

Ruptura biográfica, trajetórias e *habitus*: a miséria do mundo é um câncer

Maria Inez Montagner

Cientista Social, Doutora em Saúde Coletiva
Departamento de Medicina Preventiva e Social da Unicamp
inezmontagner@hotmail.com

Miguel Ângelo Montagner

Sociólogo, Doutor em Saúde Coletiva
Professor da UNB
montagner@unb.com

RESUMO:

Dentro da saúde coletiva, em especial a saúde da mulher, a prevenção do câncer de mama é tarefa fundamental e urgente, pois é a segunda *causa mortis* dentre as neoplasias. O câncer de mama transfigura-se ao confluir com as desigualdades sociais na sociedade brasileira, pois a detecção costuma ser difícil, demorada e depende de acesso a exames e consultas. Além disso, os fatores socioculturais têm papel decisivo na procura e no tratamento da enfermidade. Trata-se de uma pesquisa realizada com mulheres portadoras de câncer de mama, dependentes exclusivamente do atendimento médico público, em um hospital dedicado ao atendimento de doenças de alta complexidade, em Brasília - DF, Brasil. O objetivo central foi compreender o processo social de adoecimento e seus impactos na vida destas mulheres. Como marco teórico, empregamos o conceito de ruptura biográfica de Michael Bury, relacionando sua proposta com o conceito de *habitus* e trajetória social de Pierre Bourdieu. Utilizou-se a técnica da entrevista focada de Merton, com uma amostra de oito mulheres. Encontramos e analisamos os pontos centrais da ruptura biográfica das mulheres, dentro das trajetórias sociais e das condições sociais deste grupo primário. Eles consistem em três dimensões. A primeira dimensão engloba o processo de descoberta e obtenção do diagnóstico, com o impacto simbólico que ele causa. A segunda refere-se ao sofrimento e aos problemas humanos e sociais gerados pelo tratamento. A terceira é a reelaboração da identidade e a reinserção social. Em todos os momentos encontramos estratégias pessoais e de grupo para fazer frente à enfermidade.

Palavras-chave: câncer de mama, ruptura biográfica, trajetória, *habitus*, enfermidade.

ABSTRACT: *Biographical Disruption, Trajectories and Habitus: the Weight of the World is a cancer*

Within the public health, especially women's health, the prevention of breast cancer is vital and urgent task as it is the second cause of death among cancers. The Breast cancer disease is transformed to the confluence with the social inequalities in Brazilian society, since the detection is often difficult, time consuming and depends on access to tests and consultations. In addition, the sociocultural factors play a decisive role in finding and treating disease. This is a study of women suffering from breast cancer, which depends exclusively on public health care, in a hospital dedicated to the care of diseases of high complexity, in Brasília - DF, Brazil. The main objective was to understand the social process of illness and its impact on the lives of these women. As theoretical framework, we employ the concept of biographical disruption of Michael Bury, in relation with the concept of habitus and social trajectory of Pierre Bourdieu. We used the technique of the interview focused Merton, with a sample of eight women. We have found and discussed the central points of biographical disruption of women within the social trajectories and social conditions of this primary group. They consist of three dimensions. The first dimension encompasses the process of finding and obtaining a diagnosis with the symbolic impact it causes. The second refers to the suffering and human and social problems generated by the treatment. The third is the reworking of identity and social reintegration. At all times, we have found personal and group strategies to deal with the disease.

Keywords: breast cancer, biographical disruption, social trajectory, habitus, illness.

RESUMEN: *Ruptura biográfica, trayectorias y habitus: la miseria del mundo es un cáncer*

Para la salud de la mujer en el enfoque de la Salud Colectiva, la prevención del cáncer de mama es fundamental y urgente, porque entre las neoplasias es la segunda causa de muerte. El cáncer de mama se transforma según las desigualdades sociales de la sociedad brasileña, porque la detección en general es difícil y demorada por existir barreras para el acceso a exámenes y consultas. Los factores socioculturales tienen papel decisivo en la procura y tratamiento de la enfermedad. Con el objetivo principal de comprender el proceso social de la enfermedad y su impacto en la vida de las mujeres, fue realizada una investigación con portadoras de cáncer de mama, con acceso exclusivo a atención médica pública, que eran atendidas en hospital de alta complejidad de Brasília – DF, Brasil. El marco teórico utilizado es el concepto de ruptura biográfica de Michael Bury, siendo asociado al concepto de *habitus* y trayectoria social de Pierre Bourdieu. Fue usada la técnica de entrevista focalizada de Merton, en muestra de ocho mujeres. Fueron encontrados y analizados los puntos centrales de la ruptura biográfica de las mujeres, en su trayectoria social y condiciones sociales del grupo primario. Fueron identificadas tres dimensiones. La primera dimensión es el proceso de descubierta y obtención del diagnóstico, con el impacto simbólico que causa. La segunda dimensión es constituida por el sufrimiento y los problemas humanos y sociales generados por el tratamiento. La tercera dimensión es la reelaboración de la identidad y la reinserción social. En todos los momentos fueron encontradas estrategias personales y de grupo para enfrentar la enfermedad.

Palabras clave: cáncer de mama, ruptura biográfica, trayectoria, *habitus*, enfermedad.

INTRODUÇÃO

A onipresença das doenças crônicas na sociedade atual, e sua importância para a vida das pessoas acometidas, levaram a sociologia da saúde a se debruçar sobre este fenômeno. A chamada transição demográfica, já acontecida na Europa, dá seus ares no Brasil desde as últimas décadas. Como aconteceu com o perfil epidemiológico da população, conviveremos seguramente com os males de um país extremamente desigual quanto às condições de saúde das crianças e adolescentes e com os adoecimentos ligados a uma população mais longa, pelo menos por algum período.

O câncer de mama se transfigura ao confluir com as desigualdades sociais na sociedade brasileira, pois a detecção costuma ser difícil e demorada e depende de exames e acesso a eles. Assim, em muitos casos acaba gerando seqüelas nas mulheres. Essas seqüelas tornam-se um grande problema social e transformam o câncer em uma enfermidade que afeta permanentemente a vida das sobreviventes.

Esta doença, misteriosa quanto a sua etiologia, no caso de nossa população de estudo, acaba por ser crônica para quem dela sobrevive dada a demora na obtenção do tratamento; pois a outra única opção seria a morte. O resultado final da mutilação social pela qual as mulheres passam, é consequência direta de um fato social total, como diria Marcel Mauss. Este fato é a miséria social na qual estes sujeitos se inserem.

Por fim, compreendemos que o termo doença exprime conceitos

biomédicos e por essa razão optamos por usar o termo enfermidade, muito mais ligado aos fatores sociais e econômicos decorrentes/confluentes do processo de adoecimento. Mais do que as condições de saúde, dos sintomas ou mesmo da doença propriamente dita, percebemos que as questões sociais (incluindo aqui as questões religiosas) e econômicas são preponderantes e importantes na compreensão e nas estratégias para lidar com os sistemas de saúde e com o tratamento da enfermidade.

Pretendemos aqui argumentar neste sentido, se assim nos for permitido, sem negar a biomedicina, mas situando-a no mundo social.

ARCABOUÇO TEÓRICO

Susan Sontag, ao escrever sobre o câncer, analisou as respostas simbólicas à enfermidade. Para ela, a metáfora faz com que a doença saia do campo biológico, lugar onde concretamente habita, e entre no mundo “místico”, religioso. A autora também alerta que “qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significações”¹. E essas significações estão muito presentes na experiência do câncer de mama.

Concordamos com o peso dado pela autora ao fenômeno de transferência da doença do mundo biomédico ao simbólico. Mas ao contrário, pensamos que esta transumância é um dado concreto e não místico. O fato social total representado pela enfermidade supera enormemente a esfera física, ainda que dela não se separe. Em

outras linhas, a doença é enfermidade, pois é simbólica em sua essência. Por assim expor, o simbólico mata por meio da sua violência, com o que concordaria Bourdieu².

