



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E
ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

HANNAH THEIS

**SOBRE CORTES E CONSTRUÇÕES:
UM ESTUDO A RESPEITO DAS ESTRATÉGIAS DE
ENFRENTAMENTO DE MULHERES COM CÂNCER.**

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Magda do Canto Zurba

Florianópolis, 2015

HANNAH THEIS

**SOBRE CORTES E CONSTRUÇÕES:
UM ESTUDO A RESPEITO DAS ESTRATÉGIAS DE
ENFRENTAMENTO DE MULHERES COM CÂNCER.**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental e Atenção Psicossocial, Área de Concentração Atenção e Reabilitação Psicossocial, Linha de Pesquisa Promoção e Reabilitação Psicossocial. Programa de Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial, Centro de Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Magda do Canto Zurba

Florianópolis
2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Theis, Hannah

SOBRE CORTES E CONSTRUÇÕES : Um Estudo a Respeito das
Estratégias de Enfrentamento de Mulheres com Câncer /
Hannah Theis ; orientadora, Magda do Canto Zurba -
Florianópolis, SC, 2015.
186 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade
Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde.
Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental e Atenção
Psicossocial.

Inclui referências

1. Saúde Mental e Atenção Psicossocial. 2. Saúde Mental.
3. Mulher. 4. Enfrentamento. 5. Câncer. I. Zurba, Magda do
Canto . II. Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental e Atenção
Psicossocial. III. Título.



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE MENTAL E
ATENÇÃO PSICOSSOCIAL
MESTRADO PROFISSIONAL

“Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer”.

Hannah Theis

ESTA DISSERTAÇÃO FOI JULGADA ADEQUADA PARA A
OBTENÇÃO DO TÍTULO DE: **MESTRE PROFISSIONAL EM SAÚDE
MENTAL E ATENÇÃO PSICOSSOCIAL**

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Atenção e Reabilitação Psicossocial

Prof. Dr. **Walter Ferreira de Oliveira**

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental e
Atenção Psicossocial

Banca Examinadora:

Prof. Dra. Magda do Canto Zurba (Presidente)

Prof. Dra. Carla Eunice Gomes Corrêa (Membro)

Prof. Dr. Douglas Kovaleski (Membro)

Prof. Dra. Joselma Frutuoso Tavares (Membro)

À minha mãe.

Obrigada por acreditar que essa era a escolha certa.

Obrigada por me presentear com mais esta viagem.

E às Mulheres!

Agradecimentos

À Magda do Canto Zurba, minha orientadora, por acolher minhas ansiedades e por desafiar a superação delas.

Às instituições que abriram suas portas a esta pesquisa: a Secretaria Municipal de Saúde de Blumenau, ao Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher, à Fundação Hospitalar de Blumenau – Hospital Santo Antônio, e à Rede Feminina de Combate ao Câncer.

À Cléria Becker Aita, que abriu novos caminhos numa cidade conhecida.

Às queridas colegas da turma de mestrado – Andrea, Carolina, Christina, Girlane, Janaína, Michelle, Paula, Suela – agradeço as caronas, a hospedagem, os almoços, as supervisões, os ensinamentos, as confidências, o apoio, as alegrias e principalmente a amizade. Enfim, sou agradecida por tornarem essa jornada possível e proveitosa.

À Monique Stahnke, ao Everton Amaral e ao Gustavo R. Linares, pelas preciosas colaborações.

À Carolina, sem a qual eu não teria como registrar tanto amor. À pequena Maria Luiza por trazer mais vida e laços aos meus dias.

Às lindas mulheres que me presentearam com suas leituras de mundo e de textos: minha mãe Maria Stela e minha querida madrinha Beate Frank.

Aos que deram uma pitada de si, que inspiraram a construção a partir dos cortes que a vida – e o mestrado – impuseram.

Às mulheres blumenauenses, cada uma com seu colorido peculiar, que trouxeram às páginas que seguem um cheiro, um sabor, um brilho, um ritmo e uma alegria particular.

*Hay tanto que quiero contarte
Hay tanto que quiero saber de ti,
Ya podemos empezar poco a poco
Cuéntame que te trae por aquí.*

*No te asustes de decirme la verdad
Eso nunca puede estar así tan mal
Yo también tengo secretos para darte
Y que sepas que ya no me sirven mas.*

Hay tantos caminos por andar...

*Dime si tú quisieras andar conmigo oh, oh, oh...
Cuéntame si quisieras andar conmigo oh, oh, oh...*

*Estoy ansiosa por soltarlo todo
Desde el principio hasta llegar al día de hoy;
Una historia tengo aquí para entregarte,
Una historia todavía sin final*

*Podríamos decirnos cualquier cosa
Incluso darnos para siempre un siempre no,
Pero ahora frente a frente aquí sentados
Festejemos que la vida nos cruzo
Hay tantos caminos por andar...*

(Julieta Venegas, Andar conmigo)

