Descobriu o nódulo mamário aos trinta anos, e somente deu importância ao fato dois anos após, negligenciando com esta atitude a importância daquela tumoração na sua mama. Atualmente encontra-se em tratamento numa clínica de oncologia na cidade do Salvador, fazendo uso de medicação hormonal, fato que, segundo ela, vem prejudicando a sua vida sexual. Frequenta o ambulatório para fazer acompanhamento genético porque desconhece qualquer caso de câncer na família. Para ela o seu câncer “chegou do nada”, e por isso deseja investigar melhor o porquê desse acontecimento em sua vida. Menciona que vem vivenciando um processo de amadurecimento e que tem buscado viver mais a sua espiritualidade já que as primeiras perguntas que se fez após a descoberta do câncer foi: “Deus, por que eu”? Mas, que atualmente entende que isso não foi uma punição, já que tem consciência que nada fez de errado na vida. Com esta visão, explícita que vem ressignificando os seus valores e pensando mais na vida espiritual do que na material, e que assim tem conseguido seguir em frente com determinação.

4 – Célia é professora primária aposentada, 54 anos, divorciada, mãe de um filho já adulto. Informa que três das suas irmãs também foram acometidas pelo câncer mamário. Relata que o divórcio se deu depois da descoberta da doença, mas que o casamento antes desse fato já estava destruído. Descobriu a doença aos 48 anos. Submeteu-se à mastectomia total com retirada da cadeia axilar e logo após começou o tratamento quimioterápico e radioterápico. Pretende realizar os exames especializados para investigar o porquê da presença de elevado número de câncer de mama na família. Menciona que professa a religião católica e que tem muita fé em Deus. Relata que no passado o seu filho foi usuário de drogas e que este fato abalou sua vida muito

mais do que saber que tinha um câncer. Para ela o fato do filho ter “largado as drogas” foi mais significativo em sua vida do que ela ter se curado da doença. Atribui esse fato “a um milagre de Deus e as várias promessas que fez aos santos”. Exalta a sua fé do seguinte modo: “o povo diz que a doença vai e volta e que mata, mas eu não, eu sempre penso que a minha vida tá na mão de Deus”.

5- Luana é estatística, nível superior, 53 anos, solteira. Descobriu o nódulo em 1994 aos 43 anos, sendo este tratado como displasia mamária⁵ e, somente cinco anos depois, em 1999 o mesmo tumor foi diagnosticado como um câncer. Submeteu-se à quadrantectomia seguida por quimioterapia. Para ela este é um fato inaceitável e denota a pretensão muito grande de alguns médicos em relação aos seus clientes e a doença. Luana se emociona ao falar neste fato e assim se expressa: “eu senti muito pela negligência, porque eu achei uma negligência terrível, mas procurei me livrar daquilo e ficar em pé”. Menciona que antes da doença não tinha ligação com qualquer tipo de religião, mas que encontrou no espiritismo uma forma de enfrentar o seu infortúnio e diz que a chave para enfrentar tudo isso é ter fé no universo, e em si própria. Enfatiza que acima de tudo não se deve fugir da situação.

6 – Daniela é casada, e mãe de dois meninos com necessidades especiais; tem 41 anos, nível de escolaridade médio e trabalha como auxiliar no departamento de compras de um hospital em Salvador/BA. Descobriu o câncer aos 36 anos. Inicialmente submeteu-se à quadrantectomia, sem resultados satisfatórios. Com a recidiva do tumor, foi mastectomizada. Finalizou o tratamento mais recentemente, em julho de 2009. Inicialmente, negou a doença, e nem mesmo quis saber do resultado do diagnóstico, guardando-o por alguns meses no interior de uma bolsa. Ao se defrontar com a realidade, segundo as suas próprias palavras, “acordou para a vida”. Menciona que a doença a tornou mais tolerante e que não gosta de se queixar da vida. Desse modo, ela relata que após o câncer passou a ter mais cuidado com a saúde e que hoje ela se sente uma mulher mais bonita do que aquela do passado, ou seja, antes do câncer.

7 – Vitória é professora aposentada do primeiro e segundo grau, 47 anos, viúva. Descobriu o câncer aos 39 anos, ainda casada. Tem três filhos, dois homens e uma mulher, já adultos. Submeteu-se à quadrantectomia com retirada da cadeia axilar e quimioterapia. Informa que uma das suas irmãs morreu pelas consequências advindas

⁵ Doença benigna da mama.

desse mesmo tipo de câncer e que tem vários casos de parentes próximos acometidos por diferentes tipos de câncer, daí a importância de estar se submetendo a investigação genética neste ambulatório. Explicita ainda que quando pensa na vida se desespera. Desse modo, segundo ela, vem sublimando a doença e a falta de um novo companheiro, comprando muitas coisas desnecessárias. Sente-se uma pessoa angustiada apesar de ter fé em si própria, ou seja, nas suas próprias forças e esperança na vida.

A coleta de dados, portanto, privilegiou as seguintes fontes: entrevistas semi-estruturadas (ANEXO C) com pacientes em tratamento ou após o término deste. Os sete (7) casos estudados, abrangeram o horizonte de mulheres da camada social média, com graus de escolaridade médio e superior, usuárias dos serviços públicos e dos planos privados de saúde. Registra-se que todas as pacientes as quais participaram da pesquisa concordaram em colaborar com este trabalho acadêmico e assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B). Ressalta-se também que esta pesquisa está respaldada na aprovação da Comissão de Ética da Universidade Católica do Salvador, no ofício de número 0047/09 - CEP/UCSAL, com data de 28 de outubro de 2009 (ANEXO A).

Como técnica de coleta de dados optou-se por esse tipo de entrevista, porque embora ela seja organizada pelo entrevistador, a partir de perguntas preestabelecidas, tal instrumento permite uma liberdade no roteiro, tanto para o entrevistador quanto para o entrevistado, e com isso ambas as partes têm a oportunidade de questionar, ouvir, propor, conversar, discordar, participar, enfim, mais livremente diante do tema investigado. Desse modo, esse recurso metodológico permitiu que as mulheres entrevistadas pudessem falar sem subterfúgios, relatando com liberdade as angústias e as aflições presentes durante o processo de adoecer como, por exemplo, a dificuldade em lidar com o corpo mutilado e o comprometimento da sexualidade após a ablação da mama, a experiência de viver “sem o seu peito” e o sentimento da perda da feminilidade, o medo da morte e a ressignificação dos valores após a descoberta do câncer. As entrevistas tiveram uma duração média de 45 minutos. Todas elas foram gravadas e transcritas posteriormente, obedecendo na íntegra o discurso da paciente entrevistada. Vale ressaltar que a pesquisadora teve apenas um encontro com cada participante e durante esse encontro obteve as informações necessárias para compor as entrevistas de acordo com os tópicos de interesse da pesquisa em questão, como: o desfiguramento imposto pela mutilação, a culpa, ou seja, a ideia de punição relacionada à

doença, os diferentes modos de enfrentamento, o comprometimento da sexualidade e o medo da morte sempre atrelado a este tipo de moléstia.

3.2 A DINÂMICA DAS ENTREVISTAS

Inicialmente, as pacientes eram entrevistadas pela psicóloga do referido Laboratório, que as esclarecia sobre as razões da investigação genética no câncer mamário. A seguir, esta mesma profissional as informava que naquele ambulatório estava sendo realizada uma pesquisa de cunho acadêmico, sobre os sentimentos emanados com relação à experiência vivida com a doença, ao tempo em que perguntava a elas se tinham interesse em participar da mesma. Ao obter a aprovação, as participantes, todas voluntárias, eram encaminhadas à presença da pesquisadora. Desse modo, iniciaram-se as entrevistas, todas elas individuais, realizadas em sala fechada, mantendo a privacidade necessária a esse tipo de trabalho. A pesquisadora se apresentava como médica ginecologista e psicoterapeuta; esclarecia, entretanto, que este era um trabalho acadêmico para o Programa de pós - graduação da Universidade Católica do Salvador e que visava com ele receber o grau de Mestre, mas que, por ter lidado durante toda a sua vida profissional com mulheres acometidas por este tipo de câncer, o referido trabalho visava, sobretudo, compreender como essas mulheres vivem a experiência da dor e do sofrimento após a descoberta da moléstia.

Apesar das entrevistas serem elaboradas seguindo um determinado roteiro, elas foram flexíveis e foi comum o direcionamento das narrativas ficar a critério das pacientes. Nota-se que todas as pacientes tiveram participação ativa e enfática durante todo o decorrer deste encontro, demonstrando o quanto era importante para elas terem os seus depoimentos - sobre a experiência vivida com o câncer - serem valorizados em uma pesquisa acadêmica realizada por uma médica ginecologista e psicoterapeuta. As entrevistas decorreram em um clima ameno e muitas vezes a emoção se fez presente tanto para as interlocutoras quanto para a pesquisadora. Esse fato denota o quanto é importante para as mulheres que vivem a dor desse infortúnio, falarem sobre o sofrimento e a aflição presentes no curso da enfermidade, comprovando, sobretudo, a carência de abordagem do tema exposto, principalmente no que se refere à participação dos profissionais da medicina.

Dessa forma, nas análises das entrevistas semi-estruturadas, buscamos investigar a produção de sentidos no cotidiano dessas mulheres. Pertinente, portanto, citar Pinheiro (1999), a respeito do papel do sujeito pela análise do discurso:

Ao relacionar práticas discursivas com produção de sentidos, estamos assumindo que os sentidos não estão na linguagem como materialidade, mas no discurso que faz da linguagem a ferramenta para a construção da realidade. (PINHEIRO, 1999, p. 193).

Os dados foram levantados entre os anos de 2005 a 2009. Alguns deles recaíram sobre estudo de um caso vivido no meu consultório particular entre os anos de 2005 a 2008, e outros, durante o período de outubro a dezembro de 2009, no Ambulatório Magalhães Neto/ Instituto de Saúde/ Laboratório de Oncogenética da Universidade Federal da Bahia (UFBA), local onde as entrevistas foram realizadas, como aqui já foi mencionado anteriormente. Enfatizamos que todas as 07 (sete) mulheres entrevistadas nesse ambulatório foram encaminhadas por seus médicos oncologistas, com o objetivo de se submeterem ao teste de predisposição genética, por intermédio da investigação das mutações nos genes BRCA1 e BRCA2.⁶ Ressalta-se que 03 (três) das 07 (sete) pacientes entrevistadas apresentam um histórico de câncer na família, ou seja, têm na família pessoas próximas (mãe e irmãs) que foram acometidas pelo câncer de mama, ovário e intestino. As outras 04 (quatro) pacientes vieram ao referido ambulatório no intuito de fazer essa investigação como medida preventiva, e não informam e/ou não têm conhecimento de nenhum parente com histórico da doença. Independentemente do histórico, todas elas são mulheres marcadas pela dor, pelo sofrimento, pelo medo da morte e pela estigmatização da enfermidade.

Além disso, foram percorridos alguns pressupostos de autores relacionados com o tema proposto, na perspectiva de alavancar as ideias para a fundamentação teórica. Optamos ainda por fazer uma revisão da literatura, tendo como suportes a biblioteca SciELO e a base de dados LILACS, buscando identificar pesquisas e/ou artigos que se debruçaram sobre os sentimentos mais comuns vivenciados por essas mulheres após o diagnóstico do câncer de mama, na tentativa de compreender o significado da doença e as suas consequências na vida social, emocional e sexual desses seres fragilizados pela severidade da condição de “mulheres mutiladas”. Portanto, a abordagem qualitativa articulou-se com o referencial teórico do método compreensivo, valorando compreender porque os discursos dos sujeitos

⁶ BRCA1, BRCA2, genes que estudam a predisposição genética em relação ao câncer de mama. O BRCA1 foi isolado em 1994, vindo, em seguida, a descoberta do BRCA2. Eles pertencem a uma classe de genes reconhecidos como supressores tumorais.

aqui representados são tão semelhantes, tão parecidos; ou melhor, porque nas narrativas dessas mulheres estavam presentes ideias comuns, sentimentos semelhantes, dores pontuais, diante dessa patologia.

Com essa dinamicidade é que a presente pesquisa transitou entre o que afirma o saber científico e o que diz o senso comum, para tentar descrever, analisar e refletir sobre as dores presentes no âmago do câncer da mama feminina.

4. AS DORES DA ALMA E O CORPO “DESABILITADO”

A dor, seja de que forma se manifeste, é parte inseparável do cotidiano, e, provavelmente, o sintoma mais comum encontrado na prática médica (HELMAN, 2006).

Desde Hipócrates, a cura da doença e o alívio da dor têm sido aceitos como um dos objetivos de grande importância a serem alcançados pela medicina. A dor física aqui referida pode ser sanada ou aliviada com o grande arsenal de medicamentos existentes em qualquer farmácia ou drogaria. A medicina contemporânea está muito bem aparelhada para lidar com essas dores. Consta-se que nos tempos atuais a medicalização tem feito parte da vida do indivíduo, penetrando de uma maneira profunda e constante no dia-a-dia das pessoas. Sob essa ótica, a medicalização de uma boa parcela do nosso povo tem se tornado um motivo de preocupação dos órgãos de saúde e um sério problema de economia política. Tome-se como exemplo o uso dos analgésicos. Percebe-se que estes vêm sendo utilizados de um modo indiscriminado pela população que se auto medicaliza sem a preocupação de buscar, com o apoio médico, as indicações e as contra - indicações do produto. A dor é o principal estímulo para uma demanda aguda do uso do remédio, sem que haja o menor controle dos órgãos responsáveis, e o indivíduo, por sua vez, torna-se cada vez mais um consumidor voraz dessas pequenas pílulas.

Por outro lado, essa mesma medicina, que sabe como utilizar os meios tecnológicos mais avançados para minimizar as dores físicas, encontra-se ainda em um estágio muito rudimentar para lidar, compreender e minimizar as “dores da alma”, comumente presentes no curso dessa moléstia. Na prática clínica e nas reflexões provenientes deste estudo essas dores são representadas por sentimentos conflitantes, ambivalentes, que oscilam entre a vida e a morte, a coragem e o medo, a exclusão e o desejo de inclusão, o acolhimento e o abandono, a esperança e a desesperança, a força e o poder, a imortalidade e a finitude.

Por conseguinte as representações presentes nessa patologia perpassam pelo medo da morte, da solidão, da vergonha da mutilação, da dor da rejeição, da culpa, do sentimento de exclusão e da indefinição com o futuro. Percebe-se como o câncer de mama vem acompanhado de mudanças expressivas e efetivas na vida da mulher, tanto sob o aspecto físico quanto – e mais fortemente – sob o aspecto psíquico. O comprometimento físico representa-se objetivamente

pelo corpo marcado, mutilado, enquanto que as marcas não visíveis estão alojadas na alma, comprometendo sobremaneira o seu psiquismo. A doença modifica a sua imagem corporal e traz implicações na sua rotina, na sua sexualidade, enfim na sua vida social, alterando os padrões de comportamento anteriormente estabelecidos.

Por conta delas, necessário se faz, dentro de um contexto clínico, distinguir a dor do sofrimento. É bom esclarecer que aqui a dor física não é desconsiderada como um sofrimento, mas, em estudos sobre esse tema, quando se faz referência à palavra sofrimento, relaciona-se metaforicamente às “dores da alma”. Uma das limitações da medicina está em confundir esses dois conceitos, e, ao não diferenciá-los, a tendência do tratamento se concentrará apenas nos sintomas físicos, dando a entender que estes são os únicos responsáveis pela angústia e mal-estar demonstrados pela paciente.

Entretanto, percebe-se que, se por um lado são grandes as chances oferecidas ao indivíduo para sanar as suas dores físicas, por outro lado, essa mesma ciência ainda caminha a passos curtos, mesmo nos dias atuais, para lidar, compreender e minimizar as “dores da alma” ou aquilo que chamam as interlocutoras dessa pesquisa de “sofrimento”, “desprezo”, “falta de amor”, e “melancolia”. Nota-se que uma parcela destas experiências está associada a um quadro clínico de depressão; outra – que não se contrapõe a esta – diz respeito a uma dimensão mais social do sofrimento e que dificilmente é reconhecida como doença: “antes, trata-se de um sofrimento como desordem de si” (COSTA; JACQUET, 2006).

Essa diferenciação tem um significado especial quando se refere a uma doença ainda tão estigmatizante como o câncer – em particular o câncer de mama, pois este, ao mutilar a mulher, não somente imprime uma marca perene no seu corpo, mas também imprime um significado especial na sua alma. O corpo feminino fica marcado, carimbado com essa ferida, visível a olho nu. A cicatriz fere não apenas o corpo físico; ela também fere a alma e não escamoteia, funcionando como um mapa, ligando a estrada percorrida anteriormente pela doença à estrada que deverá ser trilhada depois dela.

O depoimento abaixo, de uma mulher vitimada pelo câncer da mama, traduz e sintetiza o enfoque deste trabalho – a dor manifestando-se em mais uma dimensão:

Não era a dor física que mais me incomodava, era mais o medo da morte e de um sofrimento que viria com o tratamento, com a quimioterapia, com os enjôos, com o olhar do outro sobre mim, com a perspectiva da morte tão

perto de mim. Isso me amedrontava e me amortecia, anulava até mesmo a dor física que era real e que se tornou companheira do meu dia-a-dia.⁷

Desabafos como o dessa mulher mastectomizada revelam, mais uma vez, a importância de se realizar um estudo mais profundo em relação ao tema aqui proposto – o processo do adoecimento físico acompanhado do adoecimento psíquico –, pois a subjetividade aí inerente possibilita considerar a doença como a situação limite e, muitas vezes, até provocadora da resignificação do viver.

São muitas as pacientes que expressam o medo de “deixar de ser mulher”; muitas delas, por terem sido fortemente atingidas física e emocionalmente, sentem-se inferiorizadas socialmente, não somente pela doença, mas também pelo tratamento e pelas consequências deste. Os efeitos da quimioterapia, como a queda dos cabelos deixando a cabeça desnuda, a sensação de desfiguração, as náuseas constantes, o linfedema ou edema do braço (devido ao esvaziamento dos gânglios linfáticos axilares, efetuados durante o ato cirúrgico, quando se faz necessário e a depender do estágio da doença), a feminilidade esquecida e a sexualidade comprometida são exemplos comuns, mas que se traduzem em problemas cruciais na vida da mulher mastectomizada.

Em relação ao linfedema, sabe-se que quando este não é tratado rapidamente, torna-se uma doença crônica e progressiva, acarretando sensação de peso, desconforto, perda da mobilidade e deformações estéticas. Necessário se faz o uso de tratamentos fisioterápicos permanentes, visando controlar o aumento do volume do membro afetado e minimizar as fortes dores advindas dessa condição. Estima-se que 30% das mulheres em todo o mundo são afetadas por essa patologia após a mastectomia; por isso, para a prevenção do linfedema são fundamentais alguns cuidados que devem se iniciar a partir do diagnóstico de câncer da mama. Orienta-se que a paciente evite contrair micoses nas unhas e no braço, bem como traumatismos cutâneos; preconiza-se, inclusive, dentre outros tantos cuidados, o uso de luvas de proteção quando nos afazeres domésticos, como cozinhar, lavar louças, jardinagem etc., e também que sejam evitadas a retirada da cutícula e a depilação da axila, visando, sobretudo, prevenir quadros infecciosos.

⁷ Depoimento de uma paciente, ao se defrontar com as mutilações pertinentes ao câncer da mama, atendida no consultório da pesquisadora e que após 10 anos lutando contra a doença veio a falecer em 2005, vitimada por metástases múltiplas, oriundas em consequência da doença.

É importante entender as consequências oriundas dessa patologia, à qual popularmente as pacientes se referem como um “inchaço” do braço. Quando o linfedema se cronifica há uma interferência brutal na qualidade de vida da mulher mastectomizada, já que importantes alterações físicas, psicológicas, sociais, profissionais e sexuais são associadas ao aumento exagerado do volume do braço, a saber: as dores e o edema do membro afetado, prejudicando de exercer a sua rotina normal, não somente a doméstica, mas também a profissional; a vergonha pela deformação física e o sentimento de exclusão, impedindo-a de conviver normalmente na sociedade; a feminilidade e a sexualidade comprometidas; e o medo da rejeição. Essas são representações comuns na vida dessas mulheres as quais, no seu cotidiano, se confrontam com a realidade do seu corpo mutilado e com o fantasma das recidivas e da morte.

Helman (2006, p. 171), seguindo o pensamento de Engel (1982) ressalta que a dor “é um dado privado”. Com essa afirmativa, ele expressa que, para sabermos da dor alheia é preciso que esta possa ser demonstrada, verbalmente ou não, pela pessoa que a sente. Nessa demonstração a dor, que era privada, se torna um acontecimento público e social, mas que, ao se transformar, implica obrigatoriamente uma relação social que se movimenta entre a pessoa vitimada pela doença e uma ou mais pessoas ao seu redor.

Logo, a dor, como as enfermidades de um modo geral, é considerada como um tipo específico do sofrimento humano, podendo ativar na vítima alguns sentimentos que se expressam em interrogações, a saber: *Por que isso aconteceu comigo?* Ou ainda: *o que fiz para merecer isso?*

Percebe-se que, em doenças como o câncer, que “dilacera a alma e corrói o corpo”, esses questionamentos são comuns na vida do indivíduo e independem da classe social, do gênero e, muitas vezes, até mesmo da religião professada. Diante desse quadro, a “doença privada” (entende-se aqui pertinente ao sujeito) costuma deslocar as suas responsabilidades para outras pessoas, geralmente àquelas que convivem mais proximamente com o enfermo, de modo geral presentes no seio familiar.

As expectativas, portanto, do ser vitimado pela enfermidade, adquirem grande importância, principalmente naquilo que se refere às prováveis respostas às suas dores, que aqui se entendem não sendo unicamente físicas, mas produzidas na alma, envolvendo sentimentos

profundos de pertencimento, de laços que podem ser traduzidos em elos consistentes ou fluidos, a depender do caminho escolhido pelo grupo familiar.

Helman (2006) afirma que cada indivíduo tem simbolicamente dois corpos. Um deles, denominado de “o corpo individual (físico e psicológico)”, que trazemos conosco ao nascer; e o outro, por ele denominado de “corpo social”, que é aquele necessário à nossa convivência em determinada comunidade e/ou grupo social. Esse autor considera o “corpo social” a “essência da imagem corporal”, já que fornece a cada indivíduo “um enquadramento para perceber e interpretar experiências físicas e psicológicas” é também por intermédio desse corpo que o funcionamento físico do sujeito é influenciado e controlado pela sociedade em que vive. Percebe-se, com essa afirmativa, a importância que exerce a sociedade nas diversas representações corporais do indivíduo e como essa força, que recai principalmente sobre os aspectos do corpo individual, exerce o seu poder de controle no modo de vestir, de andar, de se alimentar, enfim no comportamento do indivíduo diante da saúde e da doença, dentre outras representações. A essa sociedade maior, Helman denomina de **“corpo político”**. Ele explicita que não somente a sociedade molda e controla o corpo, mas que este também doa a ela uma infinidade de “símbolos naturais” os quais habitualmente o indivíduo utiliza para entender a organização dessa sociedade. O autor cita frases como “a cabeça do governo”, “o coração de uma comunidade”, para exemplificar essa assertiva. Baseado nesse pensamento admite a existência de uma relação muito íntima entre o imaginário corporal e o social, e isso significa que cada sociedade produz sua própria imagem corporal, imagem esta que varia, portanto, de acordo com as crenças e com o período histórico de cada grupo social em particular (HELMAN, 2006, p. 27).

Por outro lado, segundo o autor, ainda no século XXI, mesmo na vigência dos avanços tecnológicos – as modernas imagens radiográficas e as dissecações anatômicas têm mostrado certa exatidão na estrutura dos esqueletos e dos órgãos –, a imagem interior do corpo é um grande mistério para a maioria das pessoas. As queixas corporais, sem sombra de dúvida, também têm sido beneficiadas por esses avanços, visto que eles possibilitam ao indivíduo enxergar melhor o seu mal, e essa percepção pode tornar mais fácil a aceitação do tratamento médico instituído, para fazer frente à sua enfermidade (HELMAN, 2006, p. 28).

O autor advoga que os indivíduos assimilam e se inserem na cultura social em que vivem, e por esse motivo padronizam comumente seu comportamento com relação aos seus sentimentos, suas percepções; vai mais além, quando afirma ser por intermédio desses

sentimentos que os sujeitos tomam consciência dos outros corpos, se relacionando e frequentemente comparando-os com os seus próprios corpos. Por conseguinte, uma compreensão mais profunda de qualquer corpo humano possibilita entender melhor o contexto de determinada cultura, na qual aquele corpo se movimenta e se inclui.

Prosseguindo com as suas ideias, o autor descreve uma categoria cultural-chave, encontrada em quase todas as sociedades, com relação à percepção do corpo, ou seja: *o corpo habilitado e o corpo desabilitado*; entretanto, mesmo admitindo ser essa divisão frequente em muitas sociedades, os antropólogos demonstram que ela pode variar entre os diferentes grupos sociais e que, conseqüentemente, os significados advindos dessa divisão se diferenciam de cultura para cultura. Logo, a estigmatização dos corpos desabilitados não é universal, haja vista que em muitas culturas certos tipos de comprometimento físico são até mesmo exaltados, e as pessoas “desabilitadas” são valorizadas e consideradas como detentoras de poderes especiais, por exemplo. O autor cita o caso de alguns homens cegos na parte rural da Coréia do Sul, os quais desde os mais remotos tempos são seres que, seguindo a tradição dos seus antepassados, desempenham funções diferenciadas dentro da comunidade, como a de ler a sorte e até mesmo selecionar lugares adequados para a construção de prédios. A literatura mostra que alguns estudiosos desse tema, a exemplo do sociólogo Michel Oliver, citado em Helman (2006) criticam o modo como o assunto vem sendo tratado. Isso porque, o modelo médico de desabilidade enfoca apenas a condição física do indivíduo, ignorando analisá-la – seja por esquecimento ou mesmo por desinteresse – com relação à sociedade em que esse indivíduo vive. Conforme o referido sociólogo, é imprescindível fazer a distinção entre *comprometimento e desabilidade*, já que o primeiro termo é apropriado para descrever um corpo no qual falta parte de um membro ou o membro completo, ou ainda um membro ou outro mecanismo corporal defeituoso; o segundo é pertinente às várias desvantagens sociais impostas ao indivíduo com comprometimento físico. Tal modelo, nessa visão particular de Oliver, também explicitada por Helman (2006), possibilita a alienação do sujeito, porquanto, essa categoria, vista com essa perspectiva, pode ajudar a criar um grande número de pessoas dependentes, supostamente improdutivas economicamente. Desse modo, essa questão deixa de ser um problema individual e se transforma em um problema da sociedade. (HELMAN, 2006, p. 38- 40).

Spinoza (2009, p. 67), ao abordar o corpo humano na *preposição 16*, afirmou que “a ideia de cada uma das maneiras pelas qual o corpo humano é afetado pelos corpos exteriores deve

envolver a natureza do corpo humano e, ao mesmo tempo, a natureza do corpo exterior”. Ele explica que são dois os corolários que seguem a esta preposição, a saber: o primeiro afirma que a mente humana ao perceber a natureza do seu corpo, percebe também a natureza de muitos outros corpos, e o segundo explicita que as ideias que temos dos corpos exteriores são as que mostram mais o estado do nosso corpo, do que a natureza dos corpos exteriores.

Na *preposição 18*, (2009, p.69) está à seguinte ideia do filósofo: “se o corpo humano foi, uma vez, afetado, simultaneamente, por dois ou mais corpos, sempre que, mais tarde, a mente imaginar um desses corpos, imediatamente se recordará também dos outros”.

Em primeiro lugar, digo apenas que é uma concatenação de ideias, as quais envolvem a natureza das coisas exteriores ao corpo humano, e não que é uma concatenação de ideias, as quais explicam a natureza das coisas. Pois, trata-se, na realidade (pela prop. 16), das ideias das afecções do corpo humano, as quais envolvem tanto a natureza do corpo humano quanto a natureza dos corpos exteriores. Em segundo lugar, digo que essa concatenação se faz segundo a ordem e a concatenação das afecções do corpo humano, para distingui-la da concatenação das ideias que se faz segundo a ordem do intelecto, ordem pela qual a mente percebe as coisas por suas primeiras causas, e que é a mesma em todos os homens (SPINOZA, 2009, p. 69).

Constata-se que Spinoza, ao descrever essas preposições, diferencia de como a memória faz os nexos dos sentimentos causados por uma afecção com relação ao corpo humano, daquelas ideias gerenciadas e concatenadas pelo intelecto. Essa afirmativa é de fato apropriada, pois normalmente o sentimento do indivíduo, diante de algum aspecto físico expresso em seu corpo e considerado pela sociedade em que vive como uma desabilidade física é o da comparação aos outros corpos, que esta sociedade em geral, interpreta como hígidos, sadios, ou mesmo na linguagem atual “sarados”; por conseguinte as reações mais frequentes diante dessas tais “deficiências” e/ou “desabilidades”, se traduzem em comportamentos que inferiorizam o sujeito e, conseqüentemente afetam o seu modo de interação social.

Percebe-se, diante dessas ideias, como são diversas as nuances com relação ao corpo humano e às suas expressões. Por conta disso é que o modo de conceituá-lo ao longo das diversas décadas, principalmente no mundo ocidental, tem sofrido transformações de acordo com os valores vigentes, de modo que surgem a cada momento “os novos corpos e suas diferentes configurações”.

Conforme Helman (2006), a Organização Mundial de Saúde (OMS), entendendo essas transformações, tentou padronizar internacionalmente a classificação de “desabilidade”, e

para tanto criou a *Classificação Internacional de Comprometimentos, Desabilidades e Deficiências*, em 1980, título que foi mudado, em 2000, para *Classificação Internacional de Funcionamento, Desabilidade e Saúde*. Contudo, isso não foi o suficiente para que as mudanças acontecessem no comportamento da grande maioria das sociedades, principalmente as ocidentais, e constata-se que, estas continuam seguindo o seu próprio modelo, de acordo com as suas crenças, e suas próprias conveniências. Desse modo, do ponto de vista antropológico, o maior interesse não está na classificação, e sim na forma com que as pessoas “habilitadas ou as desabilitadas” percebem, interpretam, e se adaptam ou não a essas categorias culturais (HELMAN, 2006, p. 38-39).

Mesmo na vigência dos mais modernos e eficientes recursos terapêuticos disponíveis na atualidade, na grande maioria das vezes esses recursos são limitados e muitas vezes indisponíveis para as pessoas pertencentes às classes sociais menos favorecidas economicamente. Um exemplo presenciado com frequência diz respeito à mamoplastia reparadora, ou seja, à reconstrução mamária após a mastectomia. No desejo de minimizar os efeitos físicos e psicológicos da mutilação advinda da ablação mamária, as mulheres se agarram a esse procedimento considerado estético, mas, sem sombra de dúvida, reparador, tanto psicológica quanto emocionalmente. Na prática, as possibilidades são muitas, ou quase todas para as mulheres que pertencem aos estratos sociais elevados, enquanto que as das camadas menos favorecidas, de modo geral, têm o seu desejo frustrado, já que o investimento financeiro é muito dispendioso, e as dificuldades para conseguir o aval de um serviço público as amedrontam, desestimulando-as muitas vezes a buscarem aquilo que deveria ser de direito.

Com relação ao direito da reconstrução mamária, o Documento de Consenso, abril de 2004, INCA/MS, já recomendava desde essa época a articulação da sociedade civil com os diversos órgãos como os Institutos de Direitos do Consumidor, o Ministério Público, a Ordem dos Advogados do Brasil e a Comissão Intersetorial da Saúde da Mulher, com o objetivo de garantir os direitos da mulher no tocante ao diagnóstico precoce e à reconstrução mamária.

Ao se referir à importância que o indivíduo outorga ao seu próprio corpo, Le Breton (2009) explicita que, um dos ramos da sociologia – a sociologia do corpo – vem ampliando seus estudos no que diz respeito à corporeidade humana como fenômeno social e cultural, já que o corpo é um motivo simbólico, objeto de inúmeras representações. Ele fundamenta esse pensamento mencionando que “antes de qualquer coisa a existência é corporal” (LE BRETON, 2009, p.7). Desse modo, a sociologia do corpo se dedicou a entender a compreensão das

lógicas sociais e culturais no que diz respeito à extensão e aos movimentos dos seres humanos, já que os acontecimentos do dia-a-dia - dos mais fugazes até mesmo àqueles que se passam na vida pública-, são mediados pela corporeidade. O autor menciona ainda que foi a partir do início do século XX, e principalmente até os anos 1960, que a sociologia fez relevantes descobertas relacionadas ao estudo do corpo. Entretanto, ele chama à atenção para um fato importante que deve ser levado em consideração a despeito desse estudo, já que para realizar uma análise sociológica séria, legitimada, é necessário que se desconstrua a evidência primeira que está atrelada às nossas representações ocidentais do corpo, e isso somente é possível com o uso da vigilância epistemológica. Sabe-se que, esta não admite visões preconcebidas ou preconceituosas. Dessa forma, a sociologia do corpo deve se construir fundamentada na compreensão de que as diversas representações corporais requerem, sobretudo, a consciência de que não existe unanimidade na sua abordagem, porquanto dados históricos vêm demonstrando as mais diversas definições com relação ao conceito “de corpo”. Ao citar autores como Marx, Villermé, Engels, Durkheim e Freud, Le Breton (2009) demonstra que na definição e/ou no entendimento de cada um desses autores a corporeidade revela abordagem das mais variadas. Exemplifica essa ideia mencionando que, enquanto para Marx, Engels e Villermé a corporeidade não é considerada como objeto de estudo à parte, porquanto ela está inserida aos problemas de saúde pública ou das relações com o trabalho, para Durkheim ela depende da organicidade, mesmo que esta seja atrelada ou marcada pelas condições de vida do sujeito; já Freud, com a psicanálise promoveu o rompimento do vínculo do corpo com o organicismo, cunhando uma linguagem própria que ao ser traduzida expressava não somente as relações sociais, mas também as individuais, nascendo desse novo olhar corporal o “indivíduo desejanter”; foi, entretanto, a partir de 1895, que Freud em união com Breuer, nos famosos *Estudos sobre a histeria* fez emergir sobretudo uma forma subjacente de entender a importância da corporeidade, atrelando-a a presença do homem no mundo. Para o autor, Freud “edifica uma ruptura epistemológica que liberta a corporeidade humana da língua de pau dos positivistas do século XIX” (LE BRETON, 2009, p. 18).

Desse modo, Le Breton (2009) admite o corpo como “um vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída”, isso, entretanto, moldado pelo contexto social e cultural em que o homem está inserido. Ele vai mais além quando advoga que, é do corpo que se originam e se reproduzem às significações que dão suporte a existência do homem, não somente no âmbito individual, mas igualmente no âmbito coletivo. Para o autor é por intermédio do corpo que o sujeito ou o ator abraça fisicamente o mundo, humanizando-o e,

sobretudo, transformando este mundo em que está inserido em um “universo familiar”. Esse universo se constitui carregado de valores, de sentido e significações que na prática serão compartilhados com outros atores os quais também devem fazer parte desse mesmo contexto, porquanto das mesmas referências culturais. Admite ainda que o existir se traduz em um conjunto de rituais corporais que implicam necessariamente nas relações entre os indivíduos, e, dessa maneira tanto faz se o corpo atua como emissor ou receptor, pois atuando de ambas as formas ele produz sentimentos contínuos e apropriados para a inserção do homem ativamente em um determinado espaço cultural e social (LE BRETON, 2009, p.7 - 8).

Ao referir-se ao corpo considerado como deficiente Le Breton (2009) menciona que existe uma ambivalência nas sociedades ocidentais com relação a esse tipo de corpo, já que se, por um lado, “o discurso social” professado por essas sociedades é que esse corpo pertence a um indivíduo “normal”, merecedor dos mesmos direitos do corpo de um indivíduo considerado “hígido”, por outro lado, esse corpo deficiente é comumente excluído de certas condições sociais e sempre exposto aos olhares dos outros. Esses olhares têm várias conotações e foram nomeados por ele como “olhares de curiosidades, de incômodo, de angústia, de compaixão e de reprovação”. Com esses pressupostos, o autor afirma que “é como se o homem que tem uma deficiência tivesse que suscitar de cada passante um comentário” (LE BRETON, 2009, p. 73).

Foucault (2008), no primeiro capítulo do seu livro *O Nascimento da Clínica*, ao relacionar à maneira de a medicina espacializar a doença, assim se posiciona: “para nossos olhos já gastos, o corpo humano constitui, por direito de natureza, o espaço de origem e repartição da doença: espaço cujas linhas, volumes, superfícies e caminhos são fixados, segundo uma geografia agora familiar, pelos atlas anatômico” (FOUCAULT, 2008, p. 1).

Conforme as considerações dos autores citados nessa pesquisa, ao se referirem à importância do corpo para o sujeito nas sociedades ocidentais, é notório que a mulher mastectomizada também está exposta ao “comentário de cada passante” mencionado por Le Breton (2009) e a ter seu corpo considerado como “desabilitado”, segundo as explicações de Helman (2006).

Os efeitos da quimioterapia durante o tratamento da enfermidade, deixando à vista a sua cabeça desnuda, falsamente disfarçada pelo uso do lenço, do turbante ou mesmo de um chapéu; o braço edemaciado pelos efeitos do esvaziamento da cadeia ganglionar, prejudicando a circulação, levando-a muitas vezes a se esquivar da sua vida social, por vergonha ou mesmo por se sentir incomodada “pelos olhares curiosos”; a impossibilidade do

uso de roupas mais ousadas, mais ajustadas, “*sexy*”, já que essas mostram a dessimetria entre as mamas. É comum, por conta dessa exposição, que essas mulheres sintam-se, na grande maioria das vezes, “desabilitadas” para exercerem a sua sedução, a sua sexualidade, ou seja, os prazeres proporcionados pelo corpo, prazeres esses advogados, defendidos e demonstrados pela psicanálise de Freud.

Considerando os sentimentos emanados em fase tão dolorosa da vida dessas mulheres, é importante que o profissional de saúde, em consonância com família e a sociedade, tenha em mente as palavras de William Osler⁸ (1888) o qual, nos seus ensinamentos, insistia para que seus alunos entendessem como “é tão importante reconhecer a pessoa que tem a doença como conhecer a doença que a pessoa tem.” Logo, para Osler, a ideia de um observador neutro era severamente criticada, e no lugar dela ele preconizava a prática de um observador participativo que, ao interagir com o indivíduo observado, instituía o diálogo entre as partes, facilitando o processo, auxiliando dessa maneira tanto o observador quanto o observado, a saírem da posição de unilateralidade.

Nesse mundo desconhecido da doença se desencadeiam sensações aflitivas, ocasionando comportamentos de angústia, com reações que, como já mencionado anteriormente, podem provocar sérias mudanças nos âmbitos biológico, psicológico, social e sexual da vida da mulher.

Diante do exposto, pertinente se faz citar Courtine (2008, p. 12) ao discorrer sobre o significado do corpo no século XX, e ao se basear em um anúncio de Primo Levi (1947), ou seja, “meu corpo não é mais meu corpo” explicita que:

Na hora em que se multiplicam os corpos virtuais, em que se aprofunda a exploração visual do ser vivo, em que se comerciam o sangue e os órgãos, em que se programa a reprodução da vida, em que se vai apagando a fronteira entre o mecânico e o orgânico mediante a multiplicação dos implantes, em que a genética se aproxima da replicação da individualidade, é mais que nunca necessário interrogar, experimentar o limite do humano: “Meu corpo será sempre meu corpo?” A história do corpo está apenas começando (COURTINE, 2008, p. 12).

Esse pensamento, segundo Courtine (2008) se baseia em um desafio, por conseguinte, o autor coloca a seguinte questão: “quem não percebe, com efeito, que interrogar o corpo neste

⁸ Médico canadense, considerado o pai da medicina moderna, e idealizador das residências médicas, ou seja, de uma modalidade de pós-graduação médica sob a forma de especialização.

século feliz e trágico é uma maneira de *pôr a questão antropológica do humano*”? (COURTINE, 2008, p. 11).

Assim, estudar as diversas implicações de um corpo mutilado é bastante oportuno nesta investigação, isso porque o ato de ouvir o clamor dessas mulheres, de ajudá-las a purgar as suas dores e de estar atento aos seus sentimentos é um ofício também concernente à profissão médica. Entretanto, percebe-se que esse profissional, muitas vezes imbuído no papel de “curador” que o diploma lhe outorga – desvendando e curando a doença física –, não se interessa por fatores outros, como os emocionais, psíquicos e sociais os quais desestruturam essas pacientes durante a constatação do diagnóstico e no decorrer de todo o processo vivido no âmbito da enfermidade. Sabe-se que o diagnóstico do câncer acarreta para muitas dessas mulheres um efeito arrasador. Se, de um lado, elas se confrontam com as desfigurações da mutilação e do tratamento, por outro, a morte está sempre rondando as suas vidas. Nessas circunstâncias, é imprescindível que os todos os profissionais que as acompanhem estejam atentos também ao impacto emocional causado pela doença e a todas as consequências advindas desse processo.

Vários são os fatores que influenciam na aceitação e adaptabilidade da mulher acometida pelo câncer mamário. Dentre eles estão os fatores psicológicos e psicossociais particulares de cada indivíduo relacionados ao diagnóstico do câncer, como o estágio da doença, os tratamentos disponíveis, as respostas e a evolução clínica da doença, bem como o contexto cultural no qual as opções de tratamento são oferecidas. É necessário, diante dessas constatações, que todos esses fatores sejam levados em consideração, para que se possa de fato oferecer uma assistência integral e contínua a essas mulheres (SILVA, 2008, p. 2). Conduzido por esse pensamento, o estudo em questão pretende suscitar algumas reflexões em relação à doença, ao modo de o doente e a família conviver com o fato, aos aspectos culturais que envolvem a construção da identidade feminina e ao suporte oferecido pelos profissionais de saúde envolvidos no cuidado desses seres mutilados.

5. COMPREENDENDO O CÂNCER DE MAMA

5.1 O CÂNCER MAMÁRIO FEMININO E SUA HISTÓRIA

Sabe-se que o ser humano convive com os casos de câncer desde a Antiguidade. Essa enfermidade foi encontrada em múmias egípcias e pré-colombianas, sendo que as primeiras descrições desses tumores datam de 1600 a.C, encontrados em papiros do Egito. Entretanto, foi Hipócrates, um grego, considerado o pai da medicina, que viveu entre 460 e 370 a.C, que usou os vocábulos “karkínos” e “câncer”, respectivamente do grego e do latim, para descrever esses tumores. Ambos significam caranguejo e, segundo Sontag (1984, p. 16), na visão de Galeno (médico romano, que viveu alguns séculos depois, entre 130 e 200 d.C), esse nome foi cunhado para a doença devido à semelhança entre as pernas do caranguejo e as veias intumescidas de um tumor externo.

Ao mencionar a imagem do caranguejo simbolizando o câncer, Sant’Anna (2000, p.44) faz uma alusão muito apropriada desse animal com a patologia aqui estudada. A autora afirma que a história dessa moléstia não é contada apenas com os sucessos das novas descobertas – como a radioterapia, os novos e eficientes quimioterápicos, os exames preventivos etc. –, isso porque, mesmo a despeito desses avanços, a trajetória da enfermidade remete, de certa maneira, os movimentos desse crustáceo na areia, com as suas idas e vindas.

Trata-se de uma história fugidia na qual a vergonha, de falar a seu respeito não cessa de fazer nosso imaginário recuar até as zonas de receios ancestrais, mas também de avançar constantemente em direção a novos valores, se metamorfoseando a partir deles, englobando verdades científicas outrora desconhecidas, rompendo antigas formas de conceber a saúde e a doença. (SANT’ANNA, 2000, p. 44).

Essa imagem descrita pela autora faz-nos lembrar, de imediato, das constantes recidivas, das metástases, das idas e vindas do processo terapêutico, tão frequentes no universo da enfermidade em questão. Podemos admitir, até mesmo como menciona Sant’Anna (2000, p.45), que, por conta desses medos, ou dessa maneira de se conceber o câncer no passado, tenham surgido novas formas de entender essa doença e de pensar o corpo humano na atualidade. Certamente, foi no âmbito da rejeição à moléstia que, não somente a ciência, mas o indivíduo, em consonância com as suas redes de apoio – nesse contexto incluem-se a

família, os amigos, a sociedade civil organizada e o poder público –, tornaram-se parceiros, com a finalidade de buscar os meios necessários ao enfrentamento desse infortúnio.

Nos tempos atuais, com a diversidade de abordagem com relação a essa patologia, é consenso considerar esses modos de enfrentamento objeto de análise de diversas áreas do conhecimento, principalmente aquelas que lidam com a saúde do ser humano, não apenas no plano físico, mas no psicológico e emocional, como a medicina, a enfermagem, a psicologia, a psico-oncologia, as ciências sociais, a filosofia, o direito, a sociologia, a teologia etc. No bojo das discussões acerca desse tema, insere-se a bioética, que surgiu recentemente com a finalidade de estudar os aspectos morais e éticos no âmbito das pesquisas e dos tratamentos das ciências biológicas, com relação basicamente aos seres humanos. Esta, apesar de integrar um novo campo do conhecimento, já reputa de grande reconhecimento no seio da sociedade científica, como também da sociedade em geral, que, com o passar do tempo, procura não somente entender, mas regular e normatizar as condutas a serem observadas no que concerne ao câncer e a tantas outras patologias da mesma complexidade e, por isso mesmo, tão polêmicas.

Diante das questões expostas, e por ser objeto dos mais variados estudos que vão desde os planos científicos até os sociais, recaindo também no plano religioso, constata-se que o câncer não é apenas um infortúnio de ordem privada, ou seja, pertinente ao indivíduo; ao envolver tantos campos de ação com a finalidade de fazer frente às suas consequências, ele se transformou como mostra a sua história, em um grave problema de ordem pública, mais precisamente de saúde pública, já que, ao atingir uma grande parte da população mundial, requer não somente a evolução dos meios científicos e tecnológicos, mas igualmente dos sociais e psicológicos, porquanto persistem no percurso das várias fases da doença o medo das recidivas e da morte, a revolta e a vergonha da mutilação, a solidão, a esperança e a desesperança na repetição das cirurgias e do tratamento e, muitas vezes, o abandono familiar.

Conforme Sontag (1984, p.16), a mais antiga definição literal de câncer é um tumor, uma inchação ou uma protuberância em determinada parte do corpo, porém as percepções modernas dessa doença só foram firmadas após o advento da patologia celular, já que, por intermédio da microscopia ótica foi possível distinguir o câncer como um tipo de crescimento, que se diferenciava de outros tumores, haja vista que, as alterações celulares microscópicas características dos tumores cancerígenos eram bastante diferentes dos nódulos e/ou dos tumores benignos. A ciência, portanto, esperou até a sexta década do século XIX, para conhecer essa patologia, e somente após a descrição de Rudolf Virchow, médico, nascido na

Prússia, considerado o fundador da patologia celular como ciência, e que imaginou essa formação como um tumor, pode-se compreender melhor o nódulo cancerígeno. Surgiu, por conseguinte, a partir dessa descoberta, a compreensão de que o câncer nem sempre tomava a forma de uma protuberância e/ou de um tumor externo e palpável.

Essa história, durante pelo menos as três primeiras décadas do século XX, foi vivida pelo doente como um verdadeiro desafio, e este se viu na necessidade de lutar e de enfrentar uma série de constrangimentos, já que as explicações para a doença iam desde a falta de higiene, até mesmo a um castigo advindo por comportamentos equivocados do passado. Sabe-se que alguns indivíduos adeptos ao movimento higienista⁹ foram influenciados por esses pensamentos higiênicos, sobremaneira os profissionais que lidavam com a saúde da população. Os médicos e os compêndios de saúde daquela época enfatizavam a importância da limpeza, associando frequentemente o câncer à falta de higiene não somente do corpo, mas também da alma. Nesse contexto, Sant'Anna, (2000, p. 45) cita o livro *Seres Nocivos (noções de higiene de interesse geral)* de Fernando X. da Silveira (1927) onde o autor assim se expressava: “a má higiene é responsável pela quinta parte dos casos de câncer”.

Conforme Sant'Anna (2000), essa doença se transformou “num dos piores flagelos do mundo contemporâneo, e carrega uma história de imagens da vergonha”. Desse modo, ela traz à reflexão esse estigma de que são vítimas os acometidos pelo câncer:

Vergonha de ter sido afetado por uma doença, tradicionalmente, considerada inglória, relegada aos bastidores da cultura. Vergonha de abrigar um mal marcado pela imagem da corrosão, do desregramento orgânico ou do castigo divino. Vergonha que tende a transformar o doente no único responsável por seus sofrimentos. Por conseguinte, os modos de enfrentamento do câncer permanecem, em grande medida, confinados ao silêncio, principalmente quando se trata do câncer de mama. Pois, nesse caso, a vergonha é agravada pela ameaça da mutilação de uma parte do corpo considerada, há muito, um dos principais símbolos da identidade feminina (SANT'ANNA, 2000, p. 43).

Para esta autora, esse é um terreno minado por vários tipos de vergonha. Ela compara a história do câncer, principalmente aquela com relação aos modos de enfrentamento da doença, com um segredo difícil a ser dividido, contado e também escutado; mas, em meio a esse silêncio, ela faz uma ressalva:

Na tentativa de isolar a dor e o sofrimento individuais da visibilidade pública, encontramos, muitas vezes, uma boa dose de energia, uma parcela importante

⁹ Movimento que teve início no final do século XIX e que advogava a ideia da sobrevivência, aliada a um corpo e a um caráter e/ou a uma alma sadia.

de luta, não apenas do doente com ele mesmo, mas de setores sociais que criam campanhas, gestam novos saberes e forjam instrumentos para o enfrentamento do câncer e sua prevenção (SANT'ANNA, 2000, p. 44).

Mesmo a despeito dos avanços tecnológicos quanto os sociais, ainda persiste o medo da doença, o terror da mutilação, da solidão e do abandono. Todos esses são fatores agravantes que afetam a mulher na sua identidade, comprometendo sua feminilidade e sua sexualidade, já que o seu corpo é manipulado e vasculhado pelos inúmeros tratamentos invasivos, pertinentes à enfermidade no decorrer de todo o processo.