Michael Bury³ contribuiu de maneira decisiva para essa discussão ao apontar o que ele chamou de ruptura biográfica. Bury propôs seu conceito com a intenção de objetivar uma série de mudanças pelas quais passa o adoecido, em especial o crônico. Depois de uma primeira e fundamental safra de estudos nos anos 70, primeiramente nos EUA e depois Inglaterra, uma nova onda, nos anos 80, estende estas pesquisas focadas nas doenças crônicas aquelas de fundo agudo ou deste tipo: diabetes, ataque cardíaco etc. Por isso, escolhemos para estudo uma doença, o câncer de mama, que aparentemente é aguda, letal e de “definição” em curto prazo e não em prazo característico de uma doença crônica.

Na perspectiva do autor, a enfermidade crônica é uma espécie de experiência de ruptura e deve ser tomada como uma situação crítica (*critical situation*), no sentido de Giddens, na vida da pessoa que desestabiliza a sua interpretação da realidade. Richardson *et al.* consideram que a ruptura biográfica representa uma descontinuidade na vida do indivíduo e na sua interação social, provocando, por um lado, mudanças no seu comportamento, e por outro, respostas para uma reconstrução do ritmo de vida.⁴ A maneira como as pessoas lidam com a enfermidade inscreve-se também no modo de vida de seu grupo social e nas suas condições de vida. Michael Bury⁵ distingue três aspectos da experiência ao tratar do conceito de enfermidade

crônica, procurando entender as relações entre a enfermidade e a sociedade:

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

O conceito de ruptura é chave no caso do câncer de mama, pois apesar de seu caráter de enfermidade aguda quando o tratamento é eficaz, ela assume grande extensão temporal se diagnosticada tardiamente.

Essa descontinuidade não é algo definitivo na vida dos enfermos, pois:

“uma pessoa com enfermidade crônica pode fazer adaptações de seu estilo de vida, e ainda assim passar por períodos de comportamentos inerentes ao clássico papel de doente quando ocorrer algum evento como cirurgia ou crise aguda dos sintomas”³.

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

Bury⁵ ressaltou os desdobramentos da enfermidade crônica. Na primeira fase da ruptura biográfica, há uma quebra das crenças e comportamentos cotidianos. Esse estágio, traduzido pela pergunta “o que está acontecendo?”, envolve atenção para aspectos não conscientes e decisões sobre a procura de ajuda. Na segunda fase, há um

repensar fundamental da biografia pessoal e da auto-imagem envolvida, quando então será retrabalhada a identidade. Por fim, há uma resposta a essa ruptura que envolve uma mobilização de recursos em face dessa situação alterada e uma readequação da vida.

Com esta proposta, Bury propõe a análise das respostas pessoais para a adaptação em termos de “estratégia”, conceito referido às ações das pessoas provenientes da enfermidade, como um resultado empírico e prático, à administração dos problemas que envolvem sua condição⁵. Na perspectiva de Bury, a tentativa das pessoas enfermas é buscar estratégias de reorganização da vida prática que dêem um novo sentido para suas vidas. Além disso, ocorre a reestruturação das relações sociais do doente tanto incluindo novas pessoas como sobrecarregando os cuidadores e os apoiadores dentro do círculo social do indivíduo, como aponta na mesma linha de raciocínio Nettleton⁶.

Assim, o autor alerta para o cuidadoso exame do contexto social antes da inferência de opiniões e privilegia em seu conceito a dimensão estrutural do adoecimento⁵.

Nossa proposta foi analisar os esforços por gerenciar o cotidiano considerando os suportes materiais e o apoio dos núcleos sócio-familiares e religiosos.

Pensando nestas variáveis estruturais e de campo social, a melhor perspectiva que se coaduna com o conceito de ruptura é a de Pierre Bourdieu. Ao estudar empiricamente, em suas inúmeras obras, a ação social, ele

partiu da perspectiva do sujeito, mas um sujeito de certa forma insipiente. Para o autor, fazemos uso de um senso prático, herança social inescapável. No entanto, instados a descrever nossos atos, empregamos os princípios do que ele nomeou “ilusão biográfica”, ou seja, nossas autobiografias apresentam uma preocupação narrativa no sentido de linearidade, de trajetória sem rupturas, formando um conjunto equilibrado e seguro, algo impensável na realidade.

Outra crítica de Bourdieu à biografia ou autobiografia seria quanto ao se aceitar como pressuposto que os acontecimentos e fatos narrados são de fato eventos únicos, originais e somente particulares quando freqüentemente são experiências coletivas, compartilhadas com as pessoas pertencentes a uma mesma geração ou a um mesmo grupo social. O cuidado está em não se cair nas armadilhas da ilusão da singularidade das pessoas frente às experiências compartilhadas; ou então da ilusão da coerência perfeita em uma biografia ou história de vida⁷. Se aceitarmos esta autobiografia por si mesma, para Bourdieu, nos tornamos cúmplices dessa ilusão ao ajudar a criar um sentido vital artificial.

Uma existência ou um agente é definido por um conjunto de posições ligado às disposições pessoais historicamente construídas. As disposições pessoais, que tornam o agente propenso ao ato e à classificação do mundo social, estão contidas no conceito de *habitus*. Podemos compreender que *habitus* indica um sistema de esquemas de percepção, de valores e de juízos, de apreciação e de ação que são inclusive inscritos no corpo, in-corporados,

pelas experiências, como “galhos mortos” que ainda pertencem à árvore e fazem parte de sua estrutura. Bourdieu bem define este conceito como:

Os condicionamentos associados a uma classe particular de condições de existência produzem os *habitus*, sistemas de disposições duráveis e transponíveis, estruturas estruturadas predispostas a funcionar como estruturas estruturantes, isto é, como princípios geradores e organizadores de práticas e de representações que podem ser objetivamente adaptadas a seu fim sem supor a percepção consciente dos fins e o domínio expresso das operações necessárias para os atingir; objetivamente “regrados” e “regulares” sem ser de forma alguma o produto da obediência a regras, e, sendo assim, coletivamente orquestrados sem ser o produto da ação organizadora de um maestro⁸.

Este indivíduo socialmente construído, para Bourdieu, pode ser nomeado, em seu aspecto público e de estatuto social, como uma *personalidade*:

O conjunto de posições simultaneamente ocupadas, em um momento dado no tempo, por uma individualidade biológica socialmente instituída, que age como suporte de um conjunto de atributos e de atribuições que permitem sua intervenção como agente eficiente nos diferentes campos⁷.

Logo, para que consigamos compreender o *habitus* de uma pessoa precisamos compreendê-la em sua família, com seus amigos e colegas e, nos mais diferentes lugares por onde convive e, especialmente, a forma como espera que sua vida se encaminhe, isto é, a sua trajetória social. Segundo Dubar⁹, poder-se-ia, portanto, apreender a mudança no *habitus*, mas sob a condição de incluí-la em uma trajetória social característica de uma descendência ou de um “grupo social”

previamente definido como tal.

Mas então como entender biografia sob a perspectiva de Pierre Bourdieu? Para ele uma biografia tenciona reconstruir a “trajetória social”, ou seja, “série de posições sucessivamente ocupadas por um mesmo agente (ou um mesmo grupo), em um espaço ele próprio em *devir* e submetido a transformações incessantes⁷. Para uma visão mais alongada sobre o conceito de biografia, trajetória social e biografia coletiva, ver Montagner¹¹. Isto permite a este agente uma pluralidade de itinerários possíveis, de propensões múltiplas e mutantes em cada campo social. Em vez de biografia, então, Bourdieu utiliza o conceito de trajetória social:

Toda trajetória social deve ser compreendida como uma maneira singular de percorrer o espaço social, onde se exprimem as disposições do *habitus*; cada deslocamento para uma nova posição, enquanto implica a exclusão de um conjunto mais ou menos vasto de posições substituíveis e, com isso, um fechamento irreversível do leque dos possíveis inicialmente compatíveis, marca uma etapa de envelhecimento social que se poderia medir pelo número dessas alternativas decisivas, bifurcações da árvore com incontáveis galhos mortos que representam a história de uma vida¹⁰.

