

Os estigmas (e a 'ruptura biográfica') que marcam as pacientes com câncer de mama

Foto: Antoninho Perri

Socióloga acompanha portadoras da doença em hospital público de Brasília

ISABEL GARDENAL
bel@unicamp.br

Estudo de doutorado desenvolvido na Faculdade de Ciências Médicas (FCM) com mulheres portadoras do câncer de mama mostrou que o estigma da doença continua marcando com sofrimento a vida delas, pois as pessoas vão logo associando-o com a morte. A autora da investigação, Maria Inez Montagner, apontou que já é hora de encarar a doença em seus aspectos social e cultural, não somente biomédico. Na área de Biomedicina, já existem muitas pesquisas e drogas sendo produzidas e elas têm desempenhado o seu importante papel, diz. "Mas é preciso buscar o corpo saudável com o menor impacto possível ao paciente. Isso porque, nos moldes atuais de intervenção, muitas mulheres se sentem mutiladas. E cura para elas tem outro significado", defende. "Temos que começar a avaliá-las no seu grupo de pertencimento e tentar fazer com que isso se transforme em leis e em melhores condições para elas serem levadas ao centro de saúde mais rapidamente."

Para chegar a essas conclusões, a socióloga realizou um trabalho de campo no Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF), o segundo maior hospital em número de leitos do Centro-Oeste do país. Sua finalidade foi ouvir as pacientes que chegam ao local com uma suspeita: será que o que eu tenho é câncer? Maria Inez procurou compreender o sofrimento de 19 portadoras de câncer de mama que não tinham plano de saúde e que dependiam unicamente do Sistema Único de Saúde (SUS) para fazer o diagnóstico, os exames e o tratamento. A doutoranda argumenta que as mulheres não vão chegar com rapidez ao centro de saúde enquanto elas souberem que demora o atendimento, que esse tratamento é doloroso e que elas vão morrer. "Chega disso. É necessário dizer-lhes que somente irão morrer se não tratarem o câncer."

Outros objetivos também foram vislumbrados pela pesquisadora, como a relação das mulheres com o lado profissional porque, uma vez retirados os linfonodos, elas dificilmente podem fazer trabalhos braçais. E, em sua grande maioria, as entrevistadas desempenhavam este tipo de trabalho. Por conseguinte, elas perdiam o emprego. A pesquisa também avaliou a relação dessas mulheres com o sistema de saúde: como elas viam esse sistema como um todo?, como viam a organização? e como percebiam sua relação com os médicos? A autora explica que não tentou estudar os médicos e as pacientes, mas a experiência delas com o médico e a sua fala. "Este é um mundo novo principalmente para as pacientes pouco letradas, que desconhecem vocábulos do jargão médico e determinados procedimentos, os quais nem de longe suspeitam o que representam."



Maria Inez Montagner, autora da investigação: "Nos moldes atuais de intervenção, muitas mulheres se sentem mutiladas"

Maria Inez conta que iniciou sua abordagem às pacientes na sala de espera do HBDF, que fica localizado praticamente no centro de Brasília, para saber quais eram os seus problemas e quais as soluções e estratégias encontradas para resolvê-los. Para isso, a socióloga dividiu o trabalho em três partes. Ela salientou que a primeira abrangeu a etapa do toque até o diagnóstico, a segunda envolveu o tratamento e, a terceira, a remissão.

Nessa primeira parte, as pacientes chegavam ao hospital sem ter a certeza do câncer, da gravidade da sua doença e da proposta de tratamento. "Eu sentava na sala de espera, as via entrar e perguntava o que elas iam fazer lá dentro, em especial porque eu percebi, depois de um tempo de pesquisa, que a palavra câncer nem sempre é tão natural de ser pronunciada nos primeiros momentos", relata a socióloga.

Quando elas saíam da sala de consulta, as pacientes retornavam dizendo que o médico tinha confirmado que o problema era o 'danado', 'ele', 'a coisa', 'o mal'. "Raramente nos primeiros encontros elas verbalizavam que estavam com câncer, mesmo porque muitas delas não o encaravam como doença. Uma das entrevistadas falou: 'eu não sou doente; olhe os meus exames; eu só tenho câncer'".

Assim, nos primeiros atendimentos, elas tinham dificuldade até de entender o que estava havendo. Porém sabiam que, num segundo momento, essa incerteza se transformaria em certeza e em ações. Entendiam que teriam que fazer o tratamento e que ele era 100% medicalizado. Compreendiam que o chazinho ensinado pelas mães pararia por ali. Começaria então o tratamento com todas as dificuldades do SUS.

Alguns casos iniciam pela quimioterapia, pelo fato de o tumor estar excessivamente grande, para depois recorrer à cirurgia. Em outros casos ocorre o inverso. Fato é que a pesquisadora comenta que, no dia seguinte à cirurgia, estava com as pacientes. "Eu as via acordar e via o sofrimento pela perda

da mama." Nessa segunda fase – o momento do tratamento –, o verbo mais empregado pelas mulheres era 'perder' (na fase anterior, a palavra mais usada era 'medo'). Elas perdiam o marido, o emprego, os cabelos, as mamas, a movimentação dos braços e a feminilidade. A reestruturação de suas vidas aconteceria num terceiro momento, quando o tratamento propriamente dito terminaria e elas teriam de voltar para as suas vidas cotidianas.