Ainda com relação aos aspectos históricos e culturais da doença, não somente a higiene, mas outras crenças, como a de que o câncer era uma moléstia contagiosa, levaram nesse período à recomendação de que era de bom alvitre que os doentes cancerosos fossem, de certo modo, isolados da sociedade, e que suas casas fossem também desinfetadas para evitar a proliferação da doença. Diante desse procedimento restavam para esses doentes não somente as dores físicas características da enfermidade em si, mas também as dores morais, e estas deveriam ser enfrentadas com resignação, visto que aos olhos da sociedade eles tinham sido os causadores do próprio infortúnio, e teriam que pagar pelos seus atos do passado. Essa imagem do câncer não se distinguia de outras doenças igualmente aterrorizadoras, a exemplo da tuberculose e da sífilis, e, por conseguinte, ele era considerado o cancro, que tinha uma íntima relação com as doenças cujas causas recaiam na sujeira, logo, tinham a higiene e o pudor como vetores.

Com o passar do tempo e com os avanços da ciência, os estudos mostraram que a doença era muito mais complexa do que se pensava, e a comunidade científica (entende-se aqui, principalmente, a medicina) passou a relativizar a ideia de que a enfermidade se originava apenas de causas externas, como a higiene ou hábitos inadequados. Desse modo, começou-se a admitir que tanto as causas externas quanto as internas podiam ser responsáveis pelo surgimento do câncer. Entre as causas internas, as fisiológicas e as psíquicas passaram também a ser consideradas como originárias da enfermidade.

Apesar disso, ainda era forte o discurso higienista, e mesmo com essas novas considerações, era difícil para os profissionais de saúde distinguir o que poderia ser considerado como causa interna e /ou externa da doença. A história mostrou que nas décadas de 1930 e 1940 emergiu uma nova visão da doença, e as razões de natureza moral mesclaram-se às novas hipóteses. Começou-se também a admitir que o desenvolvimento industrial estivesse favorecendo o

aumento do câncer, bem como a vida moderna das grandes metrópoles passou a ser olhada como causa provável do aumento da mortalidade por essa patologia. Na busca por uma explicação para a doença, novos argumentos foram enfatizados: da ingestão de gases poluentes, o hábito de fumar, os alimentos contaminados com produtos químicos, a vida atribulada e as preocupações vividas pelo indivíduo com relação à sobrevivência do seu cotidiano. Todos esses fatores poderiam predispor ao câncer, no entanto os argumentos morais ainda eram considerados, haja vista que a relação existente entre a sexualidade e o câncer ainda se mantinha, tanto no âmbito científico quanto no senso comum.

Observava-se que se, por um lado, os médicos higienistas entendiam o câncer como uma doença punitiva e conseguiam disseminar esse conceito para grande parte da população, por outro lado, outros profissionais da medicina tentavam combater esse preconceito. Um grande exemplo foi o cirurgião paulista Antônio Prudente Meirelles de Moraes o qual, na sua luta contra o câncer - descrita pelo boletim informativo do Hospital AC Camargo/Fundação Antônio Prudente-, afirmou em 04 de setembro de 1933, no jornal *O Estado de S. Paulo*, em uma série de artigos por ele escritos, que “o câncer é uma moléstia de perfeita curabilidade, quando tratada a tempo” (...) e mais adiante: “os fatores essenciais para o sucesso são: a educação do povo e a necessidade de diagnóstico precoce”.

Foi o começo de uma reorientação da política nacional de saúde no Brasil, na década de 1930. Esse fato estava relacionado, principalmente, com o aumento da mortalidade por doenças crônico-degenerativas, inclusive o câncer. Em 13 de janeiro de 1937, o Presidente Getúlio Vargas fundou *O Centro de Cancerologia no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal*, no Rio de Janeiro, e nomeou o Dr. Mário Kroeff para o cargo de diretor cujo médico foi um dos pioneiros da pesquisa do tratamento do câncer no Brasil. Na década de 1940 foi criado o Serviço Nacional do Câncer, que mais tarde se transformou no Instituto Nacional de Câncer (Inca).

Esse foi um fato marcante na história do câncer no país, e a partir de então novos paradigmas foram surgindo com relação à doença, não somente no Brasil, mas em todo o mundo. Novos estudos científicos buscaram, sobretudo, desmistificar esses preconceitos ainda tão em voga nesse período da história da doença, de modo que o combate ao câncer ganha importância social. Nesse período surgiram várias outras instituições, em todo o mundo, que igualmente às várias instituições brasileiras, como a Associação Paulista de Combate ao Câncer (1934), passaram a alavancar a formação de recursos humanos especializados, incluindo a

participação dos meios de comunicação para criar programas educativos, com ênfase na importância da prevenção e da detecção precoce da doença.

Desse modo, iniciou-se uma nova compreensão com relação à doença. O câncer passou a ser visto como uma patologia que podia ser prevenida. Mas, ainda assim a sua complexidade era notória, não apenas pela persistência de vários conceitos errôneos ou não, vinculados ao longo da sua história, mas também por conta dos diagnósticos tardios os quais, na grande maioria dos casos, levavam o indivíduo a óbito, o que, sem dúvida, gerava um grave problema social. O que vivemos hoje, mesmo a despeito dos avanços tecnológicos e científicos, é a constatação de que muitas crenças arraigadas ao passado, com relação à doença, mudaram ou se transformaram em novos argumentos. É fato que a sua história ainda não acabou, porquanto em vários casos ainda é visível a desassistência dos órgãos públicos e, muitas vezes, da família, sem falar nos inúmeros preconceitos com referência à enfermidade. Assim, a zona de silêncio que a envolve, mesmo nos dias atuais, faz parte da sua realidade, e esta insiste em desobedecer às recomendações com atenção à necessidade da detecção precoce. Desse modo, ainda se mantêm, por conta desse comportamento, os altos índices de mortalidade comprovados pelas estatísticas mais recentes, que aqui serão demonstradas no decurso das abordagens.

Na atualidade, quando se fala em câncer refere-se a, pelo menos, 100 tipos de diferentes tumores os quais podem atingir qualquer órgão do corpo humano. Os estudos mostram que, durante o século XX, ocorreu a maior parte da evolução no que se refere ao diagnóstico e tratamento do câncer. De Halsted¹⁰ até a identificação do BRCA1 e BRCA2 passaram-se muitas décadas, sendo que avanços inquestionáveis foram percebidos na história do câncer de mama e da medicina de um modo geral. A evolução em relação a esse tipo de câncer é percebida desde o diagnóstico até o tratamento, a saber: ao diagnóstico que era feito apenas pela palpação e biópsia do nódulo já formado e, muitas vezes em estado avançado, incorporaram-se a ultrassonografia e a mamografia de alta resolução, (esta última identificando radiologicamente as lesões incipientes, aquelas menores que um centímetro, como as microcalcificações, possibilitando a detecção precoce dessa patologia e, conseqüentemente, maiores chances de cura para a paciente); a introdução da punção aspirativa com agulha fina (PAAF) e da agulha grossa (*core biopsy*), possibilitando o

¹⁰ William Stewart Halsted (1852 – 1922), cirurgião norte-americano considerado o pioneiro da cirurgia científica nos Estados Unidos e que descreveu pela primeira vez a técnica da mastectomia radical para tratamento do câncer de mama em 1822.

diagnóstico cito - histopatológico evitando cirurgias maiores, já que no passado esse diagnóstico somente era possível pela exérese cirúrgica do nódulo e, posteriormente, pelo uso da técnica de congelamento. Por outro lado, o estudo do linfonodo sentinela (LS) - ou seja, do primeiro linfonodo da cadeia linfática que recebe a drenagem linfática do tumor - tem sido de grande valor, já que esse método possibilita prever o “status” axilar, informando se há ou não o comprometimento metastático. A vantagem do uso desse método é que se o LS for negativo, evita-se o esvaziamento axilar, poupando a paciente do linfedema.¹¹ Por outro lado, no que tange ao tratamento, houve evolução, desde os grandes tumores que ocupavam toda a mama por não se saber no passado como tratá-los, chegando à mastectomia radical à Halsted, e desta para uma cirurgia menor, como a tumorectomia, e a quadrantectomia, que conservam a mama feminina, evitando a ablação e, conseqüentemente, as grandes mutilações. Com relação a essas cirurgias conservadoras, os estudos de Veronesi,¹² em 1987, comprovaram que, para tumores pequenos, a quadrantectomia¹³ com a retirada dos nódulos da axila comprometidos pela doença, e complementada pela radioterapia, é um procedimento seguro e adequado, tanto quanto a mastectomia radical de Halsted, no que se refere às recidivas locorregionais e sobrevida.

Com relação à estética, a reconstrução mamária pós-mastectomia tem sido realizada frequentemente, muitas vezes até imediatamente após a mastectomia, isso a depender, logicamente, das indicações médicas em relação ao estágio do tumor e das condições físicas da paciente. Na atualidade, são visíveis os avanços da quimioterapia, com o advento de novos e eficientes fármacos, alguns deles específicos para cada tipo de tumor e com menores efeitos colaterais; também os progressos da radioterapia e a incorporação de tecnologias de ponta como a biologia molecular e os marcadores tumorais no prognóstico e na predição de resposta ao tratamento.

Em resumo, com os avanços da ciência, tanto o diagnóstico quanto o tratamento do câncer de mama vêm acompanhados de inúmeras transformações que se traduzem em grandes benefícios para o paciente. Por conseguinte, a história dessa patologia nos mostrou que se,

¹¹ Acúmulo de líquido decorrente da obstrução na circulação linfática. No caso do câncer de mama, o braço é o órgão mais afetado.

¹² Umberto Veronesi, italiano, nascido em 1925, em Milão. Cirurgião e oncologista internacionalmente respeitado por seus estudos sobre prevenção e tratamento do câncer de mama. Inseriu a quadrantectomia no tratamento cirúrgico, contestando a opinião de vários outros cirurgiões, de que o câncer de mama poderia apenas ser tratado por intermédio de cirurgias agressivas.

¹³ Quadrantectomia é a cirurgia que consiste na remoção completa do quadrante da mama, onde está localizado o tumor maligno, poupando a retirada total da mama.

inicialmente, as cirurgias eram menores e consistiam apenas na retirada simples do tumor sem margens livres do câncer, apesar da mínima possibilidade de cura, com o método de Halsted, em 1882, o tratamento passou a ser agressivo, mas com maiores esperanças para a paciente, principalmente com relação ao tempo de vida após a doença. Veronesi instituiu a quadrantectomia, e esta, seguida pela radioterapia, possibilita o tratamento conservador, que passa a ser usado com frequência, (respeitando o estadiamento clínico do tumor), demonstrando, sobretudo, ser um método adequado e satisfatório para o tratamento do câncer de mama e com vantagem de evitar as grandes mutilações. Na atualidade, tem sido utilizado o mapeamento linfático e a retirada do linfonodo sentinela, para o estadiamento, diminuindo a morbidade e os efeitos físicos e emocionais causados pela moléstia.

Todas essas são provas incontestes dessa evolução. Mas, apesar de todos esses progressos, a incidência do câncer de mama continua elevada em todo o mundo e, em particular, no Brasil. Eis aí o grande paradoxo, já que se, por um lado, a ciência avança com novas técnicas de detecção precoce e tratamentos inovadores, por outro, essa patologia tornou-se um problema de saúde pública em quase todos os países, porquanto muitas mulheres vão a óbito em consequência da doença, além do que o tratamento demanda um alto investimento financeiro, acarretando gastos excessivos, prejudiciais à economia política do Estado.

5.2 O QUE É O CÂNCER AFINAL?

A tuberculose é sempre imaginada como uma doença da pobreza e da privação – falta de roupas, corpos magros, quartos sem aquecimento, higiene deficiente, alimentação inadequada (...). Ao contrário, o câncer é uma doença da classe média, uma doença ligada à afluência, ao excesso. Os países ricos têm as mais altas taxas de incidência do câncer. E a crescente incidência da doença é vista como resultante em parte, de uma dieta rica em gordura e proteína e dos eflúvios tóxicos da economia industrial que cria a afluência (SONTAG, 1984, p.21,22).

Os seres vivos são constituídos por células as quais são unidades microscópicas; estas, por sua vez se agrupam e formam os tecidos que dão origem aos órgãos. O câncer ocorre quando alterações determinam um crescimento celular desordenado que comprometem os tecidos e consequentemente os órgãos. As células cancerígenas se multiplicam desordenadamente, sem controle e formam o tumor. Elas têm a capacidade de se desprenderem do tumor original e migrarem, invadindo, por conseguinte, os tecidos vizinhos e se implantando nos órgãos

distantes – são as metástases – nesse processo, as células perdem a sua função especializada, substituem as células normais e assim comprometem o funcionamento do órgão ou dos órgãos afetados. Nos tempos atuais, essa moléstia é considerada como o resultado de mutações genéticas, e a grande maioria dos cânceres são oriundos das anomalias no material genético de células transformadas.

São duas as teorias que explicam essas anomalias: uma delas admite a ação de carcinógenos, induzindo à formação do tumor maligno, a exemplo da nicotina, das radiações e de algumas substâncias químicas; a outra diz respeito aos prováveis erros na replicação do DNA (ácido desoxirribonucléico)¹⁴, que são as anomalias adquiridas ou mesmo herdadas, mas presentes em todas as células do organismo. Na atualidade, tenta-se compreender a relação entre os carcinógenos e o genoma hospedeiro, com a finalidade de explicar porque alguns indivíduos desenvolvem a patologia, e outros não, já que o mesmo grupo está exposto a um mesmo tipo de fator de risco. Logo, a compreensão atual da origem do câncer é que essa patologia se origina de uma única célula e que os genes dessa célula são responsáveis pela mutação e diferenciação celular; ao sofrerem as mutações, as referidas células se multiplicam desordenadamente, sem controle, formando uma massa tumoral.

Logo, a carcinogênese mamária, ou seja, o processo da formação do tumor cancerígeno origina-se fundamentalmente das alterações genéticas, e estas levam à modificação do DNA das células, promovendo perda no controle da multiplicação celular (BARROS, 1994, p.12). Mesmo a despeito dos avanços da medicina atual, ainda não se tem uma resposta absolutamente esclarecedora em relação à origem do câncer; entretanto, segundo Silvano Filho (1998, p. 169), “a origem do câncer jaz no gene”.

A carcinogênese é geralmente lenta, muitas vezes assintomática, logo, indolor, por isso pode levar vários anos para a detecção do nódulo maligno e suas consequências. O tempo médio para a duplicação celular no câncer de mama é estimado em 100 dias, o que leva a entender que, desde o início da formação do câncer até a sua detecção, passam-se em média 10 anos. Calcula-se que, o tumor da mama duplique de tamanho periodicamente, a cada três ou quatro meses, e se não for detectado precocemente, ele desenvolve metástases e, no caso particular do câncer de mama, essa metástase é mais comum nos ossos, fígado e pulmão, levando o paciente a óbito (VIVA MULHER - PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DO CÂNCER DO COLO DO ÚTERO E DE MAMA, 2002, p. 15).

¹⁴ Composto orgânico cujas moléculas contêm os genes responsáveis pelas informações genéticas.

São vários os estádios da carcinogênese, a saber:

1- Estádio da iniciação, quando os genes sofrem a ação de vários fatores cancerígenos – hereditário, ambiental, imunológico –, exposição à carcinógenos, condições pessoais e demográficas adversas, radiações ionizantes, estresse psicológico, obesidade, consumo elevado de gordura etc.;

2- Estádio da promoção, quando os agentes oncogênicos atuam na célula, ocorrendo à transformação da célula benigna em maligna;

3- Estádio da progressão, quando ocorre a multiplicação desordenada, incontrolada e irreversível das células. Esse é o terceiro e último estágio da carcinogênese, e nele o câncer já está instalado e atuando, evoluindo, portanto,

até os sintomas clínicos característicos a cada tipo de tumor. (Fig. 1).

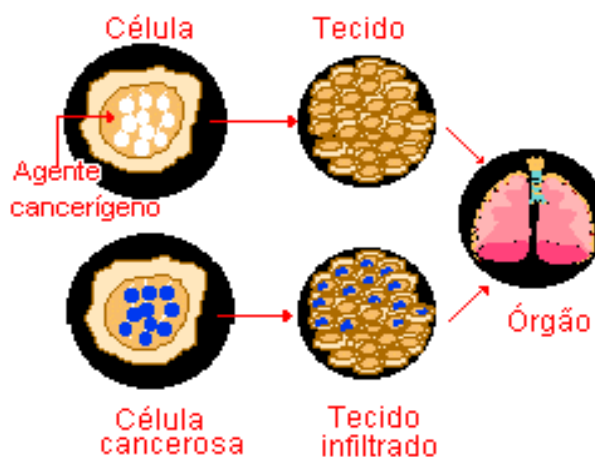


Figura 1 A Carcinogênese.

Fonte: (INCA/MS 2010).

São duas as classes de genes afetadas nas anomalias genéticas: os genes promotores de câncer (os oncogenes), e os genes supressores de tumor. Os oncogenes ou genes promotores do câncer estão ativos nas células malignas ou cancerígenas, e fornecem a essas células novas propriedades, como, por exemplo: o crescimento desordenado, a proteção contra a morte celular e o desrespeito aos limites teciduais. Por outro lado, os genes supressores estão geralmente desativados nas células cancerígenas, comprometendo as funções normais das células, como a replicação correta do DNA, o controle do ciclo celular e a adesão nos tecidos.

5.3 UMA QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA: DESAFIOS E PERSPECTIVAS

Considerada por sua relevância como problema de saúde pública no Brasil, o câncer de mama feminina representa a principal causa de morte por câncer nas mulheres brasileiras desde 1980. E mesmo a despeito de ser considerado um câncer relativamente de bom prognóstico (isso se

diagnosticado precocemente e tratado adequadamente), as taxas de mortalidade decorrentes dessa patologia ainda continuam elevadas no Brasil e em todo o mundo. Isso, provavelmente decorre porque a doença ainda é diagnosticada em estádios avançados, embora a medicina conte com poderosos recursos tecnológicos e científicos na atualidade.

Conforme dados oficiais, fornecidos pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA/MS), a média de sobrevida é em torno de 61%¹⁵. Contudo, no Brasil, conforme se pode aferir por intermédio de dados estatísticos, as taxas de mortalidade por essa patologia continua muito elevada, haja vista que a doença ainda é diagnosticada em estádios avançados. A epidemiologia do câncer de mama nos mostra que esse tumor é mais frequente, tanto em relação à sua incidência quanto à mortalidade no sexo feminino, e vem apresentando curva ascendente, com tendência à estabilização, a partir dos 25 anos de idade, sendo que a maioria dos casos está concentrada entre os 45 e 50 anos. Essa moléstia representa aproximadamente 20% do total de casos diagnosticados e 15%, em média, das mortes por câncer. É uma patologia mais comum em mulheres de classe social mais elevada e também entre aquelas que habitam as grandes cidades (VIVA MULHER PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DO CÂNCER DO COLO DO ÚTERO E DE MAMA. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE, 2002, p. 7).

A incidência desse tipo de doença apresentou um crescimento na última década, e vem sendo atribuída não apenas às mudanças sociais e demográficas, mas também ao maior acesso da população aos serviços de saúde. Desse modo, tais diferenças, nessas taxas, podem recair em fatores como padrão alimentar, hormonal e reprodutivo, bem como podem estar relacionadas a fatores genéticos das diferentes populações.

As estatísticas têm mostrado que essa é uma doença de elevada taxa de incidência nos países desenvolvidos, ao contrário do que acontece com o câncer do colo do útero, cuja incidência maior se revela nos países mais pobres e em desenvolvimento. Nos Estados Unidos, por exemplo, são encontradas taxas elevadas, como também na Europa e Austrália. Com relação a essas taxas, A Sociedade Americana de Cancerologia nos Estados Unidos informa que uma em cada dez mulheres americanas tem a probabilidade de desenvolverem um câncer de mama no decorrer da sua vida. No Brasil, as variações geográficas também corroboram com

¹⁵ A sobrevida é o termo científico utilizado para explicar os anos de vida da população mundial após cinco anos da doença, entre o diagnóstico e o ciclo da patologia.

a tendência internacional, já que as taxas mais altas estão nas áreas urbanas, excedendo aquelas observadas nas áreas rurais.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), pelo menos em torno de 30% das mortes por esses tumores poderiam ser evitadas com algumas mudanças de hábitos e prevenção. Estima-se ainda que mais de 1.050.000 casos novos de câncer de mama ocorram por ano em todo o mundo. Conforme dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA/MS, 2002), apresentados por intermédio do Documento de Consenso de abril de 2004, o câncer de mama, por ser a primeira causa de morte por câncer entre as mulheres brasileiras, registrou uma variação percentual relativa de mais de 80% em pouco mais de duas décadas; em relação à taxa de mortalidade padronizada por idade, por 100.000 mulheres, aumentou de 5,77 em 1979, para 9,74 em 2000. (CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA - DOCUMENTO DE CONSENSO, ABRIL, 2004, p.5).

Esses são dados oficiais constatados e veiculados por intermédio do Controle do Câncer de Mama, Documento de Consenso (2004, p.5) realizado em novembro de 2003, no Brasil, a partir de um trabalho em conjunto entre a Área Técnica de Saúde da Mulher e o Instituto Nacional de Câncer, com o apoio da Sociedade Brasileira de Mastologia. Ao perceberem a magnitude da situação desse tipo de câncer, essas instâncias se reuniram com o objetivo de definir estratégias a serem priorizadas, visando ao controle e da diminuição da sua incidência no Brasil.

Percebe-se ao analisar esses dados, que o câncer é mais comum entre as mulheres, e que no Brasil isso não tem sido diferente do que ocorre em todo o mundo. As informações processadas pelos Registros de Câncer de Base Populacional, na década de 1990, mostram que o câncer de mama foi o tumor maligno mais frequente no território brasileiro. Esses dados foram aferidos em 16 cidades brasileiras, sendo que as maiores taxas de incidência recaem nos estados de São Paulo, no Distrito Federal e em Porto Alegre. As estatísticas mais recentes, provenientes dos órgãos oficiais – Instituto Nacional de Câncer (INCA) e Ministério da Saúde do Brasil, –, estimaram para o ano de 2009, 235 mil novos casos de câncer para o sexo feminino no País, sendo que 49 mil são de câncer de mama – esse tipo de tumor foi o que mais aumentou entre as mulheres nos últimos anos. As estimativas para o Brasil de novos casos desse tipo de câncer para 2010 são de 49.240, com um risco estimado de 49 casos a cada 100 mil mulheres (INCA/MS 2010).

5. 4 FATORES DE RISCO.

O termo risco, do ponto de vista epidemiológico, traduz a possibilidade que têm os indivíduos de adquirirem algum tipo de câncer. Isso quer dizer que, mesmo sem terem contraído a doença, todos estão expostos a certos tipos de fatores que podem desencadear o surgimento dessa enfermidade. Logo, esse termo está relacionado à probabilidade de um acontecimento inesperado e indesejado ocorrer. Em contrapartida, e em oposição aos fatores de risco, estão os fatores de proteção, os quais concedem ao organismo a possibilidade de se proteger contra determinada moléstia, mesmo quando o indivíduo entra em contato, ocasional e/ou rotineiramente, com determinados fatores considerados como perigosos para certos tipos de doença.

A influência mútua entre esses dois fatores pode resultar ou não na diminuição da possibilidade de o indivíduo adoecer. Os fatores de risco podem ser herdados, ou ainda encontrados no meio ambiente. Podem ainda representar costumes e hábitos próprios de uma cultura ou de um determinado ambiente.

Nas últimas décadas, em relação ao meio ambiente, percebe-se que inúmeras influências negativas vêm acontecendo, algumas delas provocadas pelo próprio homem, como, por exemplo, o funcionamento de algumas indústrias químicas sem o tratamento adequado, condicionando doenças de cunho ocupacional, muitas vezes de grande gravidade, a saber: alguns tipos de câncer do aparelho respiratório; a exposição a radiações ionizantes, principalmente antes dos 35 anos de idade; o uso de pesticidas organoclorados, como também certos hábitos adquiridos, no caso o tabagismo, e alguns estilos de vida adotados pelas sociedades, como a ingestão de alimentos ricos em gorduras e bebidas alcoólicas.

O fato de ser mulher é um fator de risco de grande relevância, isso porque, embora tenha se detectado o câncer de mama no sexo masculino, sabe-se que essa doença é mais frequente entre o sexo feminino, pelo menos de 100 a 150 vezes em relação aos homens. A explicação está no fato de que as mulheres estão expostas ao estrogênio (hormônio feminino endógeno) o qual induz a um maior crescimento das células do tecido mamário, aumentando desse modo, o potencial de alterações genéticas e, com isso, contribuindo para o desenvolvimento desses tumores (THULER, 2003, p. 228).

Outro exemplo a ser considerado em relação aos fatores de risco para o câncer da mama feminina está no envelhecimento da mulher. Dados estatísticos levantados pelo Registro de Câncer de Base Populacional da Bahia (RCBP, 2004) durante os anos de 1997 a 2001 no Município de Salvador, demonstram que a maioria dos casos do câncer de mama em relação à incidência está na faixa etária entre os 35 a 69 anos de idade. A finalidade deste tipo de registro é coletar dados de todos os pacientes com diagnóstico de câncer, residentes em uma determinada área geográfica, incluindo não somente os residentes que recebem tratamento para os diferentes tipos de cânceres fora daquela área determinada, como ainda aqueles que somente tiveram o diagnóstico de câncer assinalado no atestado de óbito ou mesmo na necropsia. Outro fato também de grande relevância implica na subnotificação, pois, esta impede a aquisição de dados estatísticos precisos com relação a esta e a tantas outras patologias. Nesse particular, conforme o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2007) “os dados sobre a mortalidade por câncer, no âmbito nacional, têm sido amplamente utilizados como alternativa viável frente à realidade das informações sobre incidência não serem representativas do País” (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. COORDENAÇÃO DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA DE CÂNCER, 2007, p. 23).

Por outro lado, o próprio INCA entende que essa estratégia tem sido incapaz de mostrar a real compreensão do problema, já que há uma diferença considerável entre os diversos tipos de câncer, em função tanto da letalidade quanto da sobrevida. Com relação a esses dois fatores, isto é, letalidade e sobrevida, os dados apurados pelos órgãos oficiais (INCA/MS) têm mostrado que para os tumores considerados de maior letalidade, os dados com relação à mortalidade e incidência permitem uma maior aproximação; isto, entretanto, não acontece com os tumores de melhor prognóstico, como é o caso, por exemplo, dos tumores de mama feminina e de próstata. Este registro informa ainda que apesar da tendência mundial ser de crescimento contínuo, verifica-se nesta capital, de acordo com os dados disponíveis, declínio da taxa padronizada de incidência, passando de 64,7 para 29,8 / 100.000 mulheres, uma redução de 53,9% entre 1997 e 2001 (Fig.2). O Registro de Câncer de Base Populacional da Bahia (RCBP, 2004) também informa a taxa padronizada de mortalidade por este tipo de patologia no Estado da Bahia, demonstrando que esta variou de 4,7 para 5,7/ 100.000 mulheres entre 1980 a 2001, (Fig.3).

Verifica-se que estes foram os últimos dados fornecidos pelo Registro de Câncer de Base Populacional da Bahia (RCBP, 2004) com referência ao Estado da Bahia e em particular ao Município de Salvador



Figura 2 Taxa de incidência padronizada por 100.000 mulheres por câncer de mama no Município do Salvador 1997 – 2001

Fonte: Registro de Câncer de Base Populacional da Bahia (RCPB, 2004).

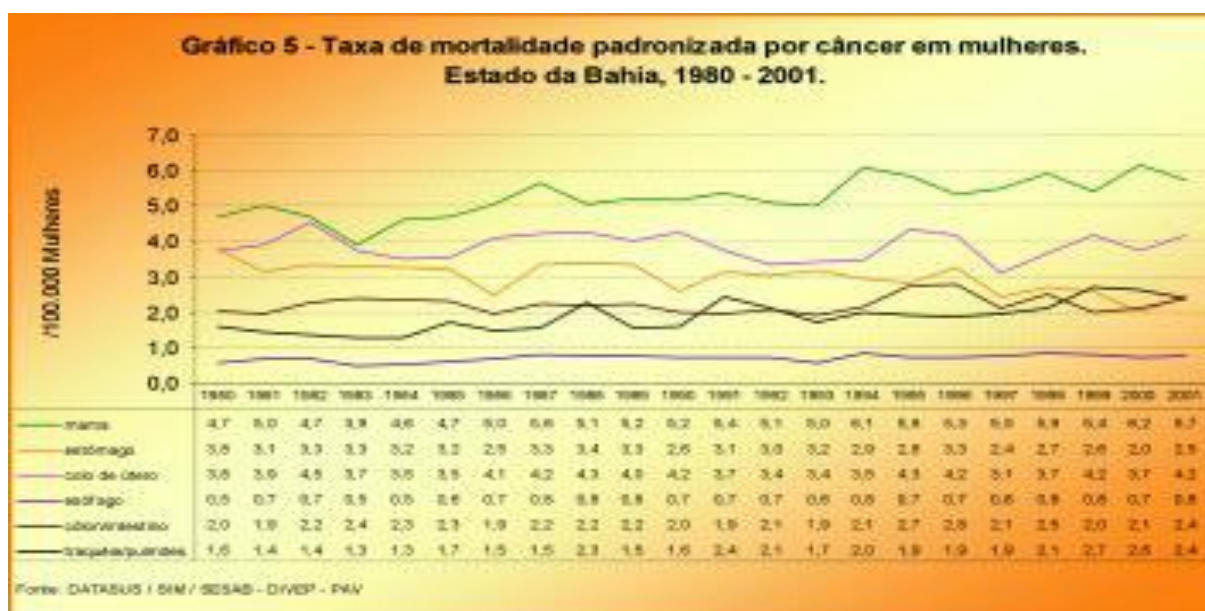


Figura 3 Taxa de mortalidade padronizada por (1000.000 mulheres) por câncer em mulheres no Estado da Bahia, 1980 – 2001

Fonte: Registro de Câncer de Base Populacional da Bahia (RCPB, 2004).

A história familiar, isto é, a predisposição genética é outro fator de risco a ser considerado em relação a essa enfermidade, principalmente se foram detectados casos de câncer de mama em mulheres de uma mesma família, antes dos 50 anos de idade, especialmente em parentes de

primeiro grau (mãe, filha, irmã). Os dados informados pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) demonstram que, apesar da importância da genética na epidemiologia do câncer de mama, apenas 5 a 10% desse tipo de câncer têm história familiar, e somente essa porcentagem pode ser atribuída às mutações genéticas (INCA/2009). A Associação Americana de Câncer também corrobora com essa assertiva, observando-se que, nos Estados Unidos, apenas uma em cada 1000 mulheres apresenta esse padrão de mutação (Thuler, 2003, p.231). Por conseguinte, a descoberta dos dois genes, isto é, do BRCA1 e BRCA2, foi de grande valor na abordagem do câncer de mama, possibilitando uma proposta inovadora nesse campo. Em 1994, foi realizada a clonagem do BRCA1, por intermédio da análise do estudo de famílias com alta incidência dessa patologia, e, mais tarde, com os avanços dos estudos em relação à predisposição genética e esse tipo de câncer, identificou-se o BRCA2. A função desses dois genes em células normais é de ajudar a garantir a estabilidade do material genético da célula, atuando no sentido de impedir o crescimento celular desordenado próprio da célula cancerígena. Desse modo, as mutações originadas nesses genes têm sido associadas ao desenvolvimento de câncer de mama hereditário e do ovário. Após a clonagem desses dois genes, o teste de predisposição tornou-se possível, mostrando que, a despeito das mutações muitas vezes ocorridas no BRCA1 e BRCA2, e mesmo implicando um alto risco de desenvolver a doença - como já foram mencionados anteriormente-, poucos são os casos de câncer de mama que podem ser atribuídos às mutações genéticas, em relação a todos os casos que ocorrem na população feminina.

Percebe-se, por conseguinte, que o câncer de mama é uma doença multifatorial, já que possui múltiplos fatores de risco, e estes incluem não somente a história familiar de câncer mamário, o envelhecimento da população, e a relação com o sexo feminino, mas também a menarca precoce ou menopausa tardia, a obesidade após a menopausa, o uso de contraceptivos orais ou a reposição de hormônios femininos (estrogênio e progesterona), bem como a nuliparidade. Outros fatores, como o trauma mamário, o uso de implantes de silicone, o uso de antitranspirantes, até então, não estão associados cientificamente a essa patologia.

Ainda segundo Thuler (2003, p. 231), apenas 50% dos casos de câncer de mama (mesmo com todo o conhecimento científico acumulado nos dias atuais) podem ser explicados pela exposição aos fatores de risco aqui relatados, e pouco se pode fazer para evitar que a população se exponha aos vários desses fatores. Entretanto, é pertinente que certas condutas, sejam evitadas, como: fumar, aumentar demasiadamente de peso, principalmente após a

menopausa, se expor às radiações ionizantes e/ou ao uso de pesticidas/organoclorados, ingestão de alimentos gordurosos, bebidas alcoólicas e o uso dos hormônios femininos sem o acompanhamento médico adequado.

Essas são algumas das medidas práticas na prevenção primária, que podem ser adotadas pelas mulheres, com o objetivo de diminuir o risco de desenvolver a doença, já que, até então, não existem medidas para a prevenção dessa enfermidade, e é na esperança da detecção precoce que está à possibilidade de cura para as mulheres acometidas por essa moléstia. Ocorre, entretanto, que a maioria dos estudos epidemiológicos tem fornecidos dados inconsistentes em relação a essas medidas ditas como protetoras, e elas ainda não podem ser associadas à proteção de modo inquestionável (THULER, 2003, p. 232). Por conseguinte, foram definidos pelo Controle do Câncer de Mama, Documento de Consenso (abril 2004, p.7) como grupos populacionais com risco para o desenvolvimento do câncer de mama, os seguintes itens:

- Mulheres com história familiar de pelo menos um parente de primeiro grau (mãe, irmã ou filha) com diagnóstico de câncer de mama, abaixo dos 50 anos de idade;
- Mulheres com história familiar de, pelo menos, um parente de primeiro grau (mãe, irmã ou filha) com diagnóstico de câncer de mama bilateral ou câncer de ovário, em qualquer faixa etária;
- Mulheres com história familiar de câncer de mama masculino;
- Mulheres com diagnóstico histopatológico de lesão mamária proliferativa com atipias ou neoplasia lobular *in situ*.¹⁶

Diante do exposto, compreende-se que o câncer de mama é, de fato, de uma doença complexa, heterogênea, com diferentes condutas biológicas, variados grau de agressividade e com potencialidade metastática. Por conta dessa realidade é que, quando se refere a esse tipo de câncer, enfatiza-se sempre a importância do diagnóstico precoce, em conjunto com as novas e eficientes técnicas de tratamento, visando, sobretudo, à provável cura da patologia (quando diagnosticada precocemente), e também ao aumento da sobrevivência das pacientes acometidas pela moléstia. São, portanto, de grande relevância medidas que objetivam, principalmente, o rastreamento das mulheres em fase do desenvolvimento da doença, por intermédio de certos procedimentos considerados essenciais para a detecção e o diagnóstico precoce. Com vistas a identificar as mulheres que se encontram em estágio precoce da doença, atualmente são três as estratégias disponíveis para o rastreamento populacional, a

¹⁶ As lesões mamárias proliferativas atípicas são consideradas suspeitas para câncer e carecem de uma abordagem clínica e cirúrgica imediata, por intermédio de uma biópsia para afastar ou não a possibilidade de uma lesão maligna. O carcinoma lobular *in situ* é um tipo de câncer restrito ao lóbulo mamário

saber: o exame clínico, a ultra-sonografia mamária e a mamografia, sendo esta última considerada o padrão ouro no rastreamento populacional. Ao discorrer sobre o câncer de mama, é necessário enfatizar a importância do estadiamento no momento do diagnóstico, ou seja, do grau de comprometimento do tumor quando na sua detecção. Essa detecção pode ser feita por intermédio do auto-exame, realizado pela própria mulher, de preferência durante o banho e após a menstruação, pelo exame clínico, realizado pelo médico ou outro profissional de saúde durante os exames rotineiros, ou quando a mulher relatar alguma anormalidade em suas mamas, e devem estar aliados à mamografia e a ultra-sonografia mamária. Os diagnósticos por imagem vêm utilizando a classificação do American College of Radiology (ARC), e essa é denominada de BI - RADS (Breast Imaging Reporting and Data Systems). Essa denominação padroniza os laudos emitidos pela mamografia e utiliza um sistema de códigos que vai de 0 a 6, ou seja, BI-RADS 0 a BI-RADS 6. Essa classificação é realizada levando em conta a gravidade do tumor. Particularmente com relação às mulheres, nota-se que os cânceres de mama e do colo uterino foram os mais frequentes em todas as regiões. Além disso, constata-se, que no Brasil a distribuição dos novos casos de câncer segundo sua localização primária é heterogênea. Contudo, conforme dados estatísticos, o câncer de mama é comumente detectado nas regiões mais desenvolvidas do País, logo, em mulheres que habitam os grandes centros urbanos, a exemplo das cidades do Sul e do Sudeste, (Tabela 1).

Diante desses fatos, fica evidente a necessidade de investimentos contínuos no que se refere ao desenvolvimento de ações efetivas na detecção precoce do câncer mamário feminino. Essas ações, entretanto, para serem de fato eficazes devem abranger um amplo horizonte, contemplando diferentes níveis de atuação, a saber: promoção da saúde, formação de recursos humanos que possam de fato e de direito oferecer assistência às mulheres acometidas pela patologia em questão, comunicação e mobilização social.

De acordo com os dados atualizados fornecidos pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA/MS BRASIL, 2010) – mesmo considerando as limitações com relação à aquisição de dados estatísticos - já que o quadro atual continua sendo de subnotificação -, as estimativas apresentadas por intermédio das tabelas abaixo (TABELA 1 e 2) demonstram os padrões de incidência de câncer e em particular de câncer mamário feminino, possibilitando dimensionar a magnitude do impacto dessa patologia no Brasil.

Tabela 1 Brasil (Consolidado): Estimativas para o ano 2010 de número de casos novos de câncer, por região.*

Localização Primária	Norte	Nordeste	Centro-Oeste	Sul	Sudeste
Mama Feminina	1.350	8.270	2.690	9.310	27.620
Traquéia, Brônquio e Pulmão	1.080	3.950	1.760	7.230	13.610
Estômago	1.300	4.280	1.270	4.090	10.560
Próstata	1.960	11.570	3.430	9.820	25.570
Colo do Útero	1.820	5.050	1.410	3.110	7.040
Cólon e Reto	620	3.040	1.580	6.150	16.720
Esôfago	260	1.530	580	3.040	5.220
Leucemias	560	2.070	650	1.790	4.510
Cavidade Oral	410	2.810	800	2.510	7.590
Pele Melanoma	180	540	250	2.020	2.940
Outras Localizações	5.260	14.780	8.090	28.810	80.960
Subtotal	14.800	57.890	22.510	77.880	202.340
Pele não Melanoma	4.320	31.460	7.830	24.600	45.640
TOTAL	19.120	89.350	30.340	102.480	247.980

* números arredondados para 10 ou múltiplos de 10.

Fonte: MS/ Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Por outro lado, a tabela 2 aponta projeções para o ano 2010, revelando as estimativas das taxas brutas de incidência por 100.000, e de casos novos para câncer, em mulheres, segundo a localização primária de acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA/MS) para o Estado da Bahia/ Município do Salvador.

Tabela 2 Bahia/ Salvador

Localização Primária Neoplasia maligna	Estimativa dos Casos Novos			
	Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina	1.970	26,95	780	54,37
Colo do Útero	1.030	14,03	260	18,44
Cólon e Reto	470	6,40	190	13,03
Traquéia, Brônquio e Pulmão	310	4,17	120	8,67
Estômago	380	5,18	110	7,80
Leucemias	210	2,83	60	4,50
Cavidade Oral	260	3,51	70	4,74
Pele Melanoma	60	0,76	20	1,43
Esôfago	110	1,54	40	2,58
Outras Localizações	2.800	38,23	1.570	109,58
Subtotal	7.600	103,78	3.220	224,73
Pele não Melanoma	3.350	45,69	410	27,97
Todas as Neoplasias	10.950	149,54	3.630	253,43

Fonte: MS/ Instituto Nacional de Câncer (INCA).

OBS.: Números arredondados para 10 ou múltiplos de 10

Em termos mundiais, também tem se notado um aumento de incidência desse tipo de patologia, principalmente em alguns países desenvolvidos, como os Estados Unidos da América do Norte, Canadá, Holanda, Reino Unido, Dinamarca e Noruega. Entretanto, esse aumento vem acompanhado de uma redução de mortalidade por esse câncer, fato que está associado aos programas eficientes de tratamento de rastreamento populacional, principalmente por meio da mamografia, e à oferta de tratamento adequado para a população acometida por essa moléstia. Em contrapartida, em outros países, a exemplo do Brasil, as estatísticas têm mostrado que o aumento da incidência vem acompanhado também do aumento da mortalidade, o que vem sendo atribuído não somente a um atraso no diagnóstico, mas também a uma terapêutica inadequada (CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA/ DOCUMENTO DE CONSENSO, INCA/MS, 2004, p. 5).

Em relação ao estado da Bahia, verifica-se, por outro lado, que a maioria das unidades equipadas e treinadas para a detecção, confirmação diagnóstica e terapêutica dessa moléstia concentra-se ainda na capital, dificultando, por conseguinte, o acesso da população a esses serviços, contribuindo, assim, para avançados estadiamento, mantendo a tendência crescente desses indicadores (REGISTRO DE CÂNCER DE BASE POPULACIONAL DA BAHIA, 2004, p. 14).

Constata-se, por conta dessa realidade, que, enquanto no século XIX a patologia celular surgiu distinguindo o câncer dos outros tumores, o século XX trouxe para a ciência a conscientização da importância de que a prevenção e a detecção precoce são as melhores ferramentas para diminuir a incidência da enfermidade em todo o mundo. Os dados estatísticos têm mostrado que, quando a doença é descoberta em fase avançada, diminuem-se as chances de cura e, por outro lado, aumentam-se consideravelmente os custos do tratamento, convertendo-se, pois, em um sério problema de saúde pública para todo o mundo e, em particular, para o Brasil, já que o aumento do número de casos de câncer de mama no País demonstra que os programas de prevenção e/ou de detecção precoce não estão sendo realizados com eficiência, ou melhor, não há uma sistematização ou uma regularidade que possibilite o acesso da grande maioria das mulheres brasileiras a tais ações.

Percebe-se, com essas constatações, que falar sobre prevenção primária em relação a esse tipo de câncer, até os dias atuais, é praticamente impossível e que, no lugar da prevenção, o diagnóstico precoce, ou melhor, a detecção da doença no seu estágio inicial, possibilita a única probabilidade de cura. Atualmente, as formas de rastreamento preconizado pelo

Instituto Nacional de Câncer (INCA), em relação à patologia, são o auto-exame (AEM), o exame clínico das mamas (ECM) e a mamografia (MMG).

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) não estimula o auto-exame como meio isolado do diagnóstico. O referido procedimento vem sendo recomendado por se considerar que muitos dos casos de câncer de mama foram ou são detectados pelas próprias mulheres, entretanto, não há nenhuma evidência científica de que essa prática tenha beneficiado a redução de mortalidade pela doença. Entretanto, mesmo não havendo evidência de que o AEM reduza a mortalidade por esse tipo de câncer, continua sendo preconizado que as mulheres fiquem atentas a qualquer alteração que, porventura, aconteça em suas mamas, e que se reportem imediatamente ao seu médico ou ao profissional de saúde mais próximo, para que as medidas necessárias sejam tomadas. Com esse procedimento, reconhece-se a importância dessa prática, não isolada, mas como estratégia complementar na detecção precoce desses tumores. Nos Estados Unidos da América do Norte, essa prática já é incorporada nas políticas públicas de saúde desde os anos 1950.

Em relação ao exame clínico da mama (ECM), também não existe, até o momento, nenhuma evidência de que este tenha diminuído a mortalidade com relação ao câncer de mama feminina; contudo, é importante que a mulher se submeta a uma avaliação médica anual, de preferência com o ginecologista ou o mastologista, e caso estes detectem alguma alteração, poderão ser tomadas as medidas adequadas em tempo hábil, evitando o avanço da doença. O documento de Consenso do Câncer de Mama, 2004 preconiza o rastreamento, por meio do exame clínico (ECM) da mama, para todas as mulheres a partir de 40 anos de idade, cujo procedimento deve ser realizado todos os anos. Ainda no entendimento desse documento, esse exame é compreendido como parte do atendimento integral à mulher, devendo ser realizado, independentemente da idade, em todas as consultas clínicas.

A mamografia (MMG) é considerada o padrão ouro para o diagnóstico precoce, já que o exame clínico, mesmo realizado por competentes profissionais, detecta apenas tumores maiores que 1 cm, isso porque os tumores incipientes, aqueles menores que 1 cm, são normalmente impalpáveis, como as microcalcificações, que são as lesões suspeitas mais precoces em relação ao câncer mamário, detectáveis apenas pela mamografia. Logo, o rastreamento da mama por intermédio do exame radiográfico vem sendo utilizado com o objetivo de identificar as alterações sugestivas de malignidade, antes da ocorrência das manifestações clínicas. O Documento de Consenso para o Controle do Câncer de Mama

(INCA/MS 2004, p.7) recomenda, para a detecção precoce dessa enfermidade, os seguintes procedimentos:

Rastreamento por mamografia, para as mulheres com idade entre 50 a 69 anos, com o máximo de dois anos entre os exames;
Exame clínico da mama e mamografia anual, a partir de 35 anos, para as mulheres que pertencem a grupos populacionais com risco de desenvolver câncer de mama;
Garantia de acesso ao diagnóstico, tratamento e seguimento para todas as mulheres que apresentem alterações nos exames realizados.

Diante do exposto, pode-se afirmar que essa patologia, pela sua magnitude e relevância, tornou-se um sério problema de saúde pública no Brasil, já que representa a principal causa de morte por câncer nas mulheres brasileiras desde 1980, e vem desde então apresentando curva ascendente com tendência à estabilização nos últimos anos. Trata-se de uma das patologias mais temidas, haja vista que a sua evolução é rápida e devastadora em muitas situações. Ressalta-se que o câncer ainda é uma doença estigmatizante e letal em vários casos, já que a sua evolução está na dependência do órgão acometido pela doença e do estágio da sua detecção.

5.5 ESTADIAMENTO

O estadiamento do câncer de mama, ou seja, a delimitação do momento específico em que se encontra essa patologia é fundamental para por em prática as ações a serem tomadas após o diagnóstico. O estadiamento é baseado na Classificação dos Tumores Malignos (**TNM**), proposta pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) - onde **T** determina o tamanho do tumor, **N** se existem linfonodos comprometidos e **M** se há metástases ou disseminação da doença à distância. Essa é uma classificação que se aplica aos carcinomas (tumores que se originam dos tecidos epiteliais), após a obrigatoriedade da classificação do tipo histológico do tumor, função exercida pelo médico patologista. A partir dessa classificação define-se o tipo de tratamento a ser instituído com relação à patologia.

5. 6 FATORES PROGNÓSTICOS

Por ser uma patologia complexa e de natureza heterogênea, a evolução do câncer de mama depende da interação entre tumor e hospedeiro. Por conseguinte, para a determinação do prognóstico é necessário que alguns dados sejam avaliados: o tamanho do tumor e a sua extensão anatômica, o seu potencial de crescimento e o grau de imunocompetência da paciente (GEBRIM, 1994, p. 119).

Sabe-se que, quanto menor o tumor, maiores são as chances para a paciente. Por outro lado, em relação ao prognóstico, há uma associação importante entre o diâmetro do tumor e o número de linfonodos comprometidos, isso porquanto à medida que o tumor cresce de tamanho, aumentam às possibilidades de metástases dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática, diminuindo consequentemente as chances de tratamento e de reversibilidade do quadro patológico. Constata-se essa assertiva ao analisarmos o quadro abaixo, considerando o estadiamento clínico com relação ao momento do diagnóstico e os números de linfonodos comprometidos.¹⁷

Quadro 1 Análise da sobrevida das pacientes tratadas conforme o estadiamento clínico no momento do diagnóstico

Estadiamento sobrevida de 10 anos	
I	75%
II	55%
III	28%
IV	0%

Quadro 2 Análise da sobrevida média conforme o número de linfonodos comprometidos.

Número de linfonodos comprometidos		
Sobrevida de 5 anos		
0 a 3		62%
4 a 9		35%
Acima de 9	1	10%

Fonte: Adaptado de Fischer et al., 1984. In: Gebrim (1994, cap.10, p.119-20). Câncer de mama para ginecologista.

As estatísticas revelam que 80% dos tumores malignos da mama são do tipo Carcinoma Ductal Infiltrante.

A biologia molecular constitui-se como um método importante para o estudo do câncer no século atual. A relação entre câncer de mama e resistência imunológica está sendo considerada por vários estudos sob o ponto de vista de compreender melhor a especificidade da resposta imunológica do hospedeiro em relação a certos tipos de tumores da mama. Segundo Gebrim (1994, p. 122) em torno de 80% das pacientes com carcinoma intraductal *in situ*, ou seja, o câncer restrito à mama, sem metástase e/ou comprometimento linfonodal, têm

¹⁷ Fonte: Fischer et al., 1984. In: Gebrim (1994, cap.10, p.119). Câncer de mama para ginecologista.

células linfocitárias, ou de defesa, presentes, e isso tem sido interpretado como boa resposta imunológica do hospedeiro. Com esses dados, é possível fazer a correlação entre os achados imuno-histoquímicos e a doença estudada, favorecendo o entendimento do prognóstico e do tratamento a ser instituído.

5.7 TRATAMENTO

Em virtude da sua complexidade e heterogeneidade, o câncer de mama deve ser visto por intermédio de uma abordagem multidisciplinar, visando principalmente ao tratamento integral da mulher acometida por essa moléstia.

Segundo o Controle do Câncer de Mama – Documento de Consenso (2004, p. 11), as modalidades terapêuticas atualmente utilizadas compreendem a cirúrgica e a radioterápica para o tratamento local-regional e a hormonioterapia e a quimioterapia para o tratamento sistêmico.

São várias as formas de cirurgias as quais abrangem desde o tratamento conservador até a não conservadora, que é ablação total da mama ou mastectomia radical. A indicação do tipo da cirurgia vai depender, contudo, do estadiamento clínico e do tipo histológico do tumor.