Defendemos aqui que a ruptura biográfica é conceito interessante, e representa de fato um caso particular de trajetória ligada a uma situação crítica – o adoecimento.

Neste artigo relacionamos ruptura biográfica e trajetória social por meio da análise de um grupo de mulheres adoecidas. Procuramos compreender como a ruptura

de Michael Bury pode ser compreendida e analisada de forma mais ampla, com uma visada muito mais estrutural e coletiva, dado que todas as mulheres pesquisadas tendiam a um processo social (trajetória) comum, por se constituírem em um grupo primário em uma situação social limite que lhes afligia fortemente. Para essa mirada coletiva, relacionamos as biografias individuais em uma análise do grupo, com a objetivação de um percurso social compartilhado e oriundo das falas individuais. Conforme apontou Montagner¹¹, podemos analisar este conjunto ou feixe de trajetórias como forma de escapar da ilusão biográfica individual. Assim, na trajetória de vida de um grupo de mulheres, há um momento de confluência de caminhos, no qual todas tendem a passar por um processo social homólogo e intenso, dada as suas origens sociais e familiares, além de sua inserção de classe. Esse processo que pretendemos compreender e descrever neste trabalho.

METODOLOGIA

A pesquisa é talvez a arte de se criar dificuldades fecundas e de criá-las para os outros. Nos lugares onde havia coisas simples, faz-se aparecer problemas.

Pierre Bourdieu

Realizamos uma pesquisa social com a abordagem qualitativa. Como técnica, empregamos a entrevista focada - *focused interviews* – propostas por Merton e colaboradores¹². A pesquisa focada foi essencial, pois nos auxiliou sobremaneira a compreender as experiências subjetivas e objetivas das pessoas envolvidas, com o escopo de entender as suas definições

daquela situação particular, entretanto comum. Neste caso, as mulheres entrevistadas estiveram envolvidas em uma situação particular, o câncer de mama, e o foco de nosso interesse foram o *habitus* e a trajetória com a enfermidade. O objetivo foi o de entender suas definições daquela situação e recuperar as suas trajetórias de vida.

A pesquisa foi realizada durante seis meses em um hospital de referência no tratamento de câncer em Brasília, Distrito Federal. Permanecemos observando a rotina de trabalho e o trânsito das pessoas na sala de espera para consultas do setor de mastologia e ginecologia. Para essa pesquisa, entrevistamos oito mulheres com câncer de mama, e dentre elas acompanhamos duas em suas residências. Todas as nossas informantes dependiam unicamente do SUS para o diagnóstico e tratamento da doença, elas não tinham planos de saúde particular.

Com todas tivemos no mínimo dois encontros e no máximo quatro. Seus nomes são fictícios, são personagens de um livro de Alexandre Dumas. A idade dessas mulheres variou entre 37 e 62 anos.

Conhecemos Hermine, Mercedes e Renée no momento em que receberam a confirmação do câncer. Julie e Louise estavam em tratamento quimioterápico e Constance tinha recebido a notícia que estava com metástase. Renée e Louise preferiram que uma de nossas entrevistas ocorresse em suas residências. Eugénie tinha terminado o tratamento há quatro anos, mas ainda vinha com regularidade ao hospital e Héloïse tinha terminado todo o tratamento há mais de

cinco anos e feito a reconstrução. À exceção de Renée que é evangélica e de Julie que é espírita, todas as outras declararam ser católicas.

Encontramos e analisamos os pontos centrais da ruptura biográfica das mulheres, dentro das trajetórias sociais e das condições sociais deste grupo primário. Eles consistem em três dimensões. A primeira dimensão engloba o processo de descoberta e obtenção do diagnóstico, com o impacto simbólico que ele causa. A segunda refere-se ao sofrimento e aos problemas humanos e sociais gerados pelo tratamento. A terceira é a reelaboração da identidade e a reinserção social. Em todos os momentos encontramos estratégias pessoais e de grupo para fazer frente à enfermidade.

1ª. DIMENSÃO: DESCOBRIR-SE COM CÂNER

Analisamos os primeiros contatos da mulher com o câncer de mama: como ela vivenciou e experimentou o momento de expectativa do diagnóstico. Elencamos aqui os principais pontos da procura de uma resposta.

O medo foi a palavra que mais ouvimos de nossas informantes nesse momento de espera pelo diagnóstico. Esse substantivo foi a síntese dos sentimentos que percorriam o universo dessas mulheres: o medo do câncer porque significava sofrimento e morte.

Em geral, as mulheres sabiam, por meio da mídia, da necessidade de se fazer o auto-exame das mamas, mas contrapunham dois motivos principais. Primeiro, elas

afirmam que deveriam ter o direito de fazer seus exames de prevenção (mamografia e exame clínico) nos períodos indicados e propagados pela própria mídia; segundo, elas nos disseram que não sabiam fazer o auto-exame, pois não lhes foi ensinado nem a palpação nem o que procurar. Para Kleinman e colaboradores¹³:

O processo de adoecimento começa com a consciência pessoal sobre a sensação de mudança corporal e continua com a rotulação daquele que sofre como 'enfermo' pela família ou por si mesmo.

Quando elas encontravam alguma alteração nas mamas o médico não era o primeiro a ser procurado. Elas primeiro recorreram à automedicação ou a explicações pessoais sobre esse achado, tentaram relacioná-lo a outros eventos que aconteceram ao longo de suas vidas. Depois de esgotada sua capacidade pessoal de explicação, procuraram ajuda em seu núcleo sócio-familiar e religioso, na expectativa de respostas e por vezes recomendações sobre o tratamento de seu sintoma. Caso esse núcleo não satisfizesse suas ansiedades iniciais, aí sim elas procuraram os profissionais da área médica. Podemos sintetizar esse caminho na fala de uma de nossas informantes:

Eu nem imaginava que era isso, porque eu já tive outros [caroços] assim, mas esse era diferente, mas eu pensei: é diferente, mas é a mesma coisa, nem dei tanta importância, mas é que aquilo fica pingando que nem torneira mal fechada. Perguntei pra minha irmã e ela me disse que era pra fazer compressa, devia de ser coisa de mês [menstruação] ou algo que tinha incurado. Mas não teve jeito, ele crescia e eu não tive outra coisa, fui no postinho. (Renée)

Segundo Bury, vários são os estudos que apontam para a não coincidência entre as percepções dos sintomas e a decisão de procurar ajuda com os profissionais da saúde³. Em seu grupo de estudo sobre a artrite, as pessoas não deram importância aos primeiros sinais. Esses primeiros sintomas foram percebidos como incômodos ou ainda como resultado de esforços, ou seja, o primeiro contato com os sinais da enfermidade foram relacionados a respostas do próprio senso comum.

Loyola afirma que as doenças são levadas para aos médicos somente quando não há outro jeito porque “as pressões da vida cotidiana, particularmente as pressões econômicas, tornam muito difícil o abandono do trabalho e das tarefas domésticas”¹⁴.

Na decisão pela procura do médico os fatores sociais e culturais acabam por pesar muito mais do que os fatores biológicos. Segundo Helman:

A maioria dos tratamentos de saúde nesta alternativa ocorre entre pessoas ligadas uma a outra por laços de parentesco, amizade, residência comum ou de associações a organizações profissionais e religiosas¹⁵.

Ainda na fase da procura de uma resposta para seus sintomas são várias as situações com que as mulheres terão de aprender a lidar. A primeira barreira a ser transposta no serviço de saúde é conseguir marcar uma consulta. Segundo Bergamasco e Ângelo¹⁶ tanto a burocracia como a fila de espera maior que a capacidade de atendimento resulta na demora do atendimento médico e tem um efeito negativo para a mulher, pois “o significado

atribuído pela mulher a essa questão é o de mais uma dificuldade a ser enfrentada por ela, pois se percebe dependente e ou impotente diante dos serviços de saúde”.