A despeito disso, elas não recebem alta de pronto, porém uma certeza é muito nítida: a parte mais drástica já foi feita. É a "ruptura biográfica", conceito utilizado por Maria Inez, auxiliada pelo pesquisador inglês Michael Bury. É quando o diagnóstico de uma doença grave instaura uma ruptura na trajetória de vida da paciente, a partir da qual as suas expectativas são resignificadas.

"Passei a compreender que essa é uma mudança na identidade da mulher, uma vez que o que a define como tal é a mama. É assim que ela se vê: 'eu sou mulher porque tenho seios'", realça a socióloga. E de repente se veem sem eles, sem cabelos e com uma cor horrível pós-quimioterapia. As religiosas então têm um problema maior. É que algumas igrejas cultuam o cabelo como se fosse um véu. E no entanto elas os perdem. "É como se negassem a fé."

A fase de reestruturação da vida em geral coincide com a fase da remissão da doença, que deve durar cerca de cinco anos, quando elas voltarão algumas vezes ao hospital. Ainda morrem de medo de ter uma metástase ou acham que o câncer pode ir para outra mama, mas compreendem que a vida deverá continuar.

Abordagem

Maria Inez estudou mulheres com câncer de mama nos mais diferentes estágios da doença. A idade das entrevistadas variou entre menos de 40 e mais de 70. No estudo, ela não fala as suas idades porque "existe uma tendência de achar que uma mulher de 65 anos

sofre um menor impacto na feminilidade ao perder uma mama do que uma mulher de 30 anos. Depende da mulher de 60", opina. Há aquelas que já estão com a vida ganha e começam a namorar e a trabalhar, enquanto as de 30 anos estão tão preocupadas em criar os filhos que a mama não é o maior problema delas.

A pesquisadora, mesmo não tendo focado sua atenção aos aspectos epidemiológicos, notou que as pacientes em geral não procuram os médicos de imediato. É que quando elas se tocam e sentem o caroço (as mulheres evitam o termo "tumor") vão relacionar a sua história com situações do passado, quando eram moças, quando ficaram menstruadas, quando amamentaram. "Então, não vão dar importância a isso nos primeiros meses, somente depois que o caroço crescer", recorda. Antes terão contatos com pessoas do seu grupo social para saber o que pensam. Algumas recorrem aos sacerdotes ou às benzedoras antes do médico. Buscam articulações para garantir consultas e exames.

Maria Inez pretendia fazer avaliação do tempo de atendimento no centro de saúde pegando o prontuário médico, para ver quando foi o primeiro atendimento e quando ocorreram os exames prescritos. Este é um cálculo que precisa ser feito, a seu ver. "Verifiquei que infelizmente muitas delas antes de um ano após o toque não procuram o médico." Além disso, pagam médico particular para ter uma segunda opinião, mamografias e cintilografias para agilizar o processo pois, até serem atendidas, elas percebem que o caroço já cresceu.

Foi surpresa para a doutoranda a culpa que essas mulheres sentiam por achar que tinham negligenciado a saúde, bem como as estratégias para obter o atendimento. "Elas choravam, mudavam de religião e acabavam formando uma nova rede de amizades para conseguir o que queriam." Outro ponto ainda acentuado pela socióloga na pesquisa tem a ver com a sala de espera. De acordo com a autora da tese, este é um lugar de apoio, mas igualmente de desestímulo, onde diálogos são travados repletos de sentimentos misturados.

Agora, a confiança que essas mulheres tinham no médico, e não no sistema de saúde, também era uma contradição. No fundo, elas sabiam que teriam um bom atendimento. Por outro lado, conviviam com a dúvida se a rede lhes daria o suporte necessário ao tratamento até o fim. O mais cruel para Maria Inez foi que elas não acreditavam no sistema como um direito e sim como um favor.

Na verdade, no HBDF, além do serviço médico, as pacientes têm acesso a uma equipe multidisciplinar e contam com o apoio de duas instituições sem fins lucrativos, instaladas dentro do hospital, para dar-lhes suporte psicológico e emocional, que são o Movimento de Apoio aos Pacientes com Câncer (MAC), que atende todo tipo de câncer; e a Rede Feminina de Combate ao Câncer, que atua somente com mulheres com câncer de mama.

E elas de fato precisam de muito apoio. O estigma do câncer é muito pesado para as mulheres. As entrevistadas expressaram isso. "Quando perdem os cabelos, elas são evitadas dentro do ônibus. Uma mulher disse-me uma coisa brilhante: 'elas não têm medo do câncer porque é câncer. Têm medo porque câncer mata. Têm medo de tratar a morte, não a vida'", contextualiza a socióloga.

O tratamento do câncer, por mais invasivo que seja, tem data de validade. A mulher sabe que vai ficar meses no hospital. Só que a vida delas vai ficar como depois disso? É um problema social e econômico seriíssimo para as classes que não têm dinheiro. Uma mulher que trabalha numa casa de família e que começa a faltar porque está com câncer é demitida. Uma delas até comentou que nunca vai dar moda usar lençinho na cabeça para quem tem câncer: "A gente só usa para proteger a cabeça, porque se tem uma moda horrível é a das mulheres de lenço na cabeça".

Publicação

Tese de doutorado: "Mulheres e câncer de mama: experiência e biografia cindidas"
Autora: Maria Inez Montagner
Orientadora: Ana Maria Canesqui
Unidade: Faculdade de Ciências Médicas (FCM)
Financiamento: Capes