Dentre as cirurgias conservadoras indicadas nos estadiamentos menos avançados estão: a lumpectomia, a segmentectomia e a quadrantectomia. A lumpectomia é a remoção do tumor e do tecido mamário em volta do tumor, ou seja, circunjacente ao nódulo; segmentectomia é a retirada do segmento da mama atingido pelo tumor; a quadrantectomia é a retirada de um quadrante da mama. A decisão por cada uma delas está na dependência do tamanho do tumor.

Nos estadiamentos mais avançados as modalidades de mastectomia preconizadas pelo documento de Consenso 2004, Ministério da Saúde do Brasil/INCA são:

- Mastectomia simples ou total (retirada da mama com pele e complexoaréolo-papilar);
- Mastectomia com preservação de um ou dois músculos peitorais acompanhada de linfadenectomia axilar (radical modificada);
- Mastectomia com retirada do(s) músculo(s) peitoral (is) acompanhada de linfadenectomia axilar radical;
- Mastectomia com reconstrução imediata;
- Mastectomia poupadora da pele.

A mastectomia radical é utilizada quando o câncer de mama já se encontra em grau avançado. Nesse procedimento faz-se a ablação total da mama, seguida da ressecção dos músculos peitorais (maior e menor) e o esvaziamento axilar. Com o passar do tempo, a técnica descrita por Halsted (1898), já mencionada anteriormente nesse trabalho, sofreu algumas modificações, e os músculos peitorais, quando possível, são conservados. O quadro abaixo mostra a área excisada de acordo com cada tipo de cirurgia.

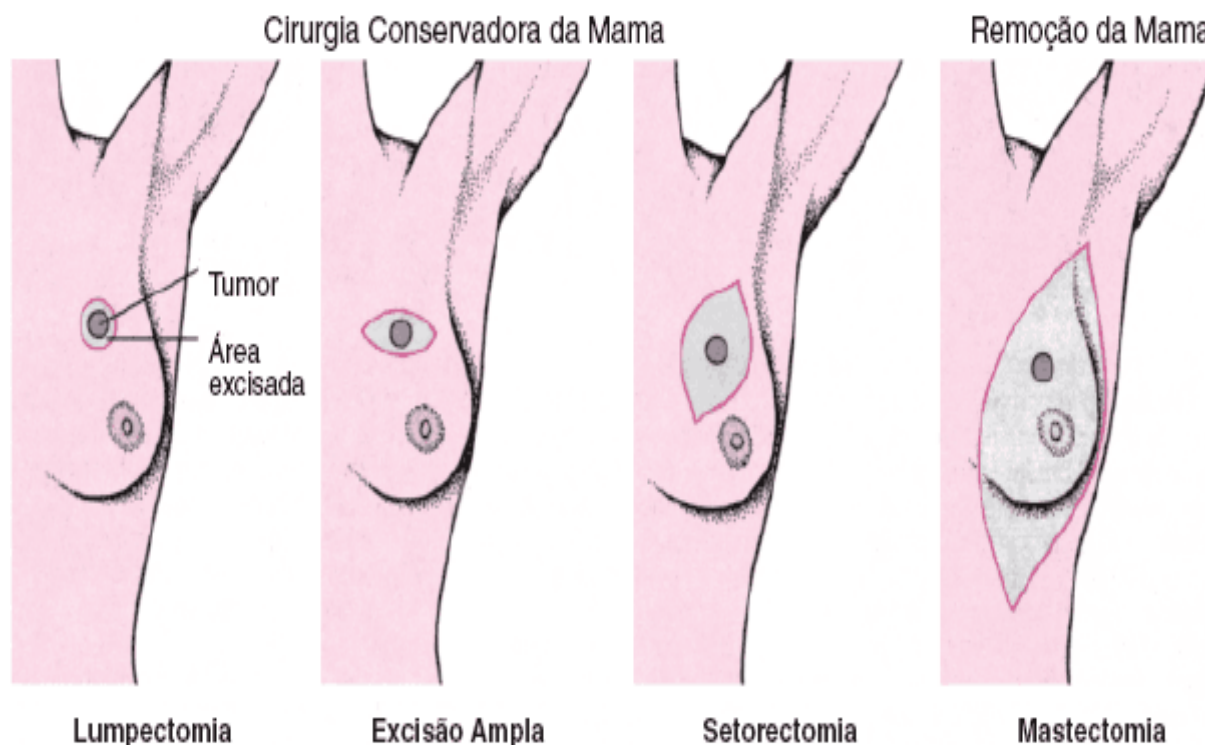


Figura 4 Relação direta entre a detecção precoce do câncer de mama e o tipo de cirurgia a ser indicada
 Fonte: Manual Merck. Saúde para a família. Cirurgia do câncer de mama.

Nas mulheres com tumor de diâmetro igual ou inferior a 3 centímetros, sem comprometimento nodal clinicamente aparente, pode ser utilizada, quando disponível, a técnica do linfonodo sentinela (LS). Este linfonodo é o primeiro a receber células metastáticas do tumor primário. Esse é um método de grande valia, já que visa identificar aquelas mulheres que necessitam ou não de serem submetidas à linfadenectomia axilar; isto porque se este linfonodo for negativo, evita-se o esvaziamento axilar e, conseqüentemente o linfedema - condição aqui mencionada anteriormente-, que tem sido causa de constrangimento e desconforto para a paciente. Não havendo disponibilidade da técnica do LS, ou nos casos em que o LS mostrou-se comprometido pela neoplasia maligna da mama, deve-se proceder à linfadenectomia axilar.

A radioterapia é utilizada com o objetivo de destruir as células remanescentes após a cirurgia ou para reduzir o tamanho do tumor antes da cirurgia. A quimioterapia e hormonioterapia são indicadas como terapia adjuvante sistêmica. O tratamento quimioterápico é feito utilizando drogas químicas para o controle da doença, ou mesmo em alguns casos para a exclusão ou diminuição tumoral. A hormonioterapia é indicada nos tumores hormônios-dependentes, ou seja, aqueles dependentes de estrógeno.

Os efeitos do tratamento, de um modo geral, causam reações adversas para a paciente como, por exemplo: náuseas, fadiga, perda do cabelo, diminuição e/ou a perda da libido linfedema, depressão, edema, e infertilidade com a indução à menopausa.

Desse modo, considerando a severidade não somente do diagnóstico, mas também dos efeitos adversos dos tratamentos preconizados, recomenda-se intervenções interdisciplinares a serem realizadas imediatamente após a confirmação do diagnóstico do câncer de mama.¹⁸

5.8 CUIDADOS PALIATIVOS

O que importa não é viver muito, mas viver com qualidade. Com efeito, viver muito tempo quem decide é o destino. Viver plenamente, o teu espírito. A vida é longa se for vivida com plenitude. Assim, ela está plena quando a alma tomou posse do bem que lhe é próprio e não depende senão de seu poder. (Sêneca).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) atribuiu ao termo cuidados paliativos o seguinte conceito: “cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, ativa e integral a paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal objetivo a garantia da melhor qualidade de vida, tanto para o doente, quanto para seus familiares, através do controle da dor e demais sintomas, em suas

¹⁸ Recomenda-se uma integração entre todos os profissionais de saúde envolvidos no processo, em conjunto com o paciente e seus familiares. Essas intervenções visam, sobretudo, oferecer à mulher acometida por essa doença e à sua família meios de enfrentar as dificuldades próprias da condição de mastectomizada. “As intervenções interdisciplinares têm como objetivo fazer uma junção entre conhecimentos e disciplinas, que intercedam efetivamente na qualidade de vida desta população após o tratamento, favorecendo de forma prioritária o seu retorno às atividades físicas, sociais e profissionais” (CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA - DOCUMENTO DE CONSENSO, 2004, p.17).

dimensões psicossociais e espirituais” (CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA-DOCUMENTO DE CONSENSO, 2004 – INCA/MS).

Esses cuidados na prática clínica devem seguir princípios éticos que respeitam a vontade e a autonomia do doente, sendo de grande importância à habilidade de comunicação dos profissionais que lidam com pacientes fora de possibilidade terapêutica. A informação e a explicação adequadas, na grande maioria das vezes os acalmam, diminuindo a ansiedade advinda da doença, e por outro lado, auxilia os familiares na lida com a doença e com o ente enfermo. Em se tratando do câncer de mama, esse comportamento ajuda a estabelecer um caminho de confiança e segurança na equipe, possibilitando a diminuição dos conflitos oriundos das circunstâncias próprias da doença. Assim como nas demais situações da vida, quando se trata de uma doença como o câncer, torna-se um desafio romper certas barreiras e preconceitos. Enfrentar o modo objetivo da medicina científica e debater a vida e a morte dentro do meio médico-hospitalar (por mais paradoxal que isso possa parecer) é romper paradigmas, mudar padrões, compreender enfim, a importância de discutir o viver e o morrer. Essa aceitação não é fácil, e ela acontece apenas quando se consegue romper o estabelecido, já que entre os médicos a morte ainda é vista como um fracasso profissional, traduzido no jargão próprio da categoria como “perder um paciente”.

É notório, entretanto, que na atualidade a preocupação em relação à humanização da medicina, vem suscitando acaloradas discussões e, pela primeira vez no novo Código de Ética Médica do Brasil (CEM), aprovado pela Resolução nº. 1.931, em sessão plenária realizada em setembro de 2009 e publicado no Diário Oficial, os cuidados paliativos foram incluídos dentre os seus princípios fundamentais (JORNAL DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM)2009).

Conforme essa nova visão da medicina, as questões pertinentes à terminalidade da vida humana adquirem uma nova perspectiva, e, possibilita doravante, de fato e de direito, maior autonomia aos pacientes por intermédio do consentimento livre e esclarecido. Essa tem sido considerada a principal mudança advinda do novo código normalizador do exercício da medicina, pois impõe limites entre os conflitos de interesses dessa ciência com a indústria. Esse cuidado está calcado em evitar a utilização indiscriminada dos métodos tecnológicos mais avançados, que surgiram principalmente durante o século XX, quando se valorizaram, de uma forma exacerbada, os cuidados com o corpo físico, esquecendo-se que o sofrimento humano tem outras dimensões, como a espiritual, por

exemplo. Esta, se relegada, pode levar o sujeito a uma vida sem sentido, especialmente quando este se defronta com a proximidade real da sua finitude. Desse modo, se por um lado, esse código atual reforça a proibição da eutanásia, por outro, ele admite que o paciente tenha o direito de optar se quer ou não suspender as ações terapêuticas quando essas se tornaram inúteis e sem possibilidades de reversão do quadro clínico; essas ações são atualmente denominadas pelos paliativistas de “obstinação terapêutica”, porquanto prolongam a vida a qualquer custo com o uso de procedimentos invasivos, inúteis, potencializando o sofrimento físico do indivíduo. Percebe-se, portanto, a preocupação crescente dos profissionais de saúde que lidam com esse grupo de pacientes em debater temas relacionados à vida e a morte. No manejo desses seres, tem se dado grande importância não somente em humanizar a relação médico-paciente, mas também em promover a interação do indivíduo adoecido com seus familiares, evitando, por conseguinte, a “medicalização dos sentimentos” e possibilitando que paciente e família, sem o uso indiscriminado dos ansiolíticos e/ou dos antidepressivos, exteriorizem as suas angústias, dores, inquietudes, medos, enfim, as suas vontades, e possam, falar, daquilo que não se fala, ou seja, do “aprender a morrer”. Com o entendimento da importância dos cuidados paliativos, o conceito de “residência assistida” tem sido advogado não somente pela equipe de saúde, mas também pela família, com relação à assistência ao doente sem possibilidades terapêuticas, evitando com isso a hospitalização, muitas vezes desnecessárias. Para isso, contudo, é fundamental que todos os profissionais envolvidos nesse processo possam dispor de tempo suficiente para explicar de forma clara e humana a real situação do doente aos seus familiares e de preferência, quando possível, ao próprio doente, para que ele fique inteirado da sua real condição, isto é, das consequências advindas da sua doença e das suas verdadeiras possibilidades. Desse modo, com as informações apropriadas dá-se a oportunidade a este indivíduo de fazer uso dessa realidade nas decisões doravante a serem tomadas.¹⁹

¹⁹ A participação da sociedade civil organizada tem sido considerada de grande importância na luta contra o câncer de mama, no que se refere ao fortalecimento do controle social, e na capacidade de mobilização na aprovação de projetos de cunho social os quais passem a fazer parte da agenda empresarial, exercendo um papel em prol da humanização da saúde. Com relação a esse item, recomendam - se algumas estratégias relevantes, entre elas: “criação de um Grupo Permanente de Trabalho, composto por diversas organizações que reconhecidamente vêm desenvolvendo ações na área de câncer de mama, com a presença das sociedades científicas afins, com o objetivo de colaborar e monitorar a implantação das ações de controle do câncer de mama no País; articulação com os Institutos de Direitos do Consumidor, Ministério Público, Ordem dos Advogados do Brasil e a Comissão Intersetorial da Saúde da Mulher, com o objetivo de garantir os direitos da mulher no que diz respeito ao diagnóstico precoce e à reconstrução mamária.

Dentre outras ações, a educação continuada é uma proposta que vem sendo aceita pelos setores mais atuantes no que diz respeito à prática com relação à saúde coletiva. Segundo Silveira (2006), “este é um processo de capacitação e informação que permite atender às necessidades de maneira dinâmica e eficaz, possibilitando o aperfeiçoamento profissional, o desenvolvimento do trabalho de equipe e a criação de vínculo com a população”. (SILVEIRA, 2006, p. 59)

6. A DOENÇA, O DOENTE E SUAS REPRESENTAÇÕES

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiramos usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país (SONTAG, 1984, p. 7).

A compreensão social de que o binômio saúde-doença não estava apenas restrita ao cientificismo biológico motivou o interesse acerca da saúde coletiva. O debate desse tema vem tomado impulso nos últimos anos, considerando, sobretudo, as inúmeras contribuições das diversas áreas do conhecimento no campo da saúde pública. As Ciências Humanas, em particular alguns campos como o da antropologia médica ou da saúde e a sociologia do corpo, vêm, ao longo dos anos, tentando responder como as pessoas em diferentes culturas e fazendo parte dos mais diferentes grupos sociais vivem e experienciam a saúde e a doença. Um longo debate de cunho teórico e epistemológico vem se delineando, desde o início dos anos 1980, em torno da questão da possibilidade de emergência de um conhecimento 'social' do processo saúde-doença. Assim, esses trabalhos (MINAYO, 1988; ALVES, 1993; DUARTE, 2003) se interessam não apenas pela análise do papel da cultura na configuração da doença ou das emoções e sentimentos (COSTA, 2006) como também pela própria legitimidade na produção de uma saber social e antropológico de processos que fazem parte da dimensão subjetiva do indivíduo. Desse modo, entende-se que a formação cultural exerce um papel de grande importância (apesar de não ser o único fator) no modo de viver dos indivíduos. Conforme Iriart (2003, p. 2), os códigos culturais construídos por cada sociedade em particular, articulam-se com as diversas áreas sociais, estando aí inclusas as representações sobre corpo, saúde e doença, formando, segundo o autor, um sistema simbólico ou uma matriz cultural que influenciará no modo do indivíduo interpretar o seu mundo. O autor enfatiza, entretanto, que por ser complexa e multifacetada, a cultura não deve ser entendida como um conjunto homogêneo. Por conseguinte, não se deve atribuir a ela total coerência, já que mesmo um determinado contexto social pode abrigar contradições, logo, diferentes quadros de referências. Do mesmo modo, Helman (2006, p. 13, 14) também admite que apesar da formação cultural influenciar diversos aspectos da vida dos indivíduos - como, por exemplo, as crenças, os comportamentos, a religião, linguagem, o modo de vestir e de se alimentar, a atitude frente às doenças, a dor, o sofrimento e os infortúnios de um modo geral-, outros fatores também estão

inclusos nessas representações, como os individuais, os educacionais, os socioeconômicos e os ambientais, que exercem igualmente fortes influências com relação às implicações para a saúde e para a sua assistência. Assim, tanto Helman (2006) quanto Iriart (2003) afirmam que a importância da cultura deve ser considerada dentro do seu contexto particular, já que elas não são homogêneas. Por conseguinte devem-se evitar generalizações quando se explicam as crenças e os comportamentos dos indivíduos. Este novo olhar com relação à saúde e a doença não mais contempla um conceito preconizado no passado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que reconhecia a saúde como ausência de doença.

Na contemporaneidade, o modo de pensar a saúde vai além do discurso médico – sanitário do passado. Hoje se ampliam cada vez mais os diálogos entre as mais diversas áreas de conhecimentos e disciplinas - não somente a antropologia e a sociologia como aqui já foram anteriormente referidas-, mas também a psicologia social, a educação e a história. Essas disciplinas vêm se debruçando sobre esse tema, considerando, sobretudo, a pluralidade da composição social e a necessidade de se pensar políticas públicas que dêem respostas efetivas as demandas exigidas pelas diversas classes sociais, particularmente às classes populares. Assim, as Ciências Sociais têm amplamente se dedicado à análise de temas antes tomados como pertinentes apenas a alguns campos do saber – as ciências médicas e psicológicas. Diversos autores colaboraram para o incremento dos estudos nessa área (MINAYO, 1988, 1994; ALVES, 1993; KLEINMAN, 1988; FERREIRA, 1994, 2004; SILVEIRA, 2006) ao postularem que as noções relativas à saúde e doença são de grande complexidade exigindo a conjugação de fatores multidisciplinares como os biológicos, os sociológicos, os econômicos, ambientais e culturais. Assim, eles enfatizam que por intermédio desse mergulho conhece-se o contexto nos quais se inserem os atores sociais, possibilitando que as políticas públicas sejam elaboradas e viabilizadas, considerando, sobretudo, as singularidades dos atores envolvidos.

Por conseguinte, Ferreira (2004, p.1) ao analisar o livro de Deslandes (2002) com relação à violência nos estudos acerca da saúde pública, demonstra que a autora realiza uma abordagem sócia – antropológica sobre o tema buscando, sobretudo, compreender as práticas ligadas aos cuidados médicos com relação ao social. O mérito desse estudo segundo Ferreira (2004) é analisar de que modo a repercussão da violência pode influenciar na organização dos serviços de saúde. A autora enfatiza que o valor desse estudo é o de “mostrar como as situações de violência criam condições especiais de interação social entre usuários e profissionais de saúde”. Ao citar a peregrinação do doente em busca de atendimento, ela

expõe a fragilidade do sistema calcado no modelo médico vigente, como por exemplo, as longas filas, a recusa do atendimento pelo profissional, a demora dos procedimentos e outras tantas mais, que nada mais são, do que as variadas formas simbólicas desses usuários viverem a violência institucional (FERREIRA, 2004, p.2).

Construir uma antropologia da doença e da morbidez foi o objetivo de François Laplantine, no seu livro *Antropologia da Doença* (2004). Entretanto, o autor confessa as suas dificuldades em transitar por esse tema, já que, ao analisar formas elementares da doença e de cura, esbarrava em sérias dificuldades, a saber: como entender as diferentes formas de representações dos mais variados tipos de doença, quando estas estão inseridas no viver de diferentes sociedades? Como estudar e analisar essas representações em uma mesma sociedade, sem considerarem variantes como o momento histórico, as distintas correntes das escolas médicas, os sistemas de pensamento vigente, os comportamentos sociais variados e as variações individuais? Como identificar, por trás de tanta diversidade, as tendências principais?

Diante desses questionamentos e, conseqüentemente, das dificuldades deles provenientes, constata-se, empiricamente que, mesmo na evidência de tais diferenças, existem notórias permanências de sentimentos e comportamentos no sujeito humano, quando na experiência do adoecer, resultando em representações semelhantes em relação à esperança de cura e/ou ao medo da morte. Essas são representações comuns com as quais o sujeito se defronta ao lidar com as patologias classificadas como crônico-degenerativas, conforme já explicitado neste trabalho.

LAPLANTINE (2004, p.13) ao citar Henri Péquignot (1953) menciona que para esse autor a medicina é o “encontro de uma técnica científica e de um corpo”, ou seja, é “a relação que provém do confronto entre dois campos de conhecimento e de significado”.

Ao caracterizar esses campos, o autor considera, de um lado, o campo do doente, e do outro, o campo do médico. O campo do doente, segundo ele, está caracterizado pela consciência mórbida da experiência do sofrimento com o adoecer, já que aí estão inclusas a esperança e a angústia. Péquignot entende que o significado atribuído pelo doente às suas próprias dores, às suas angústias, à sua doença não progride no mesmo ritmo da ciência, pois a carga simbólica decorrente da doença é de tal relevância que, ao interpretá-la, o sujeito muitas vezes se afasta da racionalidade. Percebe-se com esse entendimento que o modo do adoecer comporta diferentes exteriorizações e, nesse contexto, a relação equilíbrio-desequilíbrio, quando na

eclosão de uma patologia, constitui sobremaneira situações conflitantes que podem acarretar descompensações somáticas, psíquicas e comportamentais.

Outrossim, o campo do médico que, de modo habitual, no embasamento da sua prática, recusa uma parte da experiência do doente, é considerado o campo das expressões socialmente legítimas em relação ao prognóstico, ao diagnóstico e ao tratamento. É nessa instância, diz Laplantine (2004) que “o prazer, o desejo, a linguagem e o triunfo do doente sobre o sofrimento são desconsiderados” (LAPLANTINE, 2004, p. 14).

Percebe-se, como Laplantine (2004) faz uma crítica ao conhecimento objetivo ainda como única fonte da verdade, já que apenas a etiologia científica da Medicina é considerada como autêntica em nossa sociedade, subestimando com essa conduta a etiologia subjetiva ou social que, também segundo o autor é a dos próprios doentes e que na maioria das vezes é percebida como fonte de ignorância e/ou de desconhecimento em relação a esta medicina.

O autor postula ainda que as representações advindas da doença e da cura representam verdadeiros modelos etiológico-terapêuticos, ao serem vivenciados empiricamente tanto pelo doente quanto pelo médico, ou seja, pelos que curam e pelos que são curados.

Nos seus estudos, Laplantine (2004) evidencia dois pólos em relação à doença: a doença na terceira pessoa, vinculado ao conhecimento médico objetivo, ou melhor, aos valores médicos; e a doença na primeira pessoa, que é o estudo da subjetividade do doente quando este interpreta por si mesmo os processos que fazem com que ele se sinta “mal” ou em “plena forma”. Também nesse segundo pólo está inclusa a interpretação do doente em relação à subjetividade do médico.

Laplantine (2004) com essas observações considera a importância que se confere àquilo que é vivenciado pelo médico na sua prática cotidiana e igualmente ao que é vivenciado pelo doente no seu dia-a-dia com relação à sua doença. Ainda discorrendo sobre esses dois tópicos, o autor postula que o vocábulo utilizado tem uma importância fundamental e que, para expressar essa polaridade, a partir da qual se estrutura a relação médica, na língua francesa existe apenas a palavra *maladie*, traduzida por “doença”; em contrapartida, na língua inglesa existe tripla terminologia para a palavra doença, a saber: *disease*, *illness* e *sickness*. A definição de cada uma delas estaria assim descrita:

Disease é a doença tal como ela é aprendida pelo conhecimento médico; *illness* é a doença como é experimentada pelo doente; *sickness* é um estado menos grave e mais incerto que o precedente, tal como o enjôo em viagens, a opressão no coração e de maneira mais geral o mal-estar (LAPLANTINE, 2004, p. 15).

A partir dessa terminologia os anglo-saxões tentam estabelecer os conceitos relativos ao vocábulo doença e os seus vários significados. Conforme Laplantine (2004, p. 16), Einsberg (1977) utilizava o vocábulo *illness* apenas para caracterizar a experiência subjetiva do sujeito, enquanto que, para Fabrega (1977-1978) este vocábulo, designa os comportamentos socioculturais relacionados à doença em uma determinada sociedade, opondo-se à *disease*, pois esta seria a apreensão biomédica, fundamentada nos sintomas físicos do doente, com implicações, sobretudo, no costume da prática médica em ocultar e/ou relegar a segundo plano o existencial e o social (LAPLANTINE, 2004, p. 16)

O autor vai mais além, quando afirma que o termo *illness* poderia ter uma significação ampliada, e, por extensão significaria o conjunto de sistemas exteriores ao campo biomédico:

[...] ou seja, tanto as tradições médicas orais (populares ou eruditas) quanto as abordagens tradicionais organizadas em um corpus de conhecimento escritos elaborados por especialistas, os médicos eruditos que não abraçam o modelo precedente, como por exemplo, a homeopatia ou a psicanálise, quanto, finalmente, os sistemas interpretativos forjados pela subjetividade dos próprios doentes (LAPLANTINE, 2004, p. 16).

Conforme Laplantine (2004) essa distinção, do modo como foi exposta por S. Genest (1981) cujo modelo referencial é de natureza biomédica, psicoquímica e que predomina não apenas entre os médicos, mas na população de um modo geral –, é insatisfatória por três razões:

Por um lado porque a oposição doença-sujeito (Eisenberg) ou a doença-sociedade (Fabrega,) distintas da doença-objeto (*disease*) de fato encobrem toda uma série de oposições clássicas de caráter não crítico: o popular e o erudito (a medicina popular e a medicina erudita), o experimental (por um lado) e o empírico e o simbólico (por outro lado), o objetivo e o subjetivo, o natural e o cultural. 2- Por outro lado, como corolário do tópico precedente, porque realmente não há nenhuma razão para se dotar à medicina (e, por consequência, a noção de *disease*) de um status de extraterritorialidade social, cultural e histórica. 3- Por fim, porque a noção de *illness* se tornou tão extensiva que acaba por confundir o psicológico e o social, quando se trata de articulá-los. (LAPLANTINE 2004, p. 16).

Diante das discordâncias aqui expostas, seria oportuno, para um melhor entendimento, introduzir um terceiro termo que ao mesmo tempo “pudesse reintegrar a doença - objeto (*disease*) na cultura (assim também liberando a [bio] medicina) e de diferenciar a doença-

sujeito (*illness*, segundo Eisenberg) da *doença- sociedade* (*illness*, segundo Fabrega). Esse termo seria *sickness*, proposto por alguns antropólogos americanos, a exemplo de Fabrega (1977 – 1978) que vêm contribuindo sobremaneira com alguns trabalhos no campo da antropologia médica no sentido de estudar como essa área do conhecimento pode ser útil nos estudos dos fatores culturais relacionados ao campo da saúde. Percebe-se que estes trabalhos procuram analisar de forma sistemática as percepções e os comportamentos que predominam neste campo. Nota-se, entretanto, que o elemento nuclear nessa abordagem é a distinção entre a doença processo (*disease*) e a doença enquanto experiência vivida pelo sujeito (*illness*). Desse modo, levando em consideração os últimos trabalhos desses estudiosos americanos acerca da antropologia da doença e da saúde, foi que, ainda segundo Laplantine (2004) alguns autores, a exemplo de Jean Benoist (1983) fez uma colocação pertinente com relação ao vocábulo *sickness*, ou seja, o referido vocábulo seria suscetível de “explicar ao mesmo tempo as condições sociais, históricas e culturais de elaboração das representações do doente e do médico em qualquer sociedade a ser considerada” (LAPLANTINE, 2004, p. 16,17).

Miyashiro (1991) ao citar Kleinman (1988) – outro pesquisador de grande relevância na área da antropologia médica-, menciona os vários conceitos utilizados por este autor como sinônimo de doença. Assim, ele considera que a *illness* “refere-se à experiência humana de sintomas de sofrimento”, isto é, como o ser adoentado, a família e a sociedade percebem e reagem diante da incapacidade e do infortúnio advindos da doença, enquanto que o termo *disease*, se relaciona com a visão da medicina, ou seja, com a percepção da doença, de acordo com o saber e a experiência profissional do médico; por outro lado, este mesmo autor considera o vocábulo *sickness* como a desordem no seu sentido genérico, que se expressa por intermédio da população em relação às forças macrossociais, isto é: política, econômica e institucional. Ainda conforme Miyashiro (1991) como a *illness*, para Kleinman (1988) se refere ao sintoma, “tem-se que entender primeiro as concepções normativas do corpo em relação à personalidade e ao mundo” (MIYASHIRO, 1991, p. 2).

Entende-se desse modo, que na visão de Kleinman (1988) o vocábulo *illness* tem também um significado cultural, que se transforma de acordo com as diferentes épocas e diferentes sociedades.

Por conseguinte, para Laplantine (2004) é no encontro desses dois pólos, o subjetivo (*illness*) e o objetivo (*disease*), que se cria um espaço de inadequação, já que aí se instalam as

interpretações psico e sociomédicas da doença, tornando o discurso médico-biológico insatisfatório e pobre de significados em vários aspectos (LAPLANTINE, 2004, p.17).

Por outro lado, Minayo (1988) ao discorrer sobre o modo de entender a causação das doenças na visão popular admite que, essas causas podem ser justificadas pelo fato de que essas concentram elementos de grande importância dos diferentes sistemas médicos (MINAYO, 1988, p. 11). A autora reconhece ainda que por intermédio dessa compreensão podem-se entender muitas práticas exercidas por esses grupos, relativas ao fenômeno saúde- doença.

Helman (2006) ao falar sobre as teorias leigas das doenças, isto é, como certas enfermidades são percebidas popularmente, explicita que, em muitos lugares do mundo, mesmo nos países desenvolvidos, ainda existe uma série de enfermidades que são entendidas como “punitivas”, sendo associadas, por assim dizer, às crenças tradicionais com relação “à natureza moral da saúde, da enfermidade e do sofrimento humano”. O câncer é uma dessas moléstias, e por ser uma enfermidade grave, de difícil tratamento e muitas vezes letal, acaba por simbolizar para muitas pessoas “um castigo divino”; por esse motivo, segundo o autor, tais doenças “tornam-se metáforas de muitos terrores da vida cotidiana”. Essas metáforas trazem uma série de associações simbólicas que podem originar vários efeitos na percepção da doença, pelo próprio doente, e no modo como as outras pessoas se comportam com relação ao ser vitimado pela enfermidade (HELMAN, 2006, p. 120).

Importante enfatizar que, em consequência dessa visão, muitas mulheres acometidas pelo câncer de mama relatam sentimentos ambivalentes após a confirmação do diagnóstico, com relação ao comportamento de determinadas pessoas ao seu redor; e se, de um lado, sentem o afastamento de muitas delas, próximas ou não, por imaginar ser essa uma doença contagiosa, ou ainda por não saber lidar com a situação, de outro lado, porém, foi clara a percepção de um comportamento exagerado de alguns parentes e amigos, que ao se aproximarem do seu dia-a-dia, demonstraram pena, até inconscientemente, e de maneira velada relacionaram à patologia uma condição de letalidade.

Algumas mulheres vêem o câncer como uma doença arbitrária, que vem de fora e corrói o corpo. Muitas delas culpam a si próprias por comportamento equivocado do passado e acreditam ser esse o motivo de terem sido acometidas pela enfermidade, atribuindo a esta uma razão externa, comportamental. Muito embora deturpada, essa visão adotada por algumas

mulheres denota que o câncer vem imbricado de um elemento moral, e que uma determinada conduta pode evitar a doença, ou mesmo mudar o seu curso (HELMAN, 2006, p. 121).

O autor, ainda ao discorrer sobre as teorias leigas das doenças, afirma que elas fazem parte de concepções mais profundas com relação às origens dos infortúnios em geral, e que elas estão baseadas em crenças sobre o modo disfuncional do corpo se expressar. Mesmo a despeito de essas percepções serem fundamentadas em premissas por vezes incorretas, de certo modo há uma lógica, uma coerência interna, e se isso faz sentido para a pessoa vitimada pela moléstia, pode ajudá-la, inclusive, a entender o que lhe aconteceu e o porquê da doença. Helman (2006, p.124) vai mais além, quando explicita que na maioria das culturas essas teorias fazem parte de crenças populares herdadas e que, em geral, elas situam a causa dos problemas de saúde nos seguintes planos: 1) Dentro do indivíduo; 2) no mundo natural; 3) no mundo social; 4) no mundo sobrenatural. As teorias leigas que admitem o problema de saúde no universo do indivíduo normalmente tratam das questões relacionadas à má alimentação e a hábitos inadequados, principalmente no mundo ocidental. Na visão do autor muitos foram incentivados por certos programas veiculados pela mídia, normalmente motivados pelos governos, que costumam atribuir as causas de algumas doenças ao descaso com a alimentação, com a higiene, enfim, ao estilo de vida da população. O câncer de pulmão e do colo do útero, a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), a obesidade e tantas outras mais são exemplos clássicos dessa percepção, ou seja, desse “comportamento incorreto”, de modo que o tabaco, as relações promíscuas, o excesso na alimentação etc. estão na lista desses vetores.

Outro fator etiológico relacionado a essas crenças está localizado dentro do corpo, fora do controle do doente e, segundo Helman (2006, p. 125) faz parte da personalidade do indivíduo adoecido. Incluem-se, nesse caso, as pessoas ansiosas, estressadas, compulsivas as quais podem, com essas atitudes, viabilizar a origem de determinadas doenças.

No câncer de mama, por exemplo, têm sido frequentes esses comportamentos díspares. Se, por um lado, muitas mulheres enfrentam a enfermidade com esperança, unindo-se à equipe de saúde responsável pela assistência e pelo tratamento instituído, cooperando com a família a enfrentar os momentos difíceis com relação ao seguimento da doença, outras tantas não suportam as mutilações físicas advindas da mastectomia, da queda dos cabelos com o uso da quimioterapia, do linfedema e sucumbem física e moralmente, resistindo e/ou abandonando o tratamento recomendado.

Conforme Helman (2006) há ainda uma explicação não científica para a causa dos problemas de saúde, e que está centrada no indivíduo; esta pode estar relacionada com a carga hereditária, já que algumas pessoas são mais resistentes a determinados tipos de doenças e a enfrentam com firmeza, e outras, por sua vez, enfraquecem diante do diagnóstico, não se permitindo a chance de tentar sobreviver ao impacto provocado nessa nova fase. Essa vulnerabilidade física, baseada em conceitos leigos de resistência e/ou fraqueza, pode ser, no senso comum, herdada ou adquirida; alguns acreditam que a resistência do organismo depende do tipo do grupo sanguíneo, ou seja, do “bom ou do sangue de baixa qualidade”.

De qualquer modo, Helman (2006) enfatiza que, as explicações leigas, centradas no indivíduo, para os problemas do mau funcionamento do organismo são importantes para verificar se tais indivíduos assumem a responsabilidade pelo seu corpo, pela sua saúde, ou se percebem a origem e a cura dos seus problemas de saúde fora do seu controle.

No segundo plano proposto pelo autor estaria “o mundo natural”. Nele, estão inclusos aspectos do meio ambiente – as condições climáticas, o frio e o calor em excesso ou em escassez, a chuva, a umidade etc. –, bem como as influências da lua, do sol e dos astros agindo sobre a saúde do ser humano. Como ilustração, Helman (2006) relata o que acontece no Reino Unido com relação às febres infecciosas, onde tais patologias são atribuídas à penetração de entidades vivas no corpo. Essas explicações têm sido comuns também com relação ao câncer, já que a visão leiga, em geral, tenta explicar a doença como uma entidade viva, externa que, ao penetrar no corpo, cresce e corrói o seu interior.

O autor prossegue referindo-se ainda às teorias leigas para explicar as causas das doenças, agora no universo social, e comenta ser comum nas sociedades menores atribuir a outras pessoas os problemas de saúde de um determinado indivíduo ou de uma sociedade. As explicações estariam nas bruxarias, na feitiçaria, no mau olhado, porquanto, em muitas sociedades (não ocidentais, na maioria), esses métodos ainda são praticados, acreditando-se que a origem ou a cura de algumas doenças podem ser realizadas por intermédio de palavras mágicas, de poções e/ou rituais (HELMAN, 2006, p. 126- 127).

É fato que nas sociedades ocidentais as causas dos problemas de saúde são comumente atribuídas para os estresses vividos nos grandes centros urbanos – aí verificados os fatores relacionados ao trânsito, ao trabalho, à vida conjugal, às dificuldades financeiras etc. É nesse ambiente onde os indivíduos enfrentam, invariavelmente, um cotidiano assoberbado de tarefas

a serem cumpridas e a necessidade de respondê-las e/ou executá-las, sem levar em consideração as suas limitações físicas e mentais, desrespeitando o ritmo do próprio organismo.

Por fim, ao explicar os problemas de saúde e a visão leiga com relação ao mundo sobrenatural, Helman (2006, p. 128-129) afirma que a doença é atribuída a ações de mecanismos sobrenaturais, como os espíritos, os deuses ou as entidades ancestrais. A enfermidade, nessa instância, é vista como punitiva, ou melhor, como “um castigo de Deus”, cuja cura pode envolver o reconhecimento do pecado. Na história da mitologia grega, esse era o procedimento usual, já que, por intermédio dessas entidades, até mesmo os deuses imortais podiam receber as suas sentenças, que iam dos benefícios duradouros até a eliminação dos seus poderes.

O que se pode depreender diante do exposto é que, para explicar as causas dos problemas de saúde, Helman (2006) de certa forma, compara as teorias leigas às teorias médicas, visto que ambas são multicausais, isto é, admitem a ação conjunta de diversos fatores na origem desses muitos problemas no que tange à saúde do ser humano. Na visão do autor, isso significa que os universos por ele descritos (individual, natural, social e sobrenatural) não são exclusivos, porquanto eles estão, em geral, relacionados entre si na especificidade de cada caso.

Essa visão é observável no caso da predisposição de certas doenças serem atribuídas a um tipo de comportamento e/ou ao descuido de uma determinada condição. E o câncer de mama pode ser enquadrado nesse conceito, desde quando as estatísticas têm mostrado que o alto índice de morbidade é atribuído não somente à ignorância, ao medo, à falta de informação ou às dificuldades de acesso aos serviços médicos, mas também ao descuido da mulher em buscar, em tempo hábil, os meios necessários para a detecção precoce dessa enfermidade.

Outro aspecto a ser também levado em consideração, segundo Laplantine (2004) é com relação à cultura (bio) médica. Ele admite a necessidade de demonstrar que esta não é capaz de confirmar a neutralidade que se imagina, tanto no social quanto no imaginário, haja vista que todo o discurso da doença, estando aí incluso o discurso médico, não se fundamenta apenas nos “dados”, mas procede de um trabalho seletivo e elaborativo ao lado de uma opção teórica. Laplantine corrobora com o pensamento de Vitor Ségalen (1980) quando este afirma que “o discurso médico consiste em transformar a ressonância emotiva em noções intelectuais”, ou seja, “em mudar automaticamente as imagens concretas, terríveis enquanto imagens, em elementos abstratos do diagnóstico”. (LAPLANTINE, 2004, p. 18).

Na visão do autor, qualquer médico, ao se confrontar com a doença no seu dia-a-dia, não pode se apegar unicamente a um comportamento apenas racional, e os processos que se passam entre os que curam e os que são curados não se efetuam apenas entre o saber científico do médico e o sofrimento do doente vivido em razão da doença, mas eles acontecem na vivência das trocas entre o saber do doente com relação à sua doença e a experiência vivida pelo médico, quando na sua trajetória profissional. Nessa ótica, segundo Laplantine (2004) não existe por parte do médico uma compreensão apenas científica do processo do adoecer, portanto, isenta de representações; por outro lado, a experiência vivida pelo doente deve ser considerada como um saber e, concretamente, não é um saber fictício e sim um saber real, repleto de representações.

Laplantine (2004) foi mais além, ao descrever um tipo de linguagem especial utilizada para exprimir a doença. Alguns exemplos são representações que deixam o campo “dito do saber médico” e abarcam os textos literários, já que estes, segundo o autor, gozam de uma maior liberdade, se relacionados às convenções sociais. São eles: (LAPLANTINE 2004 p. 53-54).²⁰

A doença como o não-eu: “Minha cabeça e meus pulmões conspiraram contra mim sem que eu o soubesse”, confia Kafka a seu amigo Max Brod. (p. 53).

A doença como ser anônimo (“ela”, “isso”): Alain Cahen:...isso dura, está em mim, está lá como meus ossos e meus nervos. E é o câncer. Ele está em mim. Ainda posso viver. Eu faço o que ele me permite. É ele. Ele está nessa lesão em minha orelha. (...) É lá. E, como se trata do câncer irei com isso até o fim. (p. 89).

A doença como “coisa”: Marie Cardinal. A coisa veio, voltou e não me deixou mais. Ela me absorvia tão totalmente que eu cheguei a não mais me ocupar dela. Houve um período, no início, em que acreditei poder viver com a coisa como outros vivem com um olho só ou com uma perna só, com uma doença do estômago ou dos rins. (...) Certas drogas, com efeito, relegavam a coisa a um canto em que ela não mais se mexia. (...) Depois os efeitos das drogas diminuíram. Então, eu tomava doses duplas, triplas. Em uma bela manhã, acordei prisioneira da “coisa”. (p.18-19.)

No primeiro exemplo, percebe-se claramente como Kafka representava a sua doença, como se esta estivesse em um corpo que ele não mais reconhecia e que conspirava contra sua pessoa. Essa representação tem sido frequente nas mulheres acometidas pelo câncer mamário, pois que “a estranheza do corpo” as assusta, o espelho as apavora, tornando penoso para elas se reconhecerem e se reencontrarem naquela nova e rejeitada imagem corporal,

²⁰ Segundo o autor, o segundo item faz parte dos cadernos de Alain Cahen (1983), enquanto o terceiro ele descreve como trecho do livro *Les mots pour le dire* (1981) de Marie Cardinal.

agora marcada pela mutilação. No segundo exemplo, a doença de Alain Cahen é algo sem nome, é um “isso” que o agride, que o escraviza. Transferindo esse exemplo para as nossas pacientes, percebe-se que é comum elas se expressarem como se “aquela doença maldita”. A palavra câncer é proibida de ser pronunciada, e a doença é como se fosse alguma coisa distante, um “isso” sem justificativa, ou ainda um acontecimento que não “mereciam” e que, ao mudar definitivamente o estilo de viver, obrigou-as a carregarem esse estigma para o resto das suas vidas. E por fim, o terceiro exemplo nos mostra como a autora da narrativa coloca “na coisa” a causa da sua doença, como se esta estivesse longe de uma alteração do seu próprio ser, da sua própria identidade.

Todas essas concepções estão frequentemente presentes no cotidiano das pacientes aqui estudadas, porquanto a cicatriz denunciadora da doença e as suas consequências reforçam o discurso da importância da higiene corporal na maioria das sociedades ocidentais. Cria-se, pois, um estatuto próprio para as mulheres mastectomizadas, que se traduz não somente pelo temor das recidivas, das metástases e da morte, mas também pela vergonha em conviver com o estigma de um corpo mutilado, por um sentimento de exclusão e pelo horror ao nódulo ou à “coisa” intrusa no corpo.

Sobre essa intrusão, Olivieri (1993) se expressou, de forma poética, ao se defrontar com o diagnóstico tão temido:

Por sua causa, pequeno nódulo de formação misteriosa, que cresce dentro de mim, perdeu esta noite, rolei nesta cama, querendo entender a sua presença; sentindo a insônia (a noite passando, os grilos cantando na paz do meu mundo), tranquila e serena, querendo entender a sua presença!

Está condenado a ser abortado, pois neste meu corpo não foi planejado, não foi desejado e só viverá o tempo da espera, o tempo preciso para que neste corpo, depois de checado, a mão de um amigo lhe faça entender que neste meu corpo não pode viver... (...) “Formação celular não desejada” que ao ser abortada me fará viver a angústia da espera do resultado de uma biópsia, do temor de me ver cortada, deformada no meu corpo que sempre curti, que tão bem conhecia até a sua chegada.

Há quanto tempo convive comigo, íntimo inimigo? (OLIVIERI, 1993, p. 29 -30).

Sontag (1984, p.10) ao discorrer sobre a doença, menciona que a melhor maneira de encará-la é depurar os pensamentos metafóricos dela advindos. Ao comparar duas doenças repletas de significados e mistérios, a exemplo da tuberculose, no século XVIII e do câncer, nos últimos séculos, afirma que toda doença que é vista como um mistério e é temida será sempre considerada literalmente como contagiosa, logo, passível de exclusão. E prossegue, afirmando que o contato com uma pessoa acometida por uma doença considerada como

misteriosa é uma transgressão, é como violar um tabu, de tal modo que até os nomes dessas doenças são “tidos como possuidores de um poder mágico”, portanto são proibidos de serem pronunciados sob pena do seu agravamento.

Ao citar Kafka, a autora relata que o escritor, ao ser internado em um sanatório por conta de uma tuberculose, assim se expressou em uma carta a um amigo: “verbalmente eu não ouço nada de definido, uma vez que ao discutir sobre tuberculose... todos adotam um modo desajeitado, evasivo e opaco de falar” (SONTAG 1984, p. 11).

O vocábulo câncer está incluso nesse estatuto, já que ao longo da história, esse comportamento é verdadeiro e legitimado pela sociedade, pois em muitas situações é comum causar constrangimento a simples enunciação de seu nome, tornando-o também prescritivo. A autora menciona que a metáfora do câncer é de tal ordem que no *Oxford English Dictionary* a definição dada para o vocábulo invoca a noção de “consunção”, isto é, câncer é “algo que desgasta, corrói, corrompe ou consome vagarosa e secretamente” (SONTAG, 1984, p. 15).

Constata-se que, em relação ao câncer, o comportamento em encobrir a doença é ainda mais sério. Grande parte dos médicos ainda se constrange em falar com o doente sobre a doença e muitas vezes esses profissionais acreditam que a verdade não será tolerada pelo paciente. Hoje, por receio aos processos, já começa a haver mais franqueza em relação a esse assunto. Ainda nos tempos atuais, alguns hospitais dos Estados Unidos da América do Norte continuam enviando os exames e a conta dos seus pacientes em um envelope cujo remetente não é identificado, cujo fato é visto como “na presunção de que a doença possa ser um segredo de suas famílias” (SONTAG, 1984, p.12).

Instala-se, dessa forma, um mundo de mentiras em relação ao doente acometido pelo câncer, e a doença estigmatizada passa também a ser considerada como um sinônimo de morte e, por isso mesmo, algo amedrontador e intolerável. Para a autora, a mentira ao paciente canceroso ocorre não apenas na dependência de uma sentença de morte, mas também porque o câncer é considerado uma doença de “mau presságio, abominável e repugnante aos sentidos” (SONTAG, 1984, p.13).

Ao fazer comparação entre o câncer e a tuberculose, Sontag diz que enquanto a tuberculose era considerada a doença dos poetas, dos artistas, dos românticos, o câncer é um assunto “raro e ainda escandaloso na poesia, já que é inimaginável que ele confira estética à doença”.

(SONTAG, 1984, p. 27). A tuberculose, segundo seu relato, estava relacionada com as qualidades atribuídas aos pulmões, órgãos que pertencem à parte superior e espiritualizada do corpo. O câncer, por outro lado, é conhecido como uma doença que ataca partes do corpo como a bexiga, o cólon, a cérvix, a próstata, o seio etc., e o reconhecimento desse fato é embaraçoso, gerando, em relação a essa patologia, sentimentos que podem ser traduzidos, segundo a autora, no mau uso do órgão, assim como a um “castigo sobrenatural”.

Pode-se, entretanto, supor que as fantasias e o romantismo relativos à tuberculose faziam parte dos aspectos literários da doença, pois que, na época da sua maior incidência, essa patologia também foi passível do medo, da rejeição e da exclusão, tal como acontece atualmente em algumas situações com relação ao câncer. Sontag (1984) relata, ainda, que as pessoas acreditavam existir na tuberculose certo glamour, e que a doença era herdada, podendo revelar qualquer coisa de especial sobre a pessoa afetada pelo mal. A autora faz um paralelo desse fato também com o câncer. É notório que, de modo similar, as estatísticas nos revelam a existência de famílias com predisposição ao câncer, e o fator hereditário tem sido considerado nas evidências dessa patologia.

Mesmo a despeito dos avanços tecnológicos que a medicina contemporânea tem ao seu alcance – com referência à prevenção, ao tratamento e à cura de muitas enfermidades –, no caso do câncer mamário, por não haver ainda na atualidade meios científicos para ser prevenido, trabalha-se no intuito da sua detecção precoce, acreditando-se, sobretudo, na cura da doença quando esta é notificada em estágio inicial.

Embora a medicina ocidental se revele (na atualidade) como a grande ciência explicativa dos males, doenças e enfermidades, há outras explicações/interpretações interagindo e orientando a busca de tratamentos alternativos pelas diversas populações, classes, etc. Sabe-se que os tratamentos convencionais, já descritos anteriormente neste trabalho, como as cirurgias, a quimioterapia, a radioterapia e o tratamento hormonal são, até então, os métodos comprovados cientificamente na eficácia do combate ao câncer. Contudo, observa-se que, apesar da utilização dos mais avançados meios tecnológicos no tratamento dessa doença na contemporaneidade, o interesse pelo uso das Práticas Alternativas e Complementares (PACs) vem aumentando pela população mundial. Alguns estudos, a exemplo dos realizados por Cruz; Barros; Hoehne (2009) já apontam que aproximadamente dois terços dessa população utilizam esses métodos no tratamento de doenças.

Tais práticas têm sido utilizadas pelas pacientes, paralelamente ao tratamento convencional, conforme conceituam os referidos autores

As PACs são um grupo de diversos sistemas médicos e de cuidados da saúde que não são considerados parte da medicina convencional, sendo as práticas complementares aquelas usadas junto com a medicina convencional, e as práticas alternativas aquelas usadas no lugar da medicina convencional (CRUZ; BARROS; HOEHNE, 2009, p. 238).

Segundo esses autores, fazem parte das PACs as Medicinas Alternativas e Complementares (MACs) as quais correspondem às práticas de cuidado que não fazem parte da cultura local, ou seja, são práticas “importadas” de algum outro grupo social. Estão inclusas também nas PACs as Medicinas Tradicionais (MTs), sendo que estas formam um subgrupo nos quais são utilizadas práticas próprias, isto é, autóctones da cultura de cada país. De acordo com Cruz; Barros; Hoehne (2009), no Brasil tem sido comum a utilização de algumas dessas práticas, correspondentes, às MACs, a saber: a homeopatia, a acupuntura, a meditação, o reiki, a quiropraxia etc. Por outro lado, nas MTs estariam as ervas unguentos, rezas, dietas etc.