A explicação para a demora em procurar um médico também esteve ligada a fatores econômicos. Nem todas as pessoas estão disponíveis, todo o tempo, para seguir os horários preestabelecidos pelo Sistema de Saúde. O que geralmente se faz é abrir mão de rotinas diárias, muitas vezes com perdas financeiras, para conseguirem compatibilizar esses horários, essas agendas.

Essa compatibilização de agendas também tem um custo para a mulher, que a faz protelar o mais que for possível a procura pela ajuda médica. É um custo moral porque nem sempre o Atestado Médico, para o afastamento de um dia, das atividades profissionais, em razão de consulta, é visto como um fato de saúde, mas muitas vezes como uma “fuga ao trabalho”, um “descompromisso”, um “prejuízo” para o empregador. Algumas de nossas informantes nos disseram que muitos empregadores o vêem como uma desculpa para as pessoas que não querem trabalhar.

Depois de tomada a decisão de procurar um médico, de ter conseguido uma consulta, é preciso que sejam feitos os exames que irão comprovar ou não o câncer de mama. Algumas informantes nos contaram que esse é o primeiro momento de desistência entre as mulheres que procuram um diagnóstico para sua doença, por causa das dificuldades em se fazer os exames.

Nem sempre um exame clínico

realizado pelo médico em seu consultório consegue dar um diagnóstico, pois como Helman já havia apontado, a medicina utiliza-se cada vez mais, da tecnologia diagnóstica em busca de sinais “objetivos” da doença¹⁵.

No ato da consulta, o primeiro exame a ser pedido é a mamografia, em alguns casos a ultrassonografia ou ambas. Isto dependerá da idade da mulher, da anamnese e do histórico de câncer na família. As mulheres reconhecem a importância de fazer a mamografia e confiam nos resultados desse exame. Mas para conseguir uma mamografia pelo SUS é preciso ter um pedido do médico. Nem sempre os mamógrafos estão funcionando, nem se consegue esse exame com facilidade.

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

Depois do exame, retorno ao médico. A mulher retorna ao Centro de Saúde para que seja feita uma nova marcação de consulta para a verificação do resultado do exame. Nesse retorno, caso o médico do Centro de

Saúde suspeite que o resultado deva ser um câncer ou algo que demande um tratamento mais específico, ele encaminha a paciente para um dos hospitais de referência de Brasília. Muitos ginecologistas sinalizam para suas pacientes que existe a possibilidade de ser um câncer, mas deixam à critério do mastologista o ‘veredicto final’.

No hospital de referência novamente ela precisará agendar uma consulta. Após essa primeira consulta serão necessários mais exames, entretanto um dentre eles tem efeito mais assustador nas mulheres: a biópsia.

A biópsia é tão temida quanto à cirurgia, elas imaginam que uma agulha “*muito grande*” irá “*cortar*”, “*puxar*”, “*chupar*” ou, ainda, segundo suas interpretações o tumor será “*sugado*”. Além disso, imaginam que ao “*perfurarem*” o tumor o câncer se espalhará pelo seu corpo.

Abrir os resultados dos exames antes dos médicos e tentar entender os resultados é uma prática freqüente, segundo nossas entrevistadas, mesmo que elas não compreendam ou que não tenham como obter essa informação: “*eu fico perguntando pra todo mundo o que é aquilo, mesmo que a pessoa não sabe a gente pergunta, porque daí vai aprendendo*” (Constance). Mais uma vez seus núcleos de pertencimento são acionados antes da ajuda médica.

“A gente nem sabe o que pensar, fica tudo escuro e eu só pensei que não queria morrer” (Mercedes)

Quando elas têm a confirmação do

câncer de mama, quando há a certeza do diagnóstico, serão desencadeadas diferentes reações e respostas para esse momento. Entretanto, todas sofrerão as conseqüências sociais que essa doença proporciona, ou seja, suas relações sócio-familiares, profissionais, religiosas e de lazer deverão ser re-analisadas e passarão por mudanças, que as levarão a repensar sua identidade e seu *status* social. A busca dessas mulheres, depois da confirmação do câncer de mama, será por fazer com que seu cotidiano volte à normalidade, o mais rápido possível e que se consiga, novamente, controlar a sua própria vida.

O tempo que estarão à espera de tais resultados poderá ser vivenciado de maneira angustiante e cheio de ansiedade, ainda mais quando o pensamento passa a ser preenchido pelo pânico e pela morte¹⁶. Nem sempre este é o pior momento para a mulher, pois ainda não se caracterizou ou cristalizou a idéia do câncer. A incerteza sobre o futuro, o medo e o pânico vão surgir com mais intensidade quando as mulheres têm a certeza do diagnóstico, nesse momento a doença sai do campo imaginário, das possibilidades e passa a ser real.

Ao acompanhar a reação de algumas mulheres ao diagnóstico, percebemos que algumas se ocupavam em tomar as medidas para iniciar o tratamento o mais rápido possível, pois a incerteza era sobre sua vida cotidiana e não mais sobre o tratamento em si, alienado ao médico e aos profissionais.

No momento de recebimento da notícia, é comum notar-se um estado de estranhamento, onde fica clara a dificuldade

de aceitação de estar doente. Esses sentimentos de estranheza ou de estar perdida, somam-se às conversas na sala de espera. Na sala de espera a conversa sempre gira em torno dessa expectativa de receber a notícia, mas mais ainda de histórias de pessoas que faleceram, de medicamentos errados, de tratamentos equivocados. Esta sala é um espaço de “fast consultas”, onde as mulheres contam suas experiências com outras doenças e como fizeram para obterem as “curas”. Ainda, é nesse lugar que aconselham outras sobre a maneira como lidar com médicos, remédios e mesmos com o sistema de saúde e direitos legais.

Bury enfatiza que a comunicação ineficaz e pobre, os conselhos do médico e muitas vezes o próprio tratamento inapropriado contrastam com as altas expectativas defendidas pela medicina. Sugere que a medicina seja tratada como um sistema cultural, ao mesmo tempo como um importante recurso para as pessoas nas épocas de tristeza e dor, e como uma constrição na sua busca para um sentido mais profundo da experiência pela qual está passando⁵. E, mais ainda, quando essa comunicação é ineficaz surge um efeito ainda mais complicador para as mulheres compreenderem o que é o câncer.

As mulheres se sentem confusas com a explicação médica sobre o estadiamento do câncer ou sobre os procedimentos práticos que deverão ser tomados, principalmente, porque segundo essas informantes, quando essas informações são dadas junto com a notificação.

“Eu não ia contar para ninguém, mas a não teve como, essa doença aparece”(Constance)

Algumas mulheres dizem que foi muito difícil revelar o diagnóstico, porque já imaginavam a reação das pessoas e, pensar no sofrimento que iam produzir no outro, também lhes era penoso. Mas a decisão de contar para os membros da família envolve outros fatores, segundo Loyola, o câncer está entre as doenças fatais, por isso, freqüentemente é uma das doenças não-ditas, “negadas ou escondidas quando se manifestam em algum membro de uma família”¹⁴.

Duas grandes dificuldades foram apontadas de forma unânime, primeiro revelar aos pais, o que ocorria somente no limite, e em segundo lugar conversar com os filhos, algo inadiável. Entretanto, não relataram a mesma dificuldade em partilhar com os parceiros: *“ele foi embora depois, mas no começo ele estava junto, e foi bom porque eu me sentia mais afirmada” (Héloïse)*.

É importante, nesse momento, ter pessoas em quem confiem e com as quais possam partilhar histórias e necessidades. Independente do local onde praticam sua fé, elas disseram se sentir acolhidas no meio religioso, e nele buscavam a paz para que o tratamento pudesse ser suportado com mais tranquilidade: *“quando eu pensava em coisas ruins eu ia orar e aquela aflição passava” (Renée)*. Era entre seus pares na fé que compreendiam melhor os motivos da enfermidade: *“eu acreditei na explicação que meu guia me deu, eu sabia que era verdade mesmo o que ele dizia”(Julie)*.