Ainda conforme os estudos de Cruz, Barros, Hoehne (2009, p.244), as pesquisas realizadas no Ambulatório de Mama do CAISM/Unicamp²¹ concluíram que a escolha do tipo de terapia pela paciente variava de acordo com a região, com os fatores sociais, culturais e clínicos, e que, na maioria das vezes, o uso delas é feito sem que os médicos ou outro profissional de saúde que acompanharam o caso tivessem conhecimento. Durante as investigações, esses pesquisadores evidenciaram ainda que as pacientes envolvidas nesse projeto, com relação ao uso das terapias não convencionais e o câncer de mama, mencionaram que seus médicos oncologistas não demonstraram qualquer interesse pelo uso das PACs, sendo esse o motivo principal pelo qual elas deixaram de informá-los sobre a aplicação desse tipo de terapia no curso da doença. Entretanto, o estudo mostrou também que as pacientes fazem uso das PACs com caráter complementar ao tratamento convencional, e não no intuito de substituí-lo. Em virtude de essas práticas não apresentarem, até então, comprovação científica, pairam as inseguranças próprias do meio médico com relação ao uso delas. Sabe-se que muitas delas, embora produzindo benefícios psicológicos e clínicos, se usadas inadequadamente, podem causar danos ao paciente (CRUZ; BARROS; HOEHNE, 2009, p. 244).

²¹ Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher, hospital terciário voltado à saúde da mulher e do neonato. Inclui a melhor maternidade do estado de São Paulo.

Os autores observam que se, por um lado, a realidade mostra o aumento do uso dessas práticas não convencionais pela população, por outro, esse fato aponta a necessidade do incentivo às pesquisas na linha da saúde sobre as PACs, no tratamento de doenças crônicas em nosso país. Chamam ainda a atenção para outro aspecto, qual seja a importância da educação dos profissionais de saúde em relação ao uso dessas terapias. Isso porque já se trata de uma realidade indiscutível, sendo, portanto, necessária a adequada preparação visando a orientar bem a paciente, de modo que esta possa escolher a melhor terapia, no momento próprio, e assim contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida.

Desse modo, conforme esses três autores – já que a prevalência do uso das práticas não convencionais por muitas dessas mulheres acometidas pelo câncer de mama é real, inquestionável –, o profissional de saúde não deve ignorar esse fato. Mais que isso, a busca pelo conhecimento lhe possibilitará orientar a paciente no manejo correto dos recursos alternativos, evidentemente em caráter adjuvante ao tratamento científico, evitando, pois, riscos ou interrupções do tratamento convencional.

Ao estudar as representações sociais advindas do câncer, em particular nesse trabalho, do câncer da mama feminina, percebe-se a necessidade que essas mulheres têm de se ancorarem em vários portos, seja na religião, no trabalho, na família, nas diversas terapias alternativas ou convencionais. Desse modo, considerando o sentimento que emerge no bojo dessa moléstia e a vinculação com a aproximação da finitude - tão legitimada não somente no imaginário, mas também no plano do real -, é pertinente que se tenha uma visão ampliada e humanista dessa questão.

Entender, portanto a diferença entre o sentimento da morte vivenciada como experiência e não mais no plano conceitual, é tarefa de todo profissional que se propõe a lidar com as patologias como o câncer ou ainda outras tantas, inclusas no rol das doenças crônico-degenerativas, que levam o indivíduo a vivenciar um desajuste não somente físico, mas igualmente psicológico e moral.

7. O FALAR DO QUE NÃO SE FALA: ACASOS OU ESTUDOS DE CASOS

O fato espantoso é que, apesar de toda a pretensa valorização da razão fria e de uma postura de completa objetividade diante das coisas, o ideal moderno é viver sob o mais metódico e fantasioso escapismo. É viver como se a morte *não nos dissesse respeito* (GIANETTI, 2005, p. 127).

Como já foi anteriormente exposto, este trabalho se deteve em investigar o universo das mulheres acometidas pelo câncer mamário. Constatou-se que, nas entrevistas realizadas com as referidas pacientes, embora estando presentes sentimentos semelhantes com relação à doença, essas dores, mesmo pontuais, foram enfrentadas de modo diferenciado, individualmente, considerando-se não somente as representações sociais coletivas advindas da doença, também já mencionadas neste estudo, mas também, e de modo especial, as diferenças individuais, inerentes à natureza humana. No que diz respeito à representatividade da amostra, considera-se que cada entrevista tem seu valor particular, não se podendo afirmar que qualquer uma delas sintetize e/ou se apresente como um único exemplo desses sentimentos. Por conseguinte, percebe-se que o conjunto desses sentimentos, ou mesmo dessas crenças por elas verbalizadas, podem levar às várias trilhas que permitam entender melhor o significado dessas representações com relação ao tema estudado.

Desse modo, pertinente se faz citar Moscovici (2001), que ao discorrer sobre as representações dominantes na esfera social, afirma que estas se diferenciam e são moldadas de acordo com a sociedade em que vive o indivíduo; logo, cada tipo de mentalidade adquire um caráter distinto e corresponde, segundo o autor, “a um tipo de sociedade, às instituições e às práticas que lhe são próprias” (MOSCOVICI, 2001, p. 49).

Por outro lado, e ainda considerando tais diferenças, também são relevantes em trabalho dessa natureza as ideias de Bourdieu; Chamboredon; Passeron (2002), quando esses autores se reportam à importância de o pesquisador exercitar bem a vigilância epistemológica:

À tentação sempre renascente de transformar os preceitos do método em receitas de cozinha científica ou em engenhocas de laboratório, só podemos opor o treino constante na vigilância epistemológica que, subordinando a utilização das técnicas e conceitos a uma interrogação sobre as condições e limites de sua validade, proíbe as facilidades de uma aplicação automática de procedimentos já experimentados e ensina que toda operação, por mais rotineira ou rotinizada que seja, deve ser repensada, tanto em si mesma quanto em função do caso particular (BOURDIEU; CHAMBOREDON; PASSERON, 2002, p. 14).

Diante desses pressupostos, é imprescindível que o pesquisador, ao adentrar o mundo dessas pacientes, busque desmistificar aquilo que habita no imaginário popular, quando o assunto é o câncer de mama. Assim, no uso constante da vigilância epistemológica, deve procurar interpretar essas representações, considerando não apenas aquilo que é comum, mas também aquilo que se diferencia nas narrativas de cada uma dessas mulheres.

Na concepção da pesquisa, alguns questionamentos nortearam as entrevistas, a saber: como foi detectado o nódulo mamário? Como foi recebido o diagnóstico, ou seja, como aconteceu a descoberta do infortúnio? Onde a mulher acometida pelo câncer mamário buscou o apoio e/ou o suporte para enfrentar as consequências oriundas da enfermidade? Qual o momento mais difícil vivido por essas mulheres em todo o processo da doença? Como foi experienciada a sexualidade após a mastectomia? Como a vida foi vivida após o câncer, ou seja, o que o câncer de mama representou para a vida da paciente? O que mudou? Em algum momento desse processo houve algum episódio de violência e humilhação por conta da doença? Como se portou a família ao deparar-se com a doença? E a conjugalidade, como esta foi vivenciada após a mutilação imposta pelo câncer?

Os resultados obtidos nos discursos das entrevistadas foram organizados de acordo com os temas acima expostos.

O objetivo desses questionamentos concentrava-se em identificar as diversas categorias concernentes à enfermidade em questão e tentar desvelar as diversas teias de significados e concepções sociais desse infortúnio na vida da mulher acometida por essa patologia. Além de outras constatações, por intermédio das respostas das pacientes às perguntas formuladas, ficou explícito nesta pesquisa que, para entender os sentimentos e os apelos emanados desse universo, é fundamental enveredar-se pelas histórias e narrativas dessas personagens de um drama real. É imprescindível que se pratique o exercício da escuta, do ouvir as vozes e as dores ecoando desses seres mutilados por uma doença que traz no seu bojo um estigma visível, carimbado nos seus corpos, comprometendo a sua feminilidade, a sua sexualidade, enfim, a sua essência de ser humano.

Relataremos desse modo - considerando, sobretudo o sofrimento e a aflição inerente à patologia em questão-, alguns tópicos de relevância que foram pesquisados e analisados neste trabalho com base nas narrativas das mulheres entrevistadas.

7.1 AS QUESTÕES E AS RESPOSTAS

7. 1.1 A descoberta do infortúnio

As pacientes entrevistadas, ao serem questionadas sobre como descobriram o tumor mamário, assim se posicionaram:

Primeiro eu fazia um acompanhamento com um mastologista durante oito anos. Eram cistos. Eu fazia aquela punção a cada seis meses. Mas eram muitos, muitos mesmos, e quando foi na última vez que eu fiz essa punção não deu nada, fiz a mamografia também não deu nada, fiz a ultra-som também não deu nada. Isso foi em janeiro. Janeiro! E aí o médico disse: tudo bem, não deu nada. E aí eu voltei para casa, e logo após tem o carnaval, no período de carnaval, meu marido estava de plantão e eu estava sozinha em casa, e como eu tenho o hábito de fazer os meus exames, meu auto-exame, aí eu fiz o auto-exame e detectei uma coisa assim... um caroço assim, mais consistente e aí eu falei com o meu marido. Ele disse pra deixar pra depois do carnaval. E aí eu liguei pra meu médico, ele disse, não, é impossível, e que estava muito ocupado, e que marcasse para outro dia, não sei o que... Mas eu disse: com certeza, eu vi. Quando foi outro dia, aí na segunda-feira eu estava no trabalho e liguei pra ele e disse: por favor, o senhor me atenda, aí ele me atendeu. E quando chegou lá ele disse que não era nada não, que não era nada. Aí eu disse: não, deve ser. Aí eu fui fazer uma ultra-som, e quando cheguei lá pra fazer a ultrassom, com o médico que faz a ultra - som, quando ele botou o aparelho em cima ele disse: desça correndo, e se o médico não te atender você sobe e eu faço a sua punção [...] Quando eu cheguei lá embaixo ele já tinha conversado os dois e disse: não eu não falei pra não lhe assustar. Eu falei: não, mas eu sou uma pessoa, não é? Tenho esclarecimento. (Judite).

Exame de rotina. Todo ano eu faço o exame clínico e o exame preventivo, e aí quando foi tocado o exame clínico, a médica detectou um nódulo na tireóide, aí eu fui pra o médico e ele pediu a biópsia e deu que era um câncer de tireóide. Aí fui encaminhada pra fazer cirurgia e no mês seguinte eu fui fazer o preventivo, aí quando eu fiz o preventivo apareceu um câncer de mama. Foi... foi um problema atrás do outro (Lúcia).

Bom, em 2006, no exame de rotina com a minha ginecologista, a gente fez uma ultra-sonografia mamária. Naquele momento só foi visto um fibroadenoma, né? Foi puncionado e confirmado como fibroadenoma. Em 2007 eu engravidei e ignorei o fibroadenoma. Em 2008, amamentando o meu bebê eu notei que o nódulo, o caroço, aliás, se apresentava no meu peito. Eu achava que era da amamentação e também ignorei e não falei nada assim com a minha ginecologista. Beleza! Meu bebê acabou de amamentar, ele ficou só 07 meses sendo amamentado, ele não quis mais e o caroço amoleceu. Eu vi que não era mais da amamentação. Isso foi outubro de 2008. Marquei um mastologista por curiosidade e não comentei nada com a minha ginecologista. Aí não fui à primeira marcação com o masto, o trabalho não deu pra ir, mas em dezembro finalmente eu fui, em 2008. Naquele momento a gente fez outra ultra-sonografia, no mesmo dia

puncionamos e em janeiro desse ano saiu o diagnóstico, daí partimos pra core-biópsia, e foi confirmado o diagnóstico. Foi terrível, porque eu não aceitava. Eu achava que era uma coisa errada, que não era um exame minha, enfim, mas depois eu vi que não era possível e parti pra o ataque da doença, que é ver o que é que seria feito na sequência. Aí nós marcamos a cirurgia pra janeiro ainda, quando foi feito uma mastectomia radical com esvaziamentos axilar. Até então também eu pensava que não ia fazer total porque o nódulo era pequeno, dois centímetros, e eu queria que tirasse só o quadrante, mas aí o mastologista me explicou que eu tinha que fazer tratamento (Joana).

É... cumê ? O mamilo entrou a retração né... do mamilo, do mamilo, sem dor sem nada e fazendo mamografia e ultra-sonografia a cada seis meses, porque estava surgindo muitos casos na família. Aí eu fiz em um e não detectou nada, com o passar de dois meses que eu vi o mamilo retraído aí fui procurar investigar o que era. A minha ginecologista ficou surpresa, porque a mamografia e a ultra-sonografia não tinham dado nada, e por que estava ocorrendo aquilo? Aí disse: vamos investigar. E aí me solicitou uma punção na mama, e foi através desse exame que veio descobrir que eu estava com um carcinoma ductal infiltrante [...] Eu fiquei assim, pôxa, mama? Como foi que surgiu se eu nunca me descuidei? Veio da onde, meu Deus? Mas já que está aqui eu vou recorrer aos meios que tenho de recorrer. Eu quero que Deus me dê a permissão de viver ainda por muitos anos e continuar firme e forte vencendo tudo que eu tenho de passar (Célia).

Eu procurei uma mastologista e ela me falou que aquilo era uma displasia, e foi tratado como displasia durante 05 anos. Em 99, quando fui fazer o exame periódico pela empresa, o tumor foi visto de novo na ultra-som de mama, e a médica que fez a ultra-som sugeriu uma é...biópsia, isso, uma punção biópsia. Eu levei de novo o resultado pra mesma mastologista, e ela disse: eu vou fazer, mas eu sei que não é nada. Assim mesmo: eu sei que não é nada, vou pedir só por pedir! E aí pediu e deu. E aí foi, foi que eu corri né... pra fazer a cirurgia. Eu achei uma negligência, eu tratei isso como uma negligência. Porque a partir do momento em que foi recebido aquele laudo, eu achei que ela deveria... na condição de médica, deveria buscar, mesmo que ela achasse que era uma displasia, deveria tomar as... fazer os procedimentos necessários pra descartar, né... ou não (Luana).

Eu descobri o câncer há 05 anos; e na verdade, eu fazendo o auto-exame, tomando banho; eu descobri aquele carocinho e fui à minha ginecologista. É... aí ela disse: oh, Daniela, você é tão magrinha, parece que não é nada demais, mas vamos fazer a punção. Aí, eu fiz a punção e na punção deu negativo, né? E aí eu fiquei com aquele nódulo, só que quando eu me deitava... eu fiquei com aquele bolinho, não sentia dor, mas me incomodava... aquele bolo, né? O nódulo era mais axilar do que... né? Era mais na parte da axila. Aí eu disse pra doutora: vamos tirar esse nódulo, está me incomodando, e aí a gente fica com aquele problema, minha mãe também... né? Aí, na retirada desse nódulo, sete meses depois, na biópsia acusou carcinoma, sendo que eu tava tão tranquila com o resultado da biópsia que eu peguei o resultado e botei na bolsa. Um mês depois uma amiga que chegou pra mim e disse: Daniela, você ainda já levou o resultado da biópsia e tal? Eu disse: não. Não quis abrir porque esse texto sério a gente não sabe o que é e estressa a gente. Aí ela disse: ora, abra, qualquer coisa olha no dicionário. E aí foi que a gente descobriu tava lá, tava no dicionário, entendeu? (Daniela).

Tomando banho. Tomando banho, eu fazia um toque todos os dias. Eu já tinha costume de tomar banho e olhar, tomar banho e olhar. Quando eu passei a mão vi correr alguma coisa solta, eu pensei que era pouca, mas correu... tá errado, não é pra ter isso aqui. No outro dia eu fui ao médico. Procurei no outro dia. Procurei um cirurgião geral que era mais fácil que tinha em uma cidade do interior, né? Aí ele disse que ia fazer a punção. Aí eu disse vou procurar um mastologista. Aí fui pra Feira de Santana no outro dia e aí já fiz a punção nesse dia; e aí já deu maligno na punção. Demorava pra chegar o resultado, demorou uns dez dias, e aí quando chegou o resultado era maligno, aí fui e tirei o nódulo. Com trinta dias... com a punção esvaziou, mas com 30 dias tava com um centímetro e meio. Ele encheu. Tem oito anos. Eu tinha trinta e nove anos. E aí tirou o tumor, com dez dias já tinha o resultado da biópsia, era maligno, aí marcou a cirurgia pra retirar o quadrante, esvaziar a axila, né tirar os linfonodos, esvaziar... [...] não ficou resíduo nenhum (Vitória).

Percebe-se que, na resposta à questão formulada, cada uma dessas mulheres, mesmo vivenciando um problema comum a todas elas – o câncer de mama –, reagiu de modo diferente. Enquanto Lúcia, Célia e Vitória procuraram imediatamente os meios necessários para cuidar da sua enfermidade, buscando nos médicos a resposta para aquele “caroço”; outras, a exemplo de Joana e Daniela, se afastaram do problema, negligenciando e/ou negando o fato. Ao esquecer o resultado da biópsia na bolsa por um mês, Daniela esquivou-se em enfrentar a realidade e somente após o comentário de uma colega é que foi procurar no “dicionário” o significado dos termos técnicos que estavam impressos no seu exame. Por outro lado, Joana, ao constatar o resultado do seu exame, mesmo depois de ter levado um bom período sentindo o nódulo no seu peito, sem procurar ajuda de um profissional, negou, de imediato, ser a “proprietária” daquele resultado tão amedrontador. Tanto Judite quanto Luana tiveram uma desastrosa experiência com os profissionais que a atenderam. Por conta da desatenção infelizmente ainda presentes nos ambientes médicos, esses profissionais não valorizaram as queixas dessas duas mulheres, prejudicando-as e impedindo-as que tomassem as decisões acertadas em tempo hábil. Esse é um fato que também é passível de acontecer nos consultórios médicos, já que, por não valorizar a presença desse “pequeno nódulo”, o profissional colabora para que o câncer seja detectado em estado avançado, comumente já sem possibilidades de cura. Se, por um lado, Judite reagiu a esse comportamento médico, dizendo-se ser “uma mulher esclarecida”, portanto apta a ser informada e entender a sua doença, por outro, Luana não desculpa a sua médica pela negligência cometida.

Desse modo, quebra-se a relação de confiança que deve existir entre essas duas partes, ou seja, médico e paciente, dificultando muitas vezes a adesão ao tratamento adequado e

ainda na atualidade, como já foi mencionado anteriormente, esta é uma das grandes limitações da medicina.

7.1.2 A notícia impactante: o diagnóstico

A análise das entrevistas enfatiza mais uma vez a importância de estar atento às diferenças de comportamento de cada uma dessas mulheres, mesmo a despeito de estarem vivenciando um mesmo infortúnio. Desse modo, ao responder sobre o que sentiram ao receber o diagnóstico as reações também foram as mais diversas, a saber:

[...] não pedia nada, não pedia para ficar boa, não orava para ficar boa ou para me curar, nada. Era uma coisa assim meio que torporizada, aquele torporzinho (Judite).

Não dá tempo de pensar muita coisa, dá tempo de reagir, né? Agi logo. Na mesma hora que eu recebi a biópsia eu fui marcar a médica. Ela marcou a cirurgia, foi tudo super rápido, né? A questão do tempo, a evolução dos tumores... (Lúcia).

Oh, primeiro que mudou tudo. Eu achei que meu mundo naquele momento havia acabado. Literalmente a vida ia ser abreviada, naquele instante, por câncer, né? O fato de ser casada, de ter um filho, também mexeu muito comigo né, porque nessa hora você é mulher, não esquece que é mãe, mas tá tudo tumultuado, o peito né, eu me senti um ET, literalmente né? Por causa do fator peito. Porque eu me via no espelho como mulher, e pra ser mulher tem que ter peito, né? A primeira concepção era essa. Pôxa, não tem mais peito? Mutilação? Sabe, eu me achava, sei lá... algo esquisito, porque parece... não sou mais mulher, porque na minha cabeça pra ser mulher tem que ter peito, né, isso foi o que mais mexeu comigo. No caso nem foi a doença em si, o risco da doença, naquele primeiro momento foi o peito, a mutilação... (Joana).

É, é questão de natureza. Aceitar o que chega. Quer dizer: a minha chegou, mas eu cheguei numa boa, não me desesperei, já as outras irmãs quando receberam se arrasaram, virou outra pessoa. Eu tenho uma maneira de aceitar as coisas, elas têm de outra. A pequenininha... Ave-Maria... vou tomar veneno pra morrer logo. Eu disse: por que isso rapaz? Eu tô aqui firme e forte, confiante. Você tem de confiar em Deus. Você não tem Deus dentro de você não? Tem que confiar, minha filha! (Célia).

Ave-Maria foi terrível [...] eu não gosto de falar nisso porque me emociona [...] Eu estava só, eu sou o tipo da pessoa que eu não costumo divulgar as coisas, principalmente nesse caso. A partir do momento que eu soube, eu disse: eu vou ficar boa, porque naquela época, até... quer dizer, pra mim, né, todas as pessoas que tinham um problema desse, um problema, uma enfermidade dessa, já estaria é marcada pra morrer. Eu disse pra mim: eu vou ficar boa! (Luana).

Eu chorei tanto, tenho dois filhos especiais pra criar e a gente ouve aquelas histórias, eu pensei logo que eu ia morrer, é a primeira coisa que vem na cabeça da gente, e também naquele momento eu pensei assim: as coisas podem ser pior do que a gente pensa (Daniela).

Em nenhum momento eu me desesperei. Nenhum momento eu tive medo de morrer. Aliás, eu nunca tive medo da morte. Eu não tenho isso comigo. Eu vou tratar. E comecei tratar [...] Aí com dois anos e meio meu útero encheu de mioma [...] aí eu fiz uma histerectomia. A histerectomia pra mim foi mais dolorida do que descobrir que eu estava com câncer de mama, porque doeu muito depois do efeito da anestesia... era dor que parecia que tinha tirado um pedaço de mim (Vitória).

Constata-se que um misto de medo, esperança e incredulidade permeou as suas falas e, nesse movimento, elas reagiram, cada uma do seu jeito particular, aos revezes do câncer. Nota-se, no depoimento de Joana que se, por um lado, estava amedrontada com a morte que, de imediato foi por ela relacionada à doença, por outro, a ideia da mutilação a apavorava muito mais, já que “uma mulher sem peito”, na sua concepção, perde a capacidade de sedução, concernente ao papel de fêmea, outorgado pelas sociedades ocidentais. Um aspecto também a ser observado, algumas vezes subliminarmente, outras explícitas, em algumas dessas falas, foi que a ameaça da proximidade da morte estava presente e relacionada à enfermidade, mesmo naquelas que “não pediam nada”, como Judite, ou nas que não tinham “medo da morte”, como ficou expresso na fala de Vitória. Por conseguinte, o viver e o morrer são temas que, na contemporaneidade, vêm despertando o interesse dos profissionais de saúde, principalmente daqueles que lidam com pacientes os quais vivenciam a experiência das doenças crônicas degenerativas, a exemplo o câncer – e no caso particular deste estudo, o câncer da mama feminina.

Assim, o objetivo deste capítulo é abordar as dificuldades que as sociedades ocidentais têm em entender que a finitude do ser humano é uma passagem que faz parte do percurso da própria vida.

As crises advindas da doença podem se identificar com o sentido de perda e de luto, sendo, por conta disso, comumente ocasionadas as reações emocionais, geralmente de grandes proporções para o doente e para o seu grupo familiar. No caso do câncer, por exemplo, essas reações são mais frequentes quando comparadas a outros tipos de doença, também graves, haja vista que o vocábulo câncer vem carregado de uma série de conotações. Algumas são reais, verdadeiras, como a ameaça perene de recidiva; outras, segundo Sontag (1984, p.31), estão situadas no campo da mitologia, como considerar que é “uma firme repressão de sentimentos que causa a

doença”. O que se percebe, entretanto, é que tais sentidos, objetivos e concretos ou mitológicos, estão vinculados à morte ou, ainda, à moléstia sem possibilidades de cura.

Alguns ritos de passagem são naturais no ciclo de vida do ser humano, a exemplo do batizado, do casamento e da morte; esta última, na nossa cultura, tem sido difícil de ser aceita e desse modo, difícil também de ser assimilada, como uma etapa natural do ciclo de vida.

A constatação do diagnóstico derruba com a ilusão da imortalidade e, na certeza da gravidade da doença, a se ver diante da proximidade concreta da sua finitude – a depender do órgão comprometido e do estágio da sua detecção, pode mesmo ser fatal –, o indivíduo, sem distinção de cor, credo ou classe social, se percebe vulnerável e carrega esse peso, essa ferida, esse temor durante o resto da sua vida, seja diante do resultado de um simples exame laboratorial, seja nas consultas periódicas com a equipe de saúde. Por conseguinte, essa moléstia torna-se um infortúnio na vida do sujeito, pois a percepção da severidade da enfermidade está quase sempre atrelada à ideia da desfiguração e do depauperamento. Nesse momento, são comuns os sentimentos conflitantes, ambivalentes, que se alternam entre o desejo e a esperança da superação da moléstia e a inquietude com o pensamento da morte esgueirando-se sobre o seu viver.

Em relação à finitude do ser humano, sabe-se que é algo que não se sabe descrever ou mesmo nomear, pois frente à morte as palavras se calam; ela amedronta, e o não saber nada, ou quase nada sobre esse mistério (a não ser que ela é o destino inexorável dos seres vivos e que é irreversível), também aterroriza, já que a palavra “morte” torna-se difícil de ser entendida na cultura ocidental. Se, para uns ela é “passagem”, “fim”, “descanso”, para outros, ela é vista como “reencarnação”, ou como um “novo nascimento”.

A linguagem sobre a morte torna-se, desse jeito, um tabu, um silêncio nessas sociedades; por conseguinte, impossibilita ao indivíduo compreendê-la e, com essa atitude de negação, ele não controla a angústia e a aflição advindas da realidade. A morte cria um vazio que a própria vida se incumba de preencher, seja na rotina, seja na procura de um novo modo de viver dos que ficaram e conseguiram ressignificar as suas vidas, em função da experiência traumática por que passaram.

Rodrigues (2006), ao discorrer sobre o “pensar o impensável” explicita que no conjunto das transformações que a humanidade tem sofrido no correr da sua história, duas ao menos permanecem constantes, opostas, constituintes e complementares: “os homens nascem e os

homens morrem” Para o entendimento do autor, essa é uma afirmação óbvia, mas, não é desse modo que é assimilada, porquanto são muitas as dúvidas que pairam sobre ela (RODRIGUES, 2006, p. 17).

É fato, que a morte, é a única certeza que temos durante a nossa vida, e, se por um lado abrigamos essa certeza dentro de nós, por outro, a dificuldade se inicia quando começamos a pensar a realidade de cada morte com relação a nós mesmos e aos nossos entes queridos. Os limites entre essas duas condições, ou seja, a certeza do fato real, ontológico e a constatação de determinado acontecimento individual, não são fáceis, já que para o indivíduo, é de fato “pensar o impensável”, é “falar do que não se fala”, é enfim admitir a não – existência, e, no dizer de Rodrigues (2006), “aniquilamento, nada, não-existência são, na ordem das ideias, conceitos neutralizados, conceitos sem significação: *cogito ergo sum*” (RODRIGUES, 2006, p. 17).

Koury (2002), ao estudar o fenômeno do luto no Brasil contemporâneo atenta para o estranhamento da dor e do sofrimento em público. Para ele, vem se consolidando, como tendência, no bojo das relações sociais, uma reprovação, que é “tácita ao luto expresso publicamente, como se a dor causada pelo sofrimento pessoal de uma perda contaminasse os outros com a presença da morte” (KOURY, 2002, p. 79).

Instala-se uma forma discreta de agir diante da perda, pois é na solidão que o indivíduo da atualidade vive normalmente o seu luto. É o sofrimento sendo vivenciado na indiferença, na discrição exacerbada, possibilitando com esse comportamento a potencialização do sentimento individual de exclusão social.

O autor segue com seus pensamentos, vinculando o sofrimento à ideia do fracasso. Explicita ainda que, ao agir desse modo, o indivíduo “retira a emoção do social para o íntimo”, e corrobora para que o “ser discreto” esteja embutido na ideia do comportamento civilizado; menciona também que, de certo modo, vem se solidificando um sentimento de estranhamento da demonstração da dor e do sofrimento em público, e que esse fato parece ser uma tendência universal no lidar e sentir as emoções. Desse modo, a demonstração do sofrimento em público vem acompanhada de uma reprovação e/ou de uma condenação, mesmo que de uma forma escamoteada, ou melhor, na linguagem do autor, “velada” (KOURY 2002, p. 79, 80).

A vergonha da demonstração pública do sofrimento ou da solidariedade ou não saber o que fazer com relação aos afetos alheios parece vir se constituindo em uma espécie de automatismo das relações societárias, e pelo

afastamento ou abandono do sujeito de sua perda. A experiência da perda afigura-se, deste modo, no constante transformar em vazio todo o processo de vida e criação (KOURY, 2002, p. 81).

Gurgel (1983), ao se referir ao significado da morte na Idade Média, observa que esse significado ia além do encerramento da vida terrestre, já que essa passagem era compreendida, sobretudo, como o “início da aventura final do destino”; entretanto, ainda segundo a autora, na época moderna, mesmo com a aparente continuidade dos ritos, a morte se problematizou

Explica essa assertiva, dizendo que a partir do século XIX instala-se uma crise em face da morte, como consequência do reflexo dos problemas provenientes do mundo capitalista, desde quando, naquela época, aumentou substancialmente o abismo entre “a individualidade e o mundo em estado de crise total”. A autora prossegue afirmando que a linguagem originada das novas relações de produção tinha no capital a força principal e isso era exatamente o contrário daquilo em que se acreditava na Idade Média, ou seja, naquela fase, a promessa de vida eterna ampliava o destino humano, enquanto que na sociedade moderna existe o entendimento de que vivo o homem pode quase tudo; estando morto, porém, ele nada mais é, pois a morte tem o poder de interromper o seu projeto de transformar o mundo.

A linguagem tende, pouco a pouco, a hipertrofiar-se em relação ao homem que vive: vai, progressivamente, calar-se sobre o homem morto e sobre o homem que morre, chegando-se assim a esta sociedade atual, que envolve em proibição, tabu e silêncio, todo o debate sobre o evento tanático, não proporcionando ao homem meio de compreender a sua morte e de controlar a angústia por ela gerada (GURGEL, 1983, p. 10).

Kovács (2003) admite que os rituais da morte vão se tornando cada vez mais discretos ou quase inexistentes na contemporaneidade. Segundo ela, a morte foi retirada da sociedade e o processo de luto sofre interferências, é como se a dor não existisse. Valoriza-se cada vez mais uma atitude discreta. A autora afirma que a morte ao ser transferida para os hospitais tornou-se cada vez mais medicalizada (KOVÁCS, 2003, p. 69).

Por outro lado, Ariés (1997) ao abordar o tema da morte menciona que o homem de antigamente “fazia caso da morte”, ou seja, a morte era considerada como um fenômeno sério e, portanto não devia ser abordada superficialmente. O autor prossegue afirmando que mesmo sendo um momento forte e temível o ser humano não se afastava ou fugia dele e mais ainda, não falsificava a sua aparência. Ele explicita que: “quando se começou a ter medo da

morte para sempre os homens da igreja foram os primeiros a calar-se, assim como os médicos: passava a ser grave de mais” (ARIÉS, 1977, p. 133).

Percebe-se com essa assertiva que a origem das dificuldades enfrentadas pelos médicos em falar sobre esse tema não se deu na contemporaneidade; ela data de épocas mais remotas. Desse modo, é importante lembrar, como já foi mencionado anteriormente neste trabalho, que o novo Código de Ética Médica do Brasil (2009) tem a partir de agora uma nova condução para o entendimento da finitude da vida humana. O referido Código, ao incluir temas considerados até então difíceis de serem abordados no meio médico - como, por exemplo, a discussão sobre a morte e o morrer -, não somente contribuiu para o comprometimento da medicina e dos seus profissionais com este assunto tão polêmico, mas, sobretudo visou o fortalecimento da relação médico-paciente, tornando-a mais transparente e participativa.

Esse é um fato de grande relevância para a prática da medicina, porquanto no texto do código anterior de 1988 a morte e o morrer não eram preocupações para serem discutidas.

Prosseguindo com Ariés (1977) o autor enfatiza que “o nosso modelo da morte hoje nasceu e se desenvolveu onde se sucederam duas crenças: em primeiro lugar a crença numa Natureza que parecia eliminar a morte, em seguida a crença numa técnica que substituiria a Natureza e eliminaria a morte mais seguramente” (ARIÉS, 1977, p. 351).

Para o referido autor, até 1914, a morte modificava a vida dos indivíduos e muitas vezes até de uma comunidade. Desse modo, ela era vivida e anunciada de várias maneiras, como: os avisos nas igrejas, a capela fúnebre exposta na porta da casa do morto e a exposição do corpo do defunto. Os membros da família viviam todos os rituais próprios à ocasião. A morte tornava-se assim um evento público. Entretanto, no decorrer do século XX começa uma alteração do comportamento do indivíduo e da sociedade diante da finitude humana. Esta alteração, segundo o autor, tem sido mais notória nas áreas mais industrializadas, advindo daí a consequência ou a necessidade de que este fato possa até mesmo passar despercebido. O luto, o sofrimento e a dor da perda já não são mais vividos como anteriormente já que se procura manter a rotina como se nada tivesse acontecido de especial (ARIÉS, 1977, p.309, 310).

O autor admite que existam quatro parâmetros e estes, de acordo com as suas variações, explicam o fenômeno “morte”, são eles: 1- do mesmo modo que a vida, a morte não é um ato apenas individual, ou seja, como é comum cada grande passagem da vida ser celebrada por uma cerimônia quase sempre solene, na morte isto também acontece e tem como objetivo

marcar a solidariedade do indivíduo com a sua linhagem e a sua comunidade; 2 – Para a comunidade a morte individual ou mesmo aquela advinda de uma epidemia abria um caminho, ou na linguagem do autor “uma brecha” no sistema de proteção erguido contra a Natureza e a sua selvageria. Assim, o temor da morte pela comunidade não era somente porque a perda de um dos seus membros a enfraquecesse era também com a ritualização da morte e esta, segundo a explicação do autor, é “um caso particular da estratégia global contra a Natureza, feita de interditos e concessões”; 3 - Para o ser humano, o modelo da morte está calcado na “outra vida”, e é essencialmente uma espera (*et expecto*), onde a crença desta espera se baseia na paz e no repouso; 4 – A morte nunca é sentida como um fato neutro, já que se de um lado ela pode ser dominada, ou mesmo desprovida da violência das forças naturais, ela continua a ser, “uma má hora”. Ariés (1977) justifica este quarto parâmetro explicitando que “isso era notável nas velhas linguagens romanas: a dor física, a dor moral, a angústia do coração, a punição, os reveses da fortuna, exprimem-se pela mesma palavra derivada de “*malum*”. Ele menciona ainda que na “origem, só havia um único mal cujos aspectos variavam: o sofrimento, o pecado e a morte. Como o cristianismo explicava todos eles pelo pecado original, o autor admite que os diversos sentidos foram separados apenas com o passar do tempo e enfatiza que, por conta deste fato, nenhum mito teve raízes tão profundas na mentalidade do ser humano como a relação da morte atrelada à presença constante do mal (ARIÉS, 1977, p. 360-363).

Segundo Mannoni (1995, p. 37), Freud, na sua obra *Consideração atual sobre a guerra e a morte* (1915, p.27), já dizia que em relação ao próprio morto há um comportamento que se assemelha à admiração, isso porque devota-se a esse morto um respeito do qual ele não mais necessita, e isso fica para nós acima da verdade, e para a maioria dentre nós fica provavelmente acima do respeito devido ao homem quando vivo.

Contudo, em relação a essa passagem final do ser humano, desde o início dos tempos persiste a mesma pergunta: para onde vamos após a morte? É verdade que deixamos de existir? Ou ela é apenas uma transição do corpo físico para o espírito?

A religião e a ciência têm se esforçado, durante muito tempo, para dar uma resposta a esse questionamento, mas observa-se que até então as respostas apresentadas não foram de todo convincentes, ou mesmo completas e universais, porquanto continua sendo esse o grande mistério da humanidade. Percebe-se também que, mesmo a despeito desses argumentos incompletos e que não convencem, em um dado momento o sujeito se vê compelido a

acreditar nessas respostas, já que de certo modo elas se tornaram significativas para a sua atual situação de vida. Verifica-se isso nas doenças graves e nos quadros terminais de vida do ser humano, quando este sente necessidade de acreditar em algo além da concretude da sua real condição. Nesse particular, as religiões, as crenças, o misticismo etc. exercem grande poder nas decisões a serem tomadas em relação ao enfrentamento da doença.

São tantas as representações traduzidas nas dores físicas e nas “dores da alma” as quais se tornaram grandes companheiras da mulher no confronto com a doença mutilante e estigmatizada. Por conta disso, as inúmeras e variadas representações do câncer de mama feminino levou-nos à reflexão sobre a necessidade de se desmitificar a doença como letal, auxiliando o indivíduo adoecido e sua família a atravessarem os caminhos que Kübler-Ross (1969)²² no estudo clássico *Sobre a morte e o morrer*, classificou como os possíveis estágios a serem vividos no curso das patologias graves. Esses estágios propostos de forma pioneira por Ross (1969) foram descritos por Kovács (2008, p. 109-114) da seguinte forma:

1- Negação: Esta é uma fase que normalmente ocorre após a paciente tomar conhecimento da sua doença, e com isso o impacto do diagnóstico é amortecido e/ou anestesiado. Entretanto, depois de algum tempo a realidade vem à tona, e então se buscam forças para o enfrentamento necessário. Vê-se que essa é uma fase temporária de defesa, mas que pode ser substituída por uma aceitação parcial da doença.

2- Raiva: É uma reação que anula o “mundo da fantasia” e do “faz-de-conta” da fase descrita anteriormente. O indivíduo vitimado pela doença entra em contato com a sua condição real, sendo comum, nessa fase, por conta da sua exasperação com a doença, ele voltar a sua ira contra seus familiares, contra seu Deus e também contra a equipe médica, responsável por seu acompanhamento. As mutilações, as amputações, as exclusões e as deformidades físicas estão todas em um único pacote, causando dores morais às vezes insuportáveis e podendo levar o sujeito a picos de depressão profunda. No caso câncer de mama, a doente já não se reconhece diante do seu próprio corpo e passa a viver uma sensação de estranhamento de si própria. A paciente quer ser ouvida, já que precisa dividir a sua dor com alguém. Nessa fase, pode aflorar também um sentimento de ambivalência, que pode levá-la a discutir sobre os procedimentos adotados, não apenas pela equipe médica, mas também pelos outros cuidadores, sem poupar a família, que pode ser maltratada durante esse processo, sem que o membro adoecido tenha

²² Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça, autora do livro *Sobre a morte e o morrer*. (1926/ 2004).

consciência do seu comportamento. Durante esse estágio, a paciente está à procura da causa da sua doença e, principalmente, do responsável por ela; é comum, portanto, rebelar-se pelo fato de ser ela e não outra pessoa “escolhida” para viver esse infortúnio.

3- Barganha: É a fase das promessas aos santos. A doente se compromete a ter um bom comportamento e a reparar os “pecados” que, porventura, foram por ela cometidos durante a sua vida; arrepende-se do seu comportamento agressivo com a família e com a equipe de saúde e das blasfêmias contra “Deus”.

4- Depressão: Esse é um estágio no qual os cuidados com o doente devem ser redobrados. A paciente fica enfraquecida e se mostra indiferente ao meio em que vive. Afasta-se dos amigos, da família e sente um vazio profundo na sua vida. Se, por um lado, ela permanece com desejos profundos de permanecer viva, por outro, com o agravamento da doença, compreende a impossibilidade de acreditar na cura da enfermidade. São, portanto, sentimentos duais, desde quando o desejo de viver pulsa em sua mente, mas em contrapartida, diante das dores e do sofrimento impostos pela doença, ela desiste da vida. É a fase do silêncio, da inexistência de comunicação. Nesse processo, a ambivalência de sentimentos também é vivida pelos familiares e pelos profissionais que cuidam da paciente, já que, ao se constatar a impossibilidade de regressão da doença, desejam que o sofrimento da doente seja aliviado, e a morte nesta situação é, muitas vezes, bem-vinda, embora não se conformem em sobreviver sem essa pessoa.

5- Aceitação: Essa é uma etapa bastante polêmica, da qual suscita o seguinte questionamento: será possível, de fato, aceitar a morte, ou esse comportamento significa a resignação diante de um fato que não se pode evitar? Esse é um processo de interiorização que geralmente acontece depois de a paciente passar pelos diversos estágios aqui descritos anteriormente. É, portanto, um processo de elaboração profunda; a mulher doente, nessa fase, deseja ficar sozinha, já não quer mais conversar, receber visitas ou mesmo ter notícias do mundo lá fora. Em muitos casos, é a religião que a fortalece, preparando-a para a partida. Nesse momento a família exerce um papel fundamental, pois, ao apoiar o doente nas suas dores, no seu silêncio, colabora para que esse momento seja vivido com amor, com acolhimento. Alguns pacientes conseguem até mesmo viver essa fase com serenidade após os inúmeros desafios enfrentados.

Sobre essa passagem, enfim, pode-se temer e fantasiar a respeito dela, mas nada se sabe do que vem depois, ou seja, é impossível saber quais são as possibilidades da morte concreta, da finitude real do sujeito; no entanto, ela também pode ser simbólica, pois se morre sempre no ciclo da vida, em decorrências das amputações, das mutilações, das deformidades físicas, do sentimento de abandono, de exclusão, do terror das recidivas, do sofrimento moral.

A descoberta do câncer desencadeia de imediato uma forte reação emocional, não cabendo, pois, a neutralidade diante disso. Trata-se de um momento de decisão, o qual envolve não somente a mulher acometida pela doença, mas também a família desta, a equipe de saúde responsável pelo tratamento e o Estado. Portanto, é pertinente pensar em ações conjuntas, as quais, somente por intermédio de uma abordagem humanizada, possibilitam entender as várias questões referentes ao ajustamento psicológico, social e corporal dessa mulher, levando em consideração principalmente os sentimentos desencadeados pelo diagnóstico.

Para Simonton (1990), “aceitar o câncer significa que a negação deve ceder seu lugar à expressão mais livre e saudável da dor e do medo” (SIMONTON, 1990, p. 34). Desse modo, é de grande importância que o pesquisador considere a existência dos diferentes tipos de estresses desencadeados pela doença, como o fisiológico, o psicológico e o social. Alguns estudos procuram entender a relação existente entre eles e os modos de enfrentamento e adaptação à doença (GIMENES; FÁVERO; SILVA, 2000, p. 227).

7.1.3 O enfrentamento: fé e medo

Para Gimenes; Fávero; Silva (2000), desde o nascimento até a morte, ou seja, durante todo o ciclo de vida, o ser humano enfrenta situações problemáticas que vão desde as grandes crises, como é o caso das doenças graves, até mesmo as dificuldades vivenciadas no cotidiano. Essas autoras mencionam que, em relação ao modo de enfrentamento dessas situações, vários estudos, como por exemplo, os de Morris (1979), têm demonstrado que o indivíduo, diante de situações por vezes desesperadoras, vem adotando estratégias de enfrentamento, com o objetivo de minimizar a condição de estresse oriunda da situação problemática. O que se almeja, segundo esse autor, é “a manutenção de níveis razoáveis de bem-estar psicológico por parte da pessoa diante do contexto do estresse” (GIMENES; FÁVERO; SILVA, 2000, p. 227).

Por conseguinte, baseada nesses pressupostos, esta pesquisa aborda também as diversas estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mulheres acometidas pelo câncer de mama. Elas foram observadas nas diversas narrativas das pacientes entrevistadas, e mostraram que foram vários e diferentes os caminhos encontrados para fazer frente à doença. Esses caminhos e/ou estratégias estão relacionados não somente com as demandas internas, mas também com as externas da paciente e do seu grupo de pertencimento.

Desse modo, pertinente se faz citar Remen (1996), que apresenta a seguinte explicitação:

“Ser humano” é mais um verbo do que um nome. Cada um de nós é inacabado, uma obra em andamento. Talvez fosse mais acertado acrescentar a palavra “ainda” a todas as avaliações que fazemos de nós mesmos e dos outros. Jon não aprendeu a ter compaixão... ainda. Não ganhei coragem... ainda [...] Se a vida é um processo, todo o juízo de valor é provisório. Não podemos julgar uma coisa antes de ela estar terminada. Ninguém ganhou ou perdeu antes da corrida acabar (NAOMI REMEN, 1996, p.193).

Conforme Gimenes (2000, p.111), o termo enfrentamento na língua portuguesa é a tradução da palavra *coping*, e este, na língua inglesa expressa qualquer tipo de comportamento no lidar com situações ameaçadoras e/ou problemáticas.

Na psicologia, usa-se esse vocábulo normalmente quando se faz referência à adaptação do ser humano nas suas diferentes fases de desenvolvimento, mas, mesmo nessa área, ainda existe certa dificuldade no entendimento desse termo e isso configura uma falta de clareza na sua definição.

A autora menciona que diversas áreas do conhecimento têm utilizado essa palavra, embora cada uma delas defina-a de acordo com o seu foco de estudo. A biologia, por exemplo, considera que enfrentamento é a adaptação do organismo a agentes nocivos, enquanto que a sociologia o conceitua como as diversas maneiras nas quais a ordem social se adapta às crises. Prosseguindo, explicita que alguns autores, como Lazarus (1966) e Mechanic (1976) entendem esse conceito de forma diferenciada, isto é, enquanto o primeiro considera que o termo enfrentamento está relacionado com um conjunto de estratégias utilizadas para lidar com uma “ameaça iminente”, o segundo se refere ao termo “como um comportamento instrumental que demonstra a capacidade da pessoa para resolver problemas decorrentes das exigências e dos objetivos de sua vida”. Ela considera que essas definições envolvem sobremaneira o uso das habilidades e conhecimentos que a pessoa assimilou durante o curso da sua vida, e vai mais além quando afirma que, de um modo geral, muitos autores, a exemplo de Pearlin e Schooler

(1978), entendem o conceito de enfrentamento como a resposta do sujeito, ao se confrontar com fatos estressantes externos em sua vida, ou seja, seria um tipo de comportamento protetor que o indivíduo lança mão para suportar as experiências pessoais, problemáticas, dolorosas, e desse modo, o termo pode ser usado como o mediador do impacto que as sociedades têm sobre o bem-estar psicossocial dos seus indivíduos. Para ela, atualmente a tendência de alguns estudiosos desse tema é de considerar os termos enfrentamento e adaptação como conceitos distintos, porquanto, se o primeiro supõe algum nível de estresse, o segundo abrange um conceito mais amplo, onde estão inclusas as rotinas, e as formas automáticas de comportamento. Dentre esses autores estão White (1974) e Murphy (1974). Enquanto White (1974) entende o enfrentamento como uma subcategoria de adaptação, já que este ocorre apenas em condições de dificuldades, Murphy (1974) considera que, para se falar em enfrentamento, é necessário que ocorram eventos novos os quais exijam respostas demarcadas a partir de recursos ainda não utilizados (GIMENES, 2002, p. 112- 115).

Uma análise de todos esses conceitos sobre o vocábulo enfrentamento conduz-nos a estas conclusões: grandes partes das definições admitem que os indivíduos ativamente respondam às imposições a eles impostas; é consenso, em todas as definições dos mais variados autores, considerar que o enfrentamento está relacionado às ações e/ou aos comportamentos dos quais as pessoas lançam mão, a fim de lidarem com situações de dificuldades; a maioria das definições vincula o enfrentamento tanto às demandas externas, quando no caso do estresse vivido em determinada situação de vida, quanto às demandas internas, ou seja, quando o indivíduo responde emocionalmente às dificuldades que surgem no contexto da sua existência; todas as compreensões estão vinculadas à natureza do enfrentamento, ou melhor, no referencial teórico que subsidia esse entendimento (GIMENES, 2002, p. 116).

Atualmente, o enfrentamento tem sido considerado como um processo, e nessa perspectiva o modo do comportamento do indivíduo muda com o passar do tempo, de acordo com os acontecimentos e as exigências do contexto ora vivido. Pode-se exemplificar essa assertiva ao constatar as diferentes e variadas formas de estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mulheres acometidas pelo câncer de mama, durante toda a doença. Esse enfrentamento não constitui uma ação contínua, e se dá em um ir e vir. Por conseguinte, autores como Shontz (1975), mencionado por Gimenes (2000, p. 120), acreditam que ele se processa em várias etapas, e essas se movimentam desde o momento em que o indivíduo tem a confirmação do

diagnóstico, ou durante a cirurgia e no curso do tratamento, mas também na reincidência e/ou na remissão da enfermidade.

Gimenes (2000), ao citar Lazarus e colaboradores, menciona que esses autores propõem duas modalidades de enfrentamento, e que essas são diferenciadas, já que existem aquelas que “permitem uma ação direta sobre o eu ou o ambiente, e aquelas que funcionam primordialmente por meio de processos intrapsíquicos” (GIMENES, 2000, p. 126).

Os processos intrapsíquicos, ou seja, a regulação das emoções, muitas vezes ocorrem junto às ações diretas, que são os esforços empreendidos para a resolução dos problemas; entretanto, em algumas condições especiais de ameaça, como no caso dos doentes terminais, ou em situação outra, em que a pessoa está impotente para lidar com o problema que causou o a dor ou o dano, a ação direta será de fato pouco efetiva.

Ao explicar melhor essa proposta, a autora deixa claro que essas duas modalidades de enfrentamento “não sugerem que ações e pensamentos sejam mutuamente exclusivos; ao contrário, processos cognitivos estão presentes em ações diretas particulares e estas, sem dúvida, também presentes durante as avaliações das pessoas” (GIMENES, 2000, p. 126). Menciona ainda que alguns autores, a exemplo de Taylor (1986), usam o termo “resolução de problemas” quando se referem à ação direta e a regulação emocional, ao invés de processos intrapsíquicos, isso porque a categoria enfrentamento se foca na resolução do problema que está gerando o estresse, enquanto que, a dos processos intrapsíquicos é a “regulação das emoções decorrentes da interação com a situação estressante” (GIMENES, 2000, p. 126).

Kübler-Ross (1969), na tentativa de compreender melhor esse processo, propôs várias etapas – aqui também já descritas em capítulo anterior –, para explicar como as pessoas lidam com a perspectiva de sua própria morte, diante de uma doença grave, ainda considerada como letal, mesmo na atualidade, como é o caso do câncer, nesse caso em particular o câncer de mama. Sabe-se, entretanto, que as etapas sugeridas por Ross (1969), são variáveis, e não são sequenciadas, e nos dias atuais elas podem ser consideradas como “o simples produto de exigências físicas e ambientais, que mudam ao longo do tempo, e sequências internas que ocorrem no indivíduo” (GIMENES, 2000, p. 121).

Percebe-se, portanto, que o modo de enfrentamento é visto na atualidade como um processo que revela grandes diferenças individuais com relação à forma de compreender, avaliar e enfrentar a doença. Nesse contexto, a história pessoal do doente, ou seja, a sua biografia deve

ser considerada para entender o meio ou os meios de enfrentamento por ele escolhidos. Entretanto, é consenso entre os autores os quais estudam o enfrentamento – Silver e Wortman, 1980; Lazarus e Folkman, 1986 – que não existe um modelo único de etapas (GIMENES, 2000, p.121, 122).

Conforme Gimenes e Queiroz (2000, p. 173), por muito tempo acreditou-se que a adaptação psicossocial da mulher após a mastectomia ocorria de um modo linear, único, indiferenciado, entretanto, por intermédio dos estudos realizados na área da Psicologia da Saúde, percebeu-se que não era bem assim que essa adaptação acontecia, já que esse processo é dinâmico, particular e próprio a cada etapa da doença. Por outro lado, houve também um interesse em estudar como a adaptação social do doente podia interferir no índice de sobrevivência após a ocorrência da doença. A aceitação de que fatores psicossociais podem prever índices de sobrevivência em pacientes acometidas pelo câncer não é consensual e tem sido contraditória.

Em experiência de consultório também se percebe que a preocupação maior após um diagnóstico de câncer de mama, tanto das pacientes quanto dos seus familiares, é inicialmente com a sobrevivência, mas, com o passar do tempo é notória a tristeza pelo desfiguramento corporal. Junto às preocupações normais advindas dessa enfermidade, como o medo das recidivas, os efeitos adversos da quimioterapia, o medo da morte, elas relatam outro foco de estresse e preocupação, que é o da reabilitação física, corporal. Nesse foco está inclusa a mamoplastia reparadora, já que esse procedimento possibilita a essas mulheres, na grande maioria das vezes, seu reingresso ao mundo social, sexual e profissional de um modo mais ameno, menos traumático e com maior confiança no processo doravante a ser vivido. As autoras advogam que mais importante do que discutir se há ou não um modelo dominante e sequencial de enfrentamento é estar atento para que as informações sobre a maior ou menor utilidade de certas estratégias estejam vinculadas aos diferentes tipos de estresses psicológicos que acontecem em momentos diferentes e em condições ambientais particulares. Logo, não existe uma estratégia padrão para o enfrentamento de doenças graves como o câncer e nenhuma delas é melhor do que a outra para lidar com o estresse. Cada uma parece ter vantagens e desvantagens, a depender do momento e da situação em que está sendo utilizada (GIMENES & QUEIROZ, 2000, p.191).

Por conseguinte, o malefício causado à tranquilidade do indivíduo é definido por ele, levando em conta suas crenças, seus valores, seus sentimentos e seus compromissos. Esses malefícios e/ou danos podem ser temporários, a exemplo dos fracassos corriqueiros que acontecem na

vida de qualquer pessoa, ou permanente, como nas doenças crônico-degenerativas, muitas vezes incapacitantes e letais. Nesse último exemplo o sujeito sente-se, na maioria das vezes, compelido a redefinir os seus valores para poder viver o seu cotidiano de um modo mais ameno diante do impacto causado pela enfermidade (GIMENES, 2000, p. 122- 123).

Assim, em relação ao modo de enfrentar a doença, as pacientes também mostram diferentes formas de comportamento e de escolha, de acordo com as suas realidades e crenças. E se expressam da seguinte maneira:

[...] O que fazer pra deixar ele (*o filho*²³) protegido, né? Cercar de amigos, ligar pro o colégio. Sabe Juntar os amigos pra eu não me sentir sozinha. [...] Meu filho como faz nutrição também é da área médica, tinha muito livro em casa e comecei a pesquisar. Ele também começou a pesquisar e começamos a conversar sobre o assunto [...] Me deram segurança pra eu saber é... o que eu fazer pra eu me sentir melhor. Procurei uma nutricionista, à questão alimentar como é que a gente deve proceder nesse momento; e também a gente tem um grupo de trabalho no Centro Espírita. Fui procurar o Instituto Psicobioquímico. São médicos, que trabalham com vários problemas de saúde né? Fui lá tomei passe, fiz meditação, fiz energização em minha casa, fiz minha energética espiritual, tô lá agora que tô bem [...] Câncer lá é... tem vários casos. Se recupera, mas especialmente a gente trabalha a autoestima repensar sua vida, sabe sua auto imagem, a gente trabalha tudo isso[...] porque não existe a doença, existe o doente, não, não existe o doente mas não existe a doença. A doença ela é deletável. Então a gente vai aprendendo a comunicar com ela, e você recebendo energia fica mais fortalecido. Veja, eu e meu filho montamos um negócio de açai nesse tempo que eu estou afastada. Então a gente prepara o assai, os potinhos de 150, 300, 500, prepara, dá *delivery*, e a noite a gente leva pra praçinha. À noite a gente se ocupa, toda hora chega gente, vem gente de todos os lugares, tem problemas de todos os tipos. Ali é a praça da alegria como eu falo. A gente conversa, bastante, tal, ocupa, dá dinheiro e ainda me distraio. Porque eu fiquei afastada do trabalho desde setembro, com licença, licença-prêmio, licença-médica, eu fiquei afastada esse tempo todo e ficar sem fazer nada realmente não é minha praia. Voltei a costurar bordo, assisto filmes, vejo TV, leio sempre me ocupando (Lúcia).

[...] A religião sempre esteve presente em minha vida. Eu sou espírita, desde que nasci, nasci espírita, não conheço outra religião a não ser essa e acredito muito em Deus. Eu acredito em Deus, ele não me falta não me deixa sozinha, eu tenho confiança, Deus é muito benevolente comigo. Ele é o meu recurso. O trabalho. Meu trabalho. Eu também tenho uma força interior, eu tenho uma força interior (Judite).

Para mim, Deus é tudo, né? Maravilhoso. Com ele a gente pode tudo, só é confiar, porque nada pra ele é impossível, e quando a gente confia e crer é tudo. Eu digo pra ter força, entregar nas mãos de Deus, confiar. Pra Deus tudo é possível, nada é impossível, prá Deus, tem que confiar. A gente pode viver um dia dois dias, mas pode ter muitos e muitos anos de vida. Senão acaba louca. Só porque teve um câncer vai ficar desanimada? Não. A vida

²³ Grifo da pesquisadora.

nossa tá na mão de Deus. Pode morrer a qualquer hora não é só de câncer que se morre. A qualquer hora se pode morrer (Célia).

A força principal foi meu filho, e meu marido. Foi assim... pessoas especiais. E até hoje assim é. Mas ainda meu filho, porque o poder humano vira uma leoa que se sobrepõe acima de... eu quero mais. Eu quero ver crescer, quero né ver ele casado, formado, quero ver tudo, quero ficar velhinha, ter netinhos (Joana).

Eu sou batista e as igrejas evangélicas trabalham muito essa coisa da vida após a morte, e aí eu me apeguei a isso [...] Eu acho que a força mesmo foi mais essa coisa de eu ter acordado e saber que os meus filhos precisam de mim. Maternal mesmo. Uma coisa maternal. (Daniela).

Eu sou espírita [...] ajuda muito. Mas na época eu não sei né. Na época eu não tinha isso. Eu não tinha isso. Dizia que era católica porque todo mundo diz que é católica (Luana).

De não ter medo. De não ter medo da doença. Eu não posso dizer assim que foi de Deus, porque eu acho que ela vem de mim, vem de dentro de mim, de não ter medo dela. Eu posso, eu posso, eu sou mais do que ela, eu posso, entendeu? É... (Vitória).

Esses depoimentos mostram como cada indivíduo lança mão dos mais variados recursos para enfrentar doenças dessa natureza. Se, por um lado, o trabalho, ou seja, labor do dia-a-dia e a religião tiveram papéis relevantes no enfrentamento da enfermidade, por outro, a força do materno e a consciência de uma força interna movendo o indivíduo também se fizeram presentes. Desse modo, enquanto Daniela (41 anos), ao eleger o “cuidar dos filhos” como motivo maior para seguir em frente, explicita que encontrou forças no “maternal” para sair da sua “hibernação” oriunda do impacto com o diagnóstico e a cirurgia. Nesse caso, o poder materno foi mais forte até mesmo do que a sua própria dor e, no dedicar, no servir, no doar, na preservação do bem-estar da prole, ela encontrou as forças necessárias para prosseguir na sua luta contra os obstáculos impostos pelo câncer. Esse foi o motivo mais contundente para acordá-la, segundo o seu próprio relato. Vitória (47 anos) busca, dentro de si mesma a força necessária para esse enfrentamento e, ao mencionar “não ter medo da morte”, talvez, mesmo sem consciência, vincule a doença a uma condição de letalidade. Como foi visto, essa é uma condição presente em quase todos os depoimentos, ou seja, o câncer e a finitude estão definitivamente entrelaçados, mesmo na contemporaneidade, em que os meios mais avançados de tratamentos são eficazes, efetivos e, de certo modo, acessíveis à população. Lúcia (52 anos) faz do trabalho e da religião seus sustentáculos. Para essa mulher, o trabalho não foi somente um meio de sustento financeiro, mas também lhe proporcionou uma vida com sentido, porquanto, ao lançar mão da venda da polpa do açaí, consegue retirar da fruta

energética a força necessária para enfrentar o infortúnio da doença; simbolicamente, é por intermédio do “*delivery*”(entrega) que consegue transmitir essa energia para o próximo e, desse modo, proporciona para ela e para as pessoas do seu convívio uma vida prazerosa, já que, mesmo após o susto com o diagnóstico e a constatação das dificuldades oriundas da doença, vive, segundo o que ela própria nominou à sua “**praça da alegria**”. Por outro lado, compreende também a importância de buscar as informações científicas adequadas para fazer frente aos diversos problemas oriundos da enfermidade, ao tempo em que reconhece na solidariedade dos amigos e na religião suportes de grande valor, não somente durante a constatação da doença, mas também na estruturação da sua vida após a enfermidade. Do mesmo modo, Judite (56 anos) se refere à benevolência divina e ao trabalho como as forças efetivas nesse enfrentamento, porém não deixa de frisar que tem uma força interior, demonstrando que é essa força, aliada à sua fé, que a motiva a prosseguir sua vida com confiança e esperança no recuo da doença. Joana (33 anos), a mais jovem dentre as mulheres entrevistadas, atribui ao amor materno, e também ao conjugal, os vetores principais para enfrentar as vicissitudes da doença. Para ela, o amor materno se sobrepõe até mesmo ao medo da brevidade presente no âmago da doença; ao se transformar em uma “leoa”, segundo as suas próprias palavras, para cuidar e defender a sua cria, ela “quer mais”, já que vislumbra o desejo de chegar à velhice cercada de netos. Dessa forma, com essa atitude ela demonstra que vem enfrentando a doença com fé e esperança, procurando vencer os obstáculos impostos pela condição de mulher mastectomizada, mesmo a despeito de se encontrar, ainda na fase reprodutiva do seu ciclo de vida. No depoimento de Célia (54 anos) está expresso que para ela nada existe acima de Deus; e como ela mesma menciona “nada pra ele é impossível”. Assim, ela entende que o câncer é um fato como qualquer outro, já que se pode morrer a qualquer momento, porquanto, segundo o seu discurso, “não é só de câncer que se morre, a qualquer hora se pode morrer”.

É notória a importância do papel da religião e da espiritualidade diante das doenças graves. Percebe-se que em quase todos os depoimentos elas estão presente; a elas, essas mulheres atribuíram um papel relevante vivido como crença pessoal com relação a algo transcendente. Essas crenças fazem parte dos seus valores, e muitas delas compreendem que tanto os bons quanto os maus eventos das suas vidas estão vinculados a essas crenças.

Colocando-se além dos depoimentos, e evitando generalizações, percebe-se, na prática profissional que, de um modo ou de outro, ao lidar com o cotidiano das doenças graves, na

grande maioria das vezes, mesmo aqueles que se dizem agnósticos professam alguma prática espiritual nos momentos das adversidades, por meio de meditações, apelando para livros de auto - ajuda ou para o tarô, batendo três vezes na madeira para espantar os maus olhados, ou ainda carregando um talismã como símbolo de sorte. Assim, o depoimento de Luana (53 anos) é coerente com essa análise na medida em que a interlocutora menciona que o encontro com a religião e a espiritualidade se deu apenas após o câncer; admite que antes da doença “dizia que era católica, porque todo mundo diz que é católica”. Enfatiza, entretanto, que após o infortúnio esse encontro lhe ajudou a enfrentar o fato de o câncer estar presente em sua vida.

Diante desses quadros, e dirigindo o olhar para a importância do bem-estar psicossocial do indivíduo, entende-se que a compreensão do processo de enfrentamento e do seu real significado é de grande valor no estudo da psicologia na atualidade, já que o referido estudo possibilita entender os diversos caminhos tomados pelos indivíduos, quando esses se defrontam com uma enfermidade grave e buscam meios de enfrentá-la com o objetivo de conviver melhor com o infortúnio da doença.

O câncer de mama traz no seu bojo fatores individuais os quais vão desde o medo da recidiva da enfermidade até a esperança na confiança da recuperação, como também fatores coletivos nos quais a cultura tem um papel relevante no contexto do enfrentamento da doença. Esses papéis podem ser traduzidos nas diferenças de classes sociais, de faixas etárias, do tipo de religião, do apoio familiar e, logicamente, no modo dos diferentes grupos sociais assimilarem o processo do adoecer. Desse modo, a percepção da enfermidade pode ser vista por dois âmbitos, a saber: o individual e o coletivo.

No âmbito individual ela se comporta como uma experiência solitária, particular do doente em conhecer a sua doença e os modos de lidar com ela, porquanto a mutilação, a estigmatização, a sexualidade, a feminilidade, o acolhimento ou o abandono são percepções próprias de cada indivíduo, de modo que somente ele pode interpretá-las à luz dos seus sentimentos. Por conseguinte, a interpretação dos significados no âmbito particular interfere sobremaneira no modo de enfrentamento da doença, e se, por um lado, elas foram, na grande maioria, construídas ao longo da história do câncer, por outro, de certa forma, traduzem a personalidade do indivíduo no modo de aceitação e adaptação às várias fases da moléstia. O âmbito da experiência coletiva refere-se particularmente ao apoio oferecido à doente, por intermédio do seu grupo de pertencimento, ou seja, a família, o grupo social onde a paciente está inserida, e igualmente pela equipe de saúde responsável pelo acompanhamento da doença. Percebe-se,

nessa instância, que a experiência vivida modificou hábitos, costumes, interferindo muitas vezes em novos comportamentos e no tipo da escolha para negociar os diversos significados da doença, levando em consideração a diversidade de cultura do grupo atingido.

Dessa forma, por ser um universo complexo, plural, no qual circulam as mais variadas e diversificadas formas de vinculação, as suas especificidades e idiossincrasias permitem olhares e reflexões nos mais diversos campos – um deles, por exemplo, recai na religião, tema muito presente quando a doença aflora no interior da família e frequente do mesmo modo, quando acontece a cura da enfermidade. É comum nessas ocasiões a religião ser invocada, e o seu papel é de importante relevância, tanto na doença quanto na saúde. Em relação à religião e a espiritualidade Bruscajin (2004) menciona que:

A espiritualidade está relacionada com um ativo investimento em um conjunto de valores internos e abriga um senso de significado, completude interior, harmonia e conexão com os outros – uma unidade com toda a vida, a natureza e o universo [...] A espiritualidade é um construto abrangente que se refere mais genericamente a crenças e práticas transcendentais, é mais ampla e pessoal [...] Penso que tanto a espiritualidade quanto a religião sejam aspectos importantes no processo da terapia familiar, pois ambos influenciam e são influenciados pelas escolhas feitas no sistema familiar (BRUSCAGIN, p. 171, 172).

Para inúmeras famílias, a religião é parte integrante do seu cotidiano, e essas vivências são dotadas de valores, significados e representações os quais fazem parte do modo de comportamento e ações dos membros que a compõem. É comum, nas mais diversas religiões, a realização de grandes eventos em seus rituais de passagem, como o *bar-mitzvah*, na religião judaica, que insere o jovem judeu como membro maduro na sua comunidade; o “fazer a cabeça”, no candomblé, que é o ritual de iniciação nessa religião com a finalidade de confirmar o orixá do iniciado; a primeira comunhão e a comunhão da hóstia na religião católica, como forma de purificação dos pecados porventura cometidos; esses são alguns exemplos que colocam a família na centralidade dessas ações, possibilitando aos seus membros participantes um sentido de pertencimento àquele grupo.

Nessa perspectiva, torna-se importante compreender o lugar da religião na vida do sujeito quando ele se defronta com a realidade mórbida da doença. Uma patologia como o câncer, que se apresenta grave e amedrontadora tem sido muito comum o indivíduo e/ou a sua família considerar a religião como um fator essencial na ajuda ao enfrentamento da moléstia. Essa interpretação, entretanto, varia de acordo com os valores e as crenças de cada um dos membros da família. Alguns entendem a doença como uma maldição, ou melhor, algo que

ocorreu por acaso, por uma fatalidade. Nesse caso não se vive a experiência do pecado, pois se sabe que nada de mal foi feito para merecer esse castigo. Vivencia-se, desse modo, a experiência da “maldição divina”.

Por outro lado, para outros, a doença é vista como uma punição; o sujeito se culpa por algo que fez de errado, por condutas transgressoras, enfim, por comportamentos fora da norma vigente da sociedade em que vive – nesse caso, ele percebe a doença como forma de expiação ao seu comportamento. Em outra situação, diferente das duas acima citadas, mesmo não vivendo a doença como maldita e/ou punitiva, ainda assim o doente e sua família encontram na religião ou na espiritualidade uma maneira de se fortalecer para fazer frente às inúmeras consequências da doença e, conseqüentemente, do tratamento advindo dela. É comum o sujeito, em particular, se voltar para uma determinada religião na busca do conforto e de explicações, diante das dores e dos sofrimentos causados por uma patologia grave e, por vezes, irreversível. Constata-se que, em muitos casos, a ajuda para aceitar a “sina” vem dessa instância, porquanto é daí que tanto o doente quanto a sua família retira forças para sustentar, enfrentar e ressignificar as suas vidas.

Durante as entrevistas realizadas com mulheres acometidas pelo câncer de mama, em alguns dos depoimentos constata-se que a religião funciona como um sustentáculo no enfrentamento da doença; em um deles, no caso de Luana a experiência religiosa foi relatada como se fosse uma ponte ligando o antes e o depois da moléstia. Logo, a experiência religiosa é, de fato, o caminho encontrado por muitas dessas pacientes para transcender as negatividades advindas da patologia aqui discutida.

Abaixo, serão transcritos alguns depoimentos em relação ao momento mais difícil enfrentado durante todo o processo da doença. Assim elas se posicionaram de modo particular:

O momento mais difícil foi o da quimioterapia e da radioterapia. Porque é... ele fez a cirurgia e ficou uma...depois de meses teve que fazer outra, de novo a mesma. Aí tive que complementar com outra quimioterapia e então foi muito longo esse período, muito, mas muito longo mesmo (Judite).

Oh! A queda do cabelo foi assim a parte mais difícil não é começou a cair no travesseiro cheio de cabelo, aí eu disse: deixa eu tomar providência, aí eu fui ao salão e mandei raspar, e aí fui ver a peruca, mas o negócio é quente aí eu disse são só seis meses vamos botar um lenço básico aqui tal, e a carequinha ficou lustrando. Aí meu filho virou pra mim e disse: em sua solidariedade vou raspar o cabelo. Ficamos dois carecas. Como a gente se parece muito, quando a gente chega na janela neguinho não sabe se é ele ou eu. (Lúcia).

O diagnóstico. Foi terrível, porque eu não aceitava. Eu achava que era uma coisa errada, que não era um exame minha enfim, mas depois eu vi que não era possível, e parti pra o ataque da doença, que é ver o que seria feito na sequência (Joana).

Do câncer? Sempre fui firme e forte. Não tinha ideia. Isso foi proveniente. Alguma coisa aconteceu comigo que resultou nessa doença. Eu tive algum caso forte, exterior que me abalou muito e que com o passar do tempo surgiu essa doença. [...] eu acho que isso veio proveniente mais do meu emocional que me abalou, quando eu soube que meu filho estava envolvido com drogas. Com dois dias que essa notícia chegou a mim eu senti logo gosto de sangue na boca. Eu sabia que isso ia dar em algum problema (Célia).

Receber o diagnóstico [...] eu queria era ficar boa. Tá entendendo? Ficar boa, eu me submeteria a tudo prá me curar (Luana).

O que me causou mais impacto foi isso, que eu fiquei perguntando por que acontecem as coisas pra gente, né? Por que, que eu já tinha tantos problemas e vem mais um desse. E o que seria dos meus filhos, daqui há algum tempo, né naquela época Agora eu vou m'embora e quem vai cuidar dos meus filhos? Como é que vai ser? (Daniela).

A histerectomia pra mim foi mais dolorida do que descobrir que eu estava com câncer de mama [...] era dor que parecia que tinha tirado um pedaço de mim [...] o pedaço, o útero, o ovário, assim de certa forma a gente sente que tirou a sexualidade [...] o útero é mais importante do que a mama [...] Eu vestia uma blusa que mostrasse, toda blusa que eu vestia ficava assim, e eu via que a minha mama era menor, a de cá. Aí aos pouco eu voltei a vestir uma blusa mais apertadinha, aí foi que eu me vi normal.

Na análise dessa questão, nota-se que, ao confrontar com a doença, muitas pacientes negam a princípio ser dela o laudo ameaçador. Essa é a fase típica da negação, exposta na resposta de Joana. Por outro lado, indo de encontro a essa negação, Célia demonstra de que a constatação de ter um câncer não foi suficiente para abalar as suas estruturas, já que ao se considerar “firme e forte” admite que o problema das drogas vivido com o filho foi mais desestruturante em sua vida do que o diagnóstico da doença. De outro modo, Daniela reage à sua doença com a famosa frase utilizada comumente pelo indivíduo diante de um grande mal a ser vivido em sua vida, ou seja: “por que eu?” Mostrando-se injustiçada e não merecedora desse infortúnio, ela demonstra a angústia que aflorou em sua psique e corrobora com a vinculação da imagem do câncer com a morte, visto que o seu primeiro pensamento após a confirmação do diagnóstico foi com os seus dois filhos. Como Judite e Lúcia, muitas mulheres admitem que a quimioterapia e a radioterapia sejam, de fato, os momentos mais difíceis de serem atravessados durante o processo da doença, pois a desfiguração física, oriunda do tratamento quimioterápico, muitas vezes – seja por vergonha, por desconforto ou ainda por não

suportarem os olhares indiscretos voltados para si – as excluem do seu ambiente social. Nesse particular Ory (2008, p. 155) menciona que “O ordinário dos corpos humanos se acha, por definição – entenda-se, por delimitação –, submetido à influência do movimento geral das sociedades.”

Voltando às pacientes e aos depoimentos, Vitória, de um modo enfático, afirma que a dor de tirar o útero foi maior do que a dor de se saber com um câncer de mama, vinculando a histerectomia ao comprometimento da sua sexualidade. Esse fato, explicitado por Vitória não é incomum nos consultórios ginecológicos, já que tanto a mama quanto o útero – este último, muitas vezes por elas nomeado de “a dona do corpo” – são órgãos que representam a feminilidade, e qualquer injúria sobre eles fragilizam não somente o físico, mas também o psicológico e o emocional desses sujeitos. Por outro lado, ao sentir seu corpo desfigurado com a mastectomia, passa a evitar o uso de roupas mais insinuantes e, somente após um tempo, segundo as suas próprias palavras, é que voltou a se sentir “normal”. Consta-se que as experiências vivenciadas pelas mulheres em relação ao câncer de mama se movimentam tanto no âmbito coletivo (no sentido dessa experiência ser, no fundo, a expressão de uma “contaminação” com todos os elementos sociais e culturais do seu contexto), quanto no individual: as formas de enfrentamento, as representações diferenciadas ou, em poucas palavras, a “forma de sofrer”, são a expressão dessa individualidade da experiência. Desse modo, enfatiza-se mais uma vez a necessidade do pesquisador ficar atento aos diferentes níveis de complexidade de temas que envolvem o campo da aflição e do sofrimento.

7.1.4 A feminilidade e a sexualidade

Uma civilização sexualmente viciada é aquela em que a morte ficou despojada de significado; a esta altura, a política de vida implica uma renovação de espiritualidade. Deste ponto de vista, a sexualidade não é a antítese de uma civilização dedicada ao crescimento econômico e ao controle técnico, mas a incorporação do seu fracasso (GIDDENS, 1993, p. 220).

O comprometimento da feminilidade e o desajuste da sexualidade após o diagnóstico do câncer mamário foi tema mencionado por todas elas. Ao ouvir os relatos dessas mulheres, percebe-se como o corpo humano exerce um papel de fundamental importância na vida do indivíduo, porquanto carrega com ele significados e representações, repletas de símbolos, sendo que estes são tradutores dos hábitos, costumes e reflexos dos sentimentos por elas expressados.

Nota-se, por intermédio dessas narrativas, que existe um forte sentimento de dor quando na ablação do seu seio, relacionando-se, na grande maioria das vezes, com as alterações advindas do desfiguramento do corpo com a mutilação. Essas alterações originam sequelas no modo delas exercerem a feminilidade e a sexualidade, mesmo que isso aconteça por um determinado período. É notório que a mastectomia interfere sobremaneira no estilo de vida dessas mulheres, trazendo comumente inquietações, angústias, diante da noção do perigo real, por vezes incontrolado pelo pavor da morte e das consequências da mutilação.

Observa-se que algumas representações são comuns ao câncer de mama, independentes da posição e/ou *status* social do indivíduo, ao longo da história dessa doença. O seio, além de compor a estética feminina, é um órgão - símbolo da sexualidade da mulher; ele sempre esteve atrelado à função fisiológica da nutrição; por conseguinte, é do mesmo modo símbolo de proteção, sobretudo relacionado com a maternidade, com a fecundidade e com o leite, porquanto foi o primeiro alimento a beneficiar o indivíduo. Para Chevalier (2001, p. 809), esse órgão tem relação com o princípio feminino, revelando-se, sobretudo, símbolo de maternidade, de suavidade, de segurança, de recursos, e “está associado às imagens de intimidade, de oferenda, de dádiva e de refúgio”. Ele faz uma alusão ao seio de Abraão, designando o referido órgão como o lugar de *repouso dos justos*, pois ser admitido nele, ainda segundo o autor, “significa esperar a graça da primeira ressurreição”, isso porque a evocação do repouso das almas no seio de Abraão é encontrada em todas as “liturgias funerárias, pois neste lugar, ou seja, no seio de Abraão *não existe nem dor, nem sofrimento, nem suspiros.*” (CHEVALIER, 2001, p. 809).

Os depoimentos abaixo revelam essas assertivas, quando essas mulheres são questionadas sobre a vida sexual após o câncer:

Ah! Abalada. Completamente abalada. Mais seca né? Mais seca! Mais seca e tudo, eu fiquei pouco positiva nessa questão da sexualidade (Judite, casada, 56 anos).

Ah, a carequinha... vai passar... Rejeição não escutei não. Primeiro eu não me rejeito, e se eu não me rejeito eu não posso dar sapato pra ninguém me rejeitar. Eu me aceito como eu sou, que eu tenho problemas... (Lúcia, divorciada, 52 anos).

A sexualidade está hiper comprometida, porque eu sou jovem. Eu tinha um relacionamento legal com meu marido, eu digo tinha, porque hoje está comprometida. Mexeu muito comigo. Mexeu muito comigo, sabe. O cabelo caiu, não foi legal a queda do cabelo, e o fato de você... minhas unhas ficaram péssimas, o cabelo ficou... o comprometimento da imagem, então isso me abalou. Então a sexualidade ficou comprometida, ficou! A libido, eu

não tenho vontade de namorar e isso mexe comigo porque até mesmo sabendo que meu marido é muito bom e um companheiro, a gente é mulher e a insegurança, apesar dele me dar a certeza. Eu não quero perder, tenho que sobrepor esse lado (Joana, casada, 33 anos, fez a mamoplastia reparadora imediatamente após a mastectomia. Em uso do tratamento hormonal).

Tem quatro anos que o meu marido faleceu e eu não consigo me interessar por homem nenhum. Eu não sei se é porque eu não esqueci o meu marido, eu me pergunto, ou se é porque eu tenho medo? Porque eu tirei esse quadrante da mama, eu tenho medo porque eu não tenho o útero e o ovário, e esse preconceito que tem que a mulher quando tira o útero não é mais mulher. Eu mesmo me questiono. Por que será que eu não me interessar por homem nenhum? Né? Mas aí eu tô dando tempo ao tempo e tô deixando ver. [...] No momento eu sinto falta. Sinto falta de um abraço, sinto falta de um carinho, aí eu deixo, eu sublimo pra outra, outra questão, eu deixo de pensar nisso e vou cuidar de reformar uma casa, comprar um... Eu troco meu carro, fazer outra coisa, sabe? Fazer isso pra meu filho, fazer aquilo pra um enteado, e aí vou levando... (Vitória, viúva, 47 anos).

Eu só caí na real quando realmente eu me olhei no espelho e vi a cicatriz. Foi um choque, sim meu Deus! Foi um choque! Comecei a como é me esconder do meu marido, eu me escondia dele porque era uma cicatriz muito feia, e pensei: meu Deus, e agora daqui pra frente como é que vai ser? [...] Depois da prótese, aquela coisa que você tem que se acostumar com a ideia, até porque fica tudo muito inchado, né. A prótese ficou maior do que a minha mama original, aí fica tudo estranho. Mas, com o tempo fica melhorando, mas assim, até hoje eu não me sinto muito confortável com meu marido, mesmo com a prótese (Daniela, casada, 41 anos. Fez a mamoplastia reparadora alguns meses após a mastectomia)

Eu tô numa boa até hoje, não me interessei em fazer a plástica. A médica tá direto pedindo pra eu fazer, mas, se meu marido voltasse pra mim tem que me aceitar como eu sou. Não é não? Quando gosta tem que aceitar a pessoa como ela é. Olhe o outro lado da beleza! A beleza interior é mais importante que a exterior. Se ele gosta de mim tem que me aceitar como eu sou. Ele disse que me aceitava numa boa (Célia, 54 anos, separada).

Ah, eu não tenho problema nenhum com o meu corpo, foi tudo tranquilo, eu tava com uma pessoa na época né, e me apoiou assim em tudo, não tive o menor problema, e não tenho. Não tenho problema de me mostrar, se eu tiver que ir a uma praia de biquine, eu vou. E não quero fazer cirurgia corretiva. Não caiu cabelo, e se tivesse caído também ... eu queria era ficar boa. Tá entendendo? Ficar boa, eu me submeteria a tudo pra me curar (Luana, 53 anos, solteira).

Sabe-se que, em várias culturas o seio é símbolo de feminilidade. Se de um lado ele está relacionado como fonte de vida, nutrição, do outro, ele é evocado como fonte de prazer, de sexualidade. Diante dessa realidade, a mulher acometida pelo câncer de mama sente-se, na grande maioria das vezes, vulnerável em sua experiência de viver o feminino. Ao ser atingida pela doença, ela também passa a viver uma condição de inferioridade corporal que se traduz na vergonha do corpo inadequado, no medo da rejeição e do abandono.

Por alterar as condições de vida anteriormente estabelecidas, a mulher vê-se de uma hora para outra na obrigação de aceitar e conviver com um corpo marcado por uma nova imagem. No depoimento de Joana, fica explícita a sua inadequação a essa nova imagem, comprometendo a sua sexualidade, a sua libido. Ela menciona que, mesmo encontrando no marido um companheiro, ainda persiste o medo de ser abandonada, por isso é necessário vencer esse sentimento e, segundo as suas palavras, “sobrepôr esse lado”. Vitória, ao se sentir confusa com os seus sentimentos, deixa transparecer que esse seu novo corpo a impede de buscar um relacionamento com outra pessoa. Outrossim, nesse depoimento está presente a vergonha e o medo da rejeição. Esses são sentimentos comuns presentes na vida da mulher mutilada pela enfermidade. Por outro lado, ela reconhece que, por sentir falta de um abraço, de um carinho de um companheiro enfim, carrega uma efetiva carência afetiva. Desse modo, lança mão do consumo para purgar a sua dor. Da mesma forma, Daniela, mesmo já tendo se submetido a uma cirurgia reparadora, sente-se incomodada e pouco à vontade nas intimidades com o cônjuge. Entretanto, também estão presentes sentimentos de aceitação como é o caso de Luana e Célia que não vêem no corpo mutilado um impedimento maior que possa inibir os seus prazeres. Judite, de certa forma consegue sintetizar esse sentimento de inadequação, quando menciona que “eu fiquei pouco positiva nessa questão da sexualidade”.

Diante dessa realidade, mais uma vez enfatiza-se a importância de os profissionais que lidam com esse tipo de doença estarem atentos em avaliar as alterações que acontecem na vida social, física, emocional e sexual das pacientes após a doença e, do mesmo modo, se deterem em compreender os conflitos advindos desse infortúnio, presentes no dia-a-dia das mulheres acometidas pela patologia.

As representações expressas nas entrevistas aqui transcritas devem ser entendidas como um conjunto de sentimentos incorporados por esses sujeitos e que estão atrelados a uma estrutura social. As modificações corporais e psicológicas são vivenciadas, mesmo que a paciente não tenha se submetido à mastectomia, haja vista que mesmo aquelas que fizeram a quadrantectomia convivem com o medo da morte, das recidivas, das metástases e da convivência com o corpo remodelado pela mutilação. No caso das pacientes mastectomizadas, esses sentimentos se exacerbam, e as questões pertinentes ao câncer mamário se agravam, já que no lugar da mama, que simbolizava o feminino, ela conviverá doravante com uma cicatriz que, ao atravessar a sua pele, carimba o seu corpo, fazendo-a confrontar com a sua real condição. Nesse processo, a repressão à sexualidade se fará

presente, comprometendo a libido e, portanto, decaindo as funções em relação ao seu desempenho sexual. Por não se deterem apenas no corpo físico, as sequelas oriundas do câncer estão expostas nos discursos dessas mulheres, demonstrando que elas comprometem as suas vidas na totalidade. A repressão sexual que elas se outorgam é um fato e está imbricada na consciência de um corpo que, segundo as regras exigidas pela sociedade, não está habilitado a lhes dar prazer.

Sobre essa consciência, Jana (1992) admite que seja uma aquisição tardia relativamente ao nascimento. O autor vai mais além quando, parafraseando Vergote (1981), explicita que: “a criança começa por falar dela na terceira pessoa como ouve aos outros. É a partir da palavra que lhe é dirigida que ela se identifica, portanto, em referência a todo um sistema de relações”. Para Jana (1992), a experiência do próprio corpo é que dá o sentido do existir ao sujeito, e o modo de esse sujeito estar existindo. Assim, menciona que: “esse dar não se constitui apenas no corpo em si mesmo, mas sim na teia de relações em que sempre o corpo está mergulhado” (JANA, 1992, p. 57).

Foucault (2009), ao discorrer sobre sexualidade e repressão sexual, critica o conformismo da psicanálise, quando esta, ao explicar as causas da repressão, toma como pressuposto a época clássica, notadamente o século XVII, admitindo ser a repressão o modo fundamental de ligação entre poder, saber e sexualidade. Sob essa ótica, a explicação dada era de que “se a repressão foi, desde a época clássica, o modo fundamental de ligação entre poder, saber e sexualidade só se pode liberar a um preço considerável” (FOUCAULT, 2009, p. 11). Contudo, para isso seria necessário que as leis fossem transgredidas, que as interdições fossem suspensas, que o prazer fosse restituído ao real e que passasse a vigorar uma nova economia dos mecanismos de poder, “pois a menor eclosão de verdade é condicionada politicamente.” É notória a questão entre o poder e o saber no pensamento foucaultiano. Ao se contrapor a esse posicionamento, ele afirma que é impossível esperar que essas mudanças possam vir de uma prática médica, ou mesmo de um discurso teórico, por mais profundo que este venha a ser, e vai mais além, quando diz que a prática da psicanálise efetivamente ocorre entre um divã e o discurso, ou melhor, entre “um murmúrio lucrativo em cima de um leito” (FOUCAULT, 2009, p.11).

Ele afirmava ainda que o discurso sobre a repressão sexual se sustentava, “porque é fácil de ser dominado”, desde quando, após anos de relaxamento, a repressão volta ao século XVII e coincide com o desenvolvimento do capitalismo, fazendo parte da ordem burguesa. Essa

lógica foucaultiana se sustenta, tanto na história quanto na política, uma vez que a preocupação com o corpo feminino não é novidade – ela data de alguns séculos atrás – e fez parte de uma estratégia importante para a constituição do modelo familiar burguês, que foi característico da modernidade, e que modelou e adestrou o corpo da mulher. Naquele período da história, a mulher era a peça-chave do modelo de produção e reprodução e, dentro desse modelo, elas ocuparam o lugar de esposa e de mãe. Essa era a concepção do feminino que vigorava não somente entre a família, mas também entre a sociedade de um modo geral e entre as ciências, como é o caso dos discursos médicos daquela época, que descreviam o corpo feminino como um corpo pleno de sexualidade, o qual era ameaçador naquele contexto e, portanto, devia ser monitorado e regulado constantemente (FOUCAULT, 2009, p.11).

Segundo Foucault (2009) “a crônica menor do sexo e de suas vexações se transpõe, imediatamente, na cerimoniosa história dos modos de produção: sua futilidade se dissipa”. Para ele, o sexo e seus efeitos não são tão fáceis de serem decifrados, mas, por outro lado, não há dificuldade alguma em analisar a sua repressão, pois esta foi protegida pela história e pela política. Para explicar tal afirmativa, ele diz que o direito de falar do sexo encontra legitimidade quando esse discurso está ligado a uma causa política, e a história também entra como patrocinadora, porque o sexo “se inscreve no futuro” Trata-se de uma afirmativa polêmica, pois denota um entendimento de que talvez por essas duas correlações valorizantes – história e a política – estarem patrocinando o discurso sexual, esse discurso foi legitimado pela sociedade (FOUCAULT, 2009, p.12).

O pensamento foucaultiano segue polemizando, com a afirmação de que “se o sexo é reprimido, isto é fadado à proibição, à inexistência e ao mutismo, o simples fato de falar dele e de sua repressão possui como que um ar de transgressão deliberada” (Foucault, 2009, p.12). Segundo esse entendimento, quem faz uso dessa linguagem fica fora do alcance do poder e da ordem instituída pela lei, o que, de certo modo, pode se traduzir em uma liberdade futura. Referindo-se aos demógrafos e aos psiquiatras do século XIX, Foucault (2009) afirmava que estes, quando falavam sobre sexo, pediam previamente desculpas aos seus leitores por ser um assunto constrangedor e considerado de um nível baixo e fútil, e que tal atitude, mesmo no uso das diferentes formas de comunicação, ainda persiste, pois até mesmo na contemporaneidade fala-se em sexo fazendo pose, como se houvesse uma consciência de estar desestabilizando a ordem social. Para Foucault, colocar-se contra os poderes, prometer o prazer, o gozo, a liberação, a volúpia em si é manter o discurso do sexo

em termos de repressão. E como somos a única civilização, segundo ele, que tem sido paga para escutar o sujeito e as suas confissões sexuais, o sexo passa também a ter um valor mercantil. Para ele, é impossível negar que entre o sexo e o poder, a relação não é de repressão, e quem assim afirmar estará incorrendo em um “paradoxo estéril”, desde quando isso iria de encontro “a toda a economia, e a todos os interesses discursivos que a sustentam” (FOUCAULT, 2009, p. 14).

Percebe-se, que apesar de não ter um foco na família, Foucault (2009) atribuiu a ela um lugar de destaque em relação à constituição do sujeito, a partir da sua sexualidade, quando afirma que essa se tornou codificada, normatizada, legitimada, pois vinculada à reprodução consequentemente eliminou da vida do indivíduo o prazer, o gozo e a satisfação que ela poderia lhe oferecer. Diz, ainda, que no período da burguesia vitoriana a sexualidade foi encerrada e enclausurada, entretanto, de um modo cuidadoso, já que ela “muda para dentro de casa”, e que o único lugar no espaço doméstico onde a sexualidade era reconhecida, ou seja, legitimada era “o quarto dos pais” (FOUCAULT, 2009, p. 9).

Segundo ele, é nesse movimento, que a família conjugal confisca a sexualidade do sujeito humano. No entanto, mesmo diante das reflexões acerca do saber e do poder que pautou a obra foucaultiana, Machado (2006, p.167), ao se referir à produção teórica dos seus quatro primeiros livros em relação à história da sexualidade, defende que a partir daí “abriu-se um novo caminho para as análises históricas dos saberes”. Desencadeia-se, então, um novo questionamento nos estudos de Foucault e, sem negar o seu passado, passa agora também a indagar quais as formas e as modalidades da relação, por intermédio da qual o indivíduo se constitui e se reconhece como sujeito de uma sexualidade, e toma como espaço ou como modelo de referência e investigação para esses estudos aquilo que poderia chamar de “história do homem de desejo” (FOUCAULT, 2007, p. 11).

Desse modo, a sexualidade passa a ser entendida como uma entre as várias modalidades históricas pelas quais vivemos a experiência de nos constituirmos como sujeito. Ao lançar mão da história, na sua teoria, o propósito não era o de estudar comportamentos e/ou as condutas e as práticas sexuais, mas que seu interesse se detinha “na noção tão cotidiana e tão recente da sexualidade: tomar distanciamento em relação a ela, contornar sua evidência familiar, analisar o contexto teórico e prático ao qual ela é associada” (Foucault 2007, p. 9). Ao recuar no tempo, busca o que existe de semelhante e de diferente na modernidade, também transita pela Antiguidade greco-romana e pela tradição cristã, mas encontra seu

ponto nevrálgico entre os séculos XIX e XX, pois no centro da teoria clássica da sexualidade é que a noção de desejo ou do sujeito desejante o incomodava sobremaneira. No seu passeio histórico, surgiu a dificuldade de analisar a formação e o desenvolvimento da experiência da sexualidade, a partir do século XVIII, sem se abster de criticar o desejo e o sujeito desejante. Logo, era pertinente que para isso ele lançasse mão de uma “genealogia”. Machado (2006, p.167) explica que a palavra genealogia é um termo nietzschiano o qual foi introduzido por Foucault, em seu livro *Vigiar e punir*, e que o referido termo foi empregado “no sentido de uma análise histórica das condições políticas de possibilidades dos discursos”. Foucault deixa claro que o seu interesse recaía na análise das práticas pelas quais os indivíduos tiveram que prestar a atenção em si própria, a se reconhecer, em suma, a se decifrar como sujeitos de desejo e não a fazer uma história “das concepções sucessivas do desejo” (FOUCAULT, 2007, p. 11). Com esse posicionamento, a ideia central da sua teoria teve o seguinte foco:

Pesquisar, nessa genealogia, de que maneira os indivíduos foram levados a exercer, sobre eles mesmos, e sobre os outros, uma hermenêutica do desejo à qual o comportamento sexual desses indivíduos sem dúvida deu ocasião, sem, no entanto, constituir seu domínio exclusivo. Em resumo para compreender de que maneira o indivíduo moderno podia fazer a experiência dele mesmo enquanto sujeito de uma sexualidade, seria indispensável distinguir previamente a maneira pela qual, durante séculos, o homem ocidental fora levado a se reconhecer como sujeito de desejo (FOUCAULT, 2007, p.11).

Um fato metodológico de grande relevância em Foucault é o modo como ele passeia pelas diversas áreas do conhecimento e como, ao lançar mão de várias disciplinas, a exemplo da psicologia, da medicina, da filosofia, da psiquiatria, da pedagogia etc., ele amplia os saberes nas suas investigações sobre o sujeito humano. O louco, o perverso, o presidiário, o educador, foram todos eles seus objetos de estudo. Entretanto, o que importava para ele não era aceitar e/ou refutar as ciências humanas, já que não estava interessado em construir verdades eternas, e sim em descrever os processos históricos relacionados com a transformação e o condicionamento do sujeito em consonância com a construção da sua subjetividade, a partir de uma verdade. Surge, então, um novo método de análise para Foucault, ao qual ele denomina de arqueologia, isto é, a importante relação com a verdade. A questão agora não é buscar o que é verdadeiro ou o que é falso nas ciências humanas, mas sim estabelecer a coerência entre o tempo histórico e seus enunciados. Em outras palavras, ele passa a se perguntar não mais se as ciências humanas são, de fato, verdadeiras ciências, mas sim de que tipo de formação arqueológica as ciências humanas adquiriram relevância?

Algumas críticas, porém, foram pertinentes no olhar de Foucault, e a psicologia, por exemplo, não ficou de fora desse seu olhar, já que, ao admitir que é na família onde efetivamente se realizam as legítimas práticas sexuais, esse saber corrobora com a vinculação da sexualidade a uma única e exclusiva “escolha do objeto”.

O que fazemos com os nossos corpos parece ser direcionado por um dever, quase que anulando os ditames do desejo. Este cede lugar aos imperativos enrijecidos daquele. O corpo, superfície de demandas não restritivas (afinal, o desejo é por natureza insaciável e não conhece limites no seu nascedouro), sofre um exercício de controle que pontua, com precisão, as suas possibilidades. (MENEZES, 2004, p. 295).

A crítica à religião também está presente nos textos de Foucault. O crescer e o multiplicar, prescrito no Livro do Gênesis como se fosse uma decisão divina, também é entendido por ele como uma visão deturpada da burguesia, desde quando esta atrelou mais uma vez a sexualidade ao casamento e este à procriação, e que somente dessa maneira a sexualidade poderia ser exercida sem culpas, sem pecados. Une-se, por conseguinte, a moral burguesa à religião, inibindo-se desse modo à expressão da sexualidade humana, podendo-se as suas manifestações e instituindo-se, portanto, a hipocrisia no modo de agir de uma sociedade. Ele admite que em cada época, em cada cultura e em cada sociedade há uma ação sobre o corpo, fazendo surgir os modelos corporais diferenciados e novos padrões de beleza e de sensualidade, bem como de saúde etc., que forneceriam modelos de comportamento para a constituição dos homens e das mulheres. E é sobre esse corpo que as obrigações e as limitações se impõem. Por conseguinte, Foucault (2009) lembra que, embora o homem seja compelido a obedecer aos ditames da sociedade, pode-se opor a esse saber-poder monárquico, isto é, dominante:

E devemos pensar que um dia, talvez, numa outra economia dos corpos e dos prazeres, já não se compreenderá muito bem de que maneira os ardis da sexualidade e do poder que sustêm seu dispositivo conseguiram submeter-nos a essa austera monarquia do sexo, a ponto de votar-nos à tarefa infinita de forçar seu segredo e de extorquir a essa sombra as confissões mais verdadeiras (FOUCAULT, 2009, p. 174).

Diante do que se explanou sobre o modo de entender a sexualidade em Foucault, infere-se que o problema da subjetividade é inerente à constituição do sujeito humano, porém ela está na dependência dos processos de subjetivação a que o sujeito está exposto. Entende-se que a subjetividade, no olhar foucaultiano, tem relação com o corpo e com o tempo, e que provavelmente residam aí toda a sua polêmica e a dificuldade na sua abordagem.

Em síntese, Foucault dedicou-se, portanto, durante muitos anos da sua vida, a estudar a história da humanidade, para entender, por intermédio dela, os processos históricos de subjetivação, processos estes que levaram o sujeito a se constituir como tal. Para isso, ele usou o “discurso sobre a verdade”, que nada mais era do que a análise de como o homem entra “nos jogos da verdade”, e no qual a ética e a sexualidade, como subjetividades, se ligam a esses “jogos”.

Ainda sobre sexualidade não podemos esquecer a contribuição de Freud para quem o corpo é a fonte básica de toda a experiência mental. Com esse entendimento, Freud (1886) acreditava que, com o passar do tempo, todos os fenômenos mentais pudessem ser explicados pela fisiologia cerebral, e que mesmo seu próprio trabalho seria superado pelo aperfeiçoamento das pesquisas no campo da neurologia. Baseando-se nesse conceito, ele inicia o seu pensamento teórico, afirmando que não existe nenhuma descontinuidade na vida mental. Na sua trajetória, Freud (2006, p.183, 184) reviu muita das suas ideias ao discorrer sobre a teoria das neuroses, recorrendo, para tanto, ao mito do complexo de Édipo, inicia um novo pensar em relação à psique humana.

Diante da história e da política, e levando em conta a época a qual Freud viveu, considera-se que a teoria freudiana constituiu-se a partir da experiência feminina (haja vista os estudos sobre a histeria), já que o corpo da mulher e sua subjetividade eram vistos como imperfeito e frágil. Logo, mulher, corpo, imperfeição e fragilidade tornaram-se sinônimo da condição feminina na visão freudiana.

Ao formular a teoria da sexualidade, partindo da anatomia dos órgãos genitais e da diferença entre o homem e a mulher e baseando-se na presença ou ausência do pênis – e com isso, na suposição da existência de uma masculinidade *a priori* –, instaura-se, mais uma vez, a ideia dicotômica pela qual o masculino é considerado “o mais” e o feminino, “o menos”.

Ao se reforçar essa dicotomia, repete-se, mais uma vez, aquilo que em toda a história da humanidade e do pensamento ocidental se tornou um postulado, isto é, o comportamento hierárquico com o predomínio do masculino sobre o feminino. Essa suposta masculinidade primária veria, no clitóris, uma marca corporal e, em nome desse objeto libidinal do prazer feminino, a mulher deveria abrir mão da sua feminilidade. Os pressupostos da teoria freudiana em relação ao complexo de castração feminino atribuem à mulher uma condição de inferioridade, diante de uma situação insatisfatória ou mesmo de ausência. Ao comparar o

pênis do menino e o pequeno clitóris da menina, a parte feminina experimentará uma sensação de inveja e de inferioridade em relação aos atributos privilegiados do menino. Desse modo, na teoria freudiana, a mulher vivencia uma experiência traumática que levará como determinante na constituição da sua subjetividade.