“Eu só queria que o médico dissesse por que eu tenho essa doença”(Hermine)

Bury analisa esse período de questionamento das pessoas quando se descobrem enfermas³. A busca de uma resposta que dê conta de lhe proporcionar certo bem-estar, uma vez que a ciência não consegue obtemperar de maneira satisfatória a sua enfermidade, nem sempre tem a pergunta “por que eu?” como referência. Às vezes, a procura pelos motivos da doença é muito mais marcante. Acreditamos que encontrar o significado para o câncer também é uma estratégia de adaptação com a enfermidade.

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

Saber o que significa o câncer em sua história de vida, também é essencial para a mulher compreender sua biografia e redirecionar suas ações dentro deste quadro de imensa incerteza causada pelo diagnóstico. Este momento será o de definir o que é a doença, e nesse caso, a mulher passa a interpretar o câncer a partir de seu mundo simbólico e de suas referências.

Em todos os momentos da trajetória da mulher com a enfermidade há os questionamentos sobre os motivos e as

causas para estarem enfermas, perguntas feitas a si mesmas e que acarreta uma busca autobiográfica. Esses motivos mudam de acordo com o tempo e com a experiência da mulher com seu corpo e com a doença. Algumas, ao iniciar o tratamento dão uma explicação para sua enfermidade, entretanto com o passar do tempo elas vão agregando ou mudando sua opinião sobre os motivos da doença ou do por que elas foram “escolhidas” para terem câncer.

Ainda, nesse momento de experiência da mulher com a sua enfermidade, o discurso dos profissionais da saúde, dos contatos sociais e religiosos, em trocas dialógicas, especialmente quando os sujeitos transitam em espaço comum, compõem o cenário geral das compreensões e ações.

Ao conversarmos com nossa informantes evitávamos pronunciar a palavra “câncer” porque sabíamos tratar-se de uma palavra tabu, como nos ensinou Bourdieu em seu livro *A Miséria do Mundo*¹⁷ e também queríamos ouvir a maneira como elas nomeavam a doença. Durante as nossas conversas respeitávamos a forma encontrada por cada mulher de nomeá-la. Com o tempo algumas mulheres passaram a falar com mais tranquilidade a palavra câncer e para outras de tanto ouvir a palavra câncer, o nome foi ficando mais “familiar”, mas diziam ainda ter dificuldade em pronunciar.

Muitas nos disseram não acreditar que o câncer tenha uma causa biológica, relacionam mais a fatores externos, do meio ambiente, como por exemplo, a alimentação, o estilo de vida e as atividades profissionais que realizavam. As mulheres portadoras de

câncer de mama se esforçam para encontrar explicações e significados, ao menos razoáveis, sobre a doença e, especialmente que não sejam associados à metáfora da morte e do sofrimento.

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

Percebe-se nas falas das pessoas envolvidas as imagens, os conceitos e as metáforas sobre a enfermidade, que são profundamente imbricadas nas maneiras práticas de se lidar com ela. Ressaltamos também que o câncer está intrinsecamente associado às experiências que fazem parte da realidade social e coletiva, muito além do diagnóstico biomédico ou de subjetividades filosóficas.

Então, toda a compreensão do câncer tem duas vertentes (pelo menos), uma de caráter prático, no cuidado físico com a pessoa e outra, as interpretações subjetivas que podem ou não ser modificadas em função da prática e manuseio com a enfermidade. E esse reconhecimento será preciso nesse momento no qual elas passam a viver e a conviver com a incerteza.

2ª. DIMENSÃO: A CIRURGIA E OS TRATAMENTOS

“Eu queria mesmo era ter parente

médico, ou de ter conhecido lá dentro, você ia ver se eu ficava aqui plantada(Mercedes).”

Passado o impacto do diagnóstico, é preciso que se comece o tratamento para a remoção do câncer. Nessa fase elas pensaram nas estratégias que deveriam criar para conseguirem organizar seus compromissos pessoais nesse momento em que terão que se ausentar de suas atividades cotidianas. Ainda, o cuidado com a saúde passa a ser exclusivo, a mulher deverá cuidar de si, e, de preferência, conseguir alguém que a ajude.

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

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

Uma das estratégias para conseguirem resolver mais rápido toda a parte burocrática e de realização de exames e marcação de consultas é a procura de um “apadrinhamento”. Essa procura também é resultado da concepção que elas têm sobre

o SUS. Muitas mulheres que têm o câncer de mama acreditam que o atendimento obtido junto ao Sistema Único de Saúde é “de favor” e não de direito. Portanto esperar e não conseguir seria “natural” já que “é de graça”. Conseqüentemente, as negociações dos enfermos para obter seus direitos à saúde passam, inclusive, pela tentativa de se conseguir um “apadrinhamento” na esperança de maior rapidez e agilidade em suas necessidades.

As pessoas SUS dependentes desejam fazer amizades dentro dos hospitais ou Centros de Saúde esperando obter atendimento, exames e procedimentos com maior eficácia, em suma, ser apadrinhadas. A tentativa é de usar a rede social, pois sabem que, por experiência, esse ainda é um meio eficaz de fazer valer seus direitos.

“Acho que agora não sou mais tão mulher que nem eu fui”(Louise)

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

Inegavelmente para todas as mulheres a cirurgia de retirada da mama foi um dos marcos, porque é irreversível. Algumas farão

a reconstrução mamária e terão excelentes resultados, mas trata-se de uma nova cirurgia e uma nova mama. Segundo o estudo de Aureliano, com mulheres mastectomizadas em um centro de apoio, mais do que as alterações no corpo, a mastectomia implica em mudanças na sua identidade social¹⁸.

As mamas representam uma parte sensível do corpo. Sua importância está relacionada com os valores associados à cultura, a motivos estéticos, simbólicos, pessoais ou combinações destes motivos.

“Uma parte minha foi embora com aquele peito”(Eugénie)

Dmoch¹⁹ também apontou que a iminência da perda da mama representa uma desestruturação do sentimento de auto-estima da mulher, tendo como primeira reação diante desta possibilidade de perda, o desejo de salvação do órgão afetado.

No dia seguinte da cirurgia, no momento em que elas vêem que a mama foi retirada, percebemos um grande impacto sobre a mulher. Segundo Petit e Greco²⁰, seria interessante e necessário um acompanhamento psicológico, antes de se fazer uma cirurgia de retirada da mama, por causa do impacto e do trauma dessa mutilação.

“Mesmo que aquela doença não seja tão ruim, quando os outros olha a gente sem cabelo já pensa: coitada!” (Louise)

O segundo momento de grande impacto é a quimioterapia. Não só pelos

efeitos colaterais, como especialmente pela perda dos cabelos, quando fica mais evidente o câncer. Segundo as informantes, não tem como esconder os resultados da quimioterapia, é evidente, em especial, porque elas dizem que a coloração e a textura da pele se modificam e denunciam sua condição.

Com ênfase a palavra perda nos foi falada. Os cabelos, símbolo de feminilidade, serão perdidos:

Eu me senti mais mal de perder o cabelo do que de perder o seio, pode parecer estranho eu falar isso, mas é que daí eu tive a certeza que era câncer mesmo. (...)Fiquei feia demais, nem parecia eu (Louise).

As mudanças que ocorrem nos corpos das mulheres, seja pela mutilação ou pela quimioterapia, fazem com que as mulheres não se reconheçam. Mas, o peso do significado social e cultural sobre o que significa “ser mulher” assume um papel preponderante e, por fim, é muito mais forte sua sensação de ter perdido uma parte de sua feminilidade.

“Eu fico assim, esperando que ele nunca mais volte”(Eugénie)

O período de remissão é quando o câncer não é detectado no corpo das pessoas, o que não significa que a pessoa esteja curada. Algumas mulheres ao terminarem o tratamento e serem informadas que deverão comparecer aos médicos em períodos curtos de tempo, para acompanhar o progresso de sua saúde, ainda se sentem inseguras.