Freud se baseou na peça *Édipo Rei*, (2006) de Sófocles – tragédia grega em que Édipo mata o pai e se casa com a mãe, Jocasta –, para construir o complexo “nuclear” das neuroses, e descreve esse complexo, afirmando que as crianças entre os três e os seis anos desenvolvem um sentimento amoroso por um dos genitores. Inconscientemente esses são sentimentos que se traduzem por um desejo sexual pelo genitor amado e por um sentimento de morte pelo genitor odiado. As meninas amam o pai e odeiam a mãe, enquanto que com os meninos acontece o contrário, isto é, amam a mãe e odeiam o pai, fazendo-se perceber que o ódio recai no genitor do mesmo sexo. É do complexo de Édipo que vem a consciência do superego, manifestada na culpa, na censura. As crianças aprendem, desde a mais tenra idade, a não obedecer por impulsos e, assim, seguem obedecendo às regras impostas pela civilização, moldada pela cultura. Nos *Três ensaios da teoria da sexualidade*, em uma carta a Fliess, nos fins de 1896, Freud, ao falar sobre o complexo de Édipo, deixa claro que nesse ponto é que ele encontrou “a primeira referência às zonas erógenas (passíveis de estimulação na infância, porém mais tarde sufocadas) e a seus vínculos com as perversões” (FREUD, 2006, p.121).

Freud (2006) ao introduzir o falo como ordenador da sexualidade humana priorizou o princípio masculino. Este modelo, de certo modo, continua a ser contemplado e muitas vezes, atua até mesmo como modelo de perfeição, enquanto resta para o feminino a imperfeição e a incompletude. Contudo, mesmo ao priorizar o masculino e, conseqüentemente, colocar o feminino em um degrau inferior, foi à psicanálise que, seguramente, possibilitou, pela primeira vez, que a escuta e o sofrimento feminino tivessem sua origem reconhecida – ao se constituir em torno do corpo da mulher, e da mulher histórica. Por outro lado, a mama, na obra freudiana, tem um papel de grande relevância, já que o chuchar foi por Freud considerado como modelo das manifestações sexuais infantis. Segundo ele, o chuchar consiste na repetição rítmica com a boca, e nesse ato está excluído qualquer propósito de nutrição. Por conseguinte, para ele, este órgão ocupa um papel importante na primitiva experiência de satisfação do bebê.

Entretanto, esse contato corporal entre mãe e bebê (aqui se fala especificamente da mama) na teoria freudiana está associado, por um lado, com o prazer, com a satisfação; por outro, também com a frustração. Por conta desse antagonismo, na representação do seio materno se estabelece uma imagem mnemônica do objeto que será reativada em situações de desejo e/ou de frustrações.

Como se percebeu, a sexualidade e a questão do feminino consolidaram-se, mesmo nos dias de hoje, como uma das discussões mais acaloradas entre os estudiosos interessados na organização do sujeito. Discute-se o caminho utilizado por Freud em relação à constituição do sujeito, a partir da sexualidade, caminho este cujo percurso (segundo os seus críticos) foi, muitas vezes, polêmico e contraditório. Alguns autores estudiosos da sua teoria consideram a descrição desse complexo nas mulheres confusa e sem uma fundamentação tão convincente como em relação ao complexo masculino. Roudinesco (2002, p. 129) menciona que, no que se refere à mulher, em geral e à sexualidade feminina, em particular, Freud teve sempre uma atitude de interrogação e, mesmo se perguntando: “o que quer a mulher?”, ele preconizava a “complementaridade de uma unidade, de essência masculina, e de uma diferença, de essência feminina”. Ainda segundo a autora, Freud entendia que o desejo da dominação, da conquista, do sadismo ou de transformação dos outros estava associado ao masculino, enquanto que outorgava ao pólo feminino “a passividade, a necessidade de amor, a tendência à submissão e ao masoquismo”.

Diante dessas discussões teóricas, a pergunta que deve ser formulada em relação ao presente estudo é: o que tem tudo isso a ver com a mulher mastectomizada? Vivemos em uma sociedade ocidental onde, em pleno século XXI, a identidade do corpo feminino ainda tem sido pensada entre o equilíbrio que se manifesta entre três forças – a beleza, a juventude e a saúde. Por um lado, a mídia vem exercendo o seu poder, cumprindo “muito bem” a sua função, ao veicular pelos mais diversos meios de comunicação a importância dos corpos perfeitos – sarados e esculpidos nas academias ou nas salas cirúrgicas –, entendendo ser esse o único modelo a ser contemplado e legitimado pela sociedade. Por outro lado, em virtude desse posicionamento, o discurso midiático tem também influenciado as mulheres a serem compelidas a viver em função de seus corpos. Instala-se com esse comportamento uma nova forma de subordinação – não mais descrita como aquela do século XVII, a forma higiênica e regulada de ser, na qual ela estava vinculada à igreja, à família, à medicina, e sim aos novos padrões “recomendados” e/ou “exigidos” pela sociedade vigente. Constata-se que esses

mesmos instrumentos da mídia, cúmplices da sociedade do espetáculo, tornam-se prescritivos e se comportam como um algoz cruel para tantas outras mulheres que, por um motivo de saúde ou por outro qualquer, não conseguem se inscrever dentro desse padrão.

Percebe-se que, na maioria das vezes, muitas dessas mulheres mutiladas estão inscritas nesse estatuto! Abre-se, então, espaço para o dilema da mulher mastectomizada, que, por ter tido um câncer de mama, vê-se diante dessas prescrições sociais e, ao se confrontar com o seu corpo ferido, desfigurado, já não consegue seguir os padrões exigidos por essa sociedade. O espelho a aterroriza, e ela ferida na sua feminilidade, muitas vezes assume uma “condição impura”, inferior à sua condição de sujeito humano e em relação à sua figura de mulher. Instaura-se, pois, um comportamento que pode levar ao comprometimento da sua saúde psíquica e, por consequência, pode também interferir negativamente na eficiência do tratamento clínico instituído.

A retirada de um órgão interno ou externo é sentida no inconsciente como uma castração, sobretudo se a fase edipiana não foi resolvida de uma maneira satisfatória. Este complexo de castração é expressado na forma de uma perda estética que oculta angústias muito mais profundas. Na amputação da mama isto pode ser visto claramente, principalmente se a castração sexual trazer consigo um sentimento de deteriorização do instinto materno (MORAES, 1987, p. 1356).

Constata-se, não apenas de acordo com os dados epidemiológicos, mas também pela prática do nosso dia-a-dia, que as limitações sobre um corpo mutilado pela mastectomia são inúmeras, algumas vezes transitórias, outras não. As representações sociais que o câncer de mama impõe à mulher após a mastectomia comprometem vários aspectos da sua vida, perpassando pelos aspectos profissionais – nesse caso, com a possibilidade de ela se tornar um ser dependente em virtude do tratamento e das consequências advindas deste –, como também pelos aspectos sociais, emocionais e sexuais, impedindo-a, muitas vezes, de reconhecer a legitimidade da sua feminilidade, comprometendo com esse sentimento o seu processo de aceitação, de enfrentamento da doença, bem como a sua interação com o mundo social que a cerca. É consenso que quando o câncer de mama é descoberto a primeira preocupação da mulher é com a sua vida, com a sua sobrevivência; entretanto, é notório que outros fatores emocionais ocorrem concomitantemente, a saber: o medo da mutilação, a ansiedade com respeito à rejeição pelo parceiro sexual, a vergonha da nudez, o sentimento de estar desfigurada, a angústia com a possibilidade da recidiva, o pavor do “espelho”.

O impacto emocional de perder uma parte do corpo tão significativa na esfera sexual, como a mama, é muito intenso para as mulheres. Isso porque a imagem do seu corpo está relacionada à identidade de gênero e ao seu papel – evidentemente, após a mutilação, a sua capacidade erótica de envolvimento com um parceiro fica profundamente afetada e esse é um dos momentos mais difíceis de ser enfrentado no curso da doença.

Estudar as diversas representações desse corpo é fundamental e, para tanto, necessário se faz compreender a subjetividade advinda da uma doença ainda tão estigmatizante nas sociedades ocidentais, ao ponto de ser considerada (mesmo nos dias atuais, onde se dispõem dos meios mais avançados de tratamento) como “um passaporte para a morte”. Sontag (2002, p. 7) menciona que a “doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa”; e ainda afirma: “todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença”. Entretanto, para essa mulher mutilada, estigmatizada, excluída, o ônus é alto demais, motivo pelo qual se intensificam as dores por ela manifestadas.

Por conseguinte, Foucault (2009), ao mencionar a psicanálise dos séculos XVIII e XIX como uma das ciências emergentes nos estudos do conhecimento humano, admitiu que essa ciência aceitou o discurso adestrador do corpo feminino, o qual anulava a sexualidade, o prazer sexual da mulher e, logicamente, com essa atitude compactuou também com a consolidação da família burguesa. Por outro lado, ao confessar o seu deslocamento teórico, quanto à genealogia da sexualidade, mostra de que modo o indivíduo moderno pode fazer a experiência dele mesmo “enquanto sujeito de uma sexualidade”. E estudando “os seus diversos jogos da verdade”, ele demonstrou que a sexualidade é um entre os outros modos históricos pelos quais os seres humanos se constituíram enquanto sujeitos; para isso, adotou como referência e como investigação aquilo que segundo ele poderia “chamar-se de história do homem de desejo”. (FOUCAULT, 2009, p. 11).

É nesse aspecto que o modelo freudiano se distancia do somente modelo biomédico de então – já não era apenas a célula nervosa a única responsável pelo psiquismo humano-, havia alguma coisa a mais para explicar certos fenômenos na vida do sujeito, o que a neurologia clássica não estava dando conta. Entra em cena, portanto, o exercício da escolha, alocando o indivíduo em frente aos seus conflitos, porquanto de um lado estava o seu desejo, do outro o dever, os quais obrigatoriamente passavam pelas imposições da sociedade.

Desse modo, estava criada a “psicologia da cultura”, pela qual Freud - sem ter talvez tal intenção -, vincula à sociedade e no bojo desta, à família, por entender que essas duas instâncias são cúmplices na estruturação do psiquismo do sujeito humano.

7.1.5 A vida após o câncer

Voltando às entrevistas, e analisando as narrativas sobre os sentimentos com relação à vida e as diversas situações experienciadas após a mastectomia, alguns depoimentos continuam aqui, a serem transcritos:

Porque eu achava que tinha direito. Direito, direito, direito, direito. Tinha que ser assim, mas não é só assim. O direito é de todos. Debaixo de um e do outro. [...] Mudou tudo, mudou absolutamente tudo. É... primeiro o apego às coisas e as pessoas. Eu acho que principalmente às pessoas, porque o apego às coisas eu já não tinha, mas eu sei que hoje eu, a maneira como eu gostava era de uma forma, depois eu passei a gostar de outra forma; eu vou dizer como Roberto Carlos diz: o amor universal, eu passei a gostar das pessoas, das pessoas mais próximas de mim bem próximas de uma maneira diferente sem apego nenhum, como um ser uma áurea [...] Aí eu deixei a porta aberta. [...] É eu mudei minha vida. Olhe amiga quando eu vejo eu estou realmente diferente [...] Hoje a palavra não me machuca, um gesto não me machuca antigamente me machucava um gesto, uma palavra, hoje não. Hoje tudo tem que ser do jeito que é, e acabou. E em prol, diante dessa concepção de vida hoje eu tenho um vidão. Eu faço, eu olho assim e digo: oh vidão!... (Judite).

As pessoas falam muito nisso qui você muda, não sei o que, eu continuo sendo a mesma pessoa, com os mesmos valores, certo? Não me tornei diferente não nem mais pensativa não. Eu encarei a doença como mais um problema a ser superado. Não deu pra pensar assim não... Eu não esperava né... vou esperar, vou voltar às boas, ficar forte e redescobrir o amor né, se não deu certo com uma pessoa, provavelmente vai dá certo com outra [...] Eu estava ficando sem me alimentar corretamente porque eu não sentia fome, aí quando eu conversei com a nutricionista ela me passou umas vitaminas e aí eu comecei a observar que eu ficava algumas horas sem me alimentar. Tenha fome ou não você tem de se alimentar no horário correto [...] Tenha fome ou não nos horários corretos eu faço a alimentação (Lúcia).

E mudou porque meu marido foi um grande companheiro nesse sentido, me apoiar e me mostrar que não era por aí, que não era a mutilação, que não era casamento. Ele se posicionou de forma que me ajudou muito a superar inicialmente o problema, por mais difícil que parecesse. Mas ele me mostrou pra mim que ele não ia deixar de gostar de mim por causa do peito, né, que o importante era ficar bem, era criar nosso filho juntos, e isso não abalou, porque eu pensava que fosse abalar. Porque no início eu fiquei assim né, acabou... Mas ao contrário, eu acho que fortaleceu mais, porque é nessa hora que você vê realmente a companhia que estar do seu lado, né, foi muito importante pra mim [...] olhe, eu ainda estou em um processo de amadurecimento na verdade né porque eu tenho cultivado desde aqueles

primeiros dias do diagnóstico até então um crescimento meu, interior, eu como pessoa, tenho buscado entender. Primeiro porque a gente se questiona na espiritualidade. Deus por que eu, né? O primeiro momento é esse, o que é que eu fiz pra merecer? Mas, depois no meu caso eu acabei compreendendo que não era punição não, era porque eu. São as circunstâncias da minha vida em si, do meu corpo que criou; circunstâncias estas que eu ainda não sei por quê. Eu não vejo no fundo, eu nunca usei drogas essas coisas assim, não sou uma pessoa estressada, sou uma pessoa do bem. Então você também se questiona nessa parte, comportamental e espiritual, né? E de conduta também. E o que mudou mesmo assim é que eu tenha talvez mais consciência do valor da minha vida, no sentido de..., não que eu não valorizasse antes, mas hoje eu tenho tanta vontade de viver que eu me vejo lá na frente, velhinha com netos, né, não sinto que terei outro câncer. Penso assim na minha vida agora, pra seguir em frente com determinação (Joana).

Passei por tudo que tive de passar, pelo tratamento, sempre com fé, confiante. Eu fazia quimio em um dia, no outro dia já estava trabalhando. Até eu fiquei surpresa. [...] O povo diz que a doença vai e volta e que mata. Mas eu não, minha vida tá na mão de Deus. [...] Eu digo às mulheres que descobrirem que está tendo a doença que elas continuem firme e forte, confiando em Deus, que elas vão viver ainda muitos e muitos anos de vida. [...] ficar sempre atenta, né? Porque se vier a ocorrer, se vier um dia a ocorrer que Deus me livre que isso ocorra, mas se um dia vier a ocorrer na outra mama, que eu faça tudo que eu fiz com a outra. Eu quero é viver ainda muitos anos, gozar da minha aposentadoria que a gente conseguiu agora, por muitos anos ainda, mas eu não fico triste com isso não. Eu conheço até uma pessoa que reconstituiu, agora vai tirar, e disse: antes eu ficasse como você, botando enchimento no sutiã mesmo, porque eu sinto tantas dores. Eu? Até hoje eu estou me sentindo ótima (Célia).

[...] quer dizer, ouvindo um e outro e lendo sobre o assunto, eu tive informação de que o câncer é decorrente de mágoas. Mágoas e ressentimentos contribuem muito para o desenvolvimento do câncer, né, e eu passei a rever essa questão com relação a minha vida. Procurei, é difícil, muito difícil, mas eu procuro não guardar mágoas, procuro não, procuro me livrar dessas coisas [...] Eu mudei nesse sentido exatamente, porque eu guardava muitas coisas. Guardava. Eu não sou a pessoa o tipo de uma pessoa explosiva, você me diz uma coisa e eu fico calada, eu não revido na hora, e eu passei da seguinte maneira: ou eu não dou atenção ao que você me falou, ou então guardo e mais tarde vou lhe falar com relação a aquilo. Procuro falar com você em relação aquilo, mas eu não fico prá mim guardada... (Luana).

Eu tive aquele susto, mas logo em seguida eu acordei pra vida, entendeu. Eu acordei bastante para a vida. Porque eu me perdia, eu tenho até emoção quando eu falo sobre isso. Mas é o que realmente aconteceu, tanto que se a senhora pegar uma foto minha há seis anos atrás, parece que eu sou outra mulher. Eu me sinto até mais bonita hoje [...] – Eu... tô mais tolerante. É assim... não fico assim me queixando da vida. As pessoas sempre me acharam muito calma e muito tranquila, né? Mas no fundo, no fundo, eu nunca vi isso. Eu não me vejo assim, eu acho que eu fico é me controlando o tempo todo. Esse tempo todo eu me controlando, me controlando. E assim, esse problema eu realmente eu dei mais valor as coisas que eu não dava antes né. Eu me cuido mais, me preocupo comigo, né? Antes eu me preocupava com o que as pessoas falavam e assim eu deixava de fazer várias

coisas que eu gostava porque diziam: ah ela só pensa nela. Entendeu? [...] É difícil acabar total uma tristeza é difícil, principalmente na região da mama, porque nunca a gente vai se esquecer apesar de que todo mundo diz: Daniela, a sua mama tá perfeita, não parece não sei o que, a simetria que o médico fez a reconstrução, então ele fez o biquinho. Então quando eu uso um biquíni uma coisa, o pessoal só nota por causa da cicatriz. Então assim, talvez por isso... (Daniela).

É, e o que eu tenho mais feito é isso, é comprar coisa, comprar coisa, sabe? Eu comprei um prédio em Jauá. Estou terminando um prédio em Jauá, tô entregando, alugando, já aluguei três cômodos. Já aluguei meu apartamento. Minha filha foi morar em um apartamento, aí eu já fui ali e comprei um apartamento na planta. Eu acho que é pra ter sempre um compromisso, pra tá preocupada, fico preocupada, porque tal dia tenho que resolver isso, sabe? É... já teve dias de uns meses pra cá que eu já parei pra pensar. Aí quando eu passo a pensar eu me desespero tenho raiva com aquele pensamento e passo a pensar em outra coisa [...] Essa questão da sexualidade, o porquê que eu não estou entendendo que não consigo me interessar por alguém, se é porque eu ainda gosto do meu marido ou se é porque eu estou muito ocupada, muito preocupada com os outros (Vitória).

Conforme os relatos aqui expostos percebe-se que as mudanças eventualmente ocorridas por conta da doença perpassam por caminhos diversos, de acordo com o modo de ser desses atores sociais, já que, por intermédio da interpretação de cada um deles, a experiência vivida adquire um sentido, ou uma compreensão pessoal para a sua moléstia.

Judite, ao reconhecer que é necessário estar atenta também às dores do outro, sem comparar com as suas, admite que com essa compreensão ela hoje tem um “vidão”. Desse modo, a doença possibilitou, segundo seu próprio depoimento, uma nova percepção de vida. Essa nova visão não estava apenas centrada nas suas necessidades, no seu sofrimento em particular, mas em perceber que havia “um outro” a ser olhado, a ser escutado. No seu modo de enfrentar a doença, a religião e o trabalho tiveram grande importância, pois reconhecendo Deus e o Outro como recursos, ela consegue enfrentar as vicissitudes da vida, sem se colocar como vítima do destino. Por outro lado, mesmo mencionando que um câncer para ela foi uma “tormentazinha”, deixa claro que as dúvidas sobre a evolução da doença estão sempre presente em sua vida. Esse depoimento expõe a angústia por que passam esses seres com a ameaça das metástases, das recidivas, enfim da reincidência da doença. Essas são condições comuns no curso da enfermidade e estão de acordo com os estudos feitos com relação ao câncer e com a prática clínica, nos quais esta moléstia é representada como amedrontadora, invasiva, traumática. Essas representações, como aqui foram percebidas, incidem não somente no sofrimento físico, mas igualmente no psicológico, porquanto estão associadas ao medo da degenerescência e da morte. Talvez sejam essas condições que têm levado algumas

pacientes a postergarem o diagnóstico, fugindo da realidade imposta, ou até mesmo aos pactos de silêncio com relação à enfermidade. Para Lúcia, apesar de não imaginar passar por esse tipo de doença, o infortúnio foi visto como um fato que pode acontecer com qualquer pessoa. Nos seus depoimentos constata-se como foi importante para ela estar conectada com as informações científicas sobre a doença, para lhe dar segurança em prosseguir com o tratamento. Na prática clínica, esse comportamento tem sido comum a inúmeras pacientes que vivenciam a enfermidade em questão. Muitas delas já chegam aos consultórios médicos informadas sobre o percurso ou os percursos a serem percorridos, já que, ao se respaldarem nos meios de comunicação – como as propagandas veiculadas pela mídia, as pesquisas pela internet e até mesmo por intermédio da literatura especializada –, elas querem dividir com o médico as decisões a serem tomadas no tratamento a ser instituído. Esse é um aspecto importante a ser discutido entre médico e paciente, e embora seja saudável e legítima essa interação, é imprescindível que ambas as partes estejam em consonância, para não prejudicar o andamento das prescrições a serem tomadas, levando em consideração, tanto o protocolo científico a ser seguido no tratamento da doença quanto as limitações físicas e psicológicas da paciente. Essa compreensão é pertinente, no sentido de evitar consequências danosas para a mulher no curso do tratamento, considerando que os meios convencionais são, até então, aqueles indicados para fazer frente à doença. Com esse pensamento, muitos dos profissionais de saúde que lidam com esses atores sociais já advogam a busca de um cuidado humanizado, que considere não apenas a enfermidade numa visão biológica, mas que esta seja compreendida associada às experiências pessoais vividas por essas mulheres.

No depoimento de Joana, a atitude de “redenção” advinda do comportamento masculino, desconstrói a ideia de que o corpo perfeito é o único requisito para viver o entrelaçamento sexual entre os casais. As mudanças na vida dessa paciente ocorreram, segundo o seu próprio discurso, ao entender que a relação construída com o marido estava calcada no amor, no companheirismo, nos planos de criar junto o fruto dessa união. Ao se sentir respeitada, ela abandona a ideia de vítima e passa a dar a essa relação à conotação de uma aliança forte, formada em alicerces seguros e confiáveis. Esse depoimento é importante também no sentido de se prestar a atenção à fala masculina, já que ele desfaz a ideia arraigada do “corpo perfeito” idealizada não somente pelo homem, mas igualmente pela própria mulher.

No exercício da profissão de ginecologista (talvez por falha dessa especialidade), existe a tendência de o profissional não se preocupar – ou mesmo não se interessar – em ouvir os

parceiros dessas mulheres. São poucos os homens que se dispõem a acompanhar as suas companheiras às consultas e, por conta disso, os seus desejos, seus anseios, suas dúvidas, suas angústias com relação ao conviver com a doença das suas parceiras são, por assim dizer, ignorados. E o que significa essa descoberta, já que ao lidar com o ser humano é preciso tratar não somente as suas dores físicas, mas também as dores da alma? E como fazer isso, se na grande maioria das vezes não há, por parte desse profissional, interesse e/ou sensibilidade em conhecer essas dores, principalmente em se tratando das dores masculinas? “O não conseguir lidar com a doença”, tão propalado por muitos deles, pode ser uma fuga, por não conseguirem enfrentar dores tão profundas, visto que a educação masculina durante muito tempo não priorizou esse comportamento, mas pode também estar incluso em uma cultura que visa o corpo apenas como fonte de prazer. Constata-se, entretanto, neste trabalho, que esse não é um corpo qualquer, pois, ao se constituir em um “corpo desabilitado”, muitas vezes, por conta dessa fraqueza, o desobriga de qualquer responsabilidade perante a mutilação da sua parceira. Essa é a sociedade do espetáculo, que prioriza o fugaz, o efêmero e nela está presente o pânico de perder aquilo considerado como “o corpo idealizado”.

Portanto, é também tarefa do profissional que lida com essa especialidade incentivar a presença desses homens nos consultórios ginecológicos, ao lado das suas mulheres, por saber que juntos terão a oportunidade de discutir uma nova forma de convivência, um novo modo de enfrentar as adversidades próprias desse tipo de câncer, enfim um novo modo de se comportarem diante de um corpo desfigurado pela doença.

Ouvir o que esses homens têm a dizer em relação aos seus sentimentos, suas angústias, seus desejos, é importante para se entender uma nova forma de viver, um mesmo universo; é legítimo, por conta desse entendimento, chamar a atenção para o papel do ginecologista no seu espaço profissional. Desse modo, pode-se desenvolver por meio dessas duas óticas – masculina e feminina – a possibilidade de um encontro saudável numa situação polar, demonstrando ainda que a função desse profissional não se limita apenas a tratar as queixas clínicas dos seus pacientes, mas – e sobretudo – estar sempre atento à subjetividade dessas queixas, pois em geral é nela que se encerram as dores da alma, e negligenciar essas dores pode significar o início de comportamentos patológicos, muitas vezes crônicos, violentos e irreversíveis.

As discussões acerca da convivência dos gêneros suscitam o seguinte questionamento: existe a possibilidade de um encontro entre o masculino e o feminino, baseado no respeito às diferenças, principalmente quando um desses membros encontra-se em um estado de

vulnerabilidade física e moral? Nesse caso, o que se quer investigar é como ocorre o encontro e o desencontro da mulher – ora mutilada – com o seu parceiro, nesse momento tão adverso para ambos. Percebe-se que se, de um lado, a perda do seio imprime no feminino o estigma de um corpo “desabilitado”, da vergonha da nudez, do pavor do espelho, por outro, muitos desses parceiros, por não saber, ou ainda por não se esforçar em lidar com essa nova condição corporal feminina, encontram na indiferença e no abandono a forma de negar essa nova situação de vida. Ademais, não se pode deixar de afirmar nesta pesquisa que muitos desses homens compreendem que o caminho para enfrentar esse infortúnio encontra suporte no amor e na solidariedade e agem no sentido de juntos – masculino e feminino – mesclarem as suas dores com os seus prazeres, inclusive os sexuais. O exemplo de Joana é claro, já que ela precisou ouvir a voz do marido para se reconhecer como sujeito com direito a exercer a sua sexualidade. O comportamento do seu parceiro amenizou a sua dor e ela conseguiu enfrentar o diagnóstico, conforme suas próprias palavras, “com mais naturalidade pra seguir com o resto do tratamento”.

Nesse particular, Parisoli (2004) menciona que cada pessoa no mundo é um ser carnal entre outros seres carnis. Entende que cada um desses seres é estruturado por relações diferentes que mantém, ao mesmo tempo, consigo mesmo e com os outros. Desse modo, toda relação passa e se produz pelo corpo, sendo que este é, simultaneamente, o que a pessoa *é* e também o que ela *tem*. Para a autora, “o corpo é antes de tudo uma coisa, mas ao mesmo tempo é uma coisa que é minha, ou antes, que eu sou” (PARISOLI, 2004, p. 14). A autora vai mais além, ao explicitar que é no corpo que nascem e se manifestam os desejos, as sensações e as emoções do indivíduo. Segundo ela, é por intermédio do corpo que o ser humano se encontra e manifesta a sua natureza relacional pela afirmação da individualidade; outrossim, esse mesmo corpo pode, às vezes, obstacularizar as relações intencionais do sujeito. A autora admite que a relação com a corporeidade de cada um pode levar a resultados diversos. Nesse sentido, se o homem, por um lado, tem com o seu corpo uma relação de identificação completa e de dependência, por outro, a depender da experiência vivida, o sujeito pode também procurar se livrar da materialidade desse corpo. Na visão de Parisoli (2004), essa é uma experiência dual, porquanto ao mesmo tempo em que o indivíduo está ligado ao seu corpo, ele está também longe dele (PARISOLI, 2004, p. 13 - 14).

Na verdade, o corpo sempre foi o reflexo de pressões e de transformações múltiplas fundadas nos valores e crenças promulgadas pela sociedade. [...] Entretanto, se as normas culturais se inscrevem desde sempre no corpo, o fato novo tem a ver, hoje, com a amplitude do fenômeno e com o reforço dos

critérios estéticos e éticos de *controle* aplicados aos corpos. Se toda sociedade promove um ideal do corpo, espelho no qual cada um tenta reconhecer-se deplorando sempre não assemelhar-se suficientemente a ele, nossa sociedade se caracteriza, como vamos mostrá-lo, por um ideal completamente *asséptico e abstrato* (PARISOLI, 2004, p. 25 – 26).

Com relação a essa última questão, ou seja, a vida após a doença verifica-se que na esperança nutrida por Célia não há lugar para as negatividades da doença. Mesmo ouvindo “do povo que a doença vai e volta”, ela nem assim se intimida e continua mandando o seu recado de otimismo para tantas outras mulheres que convivem com uma situação semelhante à sua. Luana abrigou durante muito tempo da sua vida a crença de que as mágoas guardadas podiam ser fontes de adoecimento e, de certa forma, atribuiu a esses sentimentos represados a causa da sua doença. Por conta disso, segundo o seu relato, ela vem tomando decisões importantes para a sua vida após o câncer, em relação ao seu modo de pensar e de agir com as pessoas. Ao explicitar que se tornou outra pessoa depois da doença, ela passa a rever inúmeras questões pertinentes ao seu modo de viver, procurando refletir antes de agir. Ao ressignificar valores e sentimentos os quais antes, segundo ela, não eram percebidos, mas que hoje fazem parte do seu cotidiano assume novos comportamentos e desse modo convive com uma nova personalidade advinda do câncer. Daniela expõe os seus sentimentos com emoção e relata que o câncer foi uma experiência positiva, porque depois do susto ela acordou para a vida. Ao fazer referência à sua aparência física, diz que se sente como outra mulher, até mesmo mais bonita do que há seis anos, quando ainda não tinha sido descoberto o câncer na sua mama. Essa paciente, mesmo relatando que ainda se sente desconfortável na sua nudez, consegue produzir significado à sua vida, passa a observar com mais tolerância os fatos que a rodeiam e percebe o quanto foi maléfico para ela dar importância exagerada às “opiniões alheias”.

Sabe-se que dificilmente a mulher que vivencia o câncer de mama retoma a sua vida como era antes da enfermidade. O confronto com a doença e com as suas consequências deixa profundas sequelas que se traduzem na mudança de identidade desse ser. A imagem corporal não é mais a mesma, ela se encontra modificada pela mutilação, de modo que o indivíduo passa a entender, a sentir e a interpretar o mundo também de uma forma diferente.

O câncer de mama traz para o convívio da mulher as incertezas próprias da doença, como por exemplo, a efetividade ou não do sucesso do tratamento. Esse sujeito, diante da gravidade da doença, muitas vezes busca atribuir algum significado a tudo aquilo que está lhe acontecendo em decorrência da doença. Confirma-se essa assertiva no relato de Daniela, porque se, por

um lado, esse depoimento mostra como foi difícil para ela enfrentar a doença, por outro lado, explicita que, mesmo com tantos obstáculos a serem vencidos, ela hoje percebe que evoluiu como pessoa após o câncer, já que retira do infortúnio da enfermidade um novo significado para a sua vida, não somente tolerando as diferenças, mas também observando melhor as necessidades do seu organismo. Por outro lado, Vitória menciona, desde o início da sua entrevista, que a morte não a assusta; entretanto, nos depoimentos que se seguem, revela que para não pensar na doença ela assume um ritmo frenético em relação ao ter, tornando-se uma consumista contumaz. Talvez, com essa constatação, mesmo sem querer, ela tenha deixado escapar que, no desejo de esquecer o passado e na incerteza de um futuro ameaçado pela enfermidade, ela vive o presente com sofreguidão. Logo, nesse frenesi do “comprar e vender” ela vai “tocando a vida”, burlando os seus sentimentos e se desesperando com essa sua nova “mania” que, segundo ela, a ajuda a esquecer a condição de mulher mutilada.

Depoimento como este, reforça a tese de que é relevante conhecer, de fato, quem é o sujeito do cuidado, pois somente desse modo pode-se oferecer o auxílio necessário, eficaz e satisfatório a esses seres tão fragilizados pelo estigma da doença. Percebe-se que essa mulher, embora mencionando que esteja preparada para a finitude, subliminarmente deixa pistas que demonstram estar ela desestruturada com a doença, mesmo após ter decorrido um período considerável, ou seja, oito anos entre o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação. Esses fatos mostram o quanto é fundamental o entendimento de que todos os processos oriundos da doença são comuns, naturais e podem ocorrer em qualquer fase da patologia, seja durante o diagnóstico, seja no tratamento ou mesmo na fase de reabilitação. Nesse contexto, é importante que as pessoas as quais convivem com o ser adoecido estejam atentas a esses sentimentos e limitações, visto que somente por intermédio da compreensão podem apoiá-lo nesse percurso de tantas dores. Diante dos depoimentos aqui transcritos, não existe dúvida de que o câncer mamário feminino é uma experiência difícil, traumática, amedrontadora, desestruturante, que modifica a personalidade da mulher. Contudo, mesmo diante dessa desestruturação, a doença, por mais dolorosa que seja, tem um significado importante, já que ao ressignificar os valores, por intermédio do sofrimento e das angústias vividas com a moléstia, essas mulheres passam a reavaliar o que é de fato importante, deixando para trás aquilo que já não faz mais sentido para suas vidas.

Levando em consideração tais observações, verifica-se que não existe uma fórmula-padrão para lidar com a doença no que se refere às dores que a patologia em si acarreta, haja vista

que cada indivíduo reage, de forma diferenciada, às intempéries, exigindo postura peculiar dos diversos setores envolvidos no processo. Percebe-se, portanto - diante das dores e dos questionamentos vividos por cada uma dessas mulheres-, que, mesmo a despeito do diálogo existente entre as mais variadas disciplinas com relação à corporeidade, esta é uma área que em certo sentido deve ser mais explorada e aprofundada.

7.1.6 O consentimento ou com sentimento: a doença, a violência e a exclusão. Um caso estudado.

O inferno dos vivos não é algo que será; se existe, é aquele que já está aqui, o inferno no qual vivemos todos os dias, que formamos estando juntos. Existem duas maneiras de não sofrer. A primeira é fácil para a maioria das pessoas: aceitar o inferno e tornar-se parte deste até o ponto de deixar de percebê-lo. A segunda é arriscada e exige atenção e aprendizagem contínuas: tentar saber reconhecer quem e o que, no meio do inferno, não é inferno, e preservá-lo, e abrir espaço (ÍTALO CALVINO).

Este caso visa, particularmente, estabelecer relações com os aspectos plurais e multifacetados da violência e o estatuto do corpo da mulher mastectomizada. O objetivo do presente relato não é somente registrar um fato de violência nas suas mais diversas representações, mas tentar encontrar respostas (se é que isso é possível) às diversas questões pertinentes ao assunto em pauta. Por conseguinte, será aqui narrado como uma das formas específicas de violência – para esse contexto, fala-se da violência no espaço doméstico, ou de gênero – tem sido discriminatória e, ao mesmo tempo, consentida em nosso país.

A historiografia tem nos mostrado que a violência esteve à base da constituição da nossa sociedade, haja vista que os europeus, ao ocuparem o que é hoje o território brasileiro, não pouparam os nossos índios, dizimando muitas das suas tribos e, conseqüentemente, destruindo muitas das suas culturas.

No entanto, especificamente neste trabalho, não interessa discutir a historiografia da violência, mas o seu panorama atual, de modo particular no Brasil, que assusta, amedronta e vulnerabiliza o sujeito diante de graves fatos, em que as referências simbólicas significativas são destruídas por se negligenciarem aspectos éticos e morais constitutivos de uma sociedade democrática.

Este relato, portanto, recairá sobre um caso de violência doméstica, vivenciado entre duas mulheres. Na ocasião, elas dividiam o mesmo lar e vinham mantendo, por seis anos, um relacionamento homoafetivo que, segundo as informações da parte agredida era, até então, harmônico, sem conflitos de grandes proporções ou atos violentos. Contudo, ao se defrontarem com a doença mutiladora e estigmatizante, no caso o câncer de mama, perderam os seus referenciais e o sentido de aliança e, como resultado desse comportamento, a convivência afetiva e social ficou comprometida e enfraquecida pela quebra de valores e de padrões compartilhados.

Mary – nome fictício – estava com 34 anos quando procurou um suporte terapêutico para as suas dores, o que aconteceu dois anos após ser submetida a uma mastectomia. Aos 32 anos, palpou por acaso a sua mama (o acaso fica por conta da informação dada pela cliente) e detectou um caroço pequeno e endurecido. A partir daí viu-se diante do diagnóstico de câncer na sua mama direita já com metástase no pulmão. Foi encaminhada por uma ginecologista ao consultório da pesquisadora, no desejo de começar um trabalho terapêutico que lhe ajudasse a enfrentar as consequências da mastectomia, do tratamento, e da violência da qual estava sendo vítima após a descoberta do câncer.

No primeiro encontro, assim ela se expressou:

Há seis anos moro com uma companheira 12 anos mais velha que eu, e desde que a conheci mudei o meu estilo de vida, aderindo ao modo de vida dela, que, por ser usuária de álcool e de maconha, me levou para o mesmo caminho. Ela não tem emprego, e com o dinheiro que ganho do meu trabalho eu sustento a casa. Vivíamos em harmonia até aparecer essa doença horrível no meu peito, e desde então ela se tornou agressiva, chegando até mesmo a me bater. Ela é bem mais forte que eu fisicamente e se aproveita disso. Hoje sei que não posso beber nem fumar porque isso é pior para a minha doença, e como tenho procurado evitar, ela não entende e parte para a violência. Sempre pensei que ela, como mulher igual a mim, fosse entender o meu sofrimento e me apoiar, mas vejo que não é bem assim, pois a violência que ela usa contra mim não é só física, essa dói na pele, mas a violência moral dói na alma, e essa é pior. Além de me bater, ela me xinga e diz que tem nojo do meu corpo. Asco, essa é a palavra que ela usa. Não sei mais o que fazer. Estou arrasada, confusa. Se isso partisse de um homem, ainda dava para entender, mas de uma mulher que tem o mesmo corpo que o meu e que muito bem sabe como a mama é importante para nós, mulher? Ela me faz sentir uma pestilenta... Isso para mim doeu mais que a dor física da mastectomia e do desconforto com o tratamento da quimioterapia...

E nesse contexto, ela continuou o seu relato:

A rejeição é pior que a dor do câncer. Meu corpo está mutilado, e eu ainda sou jovem e quero viver. Fico me perguntando sempre e sempre sobre essa doença em minha vida. Por que eu? Será que sou culpada por ter escolhido essa vida? Ser homossexual é barra pesada. Tive que enfrentar a minha família, os meus amigos e sofri também muita discriminação no trabalho. Agora vem esse câncer para piorar a minha vida. Sei que a minha vida sexual e afetiva estão prejudicadas, tenho vergonha de ficar nua diante da minha namorada e de qualquer outra pessoa e até mesmo de mim. O espelho me aterroriza, eu choro toda vez que me olho, mas eu nunca pensei que seria rejeitada justo por uma mulher, igual a mim. Isso para mim foi demais, é difícil suportar. Ela tem o corpo igual ao meu e tinha obrigação como mulher de entender o meu sofrimento com esta mutilação que eu não busquei, mas que chegou para mim como um castigo. Sempre me pergunto, será que eu fabriquei essa doença? Será que este castigo Deus me deu porque decepcionei as pessoas mais próximas a mim?

Nesse relato fica claro o medo da morte, a solidão, a vergonha da mutilação, a dor da rejeição, a culpa, o pavor do espelho e a indefinição com o futuro. Ademais, não podemos esquecer a forte presença do fator religioso, admitindo a doença como punição. O aspecto de relação da religião com a doença já foi comentado anteriormente, entretanto, nunca é demais enfatizar como, em casos como este, a religião atua no âmago da questão. Reagindo ao infortúnio do câncer, é comum falar em Deus de alguma forma, seja apelando para a sua bondade, seja reclamando a sua “justiça”. A religião, na maioria das vezes, funciona ou como auxílio na superação da doença, ou como justiceira.

Com relação a esses diversos modos de o doente compreender a sua doença, Laplantine (2004, p. 229) menciona que, seja qual for a representação adotada, o que está sempre no cerne da questão são as “noções de responsabilidade, de justiça e de reparação, que são certamente noções sociais”.

Ao reagir relacionando a religião à justiça, é como se a paciente tivesse que “aprender as lições”, para não repetir os eventuais erros que admitiu ter cometido em sua vida. Ficou claro, nesse caso, que ela rejeita suas escolhas e, conseqüentemente, se exclui, esquecendo-se de exercer os seus direitos de cidadã. Com esse procedimento, ela não somente se culpabiliza, mas atribui a elas (às escolhas) os motivos para a sua enfermidade.

Percebe-se como o câncer de mama vem acompanhado de mudanças expressivas e efetivas na vida dessa mulher. A doença, além de comprometer seu físico, representado objetivamente pelo corpo marcado, mutilado, compromete sobremaneira o seu psiquismo. Ao modificar a

sua imagem corporal, a sua rotina, a sexualidade e a sua vida social, alteraram-se também os padrões de comportamento anteriormente estabelecidos em sua vida.

Durante todo o tempo ela se questionava, por ter consentido episódios repetidos de agressões contra sua pessoa, e também com o fato de continuar com esse relacionamento, já que nele predominava o medo e a violência. Por outro lado, a solidariedade, o companheirismo, o respeito mútuo e a confiança em um projeto de vida em comum já não existiam. *O que restou então?* Assim ela se perguntava e se angustiava visivelmente com o seu modo de vida. Estava vivendo um impasse, já que o medo da violência física que vinha sofrendo entrelaçava-se com o medo da solidão. Dizia que não podia voltar para morar com a sua família de origem, porque esta não aceitava sua condição sexual e desse jeito não tinha a quem recorrer. Apesar de manter a casa com o seu salário, sentia medo de ficar sozinha, já que a ideia do abandono a amedrontava. Relatava que os poucos amigos que lhe restaram após a sua escolha de vida se afastaram, desde quando não aceitavam a maneira de ser da sua companheira. Entretanto, enfatizava que, mesmo assim, ainda considerava sua companheira como a pessoa mais importante da sua família.

Ao ser questionada se tinha procurado alguma delegacia de mulher para dar queixa da violência que vinha sofrendo, ela imediatamente respondeu:

Não procurei por dois motivos: o primeiro foi que senti muito medo da reação da minha parceira; tive medo dela se tornar mais agressiva. Ela estava tão irada que poderia até me matar. E o segundo foi principalmente pela minha condição sexual. Também tive medo de contar esse fato em alguma delegacia. Lá eu poderia ser maltratada por ser homossexual. Eu poderia até me tornar motivo de chacota. Sou homossexual, e isso ainda não é entendido como uma escolha normal para a sociedade. Tenho medo da polícia, principalmente das policiais femininas, pois elas são muito violentas com pessoas como eu. Não sou uma marginal, trabalho para pagar as minhas contas e não devo nada a ninguém, mas sinto que não há respeito da maioria das pessoas para comigo. Apeguei-me a esta minha companheira, ela era carinhosa comigo, agora com esta doença em meu corpo ela ficou violenta e usa da força para me amedrontar.

Conforme Arendt (1981, p. 31), “nenhuma vida humana, nem mesmo a vida do eremita em meio à natureza selvagem, é possível sem um mundo que, direta ou indiretamente, testemunhe a presença de outros seres”. Logo, a autora condiciona todas as atividades humanas, a uma vivência em comum entre os homens, e menciona que a ação é a única que não pode prescindir fora da sociedade humana, e que nem mesmo pode ser imaginada fora

dessas sociedades, já que somente ela (a ação) é prerrogativa exclusiva do ser humano, e essa depende absolutamente da presença de outros.

Ao considerar as representações simbólicas aqui vivenciadas, que foram traduzidas por essa mulher acometida pelo câncer de mama, não somente nas dores físicas, mas igualmente nas feridas da alma, compreende-se, sobretudo, que essa é uma situação de enorme carga emocional para o indivíduo. Este, muitas vezes, ao se apoiar em um trabalho psicoterápico, tem a possibilidade de encontrar um caminho que lhe ajude a romper com o conluio do silêncio, e mesmo hoje no início do novo século, em que se outorga ao indivíduo um maior peso na sua individualização, tem sido um comportamento comum entre os sexos e entre as gerações, gerando um muro que silencia, consente e, conseqüentemente, alastra a violência nas suas mais variadas formas, construindo barreiras muitas vezes intransponíveis entre as pessoas que, em situação de vulnerabilidade física e emocional, deveriam estar vivendo uma proximidade compartilhada em vez de situações de conflitos e tensões. Por conseguinte, o estudo dessa vivência entre essas mulheres é fato relevante nesta pesquisa, já que, ao estudar as inúmeras representações advindas da enfermidade, constata-se que não se pode falar apenas da violência sofrida no âmbito biológico, ou seja, concernente à mastectomia e à desfiguração física, porquanto, como já tem sido enfatizado, o abandono e a rejeição são igualmente formas de violência que humilham e comumente excluem esses seres do seu meio social. No cerne das questões que nortearam a narrativa desse caso, um dos aspectos de maior interesse e de envolvimento desta pesquisa perpassa pelo entendimento da noção de subjetividade, ou melhor, das vozes que vêm do interior da alma do indivíduo. Perscrutar esses sentimentos é fundamental para auxiliar tantas outras mulheres as quais, diante das mais adversas condições de fragilidade, se vêm sem voz, sem ação ou sem poder para enfrentá-las. Por outro lado, é notório que a mudança de comportamento desses dois sujeitos após o diagnóstico quebra o paradigma de que o masculino e o feminino, como poderes, estão associados ao sexo, ou seja, apenas à natureza. Desse modo, vê-se a influência da cultura, no bojo dessa conduta adotada nesse relacionamento em particular, desconstruindo o mito de gênero como natureza e fortalecendo o entendimento de gênero como cultura e poder.

7.1.7 A família e a doença.

Ademais, ficou também explícito nos depoimentos que quanto mais suporte social, emocional e sexual o sujeito recebe, mais apto estará para enfrentar as situações de estresses e é nesse particular que a família se faz presente. É reforçando ou afrouxando os laços de reciprocidade que as trocas simbólicas ocorrem entre esses dois importantes vínculos, ou seja, o doente e a sua família. Ao responderem sobre o modo como a família se posicionou diante da doença, elas apresentaram os seguintes relatos:

No primeiro momento, eu não tenho nem pai nem mãe né, minhas irmãs todas têm idade, têm seus cuidados, têm sua família, e elas queriam deixar tudo para cuidar de mim, pois achavam que... porque eu sou uma irmã tipo a mãezona, e aí elas diziam prá mim: ah! eu queria que fosse comigo, eu queria que fosse em mim, do que em você. Então no primeiro momento foi terrível pra eles. [...] Olha, a minha família nasceu numa família que não tem demonstrações, não é de muitas demonstrações, e cada um cuida da sua vida. Nós somos sete, mas cada um cuida das suas vida, mas eu entendi que aquilo foi no primeiro momento, foi uma semana, mais ou menos, logo depois eu fiquei sozinha ligavam pra mim, ah, você tá bem,? Tô bem, então não foi uma coisa muito... não é? (Judite).

A família que me adotou, minha mãe faleceu. Vinte e um anos que ela faleceu e meu pai faleceu o ano passado em abril, um pouco antes de eu descobrir o problema do câncer. [...] hoje eu não tenho mais ninguém. [...] o suporte veio dos meus amigos, colegas de trabalho, meu filho, os amigos de meu filho, eu tenho os colegas de... de acompanhamento de trabalhos religiosos, o pessoal da igreja, o pessoal do Centro (Lúcia).

A força principal foi meu filho, e meu marido. [...] E até hoje assim é. A família eu optei por não compartilhar com a família o que aconteceu comigo, porque minha mãe é uma pessoa idosa, hipertensa, não tem uma cultura legal para entender que o câncer hoje não é um fim de vida, como no interior muitas vezes achava ainda. É uma mulher do interior, aquela mulher raçuda, e não teria compreensão para entender o que estava acontecendo comigo. Então eu optei em não falar nada com ela pra que não tivesse um problema maior. [...] Toda a família do meu marido me abraçou, me deu colo, foi o que eu precisei que veio do outro lado. Eram pessoas que tinham condições de me suportar no bom sentido, né. Então isso foi a família que ficou comigo, não foi uma ausência, foi uma opção minha (Joana).

Estava separada. Quando meu filho deu a notícia ao pai ele ficou abalado, né? Pôxa, como foi acontecer isso com sua mãe, rapaz? Que foi isso? E ela como é que tá? Ele foi me visitar, foi me ver. Me deu a maior força. Tudo que eu precisasse ele estava do meu lado pra o que der e vier. [...] Foi um apoio. Porque meu irmão me ajudou no que pode né? Quando eu fiz a cirurgia eu fiquei na casa da minha irmã, ela me acolheu. Minha mãe ficou sentida em ter mais um caso na família, porque já tinha tido duas antes de mim e ela... meu Deus por que que está acontecendo isso com minhas filhas, e comigo não tenho nada até hoje? Meu pai também ficou abalado quando soube que era mais uma filha com esse problema (Célia).

Eu não, eu me tranquei. É como eu estava lhe dizendo, eu me tranquei não falei com ninguém. Eu tinha uma pessoa que morava comigo na época e que não estava aqui no Brasil, e que estava com problema no exterior; eu segurei essa informação, ficou entre eu e o médico, somente até que essa pessoa resolvesse esse problema lá onde ele estava e eu falei com ele. Eu falei por telefone, ele veio, mas a minha família mesmo, pai, mãe irmão só soube depois da biópsia pós-cirúrgica. [...] foi exatamente pelo fato d'eu querer é... é... o melhor pra mim. São pessoas que não têm uma determinada formação e aí iam pensar o pior. [...] Eu me protegi mesmo [...] Exatamente por isso, pra as pessoas não pensarem, ah, ela tá com câncer, ela vai morrer. Eu queria vencer! (Luana).

Tive, mas assim, todo mundo muito reservado. Com muito medo, até mesmo por conta das crianças do que por mim. Aí tá difícil. Talvez tenha me atrapalhado um pouco, porque ficava me perguntando como é que ia ser. Entendeu? Porque eu não via segurança de alguém assumir meus filhos se eu fosse embora (Daniela).

Foi minha irmã. Foi assim é... quando chegou a hora de precisar muito dinheiro, painho fazia de conta que não estava entendendo, sabe, com medo, ele tinha medo da gente não ter dinheiro suficiente. Graças a Deus passei o dinheiro da gente deu, mas eu sentia. [...] Alguns amigos se afastaram, ficaram bem pouco, e os amigos que não se afastaram me deram muita força. E os que se afastaram também afastaram depois, porque aí quem não quis mais aproximação fui eu. [...] Preconceito, medo. As pessoas têm muito medo de câncer. Devido a tanto medo é que o índice de cura não aumenta, as pessoas descobrem que tá, não aumenta não, porque tá aumentando né, mas as pessoas descobrem que tá e escondem de si própria, nem diz aos médicos e fica guardando aquilo... (Vitória).

Ao tentar interpretar esses relatos, constata-se a importância do aspecto social da doença, já que, após a confirmação do diagnóstico de um câncer mamário, essas mulheres ficam expostas a um tratamento mutilante, que requer apoio físico e emocional, acarretando a necessidade de ajuda de outras pessoas. De um modo geral, a família é a eleita para cumprir esse papel.

Penna (2004), ao discorrer sobre a importância da família no apoio a um dos seus membros adoecidos, menciona que essa instância exerce importante papel sobre o curso da doença, podendo interferir, positiva ou negativamente, com as suas ações, na aceitação do tratamento e no modo de enfrentar o sofrimento. Para a autora, por conseguinte, é fundamental compreender a dinâmica familiar inserida dentro do contexto social, histórico, econômico, cultural e moral que cada família movimenta. Considerando essa assertiva, percebe-se o quanto é difícil configurar doença e família dentro de parâmetros estabelecidos. Pertinente parafrasear Balieiro e Cervený (2004), quando mencionam que “ambas estão imersas em uma história antiga, inseridas em culturas e realidades diversas, emaranhadas com outros sistemas

circundantes e, por isso, devem ser pensadas dentro dessa diversidade” (BALIEIRO & CERVANY, 2004, p. 160).

Nos depoimentos acima se pode conferir essa afirmação, já que, ao analisar as respostas dadas a esse questionamento, cada uma das mulheres entrevistadas narraram a sua experiência familiar diante da doença, demonstrando como esse sistema de interação pode lidar de modo diverso e particular, com a moléstia. Observa-se nesses depoimentos que se, por um lado, o apoio familiar foi crucial para enfrentar a doença, por outro, a exemplo de Luana, a solidão foi a escolha feita pela paciente, na crença de que, se assim procedesse, evitaria as energias negativas, advindas da sua família que, segundo ela, poderia ser vítima, já que a doença traz no seu bojo o estigma da morte e, desse modo, a negatividade dos mais próximos poderia abalar a sua fé e a sua esperança.

Sabe-se que a confirmação do câncer ocasiona de imediato um grande impacto no seio da família. Esse impacto pode originar crises não somente na aceitação do diagnóstico, mas também na adaptação à doença, tanto para a pessoa afetada quanto para a família desse sujeito. No seu depoimento, Judite deixa transparecer essa afirmação, ou seja, se no início toda a família ficou abalada, com o passar do tempo um simples telefonema era suficiente para esse grupo se fazer presente na sua dor, isso porque, após o período do choque oriundo da constatação do diagnóstico, instalou-se a acomodação, e cada um seguiu o rumo da sua vida. Lúcia, mesmo a despeito do apoio filial, menciona que encontrou nos amigos, nos colegas de trabalho e no pessoal da sua igreja o suporte de que precisava para lutar contra o seu sofrimento, demonstrando com isso a importância do ambiente social em que o sujeito está inserido. No caso dessa paciente, por ser adotada e órfã de pai e mãe, o sentido de pertencimento a um grupo familiar estava ausente; entretanto, a rede social que a rodeava foi fundamental para ela nesse momento tão vulnerável. Dessa maneira, é relevante nesta pesquisa acentuar que diferentes grupos podem também ter participação efetiva no apoio ao doente, substituindo até mesmo a família nas tomadas de atitudes. Ao compactuar uma relação de confiança e construção de laços fortes, esses grupos também podem possibilitar que o doente interiorize uma melhor aceitação e adaptação à enfermidade. Desse modo, Joana, mesmo diante do abalo emocional acarretado pela doença, decidiu poupar a mãe e não falar sobre o seu câncer, seja por cuidado à saúde, seja pela ignorância desta na interpretação da doença, admitindo ter feito uma escolha pela não participação da sua família consanguínea. Assim, ela explicita que encontrou no marido e na família dele, ou seja, “no

outro lado”, de acordo com o seu próprio discurso, o verdadeiro apoio para ser suportada e também para suportar as suas dores. Célia, ao considerar seu ex-marido como o seu principal apoio, demonstra que a descoberta da doença origina efeitos desgastantes também para as pessoas mais próximas, porquanto a comunicação da moléstia mobiliza essas pessoas a manifestarem comportamentos de não aceitação referentes às doenças graves. No impacto da notícia, as pessoas que convivem com o doente costumam assumir posição de surpresa em relação ao diagnóstico, sendo comum acharem que aquele fato nunca poderia acontecer com os seus entes queridos. A interpretação desse comportamento talvez se explique na crença arraigada de que o câncer é uma doença fatal cujo fato remete a família a se confrontar, muitas vezes, com a ideia da morte pela primeira vez, deparando-se assim com a certeza da finitude e da limitação do ser humano. Daniela, ao falar sobre a sua experiência familiar e o câncer, admite que esse seu grupo de pertencimento talvez tenha mais lhe atrapalhado do que ajudado. Ela faz essa afirmação baseada nas inquirições que lhe foram feitas, a saber: *E agora? Como vai ser?* Para essa mulher, tais formulações serviram para lhe lembrar a todo o momento a severidade da doença e a relação desta com a morte. Por ser mãe de dois filhos especiais, via nesses questionamentos um modo equivocado de a sua família se posicionar diante das suas angústias, já que com essas perguntas a ela insistentemente dirigidas, não via segurança de alguém assumir os seus filhos, em caso do seu passamento. Vitória explicita que o apoio dado pela irmã foi importante para ela, entretanto, em relação ao seu pai, isso não aconteceu, pois a sua preocupação maior foi com os gastos financeiros que o tratamento podia acarretar para a família. Por outro lado, tem consciência de que, apesar de ter perdido muitos amigos por preconceito, em decorrência da doença, os que ficaram ao seu lado mostraram que o apoio e a solidariedade também podem vir das instâncias não familiares.

O que se pode apreender diante desses depoimentos é que a mulher, ao viver a experiência do câncer mamário, necessita de apoio para suportar a doença; contudo, isso não significa que esse suporte seja concretizado necessariamente e apenas pela família consanguínea. Verifica-se, tanto na prática profissional – por intermédio das narrativas das pacientes atendidas nos consultórios médicos –, quanto nos depoimentos acima transcritos, que outras instâncias, que não as familiares, como os amigos, o grupo religioso, os colegas de trabalho etc. estão também inseridas no universo dessas mulheres, apoiando-as e confortando-as nas suas dificuldades. Isso, entretanto, não legitima em classificar as famílias como “boas ou más”, visto que é impossível fazer esse juízo de valor, sendo elas coesas ou não, porquanto estão inseridas nos seus contextos, nas suas histórias e nas suas narrativas.

Desse modo, estudar a família na contemporaneidade significa fazer uma análise diferenciada, diante dos pressupostos de estudiosos que se debruçaram sobre o assunto, em relação aos diversos modos de viver a vida no âmbito familiar, e em particular nesta pesquisa, em viver a experiência do adoecimento grave de um dos seus membros e as consequências advindas dela.

8. A FAMÍLIA

8.1 FAM (ILHA), O PORTO SEGURO E AS “RAÍZES PORTÁTEIS.”²⁴

Desde 1997, o Ministério de Saúde do Brasil admite a família como núcleo básico da abordagem no atendimento à saúde. O trabalho com a família e seu espaço social tem sido objeto de inúmeros estudos, abrangendo várias áreas do conhecimento que demonstram a importância de compreender a família como um dos recursos de apoio para com o seu membro adoecido, apoiando-o não apenas no tratamento médico instituído, mas também buscando confortá-lo durante as suas dores psíquicas e emocionais, levando em conta as incertezas e angústias tão próprias dessa patologia.

Para compreender ou mesmo conceituar as interações entre doença-família, faz-se necessário lançar o olhar para uma percepção mais integral da medicina, que, aliada às diversas áreas do conhecimento, devem se voltar não somente para as mudanças tecnológicas dos últimos séculos, mas também para os novos enfoques psicossociais que permeiam a nossa sociedade tão globalizada no mundo atual. Não existe um caminho único para a resolução dos problemas oriundos da doença, logo, é imprescindível entender como é improdutivo tratar o problema sob uma única ótica, isto é, utilizando uma abordagem única de comportamento.

Com esse entendimento abre-se um espectro muito maior de possibilidades, para que o trabalho de educação e de conscientização seja amplamente compreendido e viabilizado, haja vista que, com as várias discussões em torno desse tema na atualidade, o conceito que determinava “o nada mais a fazer” em relação à doença em si, e ao doente em particular, está ficando cada vez mais defasado, sendo agora substituído pela compreensão da necessidade do empenho da família, dos cuidadores e do Estado no conforto a esse ser fragilizado com a sua realidade.

Resgatam-se, com esse entendimento, a transmissão das tradições e a herança simbólica entre as gerações, possibilitando que a dialética família-sociedade construa um mundo no qual a vida individual e a coletiva se entrelacem, e a ênfase recaia não mais apenas na doença, mas

²⁴ *Raízes portáteis* é uma expressão citada por François de Singly, (2007, p. 176), atribuída a Charles Taylor, quando esse discorre sobre a relação da individualização do sujeito na contemporaneidade.

também na busca de uma existência com significado na qual se exercitem a solidariedade e a compreensão da dor do outro.

Desse modo, percebe-se que no seio da família pode ocorrer o encontro e/ou o desencontro. Quando o membro fragilizado pela doença encontra o suporte, a força e o consolo necessários para o enfrentamento da sua patologia pode haver, de fato, o encontro. Nesse momento se exercitam a solidariedade e a compaixão entre o grupo, porém quando ocorre o contrário, a família pode passar a atuar como um grupo e/ou uma instituição desagregadora, rompendo o pacto de solidariedade ainda tão comum nessa sociedade.

O Ministério de Saúde do Brasil desde 1977 - como foi aqui exposto anteriormente, talvez por conta de situações como essas - já admite a família como núcleo básico da abordagem no atendimento à saúde. Apesar de esse tema não ser objeto do presente estudo, é importante enfatizar que algumas ações integradas foram propostas pelo referido ministério, enfatizando a necessidade de treinamentos em educação permanente, com ênfase na prevenção e na atenção primária, ou seja, na assistência sanitária essencial, entendida como o primeiro nível de atenção em saúde. Esta teria interfaces com setores não médicos, tais como o saneamento básico, transporte, educação, emprego, habitação etc. Conforme Chazan (2004, p. 111), essa atenção primária é centrada na família e na comunidade, e está voltada para a promoção da saúde, de prevenção e tratamento de enfermidade.

Como normalmente o adoecer é sempre vivido em conjunto pelo paciente e pelos seus familiares, nota-se que as famílias têm comportamentos diferentes frente às doenças, a saber: umas são “terapêuticas e outras são iatrogênicas” (ALVES, 2004, p. 247). O autor explica essa afirmação dizendo que as primeiras unem-se ao tratamento, são solidárias e buscam sempre meios e soluções para as dificuldades, enquanto as segundas atritam-se, inclusive com a equipe de saúde, estão sempre cobrando sem oferecer nenhuma colaboração e até transferem agressivamente suas culpas, suas responsabilidades.

Percebe-se que os diferentes modos como a família se comporta, ao se confrontar com doenças graves de um dos seus membros, podem levar a situações de união ou de desgaste, como já foi mencionado anteriormente, acarretando respectivamente a coesão ou a ruptura dessas relações. No caso da união, em geral a família sai mais fortalecida com a experiência vivida; em contrapartida, quando no desgaste, é comum o esfacelamento das relações, podendo levar a inimizades dentro do âmbito familiar.

Por conseguinte, diante de uma enfermidade grave, as reações são variáveis nos diversos tipos de família. A começar pela percepção da doença pelos seus diferentes membros, já que as crenças, as fantasias e as verdades de cada um deles podem ser traduzidas não somente no modo de enfrentar a doença, mas também nas dificuldades em conviver com a real condição do seu ente adoecido.

Ao apoiar o seu membro acometido pela doença, a família, na grande maioria das vezes, colabora para que este se sinta motivado a aderir ao tratamento prescrito, a exemplo das cirurgias, amputações, quimioterapias etc. Por outro lado, ela pode também obstaculizar o processo, não se empenhando para que o paciente siga as instruções prescritas pelos cuidadores, ou mesmo não sendo solidária e negligenciando estas situações: esquecendo por comodismo ou desinteresse a data agendada para as consultas, ou mesmo por não acreditar no tratamento prescrito pelo médico e/ou pelos outros profissionais de saúde; na recusa do acompanhamento do doente à unidade hospitalar para o tratamento; ou, ainda, entrando em conflitos com a equipe de saúde, levando o doente a uma “alta precoce”, com sérias consequências para a sua saúde. Segundo Melo Filho (2004, p.48, cap.2),

O modus faciendi do desequilíbrio familiar é função de várias influências, tais como a herança psicogenética familiar – constituída pela soma dos acontecimentos que marcaram a história daquela família, as ações culturais e socioeconômicas às quais está submetida, e o potencial morbígeno heredo constitucional que traz em seu bojo (MELLO FILHO, 2004, p.48, cap. 2).

Diante desses fatos, constata-se o quanto é complexo falar de uma forma única, genérica sobre família no contexto das doenças graves como, por exemplo, o câncer. Isso porque do mesmo modo que existem diferentes formas de configurações familiares, igualmente existem desiguais tipos de cânceres, assim como fases diferenciadas da mesma enfermidade.

De acordo com Penna (2004, p. 381), existem outras formas de se compreender as famílias de pacientes com câncer, “que é estudar os parâmetros que diferenciam as que melhor se ajustam e lidam com a doença daquelas que apresentam maior incidência de reações e adaptações”. Para a autora, esses parâmetros estão relacionados, principalmente, “à coesão, adaptação, a comunicação, e à capacidade de gerenciamento de conflitos (SATIR, 1980; MINUCHIN, 1982; EPSTEIN e OLSON, 1983)”. Considerando a abordagem dos autores acima citados, as famílias coesas têm mais capacidade de proporcionar um apoio efetivo a seu membro adoecido. Elas suportam melhor as emoções negativas, buscam meios de se adaptarem às situações de crise e, normalmente, não se fragmentam nas adversidades.

Penna (2004) admite que mesmo nas famílias com altos índices de ansiedade, de sintomas depressivos e, até mesmo, de conflitos moderados, elas se mantêm unidas nas adversidades, comumente se comportam positivamente em relação ao doente, apoiando-o e mantendo bons índices de coesão e de adaptação, sendo capazes de resolver esses problemas por intermédio de uma comunicação aberta, com tolerância e respeito às diferenças individuais

Por outro lado, ainda de acordo com essa autora, nas famílias com baixa capacidade de resolução de conflitos, nas quais permeiam altos sinais de hostilidades, discordâncias e competições, o doente normalmente é prejudicado nos seus sentimentos, podendo se sentir um peso para o seu grupo familiar, porquanto quando os conflitos não são discutidos francamente podem permanecer sentimentos ambíguos, que vão desde a desconfiança até as rupturas insuperáveis, e estas podem perdurar até mesmo após uma eventual morte do familiar adoecido.

Pode-se inferir, então, que a comunicação sem barreiras é importante ferramenta para a redução dos conflitos que se afloram durante o processo de doença no âmbito familiar, já que ela pode ser um meio para a compreensão, possibilitando a união e, conseqüentemente, o apoio mútuo entre os membros desse grupo.

Um aspecto de grande relevância nas doenças graves é o estresse acarretado pelas mudanças dos hábitos no cotidiano familiar. Tais problemas ocorrem, principalmente, na fase crônica da moléstia, pois é nesse período que a família, de fato, toma consciência da necessidade de adotar novas condutas para fazer frente às inúmeras dificuldades oriundas e próprias da patologia em questão. Essas condutas implicam no cuidado com o dia-a-dia do doente, na necessidade de abrir mão da rotina dos seus membros, na convivência com pessoas estranhas ao seu grupo (isso quando há necessidade de se contratar um cuidador profissional), na sobrecarga financeira etc.

A propósito dessas afirmações, os vários estudos sobre doença e família (MELLO FILHO, BURD, 2004; SIMONTON, 1990; KOVÁCS, 2008) mostram que o comportamento do grupo se diferencia, a depender da fase da doença, haja vista que se, na fase crônica, como foi mencionado anteriormente, as maiores dificuldades recaem na forma de adaptação familiar às mudanças na rotina, no agravar da doença, com a consciência da proximidade da morte do seu membro adoecido, surgem outras questões importantes no âmbito familiar, a saber: a revolta com a equipe de saúde, culpando-a, muitas vezes, pelo tratamento considerado

inadequado e ineficiente; a descrença com a religião; a sensação de injustiça; e a comunicação sem clareza. Todas essas questões podem se traduzir em formas defensivas para lidar com a sensação da perda iminente.

Diante do exposto, percebe-se que a dinâmica familiar é complexa, já que cada membro desse grupo, a depender das suas expectativas, dos seus sentimentos, da sua disponibilidade, irá reagir de uma forma própria, singular, considerando não somente a sua personalidade, a sua capacidade de enfrentar as dificuldades, mas também o tipo de relação que mantém com o indivíduo doente. Logo, essa dinâmica está na dependência do modo de envolvimento emocional de cada membro da família, que poderá acarretar um maior ou menor grau de estresse a ser vivido pelo grupo.

São variadas as fases da doença. Percebe-se que, na fase inicial, o impacto vivido pela família com o diagnóstico pode acarretar sensações aflitivas, muitas vezes, em maiores proporções nos seus membros do que no próprio doente. São comuns nesses momentos as divergências de opiniões entre os familiares, como a escolha do médico ou da equipe de saúde que cuidará do (a) doente, do tratamento a ser adotado e, até mesmo, sobre o tipo de informação a ser transmitida ao seu membro adoecido. Em relação a este último item, é fato constante a família se debater entre o “falar toda a verdade” ou esconder informações relevantes para o sujeito enfermo, com o objetivo de poupá-lo sobre a sua verdadeira situação.

Iniciam-se, com esse procedimento, o medo de falar sobre a doença – tanto para o doente quanto para a sociedade, ou seja, omite-se falar da dor, da realidade da situação vivida – e o medo da proximidade temporal da morte do ente querido – o que nem sempre acontece necessariamente –, já que, devido ao estigma atribuído a essa condição, até mesmo a pronúncia do vocábulo “câncer” torna-se proibitiva com o medo de este ser também contagioso.

Nota-se, que mesmo nos dias atuais, ainda existem muitas famílias que não permitem que o seu ente adoecido saiba a sua verdadeira situação, ou seja, omite à (ao) doente o seu real diagnóstico, principalmente se esse diagnóstico for à confirmação de um tumor maligno. Na grande maioria das vezes, a razão dessa omissão é no intuito de poupá-la (o) desse sofrimento, admitindo que, ao saber da sua real condição de saúde, possa entrar em um estado de estresse tal, que a (o) levaria a um agravamento da doença. Este é um comportamento que acontece muitas vezes no curso das doenças graves e que se exacerba com a eminência da morte do ente querido.

De acordo com Penna (2004) esse comportamento pode estar pautado na dificuldade dos familiares em lidar com os seus próprios medos e emoções. A autora comenta um fato corriqueiramente presenciado por todos nós, que é quando o médico termina a visita à (ao) paciente, os familiares, junto com o profissional saem para o corredor, onde conversam em voz baixa, voltando em seguida para o lado da (o) doente com um sorriso no rosto e falsas palavras. Nesse contexto, a (o) doente, na grande maioria das vezes, nada pergunta, mas normalmente intui que está apenas sendo informada (o) de uma verdade parcial com respeito à sua enfermidade. Desse modo, tanto o ser adoecido quanto os seus familiares, ao viver uma situação irreal, podem isolar-se nas suas dúvidas, nos seus medos, criando com esse comportamento uma situação de cisão e isolamento, que é prejudicial a ambas as partes (PENNA, 2004, p. 382).

Exemplos com relação a essa falta de comunicação entre a família e o seu ente enfermo são muitos, cada um deles com as suas características próprias e suas diversas nuances. No ofício da medicina, o profissional convive com vários fatos similares a essas situações descritas por Penna (2004) como, por exemplo, o de um paciente do sexo masculino que foi acometido por um câncer da mama, descoberto e diagnosticado em um estágio avançado, inclusive sem possibilidade cirúrgica, que durante todo o curso da doença omitiu dos seus familiares mais próximos (esposa e filhos), a sua verdadeira condição física, impedindo-os até mesmo que eles o acompanhassem às consultas periódicas com o seu oncologista, evitando que eles viessem, a saber, da gravidade da sua enfermidade, no intuito de poupá-los do sofrimento.

Por outro lado, existem pacientes que querem saber toda a verdade sobre a sua enfermidade, e a família compartilha esse desejo com o seu doente, vivendo em união os sofrimentos, as dúvidas e até mesmo as decisões sobre a conduta terapêutica adotada pela equipe de saúde responsável pelo acompanhamento da patologia. Essa é uma situação complicada a ser enfrentada pelo núcleo familiar.

Percebe-se, diante do exposto, que diante de uma doença grave, as famílias se defrontam com inúmeras dificuldades que vão desde as mudanças abruptas nos seus hábitos, envolvendo sentimentos, emoções, redefinições de papéis e rotinas, até as questões financeiras, que muitas vezes são difíceis de serem administradas pelo grupo em questão.

Muitos autores que lidam com o tema família e doença (PENNA, 2004; CHAZAN, 2004; etc.) admitem que a elaboração de um trabalho terapêutico que envolva o grupo familiar pode

ser útil no sentido de ajudar os membros dessa família em dificuldades a lidar melhor com o contexto ora vivido, no intuito de entenderem a importância de inseri-lo, se possível, no seu cotidiano, possibilitando, com esse entendimento, aceitarem melhor essas limitações decorrentes e impostas pela enfermidade. Essas limitações, porém, não se referem apenas às mudanças permanentes ou transitórias que ocorrem durante todo o percurso da doença, como por exemplo, as experiências vividas no dia-a-dia, aqui já mencionadas, mas devem envolver também a relação com a equipe de saúde responsável pela (o) paciente, porque é de igual importância que esta caminhe em união com o grupo familiar visando, desse modo, ao desenvolvimento de estratégias de resolução dos muitos problemas que surgem continuamente durante todo o processo da enfermidade.

Este trabalho, contudo, deve se movimentar no sentido de possibilitar a coesão familiar entre sexos e gerações, no sentido de que todos os membros da família envolvida nesse processo entendam a importância de serem flexíveis em suas ações e desejos, pois somente desse modo o infortúnio oriundo da doença pode ser vivido de uma forma menos traumática e, se possível, mais amena. Entretanto, para que haja essa coesão é necessário que a família crie um sentido para o momento ora vivido, já que, provavelmente, desse modo, encontrará forças para apoiar seu ente querido, ao tempo em que poderá também apoiar-se mutuamente.

8.2 A FAMÍLIA COMO CONCEITO E COMO EXPERIÊNCIA DE VIDA PRIVADA.

Conforme Petrini, Menezes e Moreira (2008, p. 9), no Brasil, por vários anos a família foi considerada fora de foco, não somente na visão acadêmica, mas também na científica, cujo silêncio foi entendido sob o viés da compreensão de uma provável extinção desse grupo e/ou dessa instituição, assim denominada por muitos autores. Constata-se, entretanto, que na atualidade esse tema vem sendo objeto de estudos para diversas áreas do conhecimento, não somente no Brasil, mas também em outros tantos países. A família, no século atual é, portanto, um motivo de preocupação para os estudiosos do assunto, que procuram entendê-la sob o ponto de vista funcional e, principalmente, nas suas novas configurações, que se traduzem em novas formas de vinculações, por conseguinte, em novas e diversificadas maneiras de convivência.

De acordo com Donati (2008), “os limites da família não devem ser entendidos como distinções (ou barreiras) de ordem biológica, física, ou em geral, material, mas como modalidades culturais, para considerar as relações sociais esperadas como estáveis entre sexos e gerações, às quais podem se acrescentar relações de parentescos e/ou de serviço relativas às funções que são inerentes as primeiras” (DONATI, 2008). Entretanto, o autor faz uma ressalva, afirmando que atualmente, nas Ciências Sociais, esse olhar vem sendo algumas vezes substituído por uma nova compreensão ou perspectiva, que é o construcionismo epistemológico. Neste, a ciência não pode definir o que é a família, mas somente pode tentar responder à pergunta: “como é possível a família”? Essa pergunta se sustenta no sentido de definir esse grupo, por intermédio dos modos pelos quais é determinada em cada sociedade individual e em relação com o momento histórico particular (DONATI, 2008, p. 50- 51). Segundo o autor, a definição de família continua sendo um “quebra cabeça”, mas esse termo é usado para designar uma infinidade de formas sociais primárias com estruturas relacionais diversificadas e com limites que variam em relação às diversas culturas. Nessa compreensão, é necessário se adotar uma visão propriamente relacional da família, visão esta que admite ser definida como “lugar - espaço (a casa), célula da sociedade (por analogia orgânica com o organismo biológico), modelo (padrão simbólico), relação social (isto é, como ação recíproca que implica intersubjetividade e conexões estruturais entre sujeitos).” Esse modelo, assim descrito, vai sendo calcado nas diversas articulações da sociedade, à medida que ela se diferencia e se transforma. Para isso, porém, é necessário o afastamento de analogias espaciais e biológicas, e que se possa assumir um ponto de vista relacional no entendimento do conceito de família. (DONATI, 1986; BELARDINELLI, 1996; DONATI & DI NICOLA, 2002).

Ao falar sobre a família na atualidade, o autor enfatiza a importância de compreender o deslocamento contínuo desse grupo entre o público e o privado com relação à dinâmica familiar, cuja transição ocorre não somente entre os cônjuges, mas também entre as gerações (DONATI, 2008, p. 60). Assim, se por um lado a família “privatiza-se”, tranca-se em seu mundo particular, vivendo uma vida relativamente fechada com relação ao mundo externo, por outro lado ela torna-se pública, ou seja, se transforma em sujeito de interesses coletivos e de preocupações públicas. São processos simultâneos, mas, segundo o autor, paradoxais e aparentemente contraditórios, já que, de um lado, a sociedade obriga a família a se fechar no seu casulo, no seu mundo particular, mas em contrapartida essa mesma sociedade atribui a ela uma série de obrigações e responsabilidades nos âmbitos públicos e coletivos. É um

processo complexo, e, se não for estabelecido o limite adequado entre as duas instâncias, pode acarretar sérios problemas psicológicos, sociais e culturais, para o grupo em questão.

Ferry (2008, p. 25-26), ao discorrer sobre a família, afirma que o século XX foi o século da “desconstrução”, pois nesse período é que os valores burgueses foram contestados. Nesse percurso de desconstrução, dois fenômenos emergiram com tal força que qualquer política vigente terá que partir deles “para ter ou voltar a ter sentido”. São eles: a desapropriação democrática imposta pela globalização e o advento da vida privada. Esta última, ainda segundo o autor, mostrou como a história da família moderna e do amor romântico levou a uma sacralização, de tal forma que nunca tinha sido presenciado esse fato nos séculos passados, vindo à tona, conseqüentemente, o fenômeno da intimidade. Portanto, na visão de Ferry, não estamos vivendo na atualidade apenas o advento da globalização liberal, mas presenciamos também o nascimento da família moderna. E mesmo a despeito de todo o processo globalizador, que parece de certa forma, pautar o modo de vida da população mundial, surgem novas formas de comportamentos os quais estão relacionadas com a intimidade. Com referência a esse fato, o autor se expressa do seguinte modo:

Libertando dimensões até pouco tempo ainda ausentes ou desprestigiadas nas principais produções da alta cultura – o sexo, os afetos, o irracional, o absurdo, o impulsivo, o incoerente, o violento... -, a desconstrução em todas as direções deu a esse culto do íntimo, que é outra faceta do liberalismo, seu certificado de nobreza. (FERRY, 2008, p. 28).

Ferry (2008) afirma, ao advogar a mudança radical na atualidade nas relações entre política e vida privada (e mesmo a despeito das inúmeras críticas feitas à família moderna, com relação principalmente aos novos vínculos presentes nos dias atuais), que os historiadores têm nos mostrado que o único laço social que se aprofundou nos últimos dois séculos diz respeito ao que une as gerações no âmbito familiar. Com essa visão ele admite que no seio familiar ainda são mantidas e aprofundadas as formas de solidariedade, já que no restante da sociedade predominam as competições e as concorrências (FERRY, 2008, p. 74).

Conforme o autor, esse fato ocasionou uma reviravolta na relação público/privado, nas últimas décadas, e isso se converteu em um fenômeno histórico, porquanto, mesmo sem perceber, mas progressivamente, a família deixa de atuar a serviço da política, nas guerras, por exemplo, para atuar a serviço de si própria. Ilustra essa assertiva, mostrando como têm sido frequentes os temas abordados em relação à educação, à saúde, à segurança, à habitação, os quais por um lado são questões políticas, coletivas, mas, por outro lado emergiram da

intimidade, ou melhor, da necessidade de contemplar esse grupo nas suas reivindicações sociais e afetivas (FERRY, 2008 p. 75).

Sobre essa desconstrução, o autor enfatiza ainda que “é preciso, às vezes, resistir, proteger certos valores, até mesmo certas tradições que valham à pena, bem como também, ser capaz de perceber o novo sob o antigo.” (FERRY, 2008, p. 28). Ele reforça esse pensamento, afirmando que, para entender esta ideia, é preciso dimensionar os resultados de um século de desconstrução, isto é, os efeitos desse fato sobre as erosões dos valores tradicionais, assim como é necessário analisar os novos princípios emergentes da contemporaneidade. (FERRY, 2008, p. 28). Ele se apropria da filosofia nietzschiana para fundamentar esse seu posicionamento, ao afirmar que Nietzsche foi o primeiro filósofo a criticar e/ou aniquilar a noção de ideal enquanto tal e, sem querer, preparou os espíritos para o nascimento dos principais efeitos intelectuais e morais da globalização. Entretanto, frisa o autor, o que interessava para esse filósofo era, sobretudo, a ideia do pensador como um observador imparcial, comprometido apenas com a verdade, já que somente desse modo o homem pode de fato analisar tais valores sem compromisso sem crenças preconcebidas ou ideias previamente adotadas como princípios.

9. CONJUGALIDADE E MASTECTOMIA

Aprendi com as primaveras a me deixar cortar para poder voltar inteira (Cecília Meireles).

9.1 APONTE O CAMINHO OU A PONTE E O CAMINHO...

Como foi mencionado anteriormente neste trabalho, a ginecologia e a psicoterapia como especialidades promovem a oportunidade de se realizar uma abordagem mais intimista com as mulheres. Neste acompanhamento médico, percebe-se muitas vezes – em conversas pautadas numa confiança ímpar –, as transformações por que passam essas mulheres e os seus parceiros após o câncer de mama.

De um modo geral, homens e mulheres nos tempos atuais buscam um relacionamento de troca, de desejos e ideias entrelaçadas, nas quais não estejam presentes a tirania e o uso do poder, ainda tão freqüentes em muitas relações. As mulheres querem exercitar a sua criatividade sem medos ou repressões, na expectativa de que esse novo feminino surja não como uma ameaça para o masculino, mas que junto a este possam motivar a criação de novos valores, de novos comportamentos.

Em relação ao feminino, grande parte dessas mulheres recusa a ideia de submissão ao macho e almeja encontrar como par um homem sensível, interessado em uma relação de troca, de cumplicidade, de ajuda mútua, de forma que as suas descobertas sejam vividas e sentidas a dois, sem guerra de sexo, sem papéis fixos, com harmonia; enfim, um relacionamento sem disputas desenfreadas, no qual a dependência e a independência se dêem as mãos e convivam em alternância, de modo que a relação cresça baseada na verdade e na admiração mútua.

Esse modelo, como ideal para uma convivência a dois, pode ser traduzido pelo depoimento de uma paciente atendida no consultório da pesquisadora, no qual ela mencionava que: “sou casada há trinta anos e ainda olho meu marido com admiração, ele tem me dado todo apoio, toda força nesse momento difícil do câncer, e isso é “amor”, concluía enfatizando o comportamento do parceiro.

Com essa nova compreensão, passam a ver o sexo oposto com mais sensibilidade e atenção.

Por um lado, o masculino massacrado pelo papel simbólico do “herói”, que sempre lhe foi outorgado e exigido por quase toda a história da humanidade – papel, que muitas vezes é custoso desempenhar –, ou seja, o homem triturado pelo deveres de ser firme, forte, macho, de não recusar as conquistas femininas e de não fraquejar diante das adversidades da vida; por outro, coube historicamente à mulher a submissão e a aceitação das condições impostas.

Essas transformações de sentimento que na contemporaneidade estão sendo delineadas por ambos os sexos – apesar de persistirem ainda inúmeras idiossincrasias nos relacionamentos conjugais, haja vista as estatísticas alarmantes da violência no âmbito doméstico – fazem com que os parceiros passem a agir com mais desenvoltura e sabedoria, tornando as suas vidas mais leves e prazerosas, mais fáceis de serem vividas a dois. Isso porque, ao tomarem consciência de que o grande passo está na união, no respeito, na compreensão da importância do exercício da alteridade, na individualidade compartilhada, sentem a importância do nascer de um novo olhar em relação a esse universo.

Eis os grandes desafios e, ao mesmo tempo, as grandes conquistas! Que ironia! Masculino e Feminino quase sempre desejam as mesmas coisas e, por não perceberem isso, não sabem viver essa descoberta. Não conseguem realizar o encontro tão desejado, e o desencontro os separa de uma vida harmoniosa, em que mesclar os prazeres do corpo e da alma deveria ser o objetivo principal dessa união.

O que separa o masculino do feminino? Convencionou-se erroneamente pensar que o sentimento é feminino e a razão masculina. De algumas diferenças, não há como fugir, é claro. Contudo, é importante ressaltar que, em se tratando de uma polaridade, o caminho entre um extremo e outro não deve ser pensado em termos de opções excludentes, ou seja, nesta variante encontra-se uma vasta gama de possibilidades de expressão, compreensão e comunicação. Em sua abordagem sobre o tema, Nin (1986, p. 28) afirma:

A vida afetiva do homem e da mulher é convergente. Entre os homens e mulheres há semelhanças e não contrastes. Quando um homem passa a admitir sua sensibilidade ele se aproxima da mulher. Quando os homens “aceitam” esse seu lado sensível eles ganham mais vida.

Sabe-se que todo médico tem um limite para o seu campo de ação. Não se deve invadir, não se pode ultrapassar. Não é justo pôr somente à prova as individualidades distintas; é

importante ajudar o casal a enxergar o verdadeiro sentido da união. E isso não é fácil, já que a formação acadêmica do médico não prioriza as emoções. É necessário, para isso, que esse (a) profissional esteja atento (a) aos seus sentimentos, à sua alma, porquanto, somente desse modo pode-se evitar em confundir as patologias físicas, com as “dores da alma”.

Conforme o pensamento de Mauss (2003), as relações humanas não estão pautadas apenas sobre o valor venal que as coisas possuem, elas carregam um valor sentimental, visto que é por intermédio desse valor que a lógica do “doar-receber-donar” se processa, e no lugar das relações mercantilizadas surge a vinculação entre as pessoas, traduzidas em trocas simbólicas. Prosseguindo com suas ideias, Mauss (2003) acredita que, apesar do aumento do capitalismo e da mercantilização, é possível a convivência social se basear na reciprocidade, na troca e menciona que “uma parte considerável de nossa moral e de nossa própria vida permanece estacionada nessa mesma atmosfera em que dádiva, obrigação e liberdade se misturam. Felizmente, nem tudo ainda é classificado exclusivamente em termos de compra e venda” (MAUSS, 2003, p. 294).

Com esse entendimento, o autor explicita que a dádiva gera uma obrigação, ou seja, uma dívida moral que une o receptor ao doador. Ao analisar o *Kula*, uma espécie de comércio intertribal que se estende por toda a Melanésia, o autor esclarece que esse é um tipo de comércio nobre, já que as trocas não têm a função de quitar dívidas, adquirindo um caráter simbólico, porquanto ela é exercida de uma maneira desinteressada, visando, sobretudo, estabelecer os laços sociais e, sendo assim, essas trocas são diferenciadas das simples trocas econômicas de mercadorias.

De um modo diferente, mas remetendo ao pensamento de Mauss (2003), Espinheira (2008) explicita que a convivência é o ponto mais enfático das possibilidades de vida social, indo mais além quando afirma:

(...) Uma sociedade é formada por pessoas, por indivíduos que agem em dois planos complexos, o da individualidade, do EU, e o deste eu submetido ao interesse coletivo, em que o Nós subordina a individualidade do Eu. A diversidade social do Eu é inquestionável, assim como a padronização do Nós para a preservação dos interesses mais amplos do que se poderia denominar de social. (...) A ação do indivíduo nunca é absolutamente fora do contexto em que ele se insere ou é inserido pelos condicionamentos a que se submete. (...) Assim, sem perder a noção de individualidade do individualismo, sem, portanto, tudo se submeter a uma ordem social determinista, a sociologia de proximidade e de intervenção reconhece que há um a priori idealizado como ideal de convivência a ser obtido a partir da ação de intervenção (ESPINHEIRA, 2008, p. 52-53).

Constata-se, durante todo o percurso desta pesquisa, que as limitações advindas da doença afetam sobremaneira a família, e esta, ao sair da sua rotina e ao se defrontar com um cotidiano cheio de obstáculos impostos pela doença, sente-se compelida a se adaptar a essa nova realidade, lançando mão de variados recursos de enfrentamento, como foi visto em capítulo anterior. Portanto, a enfermidade abala os vínculos familiares, e nesse percurso é comum que a conjugalidade mude o seu perfil, reestruturando ou desestruturando a aliança entre o casal.

Sabe-se que após a cirurgia a retomada da vida conjugal e sexual passa por um processo de adaptação. Se, por um lado, para a mulher é difícil e constrangedor expor o seu corpo mutilado, por outro, para o marido também é igualmente difícil ser o ator coadjuvante daquela condição. E em que o “Dom e a Dádiva”, de Mauss (2003), e a sociologia da aproximação de Espinheira (2008) podem ajudar diante de uma doença que, comumente, vem carregada de negatividades, causando muitas vezes conflitos irreconciliáveis que possibilitam a quebra dos compromissos de partilha assumidos na relação conjugal?

Talvez entendendo o verdadeiro valor do exercício das trocas simbólicas do “Dom e da Dádiva” – propostos por Mauss (2003) – possam esses pares de opostos chegar à aproximação descrita por Espinheira (2008), originando, desse modo, a partilha de uma vida em comum, na qual as adversidades e os infortúnios advindos de tal patologia possam ser enfrentados com base no amor e no cuidado com o próximo.

De acordo com Mauss (2003), o “Dom e a Dádiva” se opõem não somente ao sistema mecanicista e determinista, mas também à lógica, muitas vezes perversa, da cultura. Eles se movimentam por entre a solidariedade e a reciprocidade, são os bens relacionais tão apregoados por Donati (2008). Desse modo, é no exercício do *habitus* que se vai construindo paulatinamente o Capital Social Familiar, ou seja, aquilo que, na contemporaneidade, é considerado o patrimônio que sustenta as relações familiares, e que deve estar calcado na cooperação mútua e, sobretudo, na confiança entre as partes.

Diante das mudanças tão comprometedoras em várias instâncias da conjugalidade, advindas do câncer da mama feminina – muitas delas já mencionadas em capítulos anteriores –, é comum que ao mesmo tempo em que família se adapte também resista a elas; entretanto, seguindo as ideias de Donati (2008), é imprescindível que se reorganize, pois somente desse modo, ela (a família) poderá entender e enfrentar as mudanças próprias do dinamismo desse cancro. Torna-se necessário, diante de tantas evidências, de tantos fatos vividos nos

consultórios médicos, que se valore cada vez mais a união da Psicologia com a Medicina, com o objetivo de ajudar a esses pares de opostos, nesse momento de transição. A partir dessa compreensão, muito dos profissionais que escolheram a ginecologia como especialidade têm buscado algo mais que a simples discussão das diferenças entre masculino e feminino, baseadas apenas no biológico. Insatisfeitos com as respostas, muitas vezes cartesianas demais para serem entendidas, os médicos sentem a necessidade de encontrar uma ponte, um caminho que una esse lado de formação médica ao desejo de entender um pouco mais da alma desses dois gêneros. Compreende-se, a partir daí, o verdadeiro valor da Psicoginecologia, e esta passa a ser fundamental para o bom desenvolvimento do trabalho a ser realizado, particularmente no que tange ao objeto desta pesquisa.

Segundo Jung (2000), esse é o exercício do confronto entre o ego e o inconsciente, promovendo a aproximação dos opostos, o que resultará no aparecimento de um terceiro elemento, que é a função transcendente. A psicologia analítica, portanto, foi a ponte e o caminho utilizados no trabalho com essas pacientes e seus parceiros. Na visão do seu criador, o médico e psiquiatra Carl Gustav Jung, o masculino e o feminino dentro do entendimento dos arquétipos – ou imagens primordiais – influenciam o comportamento dos seres humanos. Sobre os arquétipos, Jung (2000, p.35) assim os define:

Os arquétipos são sistemas de prontidão que são ao mesmo tempo imagens e emoções. São hereditários como a estrutura do cérebro. Na verdade são aspectos psíquicos do cérebro. Constituem, por um lado, um preconceito instintivo muito forte e, por outro lado, são os mais eficientes auxiliares das adaptações instintivas. Propriamente falando são a parte ctônica da psique – se assim podemos falar – aquela parte através da qual a psique está vinculada à natureza, ou pelo menos em que seus vínculos com a terra e o mundo aparecem claramente. É nestes arquétipos ou imagens primordiais que a influência da terra e de suas leis sobre a psique se manifesta com maior nitidez.

A psicoterapia tem feito o seu trabalho nesse sentido, o de promover o exercício de como olhar e sentir o semelhante, entendendo muitas vezes na dessemelhança o ponto de partida para novos comportamentos. O médico, ao agir como um terapeuta, um estrategista, um condutor, um parceiro do processo de transformação, procura criar imagens que possam ajudar a enfrentar os obstáculos que se interpõem entre esses pares, quebrando barreiras e preconceitos tão arraigados desde os primórdios da humanidade. Os valores e as representações com relação ao corpo feminino sempre estiveram relacionados ao pecado ou à beleza; são valores profundos, arquetípicos, e por isso são comuns à humanidade. Para Foucault (2009), os modelos corporais mudam de acordo com a época e com a cultura, e

essas duas instâncias moldam os padrões de comportamento de uma sociedade. Desse modo, o corpo também se submete ao poder que a ele é imposto.

Hillmann (1991, p.33) diz que “a condição regressiva que ninguém deseja, pode, na psicoterapia, ser aceita e até estimulada”. Do mesmo modo, Pedraza (2002, p. 44) relata que em certa ocasião alguém perguntou a Jung sobre a terapia do eletrochoque, e este respondeu que pessoalmente não havia tido a necessidade de empregá-la, porque descobrira que o choque provocado por uma emoção produzia melhores efeitos. Com essa resposta, Jung pontuou a verdadeira força da emoção na vida do indivíduo e no processo terapêutico. É necessário valorar a emoção, o sentimento. O processo terapêutico não prioriza o processo intelectual. Ele faz reviver experiências muitas vezes esquecidas, e é também a oportunidade de “refazer”, através da emoção, alguns fatos, os quais não haviam sido refletidos e/ou valorados antes.

Por outro lado, Sartre (2009) concebe a emoção como “uma transformação do mundo”, e vai mais além nas suas reflexões:

Quando os caminhos traçados se tornam muito difíceis ou quando não vemos caminho algum, não podemos mais permanecer num mundo tão urgente e tão difícil. Todos os caminhos estão barrados, no entanto é preciso agir. Então tentamos mudar o mundo, isto é vivê-lo como se as relações das coisas com suas potencialidades não estivessem reguladas por processos deterministas, mas pela magia [...] Entendamos bem que não se trata de um jogo: estamos acuados e nos lançamos nessa nova atitude com toda a força de que dispomos. Entendamos também que essa tentativa não é consciente enquanto tal, pois então seria o objeto de uma reflexão. Ela é antes de tudo a captura de relações novas e de exigências novas (SARTRE, 2009, p.63 -64).

Para o autor, entretanto, ao viver uma emoção, vivem-se sentimentos ambivalentes; eles podem ser traduzidos em sentimentos sombrios, terríveis, cruéis, mas também em sentimentos alegres, prazerosos. Para Sartre (2009), nesse mundo de emoções, a relação das coisas com a consciência é sempre e exclusivamente mágica, e afirma que “o que é constitutivo na emoção é que ela capta no objeto algo que a excede infinitamente” (SARTRE 2009, p. 81). Essa assertiva está presente em algumas das respostas das nossas entrevistadas, a saber:

[...] E mudou porque meu marido foi um grande companheiro nesse sentido, me apoiar e me mostrar que não era por aí, que não era a mutilação, que não era casamento ele se posicionou de forma que me ajudou muito a superar inicialmente o problema, por mais difícil que parecesse, mas ele me mostrou pra mim que ele não ia deixar de gostar de mim por causa do peito, né? Que o importante era ficar bem, era criar nosso filho juntos, e isso não abalou, porque eu pensava que fosse abalar. Porque no início eu fiquei assim né,

acabou! Mas, ao contrário, eu acho que fortaleceu mais, porque é nessa hora que você vê realmente a companhia que estar do seu lado, né, foi muito importante pra mim (Joana).

Meu marido foi assim... Foi o ponto x. Ele nunca me desanimou ele fazia de conta que nada estava passando, Era ali, totalmente normal [...] No fim de semana meu marido saía para tomar cerveja, e eu não podia tomar cerveja ia né, só sentar na mesa, mas eu não ficava em casa. A gente viajava, eu não podia tomar cerveja, mas eu ia, não tinha vergonha de estar com ele. Aqui em Salvador eu andava sem lenço, com a cabeça pelada, porque lá em Iacú eu não podia porque o povo saía correndo. (Vitória).

Eu só caí na real quando realmente eu me olhei no espelho e vi a cicatriz. Foi um choque, sim meu Deus! Foi um choque! Comecei a como é me esconder do meu marido, eu me escondia dele porque era uma cicatriz muito feia, e pensei: meu Deus, e agora? Daqui pra frente como é que vai ser? [...] Assim, eu passei semana pra contar pra ele o problema, mas quando a gente sentou pra conversar ele disse que ia ficar comigo até o final. E assim o nosso casamento que tava na época por um fio foi pra frente com o tempo (Daniela).

Joana, no seu depoimento, demonstra como é difícil a adaptação a uma condição corporal tão devastadora. Se inicialmente o sentimento de inadequação corporal fez com que ela pensasse que não seria mais amada por seu companheiro, percebeu mais tarde que aquilo não era motivo suficiente para abalar a sua relação conjugal. Desse modo, a emoção que viveu com a descoberta do câncer, os efeitos advindos da enfermidade, como a cirurgia mutiladora, a perda do cabelo em consequência da medicação quimioterápica, o sentimento de estar desfigurada e de não ser mais mulher, por causa da extirpação do seu peito – parafraseando Sartre (2009) -, “excedeu infinitamente” ao pacto de confiança que havia firmado na conjugalidade. Vitória conta como foi difícil enfrentar o preconceito dos habitantes da sua cidade. Menciona que em sua pequena cidade usava o lenço como artefato para encobrir a cabeça desnuda, pois as pessoas corriam quando a viam. Explicita que, quando estava em Salvador, não tinha vergonha e abria mão desse artefato, sentindo-se livre dos preconceitos, mais visíveis na sua cidade natal. Sobre a sua vida conjugal após o câncer, afirma que não tinha vergonha da sua condição corporal, já que a atitude do seu marido foi de total solidariedade e companheirismo, pois a considerava uma “mulher normal”, fazendo até mesmo de conta (segundo as suas palavras) que “nada estava se passando”. Enfatiza ainda como o valor do companheirismo foi importante para a sua vida, pois mesmo não podendo ter a vida de antes, ela não se furtava a estar com ele, tanto nas viagens quanto na mesa de um bar, mesmo a despeito de não poder mais tomar as costumeiras cervejas. Ao afirmar que o

marido foi “o ponto x” para enfrentar a doença, desmitifica aquela ideia de que “a mulher sem peito” é desabilitada para os prazeres da vida.

Daniela, após o choque inicial, repete a mesma atitude de Joana, ou seja, admite que “o daqui pra frente” estava comprometido por conta do seu desfiguramento corporal. Desse modo, omitiu do marido, inicialmente, a sua condição de cancerosa, corroborando com a ideia de que a mutilação a desabilitava para os prazeres corporais. A mudança se fez, naquela hora de dor, ao reconhecer de fato a solidariedade do seu parceiro, e a união, que estava “por um fio”, transforma-se e se fortalece com a descoberta da doença.

Nos depoimentos de Joana e Daniela, vê-se que essas duas mulheres acometidas por uma doença tão mutiladora se excluem, antes mesmo de serem excluídas por seus parceiros. Assim, pertinente se faz parafrasear Botsari (2001), quando este menciona que “é impossível pretender que alguém seja lógico quando seu universo psíquico está tomado por uma dor infinita” (BOTSARIS, 2001, p. 35).

Conforme Sartre (2009), quando a captura do objeto está sob uma tensão insuportável, ou mesmo quando é impossível de se realizar, a consciência capta-o ou tenta captá-lo de outra maneira, isto é, transforma-se precisamente para transformar o objeto. Para o autor, isso nada mais é do que uma mudança de conduta diante do problema. Assim, o sujeito apreende um objeto novo ou um objeto antigo de uma forma nova (SARTRE, 2009, p. 64).

Como se verificou nos discursos dessas mulheres, a mudança de atitude diante da inadequação e do terror da doença traduziu-se numa nova forma de perceber e viver a vida. Mesmo sendo uma experiência traumática, recheada de provações, sacrifícios, sofrimentos enfim, esses casais lançaram mão de diferentes modos de enfrentar o infortúnio – mesmo com o comprometimento da sexualidade – e mostraram que é possível uma nova postura diante da doença. Ao entender que a manutenção do casamento, nessas condições, não era uma escolha calcada apenas no sofrimento, reafirmaram e fortaleceram o laço conjugal.

Verifica-se, desse modo, que souberam construir sentidos diante da doença, mesmo conscientes das consequências da enfermidade. Essa forma de conduta levou-os a harmonia na convivência conjugal, provando que a parceria valia a pena, porquanto tinham feito a escolha adequada para viver a vida a dois.