Por outro lado essas mulheres

utilizaram a palavra “vencedora”, por terem conseguido sobreviver a todas as fases do tratamento do câncer de mama, em especial porque em sua estada no hospital presenciaram várias mortes. Seus discursos nesse momento sempre enfatizam a força e a coragem que tiveram ao suportar e superar essa doença.

Por medo da reincidência do câncer essas mulheres passam a ter maior cuidado com a saúde. Uma das informantes nos contou que depois do câncer passou a cuidar melhor de si mesma: *“hoje em dia dou mais valor a minha saúde, eu sei que o câncer pode acontecer se eu me cuidar ou não, mas se eu estiver mais forte o tratamento fica mais leve”* (Héloïse).

Nesse período de remissão, elas não poderão se distanciar muito do hospital, as consultas regulares ainda serão necessárias e elas deverão voltar ao hospital para que consigam receber os seus remédios hormonioterápicos na farmácia, em tempos regulares.

“Eu fiz a reconstrução, não é mais o mesmo, mas estou feliz”(Héloïse)

A reconstrução mamária deveria constar na lista de prioridades do SUS concernentes aos direitos de uma mulher mastectomizada, pois se trata de algo garantido por lei, mas a espera por essa cirurgia ainda é longa. O privilégio de fazer a reconstrução mamária logo após a cirurgia ainda é de uma minoria, não só por motivos financeiros, mas também de compatibilidade com os critérios médicos que, em alguns casos, recomendam uma espera.

Algumas mulheres contam que, depois que fizeram a reconstrução, sentiram uma maior auto-estima. Outras preferem ficar sem fazer a reconstrução por significar mais cirurgias e preferem usar as próteses externas. Mas, todas as nossas informantes nos contaram que utilizam próteses externas, pelo menos quando estão em público, para disfarçarem a falta do seio.

Para algumas mulheres manter sua saúde depois de ter passado pelo câncer de mama é mais primordial do que arriscar-se numa nova cirurgia reconstrutora.

“Eu achava que isso nunca ia acontecer, mas nessa doença nada é seguro”(Constance)

O aparecimento de novos focos de câncer na mulher é o motivo de maior preocupação tanto entre as mulheres como entre os médicos. No câncer de mama o crescimento das células é mais rápido, desordenado, e, em alguns casos, infiltram-se em outros órgãos. Quando as células desenvolvem-se em outras partes do corpo, isto é denominado metástase²¹

O medo não é sem razão, pois será necessário continuar mais algum tempo em tratamento intensivo. A metástase significa que tudo recomeça, exatamente quando as coisas estariam caminhando para a ‘volta à normalidade’. Aumenta a possibilidade da morte e a perda de alguma outra parte do corpo e o retorno do tratamento quimioterápico tão temido pelas mulheres.

Depois de tratar a doença e terem alta parcial, as mulheres esperavam ter um

momento de tranquilidade para reorganizar suas vidas e não ir aos médicos e hospital com tanta frequência. São surpreendidas nas consultas de rotina e informadas de que necessitam voltar ao tratamento. Nesse momento a sensação da morte é muito presente: *“foram duas tristes notícias, se eu não morria de câncer morria porque ele estava andando pelo corpo, mas pior ainda, se fosse só no peito, tirava e quando ele anda? Como pega ele?”*(Constance).

3ª. DIMENSÃO: RECOMEÇAR

Saber que não morri foi a melhor notícia, me senti livre (Héloïse)

Do ponto de vista médico, ainda não existe uma cura para o câncer, pois o paciente correrá por toda a vida o risco de retorno da doença. Mas o tratamento tem algum grau de eficácia e consegue um desfecho positivo com uma vida de qualidade para a pessoa nos casos em que a procura pelo tratamento acontece em um momento precoce.

A cura do câncer não é algo que seja pronunciado pelo médico e crível para as mulheres. Mesmo porque, segundo as mulheres em remissão, o médico não diz que elas estão curadas, mas que as probabilidades de terem o câncer novamente diminuem com o passar do tempo.

A cura, entendida aqui como a diminuição da probabilidade de ter uma recidiva, é processual. Ouvir que não haverá mais a necessidade de tanta preocupação com exames periódicos e com a possibilidade de metástases porque se passaram cinco anos sem o aparecimento de qualquer

anormalidade, é o momento mais esperado pelas mulheres. Esse momento também é impactante porque ele é acompanhado da alta no Hospital de Referência para acompanhamento em Centros de Saúde.

Uma de nossas informantes nos contou que durante muito tempo sua atividade principal eram os exames e consultas médicas. Depois, a preocupação passa a ser de como retornar ao mundo cotidiano depois de tanto tempo nessa condição de enferma crônica: *“enquanto eu estava toda preocupada com esse negócio todo, parece que eu só vivia disso, mas Graças a Deus, quando tudo acabou levei um tempo pra entender, fiquei meio perdida, pro bem, mas fiquei sem rumo”*(Héloïse).

O mais interessante, no processo de cura ou remissão, é que nem sempre o fato de estarem anos sem o retorno da doença significa que as mulheres “sintam-se curadas” ou percebam o que a remissão significa. Mesmo recebendo a alta do médico, a nossa informante declarou que ainda sente os temores da recidiva e já não confia tanto assim em seu corpo como confiava antes da doença.

Há ainda outro ponto: a cura pode ser para o médico a amputação de um membro, como a extração da mama, que estabelece muitas vezes a cura clínica do câncer. No entanto, para o paciente aí pode justamente começar sua enfermidade, quer seja em termos psicológicos, quer no cuidado contínuo do corpo para conseguir conviver com a falta do membro, ou pela limitação do seu braço: *“o médico falou que tava tudo bem, pense num braço ruim e sem peito, tudo*

bem?” (Louise)

As mulheres mastectomizadas disseram sentirem-se desfiguradas e preocupadas com sua aparência, e, algumas evitam manter relações sexuais com seus companheiros, por se sentirem envergonhadas, segundo suas falas. Evitam sair com novos parceiros sexuais por medo da rejeição. Em alguns relatos percebemos que elas procuram compensar de outras maneiras a perda da mama em seus relacionamentos. Nenhuma mulher nos disse se sentir segura sexualmente e sensualmente após a retirada da mama:

Eu sei que os homens prefere as outras que tem tudo certinho, eu sei, por isso escondo que não tenho peito e não falo, mesmo que não saia com mais homem nenhum. Um senhor que disse que gostou de mim, foi todo carinhoso comigo, mas quando me viu sem o peito, não conseguiu nem disfarçar, ficou chocado e não quis mais nada comigo, não é eu que invento história eu vi a cara dele (Eugénie).

Outro grave problema que está relacionado à capacidade laborativa é a retirada dos linfonodos. Depois da retirada dos linfonodos as tarefas diárias realizadas por aquele braço ficam comprometidas, ele perde parte da força e da mobilidade e isto dificulta, em algumas circunstâncias, o cuidado diário com o corpo e com as tarefas cotidianas. A atenção com pequenos ferimentos no braço redobram.

Como apontaram Almeida e colaboradores²², as mulheres que apresentam linfedema (inchaço nos linfonodos do braço), convivem com repercussões profissionais, domésticas

e sexuais. A situação é estigmatizante, o cuidado com o braço é redobrado, promovendo mudanças de hábitos permeadas pelos sentimentos de medo, insegurança, diminuição da auto-estima e alterações na imagem corporal.

O câncer, fisicamente, afeta igualmente todas as mulheres, a diferença está em como será o tratamento e as conseqüências para cada uma. Depois de uma doença como o câncer, a vida passará a ser repensada, segundo as mulheres entrevistadas. O que elas viam como importante, como o seu trabalho e seus sonhos profissionais, passa para um segundo plano, substituído pelo sentimento pessoas e o amor que sentem pelas pessoas passa para um segundo plano, substituída pelo sentimento e o amor que sentem pelas outras pessoas. Nos primeiros dias decorridos do recebimento da notícia, em especial, elas comportam-se como se estivessem fazendo um testamento. Outras como se ganhassem a possibilidade de provar o quanto são fortes e bravas. Em ambos os extremos, oscilam em torno da bravura e da iminência da morte.

Mas a maneira como reorganizaram as suas vidas dependerá de vários fatores. Dentre eles, a maneira como elencaram as suas necessidades, como compreenderam a doença e as estratégias que planejaram, bem como da ajuda que receberam, em todos os níveis e de todas as pessoas que estiveram ao seu lado durante todo o processo de tratamento e mesmo no período da remissão. Todos esses fatores farão parte do alicerce de seu processo de retomada de seu cotidiano.

“Eu não via a hora de voltar a trabalhar e esquecer essa coisa toda”(Eugénie)

Depois de ter conseguido superar essa fase, o próximo desejo que elas referem constantemente é o de voltar ao trabalho. Essas mulheres precisam voltar a ter sua independência financeira e, quando são chefes de família, conseguem manter sua casa.

O corpo assume para essa classe de mulheres um aspecto de utilidade. O bom funcionamento do corpo reflete na sua capacidade de trabalho e de não depender de outras pessoas, mesmo porque na maioria das vezes elas são responsáveis pela manutenção financeira de seus filhos, maridos e, às vezes, de algum parente próximo como pais, irmãos ou tios. Logo, seu corpo tem uma função de manter financeiramente sua casa²³.

Uma das dificuldades em se reelaborar a vida é quando o problema pessoal é tão grave que assume premência extraordinária. Uma de nossas informantes, ainda em tratamento, afirmava ter mais problemas em sustentar sua família do que tratar o câncer: *“tô com tanta coisa pra resolver que o câncer só veio piorar, mas nem sei se ele é o pior”(Mercedes)*. Se reduzirmos a pessoa apenas a sua doença, desconsideramos todas as situações sociais, econômicas e políticas em que ela está inserida. A separação entre o que “é de médico” e o que “é da vida” é uma constante no discurso das mulheres enfermas e essa certeza faz parte das estratégias que elas utilizam quando reelaboram as suas vidas.

De certo modo, a reelaboração da identidade parece radical durante o processo para as mulheres, mas ao final acaba por incorporar a identidade inicial em um novo arranjo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ponto de ancoragem deste trabalho, em torno do qual girou o restante da discussão, foi o conceito de *habitus* e trajetória de Bourdieu e ruptura biográfica de Bury. Procuramos perceber se acontecia, no nosso caso, o mesmo que em outras enfermidades estudadas.

Neste trabalho, os conceitos de trajetória e ruptura foram fundamentais, pois pudemos ver nas rupturas individuais, características coletivas ligadas às trajetórias do próprio grupo dentro do espaço social. Consideramos as rupturas como casos particulares das trajetórias das pessoas, e que podem ser agrupadas.

Nossa conclusão é que o câncer de mama tem características tanto de uma enfermidade aguda como crônica. Isso gera diferenças fundamentais quanto ao processo de ruptura, como propôs Bury. Ela acontece seguramente, mas com características mistas ou híbridas, algo que vamos discutir a seguir.

Nessa linha, foi fundamental estender o processo de adoecimento além dos aspectos médicos. Isto fizemos ao perscrutar os momentos da enfermidade, como propôs o autor, e tentar estabelecer se, com nossas informantes, acontecia o mesmo que em outras situações.

Como as críticas apontadas aos primeiros estudos, inclusive ao de Bury, apontavam certa negligência em relação aos aspectos materiais da vida das pessoas²⁴, em detrimento de um foco muito intenso nas interações sociais como prezam os interacionistas, procuramos apurar com critério os aspectos mais empíricos e sociais da experiência das mulheres.

Outro ponto fundamental foi a observação da continuidade e da descontinuidade biográfica presente no discurso das mulheres. Procuramos evitar ao máximo a “ilusão biográfica”, apontada por Bourdieu⁷, cercando estes discursos de uma temporalidade específica, e reconhecendo as diferenças na hora de nossa análise.

Esses foram os pontos que enfatizados nas entrevistas, em especial porque percebemos que as mulheres têm uma maneira de contar a sua história sobre o câncer de maneira mais “derrotista” quando estão em tratamento; isto piora quando fazem a quimioterapia e o cabelo cai. Por fim, quanto mais distante tempo fica esse período do tratamento, mais elas contam como se fosse uma façanha heróica.

Percebemos claramente que, nas mulheres que já haviam terminado o tratamento mais agudo e estavam prestes a ter alta (após cinco anos sem a ocorrência do câncer), a ruptura biográfica aparecia de forma mais esmaecida, o sofrimento mais relativizado, a história era heroicizada e o futuro muito mais dentro da “normalidade”.

O primeiro grande momento do processo de adoecimento é a **descoberta**

da doença, com a quebra das crenças e da identidade. Do modo como propõe Bury, as mulheres de fato sofrem enormemente com a confirmação definitiva do adoecimento via diagnóstico. Até então, mesmo se elas tivessem suspeitas de que algo grave estava em curso (pelos indícios corporais), elas não estavam seguras nem fadadas a um tratamento claro e determinado para seu caso.

As explicações sobre o caminho de uma resposta a um estado não normal em seus corpos, percorrido pela mulher, podem ser elencadas em pessoais, quando a mulher acredita que aquele sintoma faça parte de seu conhecimento anterior e, portanto, se automedica; ou sociais, quando espera que seu grupo sócio-familiar e religioso explique ou “cure” seus sintomas. A partir daí, o que impede que a mulher procure com mais rapidez ajuda de profissionais na área médica são os fatores econômicos, quando o trabalho assume o aspecto preponderante à saúde; e, por fim, os estruturais, relacionados ao sistema de saúde. Ao longo deste artigo elencamos alguns motivos da demora ao procurar ajuda médica que são incorporados pelas mulheres como responsabilidade (ou culpa) pessoal, mesmo quando a demora deve-se a motivos organizacionais e estruturais, muito além de suas capacidades de resolução.

Após o impacto inicial, começa o segundo momento, do **tratamento e suas conseqüências.** Agora a mulher vai mobilizar todos os seus capitais (sociais, econômico, simbólico, cultural) como forma de enfrentar a enfermidade e as mudanças que ocorrerão na sua vida.

Com o diagnóstico, no caso de nossas informantes, conseguido com muita dificuldade, ao contrário de outros grupos sociais com mais recursos, passa-se a uma fase mais clara e para elas de “legitimidade” social, principalmente em relação a seus empregos e de seus núcleos sócio-familiar e religioso. Até então, os afastamentos, faltas, ausências, não eram plenamente justificados. Além disso, elas podem requerer seus direitos relacionados ao câncer e obtém o direito a um acompanhamento médico no Hospital, que passa a se “responsabilizar” pela mulher. A confirmação pode fazer com que percam o emprego, especialmente quando não são formalmente registradas em carteira.

Por outro lado, a partir do diagnóstico, a ruptura é mais marcante e o estigma do câncer entra fortemente em cena. Com o diagnóstico, a força negativa do universo simbólico em torno do câncer toma a vida das mulheres, levando muitas vezes à culpabilização da vítima. A isto nomeamos *mea culpa*, um sentimento de “merecer” de algum modo a dor e o sofrimento, que são frutos de várias determinações biológicas e sociais. Em nosso estudo, verificamos que a demora no diagnóstico gera um sentimento de culpa por parte das mulheres. O discurso onipresente que indica o câncer como resultado de sentimentos ruins e negativos só faz aumentar a sensação de culpa e reforçar o aspecto moral da enfermidade. Aliada a esses sentimentos, a ideologia judaico-cristã também leva as pessoas a tomarem para si as dores e, por que não, a responsabilidade alheia.

É flagrante a ausência de capitais

econômico, social e cultural que possibilitem às mulheres uma compreensão e reação mais imediata ao processo de tratamento. Todas procuravam algum tipo de inserção em algum grupo que provesse auxílio no encaminhamento de suas necessidades. Além das estratégias que nomeamos “apadrinhamento”, as mulheres mobilizam apoios em todos os lugares por onde passam para atender suas necessidades básicas. Nesse momento serão de vital importância as instituições filantrópicas que passam a tentar resolver os problemas que seriam de obrigação do Estado.