São comuns nos consultórios ginecológicos as narrativas de mulheres que mudaram para melhor a sua relação conjugal após o câncer, pois descobriram que conviviam com homens cuidadosos e atentos aos seus sofrimentos, e que no exercício do dom conseguiram penetrar no mais profundo dos seus universos. Mas, por outro lado, são também comuns relatos emocionantes de mulheres abandonadas por seus parceiros após o diagnóstico do câncer de mama e a constatação da mutilação. No atendimento a essas pacientes acometidas pelo câncer mamário, percebe-se a importância dada ao corpo e a sua aparência social; esse é um corpo repleto de significados e de representações cujos reflexos influenciam na comunicação conjugal. Muitas dessas mulheres relatam a rejeição do marido às relações sexuais, ou mesmo a qualquer tipo de carícias físicas, e com esse comportamento instalam-se severas mudanças no plano afetivo e sexual. Muitas delas foram abandonadas por “seus heróis” após serem mastectomizadas, com a desculpa de que eles não sabiam lidar com essa nova situação. Nesse momento crucial de suas vidas, sofrem, além da mutilação, a humilhação moral e a tristeza da rejeição. Desse modo, a emoção e o sentimento vão sendo negligenciados, e negados a quem tanto clamam por eles. Por conseguinte, o trabalho com a psicologia analítica tem sido de grande valor nessas situações. Essa conduta está baseada na palavra “compreensão”.

Nesse sentido, Hillmann (1981) menciona que a palavra compreensão é talvez “o mais operacional dos conceitos junguianos” (HILLMAN, 1981, p. 193). O autor vai mais além quando afirma que este vocábulo está implícito em todos os demais conceitos junguiano. Assim, ele situa a abordagem da psicologia analítica ou arquetípica, como é denominada a psicologia de Jung, mais na tradição das *psicologias da compreensão* (Dilthey, Nietzsche, Jaspers) do que entre as psicologias explicatórias, descritivas ou médicas. (HILLMANN, p.193).

Por conta de fatos de tamanha gravidade, o profissional responsável pelo atendimento a essas mulheres deve se exercitar no sentido de realizar um trabalho que promova a união desses pares, pois, na tentativa de entender a subjetividade feminina, será também compelido a decifrar o masculino. Ambos estão definitivamente acoplados um ao outro e, nessa luta, nessa guerra de opostos eles se complementam. Nesse particular, Jung (1991) explicita: “podemos então dizer que, de fato, enquanto o paciente estiver firme e inconscientemente à procura da solução de um problema insolúvel, a arte ou a técnica do médico consiste em fazer o possível para ajudá-lo nessa busca” (JUNG, 1991, p. 20).

Ainda conforme Jung (2002), não cabe julgar, comparar ou redimir a personalidade, mas sim compreendê-la. Logo, falar hoje desse novo homem e dessa nova mulher é vital para

compreender a verdadeira busca na interação dessa relação. É preciso ter em mente o verdadeiro sentido da palavra casamento, que nada mais é do que vínculo, aliança entre seres, entendendo dessa maneira aquele modelo arquetípico que Jung (2000) denominou “o quaternio do casamento”, ou seja:

Mulher/Homem.

Animus/Anima.

A definição mais simples que o autor preconizou é de que a anima é o lado feminino do homem, e o animus, o lado masculino da mulher, sendo que ambos personificam a minoria de genes masculinos ou femininos que existem dentro de cada indivíduo. Sobre o conceito de anima e animus, Whitmont (1969) afirma:

A anima e o animus são os arquétipos daquilo que, em cada sexo, é o inteiramente outro. Cada um representa um mundo que, a primeira vista, é incompreensível ao seu oposto, um mundo que nunca pode ser conhecido diretamente. Embora tenhamos dentro de nós, elementos do sexo oposto, seu campo de expressão é precisamente aquela área que é mais obscura, estranha, irracional e amedrontadora; na melhor das hipóteses, ela pode ser intuída e “sentida”, mas nunca completamente compreendida. Esses arquétipos, portanto são contra-sexuais por expressarem o fato de que não há nada tão totalmente “outro” como o sexo oposto (WHITMONT, 1969, P. 165).

Esse conceito da psicologia analítica conduz a compreensão do quanto é salutar o exercício da alteridade, já que com ela aprende-se a encarar os problemas, as neuroses, sem culpar o próximo; é preciso entender que durante toda a história da humanidade coube à mulher cuidar dos seus filhos. Ela os pariu, deu-lhes o primeiro alimento, o primeiro contato físico, enfim, os educou para a vida. Com isso muitas das idiossincrasias masculinas foram também ensinadas e incentivadas pelo ser feminino. Nesse processo, mulheres mães, filhas e avós repetiram padrões de comportamentos que vieram a se consolidar através dos séculos. Woodmann (1959, p. 153) menciona que “mãe, virgem, anciã estão intimamente vinculadas em cada encruzilhada de nossas vidas. Trazer cada uma delas à consciência é crucial para a feminilidade madura”.²⁵

²⁵ A feminilidade madura ocorre provavelmente quando essa liberação é exercida com delicadeza, baseada na harmonia das relações pessoais, e não mais na submissão ou na luta pelo poder, na humilhação física e moral, em que a disputa de papéis pode se assemelhar a um jogo de cartas em que sempre há de ter um vencedor e um vencedor. É a busca do equilíbrio entre o Apolo e o Dionísio que habitam em cada um de nós.

A origem do mundo através da explicação da mitologia grega já falava do nascimento do feminino oriundo do masculino, mas não sem a disputa, a competição, a briga de poder. Esse tema, segundo Jung (2000), é arquetípico, ou seja, é comum a todos nós.

Tudo começou com Gaia (A Terra), o arquétipo da Grande mãe, que desposa Urano (Céu), o arquétipo do Pai. Dessa união nasceram os gigantes Titãs. Urano passa a desprezar os seus filhos, e essa atitude revolta Gaia que incentiva os filhos a punirem o seu marido. Crono, um dos seus filhos Titãs, atende ao pedido da mãe matando o seu pai Urano em uma luta sangrenta, tomando assim o lugar do Deus Supremo. Crono tornou-se um déspota, atraindo novamente a ira da sua mãe Gaia. Esta amaldiçoou o filho e previu para ele o mesmo fim do seu pai, isto é seria também destronado por um dos seus filhos.

Conta à mitologia que Crono, aterrorizado por essa previsão, passa a devorar todos os seus filhos, menos ZEUS, que foi salvo pela Mãe, que o escondeu em uma ilha de Creta, onde ele cresceu salvo da ira do seu pai e recebeu poderes divinos. Ao se sentir seguro de toda sua força e poder, ZEUS saiu do seu esconderijo e, com uma porção miraculosa que a ele foi dado pela sua irmã e deusa Métis, usando de uma artimanha, fez com que Crono vomitasse todos os seus irmãos que tinham sido por ele devorados, expulsando-o para as regiões do Tártaro. Em seguida inicia uma luta contra os irmãos Titãs, vence-os e torna-se o novo Senhor do Universo.

Zeus casa com sua irmã, Métis, e a engravida. Mas o oráculo ameaçador volta a atormentar a vida dos Deuses e prediz que de Métis nasceria uma mulher, semelhante a um homem, e um jovem que viria a ser senhor dos deuses e dos homens. Zeus não perde tempo e imediatamente devora Métis, para evitar que a previsão mais uma vez se cumpra, repetindo assim os mesmos comportamentos de Urano (avó) e Crono (pai) e passa a gerar o feto em sua cabeça. Passado um período equivalente a uma gestação, Zeus sentiu uma forte dor de cabeça e ordenou a Hefesto que abrisse sua cabeça com um machado encantado. E assim foi feito. De dentro da cabeça de Zeus saltou Atená, a deusa da sabedoria, da justiça e da guerra. A deusa da justiça nasce completamente desenvolvida, e armada da cabeça aos pés e, por ter sido gerada da cabeça de Zeus – O Deus do Universo –, era dotada de grande sabedoria e inteligência. Palas Atená era o masculino criativo, gerador, competitivo. Nasceu desse modo, a mulher semelhante ao homem que o oráculo preconizara e, por ter sido gerada dentro da cabeça de um homem, já veio pronta para a luta, para a competição.

Constata-se que a união da mitologia com a psicologia mostra histórias como estas e, através dos mitologemas, percebe-se a força dos arquétipos demonstrada por Jung. De acordo com Boechat (1995, p. 26),

Dentro de uma leitura arquetípica da psicomitologia, Atená representa o arquétipo da alma, a capacidade de fantasiar e de imaginar, que brota da mente masculina [...] No momento em que este brotamento ocorre, os sucessivos devoramentos cessam, e o equilíbrio se instala no Olimpo (BOECHAT 1995, p. 26).

Nesse momento, quando o homem encontra o seu feminino, pode transcender e se transformar em um ser mais diferenciado, entendendo a sua alma, e se relacionando melhor com a sua criatividade, imaginação e sensibilidade. As reflexões de Boechat (1997, p. 28) mostram que:

A saída do impasse da tirania dos arquétipos masculinos passa pela integração da alma. O homem que se relaciona de modo cada vez mais consciente com a sua feminilidade inconsciente, que se manifestará como criatividade, imaginação e sensibilidade, é o homem do futuro, que poderá questionar os padrões neuróticos de repetição e devoramento (BOECHAT 1997, p. 28).

Boechat (1997), ao fazer as considerações acima descritas, ressalta que os movimentos feministas contribuíram decisivamente para a reflexão sobre a necessidade do surgimento desse novo homem, pois a mulher, com o seu novo modo de inserção no mundo, principalmente ao adentrar no mercado de trabalho, influenciou sobremaneira o reposicionamento de um novo ser masculino, que hoje busca uma posição mais solidária e interativa nas relações.

Enfim, o que interessa falar sobre a mitologia grega para uma pesquisa sobre o câncer da mama feminina?

Os mitos sempre contam histórias com situações comuns de acontecer ao homem, isto é, situações nas quais o ser humano se defronta no decorrer da sua vida; são situações arquetípicas próprias da condição humana. Esta pesquisa estuda um tipo de câncer que mutila, deforma, estigmatiza o corpo feminino, mas ela se refere, neste capítulo em particular, às consequências que essa patologia origina com relação à conjugalidade. Muitas das construções sociais da doença vão além do sentimento de estar recebendo uma sentença de morte; elas estão de certo modo inseridas nas culturas ocidentalizadas que valorizam sobremaneira o corpo da mulher, e particularmente uma parte do seu corpo – a mama –,

órgão símbolo da feminilidade que, por conseguinte, desempenha uma função de grande relevância na sexualidade do ser feminino. As diversas representações que vêm sendo assimiladas com relação ao corpo, sua beleza, sua higidez e suas deformações, são representações cujas origens têm raízes profundas, desde os primórdios da humanidade, em que homens e mulheres passaram a conviver socialmente e a exercitarem a sua sexualidade. O exemplo descrito no mito de Adão e Eva na “Queda do Paraíso” é revelador, já que ao sentir a sua nudez, o casal primordial, imediatamente cobriu os seus corpos, originando, segundo alguns estudiosos, a representação da primeira “vergonha ou culpa social”.

O homem e a mulher são compreendidos como seres plurais, portanto convivem em seu mundo interior com tendências diversas, e por conta disso são compelidos a se modificar também em planos desiguais. Muitas vezes essa evolução se evidencia privilegiando um determinado plano, em detrimento do outro. Na convivência amorosa, no que diz respeito ao masculino e ao feminino, isso tem sido muito comum. Os diferentes graus, ou planos de evolução de cada um desses núcleos, podem determinar o avanço e/ou o embaraço na relação. A grande luta do homem e da mulher da era contemporânea consiste em conseguir viver harmonicamente a evolução desses núcleos.

No caso do feminino, a mulher, ao abandonar a função de “rainha do lar”, ou mesmo de meramente reprodutora, e ao passar a atuar junto com o homem como fonte de produção, muitas vezes sendo ela a “provedora” do lar, passou também, de certa forma, a viver desarmonicamente a evolução dos seus vários núcleos internos. Por outro lado, o homem, também por não estar preparado para exercer alguns papéis ditos como “femininos”, não consegue atuar nessa sua evolução, vivendo da mesma forma que a mulher, a desarmonia com os seus vários núcleos internos. Esse tem sido sem dúvida, um obstáculo para o entendimento na relação a dois.

É necessário perceber que a mudança não deve ser unilateral. Masculino e feminino devem buscar, principalmente, aquilo que é o “desconhecido” para eles. É imprescindível entender e respeitar as dessemelhanças, pois somente por esse caminho surgirá a oportunidade de se descobrirem novas combinações e com lentes mais claras vislumbrar paisagens mais belas e mais serenas no convívio conjugal. É preciso esquecer os rótulos, as ideias pré-concebidas, cristalizadas. Aceitar as imperfeições é o primeiro passo para a desconstrução do “mito da perfeição”, tão arraigado no ser humano. Entender as dessemelhanças é, acima de tudo, voltar os olhos com respeito para o “outro” e procurar sentir o que este sente,

pensa, sofre e vê, e isso somente é possível quando o ser humano entende que a sua força maior está na reflexão, passando a compreender que somente através da percepção dos erros por ele cometidos durante a vida, e muitas vezes até mesmo santificados pela própria humanidade, poderá se libertar das suas amarras, dos seus complexos, já tão arraigados. É o exercício diário do respeito à individualidade, respeito que faz parte do processo de evolução, de crescimento, da individuação.

Neste trabalho é importante enfatizar que, por ser a mulher mutilada o principal foco de atenção, a assistência aos seus parceiros é negligenciada na grande maioria das vezes pelas equipes de saúde que cuidam dessa população. Dessa forma, é comum que esses homens sintam-se quase sempre despreparados para enfrentar os problemas oriundos da doença. Com isso, vêm perdidos no emaranhado das consequências do infortúnio vivido, e sem a assistência necessária, muitas vezes não conseguem construir saídas para a manutenção da aliança conjugal.

Por conseguinte, se, por um lado, as mulheres mutiladas pelo câncer de mama experimentam uma persistente insatisfação com a imagem corporal, já que, ao se sentirem desfiguradas, evitam manter relações sexuais com os seus parceiros, ou também são por eles rejeitadas, por outro lado, esses parceiros, por não estarem preparados para lidar com tamanho infortúnio, buscam respostas adaptativas para enfrentar a situação, ou preferem fugir delas. Percebe-se que a crise se traduz em uma mudança de identidade de ambos os sujeitos inseridos nessa história, e a maneira como o casal reconstrói o seu cotidiano pode ser de união ou de quebra das relações. Assim, do ponto de vista de equilíbrio emocional é importante que estes casais se submetam a um acompanhamento psicológico, na busca de enfrentar e poder dar conta de muitas questões então desconhecidas, advindas da doença.

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O interesse em realizar esta pesquisa originou-se, sobretudo, da percepção da repercussão emocional advinda do câncer da mama feminina, tanto com relação ao impacto da descoberta da doença para o ser vitimado quanto para a sua família. Por outro lado, levando em consideração a profissão escolhida, vislumbrava diante de mim a possibilidade de ajudar a essas mulheres não somente a enfrentar a moléstia, mas também de auxiliá-las no caminho que pudesse reestruturar as suas vidas. Esse caminho, como foi aqui mencionado, estava baseado no trabalho analítico e/ou terapêutico, que uniu, na minha prática, a medicina à psicologia.

Na trajetória empreendida neste trabalho, algumas constatações foram feitas, a saber: mesmo sendo notória a evolução da medicina, porquanto muitas técnicas foram superadas e porque surgem a cada dia novas abordagens, levando-nos à acurácia dos diagnósticos e tratamentos, essa enfermidade ainda continua gerando angústia e sentimentos que se misturam entre a esperança e a desesperança. Assim, o vocábulo câncer, apesar de ter a sua compreensão transformada ao longo do tempo, continua sendo associado à mutilação corporal, ao estigma do diagnóstico, à angústia da discriminação e/ou exclusão social, e à finitude, evidenciando a complexidade que envolve essa patologia.

Por outro lado, para as mulheres das sociedades ocidentais, normalmente inseridas no frenesi do consumo, do efêmero, da modelação corporal em clínicas de estéticas, a ablação de uma parte do seu corpo – no caso, a mama – significa comprometer a sua feminilidade, a sua sexualidade. Essa constatação ficou clara nas pacientes aqui entrevistadas, já que a ausência desse órgão fez com que se sentissem, mesmo que por certo período, desabilitadas para os prazeres sexuais. Mas, se por um lado, os padrões estéticos foram introjetados, fazendo dessas mulheres “vítimas sociais”, por outro, elas conseguiram, pelo viés do sofrimento, criar valores mais significativos para viver a vida. Desse modo, na busca de caminhos que a auxiliassem a reconstruir sua psique, sua moral, sua auto-estima, encontraram, tanto na legitimidade da reconstrução estética da parte perdida do corpo quanto nos recentes aprendizados assimilados durante a moléstia, novos sentidos para seguir em frente. Assim, priorizando, sobremaneira, segundo seus discursos, uma condição social mais autêntica e mais verdadeira, passaram a se aceitar melhor e, na compreensão das novas condições impostas pela doença, aprenderam – não sem sofrimento – a lidar com as mais diversas

situações e estigmas que ocorrem comumente no percurso das suas vidas. Dessa forma, ainda que vivendo o mesmo tipo de medo, de angústias semelhantes e vergonhas pontuais, os seus interesses e o modo de enfrentar a doença tiveram percepções diferenciadas, em função das diferenças individuais. Ao experienciarem o mesmo infortúnio, que acarretou consequências semelhantes para todas elas, responderam de formas diferenciadas, demonstrando o quanto o ser humano é plural quando se defronta com as suas dores. Entretanto, a necessidade de reconstruir suas vidas pautadas em novos valores foi uma constante para cada uma delas.

As mulheres entrevistadas nesta pesquisa pertencem a camadas média e alta da população, caracterizadas pela disponibilidade de recursos financeiros e culturais; todas tiveram um percurso escolar longo – quase todas, como vimos, têm nível universitário. A maioria delas relatou sobre a vergonha que sentiam ao se defrontar com a sua própria nudez, a indignação com a doença, o medo de ser abandonada pelo parceiro, a inadequação ao novo corpo oriundo da mutilação corporal e o pavor do espelho. Essas são representações partilhadas por todas elas, sendo, portanto, interpretadas como sociais e coletivas no sentido em que as declarações individuais espelham uma imagem corporal construída ao longo da vida, por intermédio da cultura, perpetuadas no decorrer das histórias de vidas de cada um desses sujeitos.

Percebemos que para essas mulheres, independentemente de cor, condição social e/ou cultural, a higiene corporal ainda é pré-requisito para a sua inserção como seres sociais, porquanto tal condição não depende apenas de ter ou não um câncer de mama, já que o ser feminino ainda é regido por um padrão corporal que prioriza a perfeição. Nesse particular, a exposição desse corpo “coisifica” o sujeito, que se submete a esses padrões, manipulando, muitas vezes, os seus desejos, as suas vontades, a sua personalidade. Nesse tipo de câncer toda essa situação se exacerba, e a mulher, vendo-se podada do órgão que simboliza a sua feminilidade, sente-se muitas vezes julgada, sentenciada e inapta para viver os prazeres que o corpo proporciona ao indivíduo. Refletem-se, portanto, os padrões de moralidade das sociedades ocidentais contemporâneas e, com isso, a aquisição de novos hábitos, referendados em valores equivocados e perversos, de modo que, referindo-se à condição corporal, observa-se que a atração e a repulsão parecem andar de mãos dadas, a depender da situação vivida.

Outra constatação que emerge, tanto da prática clínica em consultório quanto das entrevistas que deram base a essa pesquisa, diz respeito à relação conjugal. Nesse tópico, percebemos que a maioria das relações as quais foram enfraquecidas e/ou quebradas após a mutilação, já

carregavam, antes mesmo desse infortúnio, o insucesso do elo conjugal. Eram relações já comprometidas pela desconfiança e pelo descompromisso com o vínculo assumido. Duas das nossas entrevistadas são mulheres que se separaram dos seus parceiros independentemente da doença. Uma delas relatou que se separou após a doença, mas que a relação já estava desgastada antes mesmo de ela saber que tinha um câncer. Outra explicitou que antes do câncer a relação estava “por um fio”, mas que, após a descoberta da doença, o seu parceiro se mostrou um homem solidário e carinhoso. Esse fato resultou na aproximação do casal, reconstruindo, pois, a aliança entre eles. As demais mulheres eram casadas, viviam harmonicamente com seus parceiros e mencionaram que o câncer foi um obstáculo a ser vencido na vida a dois, mas que, apesar de tudo, a relação saiu fortalecida com a doença. Por conseguinte, é notório que a família ainda é um grupo importante nos momentos adversos vividos pelo indivíduo, principalmente quando este se defronta com o inesperado de uma doença grave. Esse comportamento, embora seja comum, não pode ser generalizado, haja vista que a violência, tanto física quanto moral e psicológica, também estão presentes em vários casos dessa doença, ocasionando conflitos no espaço familiar.

Nesse particular, nesta pesquisa relatamos um caso de violência de gênero vivido no âmbito doméstico, após o diagnóstico da doença. Esse comportamento comprova a importância de entender a realidade dessa patologia, que não perpassa apenas pela perda da mama, mas que trilha caminhos que vão desde os estigmas gerados pela doença, os quais se traduzem no corpo físico, até as consequências morais e psicológicas que estão presentes nas “dores da alma”. Logo, as piores consequências vão além da sensação do desfiguramento físico – queda do cabelo, linfedema, unhas quebradiças, assimetria mamária e cicatriz denunciadora –, sendo acopladas a esse quadro as consequências morais, como as separações, os abandonos, as exclusões, a violência moral, física e institucional. Todas essas marcas são difíceis de administrar, já que a todo o momento precisam ser explicadas socialmente. Para analisarmos esse conjunto de temas e categorias que emergiram ao longo da coleta e análise de dados, recorreremos a uma ampla bibliografia. As produções no campo das ciências sociais foram imprescindíveis à compreensão do “idioma da aflição” (IRIART, 1999) e das representações em geral da doença, longe das especificações da OMS. Outros campos do saber, como a medicina, a psicologia analítica, a filosofia, e a bio-ética também nos deram subsídios para alavancarmos algumas ideias aqui expostas e passíveis de uma reflexão mais profunda com relação ao tema estudado.

Outro tópico abordado neste trabalho refere-se ao enfraquecimento da relação médico-paciente ocorrido em muitos casos aqui relatados. Em alguns dos relatos percebemos que muitas queixas foram negligenciadas, originando consequências devastadoras para a mulher, mostrando-nos que ainda persiste um muro a separar essas duas instâncias. Importante lembrar que esse fato não pode ser generalizado, pois muitas das pacientes entrevistadas demonstraram confiança e admiração pelo seu médico, provando o quanto é importante para elas serem por eles ouvidas. Assim sendo, o exercício da escuta é, seguramente, um elemento aglutinador entre o doente e o seu cuidador, gerando benefícios para ambas as partes, desde a descoberta do diagnóstico até o enfrentamento do tratamento e, em muitos casos, da finitude.

Ao percorrer caminhos teóricos e empíricos na minha prática profissional sempre me defrontei com algumas indagações em relação a essa comunicação. Retomando o estudo de caso de Maria – a paciente dita como “histérica”, apresentada nesta pesquisa –, procuro ainda hoje entender o que aconteceu com ela no quarto daquele hospital. A paciente foi, verdadeiramente, acometida por uma “síndrome histérica”, conforme o diagnóstico do médico que a atendeu? Ou ela foi tomada pelas “dores da alma”?

Provavelmente não encontrei uma resposta, porquanto nos laços da dor deram-se os entrelaçamentos de uma relação construída na escuta e no respeito ao Outro. Talvez tenha sido isso o que aconteceu entre Maria e eu!

Ao analisar tais considerações, advindas dos muitos anos de profissão, e na lida diária com pacientes acometidas por esse tipo de câncer, admito que ainda vivencio muitas angústias em relação ao comportamento social diante dessa patologia. Alguns questionamentos são aqui colocados e admitidos, por também terem sido situações conflitantes vividas no percurso deste trabalho, como: ainda estamos aquém, de fato, de contribuir com novas condutas que possibilitem conscientizar a população para a complexidade da doença, na perspectiva da incorporação de novos *habitus* com relação à promoção da saúde; uma boa parte dos profissionais que escolheram a medicina para lidar no seu *set* clínico com esse tipo de doença – onde as angústias e os sofrimentos permanecem latentes –, não está dando a importância devida ao ato de escutar as “dores da alma” desses seres desfigurados pela enfermidade. Essa escuta, conforme se constatou nesta pesquisa, é de um valor inestimável para a melhoria de qualidade de vidas desses sujeitos.

É interessante ratificar a importância de que sejam viabilizadas ações conjuntas, sobretudo educativas, as quais visem à promoção da saúde da população de um modo geral. Essa conduta poderá priorizar, de fato e de direito, o apoio a essas mulheres e aos seus parceiros, já que, mesmo na vigência do século XXI, a incidência e a morbidade dessa patologia ainda estejam em um patamar bastante elevado. Esse fato demonstra a carência por parte dos profissionais de saúde que lidam com esse tipo de enfermidade, das instituições que oferecem suporte às ações de detecção precoce e combate ao câncer feminino, estando incluso nesse processo o núcleo familiar o qual, particularmente, muitas vezes sem a assistência devida, tem sido compelida a viver e a enfrentar os obstáculos provenientes da moléstia.

Por conseguinte, diante das *dores* narradas nesta pesquisa, constatamos o quanto é importante para esses indivíduos que se articulem com as suas redes sociais estabelecidas no percurso da sua existência, construindo sentidos para a vida, isso porque essa conduta pode, provavelmente, oportunizar uma maneira mais amena de enfrentar as “dores da alma” advindas do câncer mamário feminino.

O presente estudo mostrou que essas *dores*, apesar de serem interpretadas como uma adversidade e como marcas punitivas, puderam também ser convertidas em verdadeiras lições de fé, amor e esperança no viver dessas mulheres.

A complexidade deste tema repousa no fato desta experiência corporal ir além do plano físico. Vimos que a dimensão moral está implicada em todas as etapas desse processo, conduzindo os sujeitos a uma condição de confronto com as suas realidades mais subjetivas: e, nesse caso, é possível ao indivíduo não se deixar abater quando, diante de condições imprevisíveis, o corpo trama contra a vida, em vez de fortalecê-la? Por outro lado, é fato que, por se tratar de uma doença mutilante, estigmatizante e, muitas vezes, excludente, a manutenção do laço conjugal após o diagnóstico está pautada em momentos de tensões. Desse modo, outra questão pode ser aqui suscitada: de que modo o profissional médico pode estender a assistência interdisciplinar a esses casais, desmitificando a perpetuação de que a doença é assunto exclusivamente feminino?

Tais indagações certamente motivarão a continuidade do debate, sendo, pois, pertinentes a uma reflexão mais profunda do objeto do presente estudo. Diante delas é relevante o entendimento de que o indivíduo não é uma espécie de planeta isolado. Esses questionamentos talvez já possam ser o começo de uma nova pesquisa, na qual tenhamos a

oportunidade de vislumbrar novas maneiras de lidar com o câncer da mama feminina e com a chamada “desabilidade corporal”.

Como não há fórmulas para se moldar o comportamento humano, em virtude do seu caráter ontológico, que é demarcado pelas diferenças e idiosincrasias, o ideal seria que a sociedade encontrasse uma forma digna e ética, de modo que o coletivo não se comporte como um rebanho, uma manada, mas sim que este abrigue dentro de si a solidariedade, a compreensão e o amor ao próximo. Com atitudes mais humanas estaremos no limiar da cura das “dores da alma” e avançaremos para as não menos importantes dores do corpo.

REFERÊNCIAS

- ALVES, José Galvão. A Doença Aguda e a Família. In: **Doença e Família**. Júlio de Mello Filho e Miriam Burd (Orgs). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. de Saúde Pública vol. 9 nº. 3 Rio de Janeiro July/Sept. 1993.**
- ARAÚJO, Maria de Fátima. Violência e abuso sexual na família. **Psicologia em estudo**. Maringá, v.7, n.2, p.3-11, jul./ dez. 2002.
- ARENDT, Hannah. **A Condição Humana**. Tradução de Roberto Raposo; introdução de Celso Lafer. Rio de Janeiro: Forense - Universitária; Salamandra; São Paulo: Editora Universidade São Paulo, 1981.
- ARIÉS, Philippe. **O Homem Perante a Morte. II**. Tradução de Ana Rabaça. Publicações Europa – América, LDA. MEM Martins Codex. Portugal, 1977.
- BAHIA. Secretaria da Saúde. **Registro de Câncer de Base Populacional da Bahia**. B137 Superintendência de Vigilância e Proteção à Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Câncer no Estado da Bahia: perfil da morbi-mortalidade. / Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Superintendência de Vigilância e Proteção à Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Salvador, 2004. 45 p.
- BALIEIRO, Carmen Roberta Baldin; CERVENY, Ceneide M. de Oliveira. Família e Doença. In: **Família e _** Ceneide Maria de Oliveira Cerveney (Org.) – São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- BARROS, Alfredo Carlos S. D. Carcinogênese Mamária. (Cap.2) In: COSTA, Magalhães Maurício; DIAS, Ezio Novais; SILVA, Henrique Moraes Salvador, FIGUEIRA FILHO, Antônio S.S. (Orgs.) **Câncer de Mama Para Ginecologista**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.
- BOECHAT, Walter (Org.) **Mitos e Arquétipos do Homem Contemporâneo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.
- BOTSARIS, Alexandros Spyros. **Sem anestesia: o desabafo de um médico. Os bastidores de uma medicina cada vez mais distante e cruel**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.
- BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON, J.C.; PASSERON, J C. **Ofício de sociólogo**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional. Volume III.** Rio de Janeiro, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e vigilância de Câncer. Estimativas 2008: **Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2007.**

BRUSCAGIN, Claudia. Família e Religião. In: **Família e _.** Ceneide Maria de Oliveira Cerveny (Org.) – São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

BURD, Miriam. Abordagem Familiar e psicoterapia da família. In: **Doença e Família.** Júlio de Mello Filho e Miriam Burd (Orgs). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

CALVINO, Ítalo. **As Cidades Invisíveis.** S. Paulo: Companhia das Letras, 1993.

CAMPBELL, Joseph. **O Poder do Mito.** Com Billy Moyers; Betty Sue Flowers (Org.) Tradução: Carlos Felipe Moisés. São Paulo: Palas Athena, 1990.

CHAZAN, Luis Fernando. Trabalhando com as famílias na atenção primária. In: **Doença e Família.** Júlio de Mello Filho e, Miriam Burd (Orgs.) S.P: Casa do Psicólogo, 2004.

CHEVALIER, Jean. GHEERBRANT. **Dicionário de símbolos:** mitos, sonhos, costumes, gestos, formas, figuras, cores, números. Trad. Vera da Costa e Silva... [et al.] – 16. Ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 2001.

CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA. **Documento de Consenso.** Ministério da Saúde. Projeto Gráfico: Divisão de Comunicação Social/INCA. Abril, 2004.

COSTA, L.A. F. da; JACQUET, C. La Souffrance comme désordre. In: **Antropologie et Sociétés.** V.30, nº. 33, 2006.

COURTINE, Jean- Jacques. Introdução. In. **História do Corpo. Vol. 3:** As mutações do olhar: O Século XX/ sob a direção de Alain Corbin, Jean- Jacques Courtine e Georges Vigarello; tradução e revisão Ephraim Ferreira Alves. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

CRUZ, Cíntia Tavares; BARROS, Nelson Filice de; HOEHNE, Luiz Eduardo. Evidências sobre o uso de práticas alternativas e complementares no tratamento convencional de neoplasias mamárias. **Revista Brasileira de Cancerologia.** 2009; 55 (3): 237 -246. Fonte: <http://wikimapia.org/5764260/CAISM-Unicamp>. Acesso em: 29 nov. 2009.

DAMÁSIO, Antônio R. **O erro de Descartes: emoção, razão e cérebro humano**. São Paulo, S.P: Companhia das Letras. 1996.

DONATI, Pierpaolo. **Família no século XXI: abordagem relacional**. Tradução João Carlos Petrini. São Paulo: Paulinas, 2008. - (Coleção família na sociedade contemporânea).

DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença**. *Ciência & Saúde Coletiva* vol. 8 no. 1 Rio de Janeiro 2003.

ESPINHEIRA, Gey. **Sociedade do medo: teoria e método da análise sociológica em bairros populares de Salvador: juventude, pobreza e violência/** Gey Espinheira (Org.) – Salvador: EDUFBA, 2008.

FERREIRA, Jaqueline O corpo sígnico. In: **Saúde e doença: um olhar antropológico**. ALVES, Paulo César; MINAYO, Maria C.S. (orgs). Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

_____ **Deslandes, Suely Ferreira. Frágeis deuses; profissionais da emergência entre os danos da violência e a recriação da vida**. Horizontes antropológicos. Vol.10 n°. 21 Porto Alegre jan/june 2004.

FERRY, Luc. **Famílias, amo vocês: política e vida privada na época da globalização**. Trad. Jorge Bastos. Rio de Janeiro: Objetiva, 2008.

FILHO, Aníbal Muniz Silvany. História Natural do Câncer Escamoso da Cérvix Uterina: Visão Morfofocelar. In: **O livro do Cinquentenário**. RIBEIRO, Lair Barbosa de Castro (Org.). Sociedade Brasileira de Cancerologia: Rio de Janeiro: L& R Projetos, Consultoria e Administração Cultural Ltda., 1998.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade 1: A vontade de Saber**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque Rio de Janeiro, Edições, Graal, 19º edição, 2009.

_____ **O Nascimento da Clínica**. Tradução de Roberto Machado. - 6. ed- Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FREUD, Sigmund. **Um caso de Histeria, Três ensaios sobre Sexualidade e outros trabalhos**. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Volume VII. Rio de Janeiro: Imago, 2006.

GEBRIM, Luiz Henrique. Fatores Prognósticos. In: **Câncer de mama para ginecologista**. (Cap.10). COSTA, Magalhães Maurício; DIAS, Ezio Novais; SILVA, Henrique Morais Salvador, FIGUEIRA FILHO, Antônio S.S. (Orgs.). Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

GIANNETTI, Eduardo. **O valor do amanhã: ensaio sobre a natureza dos juro**s. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

GIDDENS, Anthony. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor & erotismo nas sociedades modernas**. Tradução de Magda Lopes. – São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1993 – (Biblioteca básica).

GIMENES, Maria da Glória; FÁVERO, Maria Helena; SILVA, Else Margareta B. Da. Terminalidade e Enfrentamento: A relação entre emoção, cognição e qualidade de vida de mulheres mastectomizadas em fase terminal. In: **A Mulher e o Câncer**. Gimenes, Maria da Glória G (org.), Fávero Maria Helena (co-org.). Editora Livro Pleno, 2000.

_____ A Teoria do Enfrentamento e Suas Implicações Para Sucessos e Insucessos em Psiconcologia. In: **A Mulher e o Câncer**. Gimenes, Maria da Glória G (org), Fávero Maria Helena (co-org.). Editora Livro Pleno, 2000.

_____ As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. GIMENES, Maria da Glória G. e QUEIROZ, Elizabeth. In: **A Mulher e o Câncer**. Gimenes, Maria da Glória G (Org.), Fávero, Maria Helena (Co-org.). Editora Livro Pleno, 2000.

GURGEL, Wilma da Costa; GUEDES, Wanda Gurgel; TORRES, Ruth da Costa. **Psicologia da Morte**. Editora da Fundação Getúlio Vargas, Instituto Superior de Estudos e Pesquisas Psicossociais (ISOP). Rio de Janeiro: FGV, 1983.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na Sociologia**. Petrópolis: Vozes, 2005.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde & Doença**. 4ª. Ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2006.

HILLMANN, James. **Estudos da Psicologia Analítica**. São Paulo, Porto Alegre, RS. Artmed. Rio de Janeiro, RJ: Edições Achiamé Ltda. 1981.

HOSPITAL AC CAMARGO. Hospital do Câncer de São Paulo. **Fundação Antônio Prudente**. Disponível em: <http://www.hcanc.org.br/index.php?page=213>. Acesso em: 15 set. 2009.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER/MS. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=tbregioes_consolidado.asp&ID=1. Acesso em: 12 mar. 2010.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER/MS. ESTIMATIVA 2010. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=tabelaestados.asp&UF=BA>. Acesso em: 12 mar. 2010.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER/MS. **A carcinogênese**. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=336. Acesso em: 23 jun. 2009.

IRIART, J.A.B.,. **Concepções e representações da saúde e da doença**. Texto didático. Salvador: ISC – UFBA, 2003.

JANA, José Eduardo Alves. **Para uma teoria do corpo humano**. Coleção: Epistemologia e Sociedade. Direção de António Oliveira Cruz. Lisboa, Instituto Piaget, 1992.

JODELET, Denise. Representações sociais: “um domínio em expansão”. In: **As Representações Sociais**. Denise Jodelet, organizadora; Tradução, Lílian Ulup. – Rio de Janeiro: EdURJ. 2001.

JORNAL DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. (CFM). **Código de Ética Médica**. Ano XXIV. Nº 178. Julho/ Agosto / Setembro 2009, p.2-3.

JUNG, C.G. **Civilização e Transição**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

_____. **Psicologia e alquimia**. Volume XII. Tradução Maria Luíza Appy, Margaret Makray, Dora Mariano Ribeiro Ferreira da Silva; revisão Técnica, Jette Bonaventure. – Petrópolis, RJ: Vozes, 1991.

KIERKEGAARD, SOREN Aabye. **Livro I. O Desespero Humano (Doença até a Morte)**. Tradução de Adolfo Casais Monteiro. - São Paulo: Abril Cultural, 1979 (Os pensadores).

KOURY, Mauro Guilher Pinheiro. **Sufrimento íntimo: individualismo e luto no Brasil contemporâneo**. RBSE, V. 1, n.1, p. 77- 87, João Pessoa, GREM, abril de 2002.

KÜBLER- ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo, Edart, 1969.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo: FAPESP, 2003.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. 3ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LEAL, Ondina Fachel (Org). **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1995.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Tradução de Sonia M.S Fuhrmann.3.ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

LEIS, Héctor Ricardo. Sobre o Conceito de Interdisciplinaridade. In: **Cadernos de pesquisa interdisciplinar em ciências humanas**. ISSN 1678- 7730 N° 73 – FPOLIS, AGOSTO 2005.

MACHADO, Roberto. **Foucault, a ciência e o saber**. Rio de Janeiro, RJ. Jorge Zahar, 2006

MALUF, Maria Fernanda. **Mastectomia radical e sexualidade feminina**. São Paulo: Livraria Médica Paulista Editora, 2006.

MANNONI, Maud. **O nomeável e o inominável: a última palavra da vida**. Rio de Janeiro: Zahar, 1995.

MANUAL MERCK. **Saúde para a família. Cirurgia do câncer da mama**. Disponível em [http://www.msd-brazil.com/msd43/m_manual/mm_sec22-238,htm](http://www.msd-brazil.com/msd43/m_manual/mm_sec22-238.htm). Acesso em: 14/03/2010.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. Trad. Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MELLO FILHO, Júlio, Doença e Família. In: **Doença e Família**. Júlio de Mello Filho e Miriam Burd (orgs.). São Paulo, S.P: Casa do Psicólogo, 2004.

MENEZES, José Euclimar Xavier. Usos Foucaultianos da Categoria Família. In: **Família em mudanças**. Jacquet, Christine e Costa, Livia Fialho (Orgs.). São Paulo. SP: Companhia Ilimitada, 2004.

MINAYO, Maria Cecília. Interdisciplinaridade: Funcionalidade ou Utopia? In: **Saúde e Sociedade** 3(2): 42-64, 1994.

_____. Saúde e Doença: uma concepção popular da etiologia. **Caderno de Saúde Pública vol.4 no. 4 Rio de Janeiro Oct./Dec.1988**.

MIYASHIRO, Gladys Miyashiro. The Illness Narratives: Suffering, Healing and the human Condition por Arthur Kleinman, Basic Books, Inc., New York, 1988. **Cad. Saúde Pública vol. 7 no. 3 Rio de Janeiro July/Sept. 1991**.

MORAIS, Maria Carolina. Aspectos emocionais em pacientes portadoras de câncer. In: **Tratado de Ginecologia**. HALBE, H.W. 2ª. Ed. São Paulo: Roca, 1987.

MOSCOVICI, Serge. Das Representações Sociais Às Representações Coletivas. In: **As Representações Sociais**. Denise Jodelet, organizadora; Tradução, Lílian Ulup. – Rio de Janeiro: EdURJ. 2001.

NIN, Anais. **Em busca de um homem sensível**. S.Paulo: Brasiliense, 1986.

OLIVIERI, Lícia. **De amor tecida: o relato de uma mulher que superou o medo e a doença.** Rio de Janeiro: Relume - Dumará, 1993.

ORY, Pascal. O Corpo ordinário. In: CORBIN, Alain, COURTINE, Jean-Jacques, VIGARELLO, Georges. História do Corpo: **As Mutações do Olhar. O Século XX.** Tradução e revisão Ephraim Ferreira Alves. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

OSÓRIO, Luís Carlos. **Casais e famílias: uma visão contemporânea/** Porto Alegre: Artmed, 2002.

PARISOLI, Marzano, Maria Michela. **Pensar o corpo.** Tradução de Lúcia M Endlich Orth. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

PEDRAZA, Rafael Lopes. **Dionísio no exílio, sobre a repressão da emoção e do corpo.** São Paulo: Paulus, 2002 (coleção Amor e Psique).

PENNA, Therezinha L.M. Dinâmica Psicossocial de Famílias de Pacientes com Câncer. In: **Doença e Família.** Júlio de Mello Filho e Miriam Burd, (Orgs.) S.P: Casa do Psicólogo, 2004.

PETRINI, Giancarlo, MENEZES, José Euclimar Xavier de, MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos. Família, Subjetividade e Vínculos. In: **Família na Sociedade Contemporânea.** Ana M. A. Carvalho, Lúcia Vaz de Campos Moreira (Orgs). – São Paulo: Paulinas, 2007. – (Coleção família na sociedade contemporânea).

PINHEIRO, Odete de Godoy. Entrevista: uma prática discursiva. Capítulo VII. In: **Práticas Discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas** Mary Jane P. Spink (org.). -São Paulo: Cortez, 1999.

REGISTRO DE CÂNCER DE BASE POPULACIONAL DA BAHIA. **Taxa de Incidência padronizada por câncer de mama.** Disponível em:
<http://www.saude.ba.gov.br/divep/arquivos/COAVE/DANT/revista%20do%20cancer.pdf>
Acesso em: 22 jul. 2009.

REGISTRO DE CÂNCER DE BASE POPULACIONAL DA BAHIA. **Taxa de Mortalidade padronizada por câncer em mulheres.** Disponível em:
<http://www.saude.ba.gov.br/divep/arquivos/COAVE/DANT/revista%20do%20cancer.pdf>
Acesso em: 22 jul. 2009.

REMEN, Rachel Naomi. **Histórias que curam: conversas sábias ao pé do fogão.** Tradução Laura Teixeira Mota. - São Paulo: Ágora, 1998.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da Morte**. 2.ed., rev./José Carlos Rodrigues. – Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.

ROUDINESCO, Elisabeth. **A família em desordem**. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar, 2002

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi. A mulher e o câncer na história. In: **A Mulher e o Câncer**. Gimenes (Maria da Glória G (org), Fávero Maria Helena (co-org). editora Livro Pleno, 2000.

SARTI, Cyntia A. Família e individualidade: um problema moderno. In: **A Família Contemporânea em Debate**. Maria do Carmo Brant de Carvalho (org) – São Paulo: EDUC/Cortez, 2003. (Série Eventos).

SARTRE, Jean Paul. **Esboço para uma teoria das emoções**. Tradução de Paulo Neves. - Porto Alegre: L&M, 2009. (Coleção L&PM Pocket Plus).

SÊNECA, Lucio Anneo. **Aprendendo a viver: cartas a Lucílio**. Tradução: Lúcia Sá Rebello e Ellen Itanajara Neves Vranas. Porto Alegre, RS: L&PM, 2009.

SILVA, Cecília Lúcia. **Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino**. Psicologia em Estudo. v.13 n.2Maringá abril/junho.2008.

SILVEIRA, Cláudia Hausman. Algumas considerações a respeito das políticas de saúde no Brasil. In: **Saúde Coletiva: um campo em construção**/ Paulo Battaglin, José Augusto Leandro, Mario Sergio Michaliszyn, (organizadores). _ Curitiba: Ibpe, 2006.

SIMONTON, Stephanie Matthews. ROBERT, L. Shook. **A Família e a Cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença**. (tradução Heloisa Costa). - São Paulo: Summus, 1990.

SINGLY a, François de. A conquista da autonomia individual. In: **Sociologia da família contemporânea**. Tradução Clarice Ehlers Peixoto. – Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

_____ O Nascimento do “Indivíduo Individualizado” e seus Efeitos na Vida Conjugal e Familiar. In: **Família e Individualização**. PEIXOTO, Clarice Ehlers, SINGLY, François, CICCHELLI, Vincenzo. (Orgs.) Tradução de Angela Xavier de Brito. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000.

_____ Famílias: primeira e segunda modernidades ocidentais. In: **Sociologia da família contemporânea**. Tradução Clarice Ehlers Peixoto. – Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

SONTAG, S. **A Doença como metáfora**; tradução de Márcio Ramalho. - Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984 (Coleção Tendências; v.n.6)

SPINK & FREZZA. Práticas Discursivas e Produção de sentidos: a perspectiva da Psicologia Social. In: **Práticas Discursivas e Produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. Mary Jane P. Spink. (Org.). - São Paulo: Cortez, 1999.

SPINOZA, Benedictus de. **Ética**. [tradução de Tomaz Tadeu]. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

THULER, Luis Cláudio. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2003, 49(4): 227-238.

VIVA MULHER PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DO CÂNCER DO COLO DO ÚTERO E MAMA. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância – (Conprev). **Falando sobre câncer de mama. Rio de Janeiro: MS/INCA, 2000.**

WARD, Ivan. Castração. In: **Conceitos da Psicanálise**. Tradução Rosa, Carlos Mendes. Rio de Janeiro: Relume Dumará: Ediouro; São Paulo, SP: Segmento - Duetto, 2005.

WHITMONT, Edward C. **A busca dos símbolos**. S. Paulo, S.P Cultrix, 1969.

WOODMAN, Marion. In: **Em busca da feminilidade perdida**. Connie Zweig (Org.) Ed. Gente, 1959.

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA DE PROJETO DE PESQUISA



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação
Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea

Salvador, 28 de outubro de 2009.

Ofício na 0047/09 - CEP/UCSal

Ilma. Professora,

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador, vem pela presente informar a Vossa Senhoria que o projeto intitulado *Dores no corpo/dores na alma: uma reflexão sobre a experiência corporal e familiar de mulheres mastectomizadas*, de autoria da pós-graduanda de mestrado SIMONE GANEM ASSMAR SANTOS, foi aprovado.

Atenciosamente,



Profª Telma Dantas Teixeira de Oliveira
Coordenadora

Ilma. Sr^a
Profª LIVIA ALESSANDRA FIALHO DA
COSTA Mestrado em Família na Sociedade
Contemporânea Salvador - Bahia

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação
Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea

Eu, _____, declaro que consinto em participar como voluntária (o) da pesquisa, cujo objetivo é analisar as consequências do câncer de mama para a mulher e o impacto dessa enfermidade no meio familiar. A referida pesquisa será realizada na cidade do Salvador, sob a responsabilidade da pesquisadora, Simone Ganem Assmar Santos discente do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea na UCSAL - Departamento de Pos Graduação, tendo como orientadora a Professora Dra. Livia Alessandra Fialho Costa. Declaro, também, que fui satisfatoriamente esclarecida (o): 1. sobre os instrumentos e técnicas que serão utilizados na pesquisa para a coleta das informações; 2. que estou livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa e que não preciso apresentar justificativas para isso; 3. que todas as informações por mim fornecidas e os resultados obtidos serão usados e tabulados segundo critério a ser adotado pela pesquisadora; 4. que, na publicação dos resultados desta pesquisa, minha identidade poderá ser divulgada ou preservada. No segundo caso, a pesquisadora, a meu pedido, deverá usar nome fictício, 5. Que não terei quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa; 6. que esta pesquisa é importante para a compreensão do fenômeno estudado e para produção de conhecimento científico.

Assim, reafirmo meu consentimento em participar da pesquisa em questão.

Salvador,

Voluntário

Pesquisadora

ANEXO C - MODELO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.

- 1- Como você detectou o tumor?
- 2- Qual o tempo que você procurou o médico após a detecção do tumor?
- 3- Que importância você deu ao fato?
- 4- Porque esse tempo?
- 5- Como e por quem você recebeu o diagnóstico? Se pelo médico, qual a atitude deste frente à constatação do tumor?
- 6- O que você pensou e sentiu frente ao diagnóstico?
- 7- Qual o momento mais difícil nesse processo?
- 8 - Em algum momento você pensou em desistir do tratamento?
- 8- Qual a fonte de apoio mais importante para você durante a doença? Com quem você conta para lhe dá apoio?
- 9- Você percebeu que algumas pessoas se afastaram de você por conta da doença?
- 10- A que você atribui esse afastamento?
- 11- Qual o papel da família, dos amigos durante esse período da sua vida? Houve efetivamente a união e a ajuda familiar com a participação dos seus membros, ou você sentiu falta desse apoio?
- 12- Você frequenta alguma religião?
- 13- Qual a importância da religião em sua vida?
- 14- Você ficou satisfeita com as informações recebidas com relação à doença, pela equipe de saúde responsável pelo seu tratamento?
- 15- Como foi conviver com a perda do seio? No lar, no trabalho, nas relações sociais?
- 16- Com o passar do tempo, como você encarou a vida?
- 17- Há casos de câncer de mama na família ou este foi o primeiro?
- 18- Você é casada? Tem um companheiro? Se tem qual a reação dele diante da doença e da cirurgia? Como vocês estão vivendo as sexualidades após a cirurgia?
- 19- Você veio a esse ambulatório por vontade própria ou foi trazida por outra pessoa?

- 20- O que lhe trás a esse ambulatório?
- 21- Quais as suas preocupações em relação à hereditariedade?
- 22- Seu médico já lhe explicou satisfatoriamente sobre o exame genético?
- 23- Você está ciente das decisões a serem tomadas após o resultado desses exames?
- 24- Qual o seu nível de ansiedade em relação ao resultado deles?
- 25- E sua família, como se comporta com relação a essa sua decisão?
- 26- Como você convive hoje com a sua condição de mastectomizada?
- 27- Como você foi recebida aqui nesse ambulatório?
- 28- Algo mais que você queira colocar nessa entrevista?