Por fim, no terceiro momento do processo de adoecimento, acontece a **reelaboração da identidade civil e a busca da normalidade**, quando a mulher está em alta temporária (por cinco anos, com acompanhamento no hospital) ou definitiva; e busca sua reinserção social sem a doença. Nesse período de remissão, várias questões práticas lhe são colocadas e devem ser resolvidas como um resultado da ruptura que sofreu em sua biografia.

Acreditamos que este momento difere da proposta de Bury, pois a mulher não seria a mesma que passou pela ruptura, pois se tornou “institucionalizada”, com forte participação nos grupos de adoecidos e com novos amigos, apoiadores e rede social.

A mulher com câncer de mama acaba sofrendo sérios danos durante a ruptura biográfica. Este processo é doloroso, com perdas dos amigos, dos colegas, do emprego, da rotina diária, de companheiros e toda sorte de mudanças, ainda que ao mesmo tempo estabeleçam-se novas relações e

perspectivas. As perdas são avaliadas pelas informantes de maneira muito intensa, mesmo que nem sempre ocorram na realidade.

Como de estratégia de grupo, em oposição a este peso estrutural, elas acabam por criar um discurso defensivo, de proteção, que nomeamos de “desconfiança do saber médico”. Percebemos que elas acabam por enfatizar a falta de habilidade do médico em detectar o câncer, erro de exame, desconhecimento real da medicina sobre a etiologia do câncer (com fundo de verdade), ineficiência do tratamento e outros. Esta mesma desconfiança cultural pode ser uma das causas da demora na procura do tratamento.

As transformações ocorridas no corpo provocam importantes mudanças na vida de uma pessoa e são uma constante ameaça a sua identidade. A cada etapa uma história, a cada momento uma sensação física e psicológica diferente: uma sensação no corpo que não tinham antes, o medo do espelho, o desemprego, a falta de dinheiro, a esperança que as coisas vão se ajustar, o sentimento de amor que outras pessoas lhes oferecem gratuitamente, o cuidado que recebem, a relação com o médico, a confiança nas respostas de seu corpo, o abandono pelo marido, os amigos que vão embora, os amigos que chegam, enfim, cada mulher passou de maneira diferente os diversos momentos, entretanto, todas passaram pelas mesmas fases do tratamento, trocaram experiências e aprenderam.

Por isso, as salas de espera funcionam como espaço de interação e integração dos

grupos primários; espaço de familiaridade entre as pessoas e de laços de solidariedade. Esta *região moral*, no sentido de Schütz, é fundamental para compreendermos o processo de adoecimento e tratamento dentro do espaço biomédico por excelência, o hospital. No caso de nossa pesquisa, percebemos que as mulheres se sentiam fortalecidas nesse espaço, pois conseguiam manter suas identidades. Por isso, essas salas de espera funcionam como uma “área de descompressão” importante. Nesse espaço “não biomédico”, esta área poderia corresponder ao conceito de “desencaixe” de Giddens.

Nesse momento crucial entra em jogo aquilo que Goffman chama de *trabalho de representação*. As mulheres terão a sua frente a inglória tarefa de reconstruir a impressão que os outros tem a seu respeito por meio da “arte de manipular as impressões” tão bem descrita pelo autor²⁵.

Concluindo, o câncer tem um caráter fortemente econômico, é uma doença financeiramente cara, e não só para o governo. As mulheres têm gastos expressivos com o câncer de mama, mesmo se todos os exames fossem feitos pelo SUS. O tempo que elas deixam de se dedicar à vida profissional para estar “a serviço do câncer” não é contado nesses cálculos e precisa ser também levado em consideração.

No caso de limitação ou deficiência, não importa em qual idade ou em que condições, todos deveriam ter direito a uma pensão do Estado, ou que pelo menos a decisão desse benefício não ficasse apenas nas mãos de um único profissional que apenas conhece o lado

biológico da questão e que, infelizmente, em muitos casos, desconhece (ou pretende desconhecer em sua tecnicidade) o lado social e político da questão.

Por tudo isso consideramos crucial que, ao se analisar os problemas das doenças crônicas, profissionais da área de humanas sejam envolvidos pois possuem, em geral, uma perspectiva voltada às necessidades do enfermo e inserida em uma visão estrutural do processo de enfermidade. Somente nesse caso poderíamos falar integralmente em clínica ampliada, pois ela atingiria dimensões sociais capazes de realmente restabelecer o grupo de pessoas em sofrimento. Esse profissional seria capaz de articular saúde, enfermidade e sua dimensão social, como assinala Bury, “para os que experimentam a incapacidade, portanto, diferentes dimensões são relevantes, articulando as várias necessidades sociais e de saúde”⁵.

Enfim, não basta sobreviver ao câncer, é preciso sobreviver à miséria que o embala e que o torna uma enfermidade social fatal. Por isso, a cada dia torna-se mais importante que se ampliem estudos sobre doenças sob o ponto de vista das ciências humanas, capazes de aquilatar e dimensionar os aspectos sociais da enfermidade, tão concretos e determinantes quanto o tratamento biomédico em si. Por fim, capazes de mostrar o que há de mais humano no adoecimento e desvelar a miséria da etiologia.

REFERÊNCIAS

1. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal; 1984.
2. Bourdieu P. O Poder Simbólico. Rio de Janeiro: Difel; 1989.
3. Bury M. Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982 July;4(2):167-82.
4. Richardson JC, Ong BN, Sim J. Is chronic widespread pain biographically disruptive? *Social Science & Medicine*. 2006;63(7):1573-85.
5. Bury M. Health and illness in a changing society. London: Routledge; 1997.
6. Nettleton S. The Sociology of Health and Illness. Cambridge UK: Polity; 2006.
7. Bourdieu P. Razões práticas. Campinas: Papirus; 1996.
8. Bourdieu P. Le sens pratique. Paris: Minuit; 1980.
9. Dubar C. A socialização: construção das identidades sociais e profissionais. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
10. Bourdieu P. As regras da arte. São Paulo: Cia das Letras; 1996.
11. Montagner M. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. *Sociologias*. 2007;17:240-64.
12. Merton RK, Fiske M, Kendall PL. The Focused Interview. Glencoe, Illinois: The Free Press; 1956.
13. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Focus Winter*. 2006;IV(1):140-149

14. Loyola MA. Médicos e Curandeiros. São Paulo: Difel; 1984.

15. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 4ª. ed. Porto Alegre: Artmed; 1994.

16. Bergamasco R, Ângelo M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. Revista Brasileira de Cancerologia. 2001;47(3):277-82.

17. Bourdieu P. A Miséria do Mundo 5ª.ed. Bourdieu P, editor. São Paulo: Vozes; 2003.

18. Aureliano WA. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. Rev Estud Fem. 2009;17(1):49-70.

19. Dmoch W. Sobre alguns aspectos do procedimento com pacientes pós-mastectomizadas. In: Prill HJ, Langen D, editors. Ginecologia Psicossomática. São Paulo: Roca. ; 1985.

20. Petit JY, Greco M. Quality control in prophylactic mastectomy for women at high risk of breast cancer. European Journal of Cancer. 2002;38(1):23-6.

21. Instituto Nacional do Câncer INCA. [cited 20 de maio 2010]; Available from: <http://www.inca.gov.br>.

22. Almeida AM, Mamede MV, Panobianco MS, Prado MAS, Clapis MJ. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. Rev Latino-am Enfermagem. 2001;9(5):63-9.

23. Boltanski L. As classes sociais e o corpo. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Graal; 1989.

24. Bury M. Preface: Biographical Disruption. Tempus - Actas de Saúde Coletiva, 5(2).

25. Goffman E. A representação do eu na vida cotidiana. 6ª. ed. Petrópolis: Vozes; 1995.

Artigo apresentado em 25/01/2011

Aprovado em 05/04/2011