RESUMO

Este estudo resulta dos esforços para compreender as estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres com câncer que circulam na Rede de Atenção à Saúde do município de Blumenau (SC). Estudaram-se questões relativas ao corpo, ao feminino, ao contexto (pós) moderno e à realidade do município citado, além de ter-se realizado uma revisão integrativa em três diferentes bases de dados eletrônicas. Os objetivos compreendiam identificar situações psicológicas e sociais estressoras no processo de adoecimento, listar estratégias de enfrentamento encontradas e avaliar a sua funcionalidade. Inclui-se também, enquanto objetivo, a elaboração de um vídeo de Educação em Saúde a partir das entrevistas realizadas em vídeo. A metodologia qualitativa e descritiva deu-se por meio do reconhecimento do campo (utilizando-se entrevistas informais registradas em caderno de campo e fotografias) e da realização de 6 entrevistas semi-estruturadas com perguntas abertas em duas diferentes instituições: a Rede Feminina de Combate ao Câncer e o Hospital Santo Antônio. Resultados mostram que o processo de socialização promove um meio propício para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Os estressores psicológicos encontrados foram: atitudes negativas entre pares, crenças negativas a respeito do câncer, culpa, tristeza e desânimo, dor e desconforto físico, falta de controle sobre o próprio corpo, e a história prévia de transtornos de humor. Os estressores sociais compreendem: dificuldades relacionais com a equipe médica, isolamento social, medo e ansiedade em familiares, e alteração nos papéis sociais desenvolvidos. Também 25 diferentes estratégias de enfrentamento foram analisadas e discutidas em uma perspectiva integralista, considerando o contexto das entrevistadas e as possibilidades de elaborar suas experiências. Torna-se evidente que o otimismo, o empoderamento e o suporte social facilitam o processo de enfrentamento. Ainda constata-se que as mulheres com câncer no sistema reprodutivo encontraram suporte em dispositivos sociais e de saúde mais facilmente, enquanto mulheres com outros tipos de câncer apresentaram maior dificuldade em receber informações e assistência, o que torna evidente a noção de feminino no contexto estudado – ainda enquanto um ser reprodutivo, e não social. Um vídeo curto foi feito para sensibilizar profissionais de saúde e ampliar sua compreensão a respeito do enfrentamento possível em mulheres com câncer.

Palavras-chave: Mulher, Câncer, Enfrentamento.

ABSTRACT

This dissertation aimed to understand coping strategies used by women with cancer who utilize the Public Health Care System in Blumenau (SC). Issues related to a comprehension about the female body, the context of (post) modern society and the social reality of the environment where this research occurred have been studied, such as an integrative review in 3 different academic literature databases was conducted. The purposes were to identify psychological and social stressors, in addition to enlist coping strategies found in women discourses and evaluate them as functional or dysfunctional. Another purpose was included: to create a video of Health and Education using the interviews consummated on video. The research was characterized as qualitative of the descriptive type. To collect the data the field was recognized through informal interviews registered in a field diary and by photographing surroundings, such as six semi-structured interviews with open-ended questions in two different institutions were realized: at the Women's Network Against Câncer and at Saint Antonio's Hospital. Results show that the socializing process provides a healthy environment for coping strategies to develop. The psychological stressors found were: negative attitude among pairs, negative beliefs about cancer, guilt, sorrow and discouragement, pain and physical discomfort, the lack of self-control over their own bodies, and previous history of mood disorder, The social stressors indicated were: relationship difficulties with the medical staff, previous negative experiences with cancer, social isolation, fear and anxiety among relatives and alteration of social roles. In addition, 25 different types of coping strategies were analysed and discussed in an integralist perspective, considering the context of the interviewees and their possibilities to elaborate their experience. It becomes evident that optimism, empowerment and social support do facilitate the coping process. Also, women who had cancer in their reproductive system easily found support in social and health care devices, while women with other kinds of cancer had more difficulties to come across information and assistance, which makes evident the notion of female inclusion in today's society – still as a reproductive being, and not a social one. A short video was also made, to sensitize health care professionals, and raise their awareness on women's coping possibilities.

Key-words: Womens, Cancer, Coping.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Consultório do CAISM	91
Figura 2: Consultório do CAISM	91
Figura 3: Colposcópio do CAISM	92
Figura 4: Antessala do CAISM	92
Figura 5: Leito do Setor de Quimioterapia do HSA	95
Figura 6: Sofá de Quimioterapia do HSA	95
Figura 7: Sala de Dança da RFCC	99
Figura 8: Sala de Fisioterapia da RFCC	99
Figura 9: Sala de “Luvas” da RFCC	102
Figura 10: Perucas da RFCC	102
Figura 11: Biblioteca da RFCC	102
Figura 12: Mensagem da Rede Feminina de Combate ao Câncer	117

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Visita às Instituições da Rede de Atenção à Saúde de Blumenau	32
Quadro 2: Relação de artigos encontrados na revisão de literatura	58
Quadro 3: Relação de artigos encontrados por área de atuação	58
Quadro 4: Relação de artigos encontrados por tipo de câncer analisado	60
Quadro 5: Relação de artigos encontrados por tipo de metodologia utilizada	61
Quadro 6: Características das mulheres entrevistadas	105
Quadro 7: Trajetória de Gaia na Rede de Atenção à Saúde	106
Quadro 8: Trajetória de Ishtar na Rede de Atenção à Saúde	111
Quadro 9: Trajetória de Astarte na Rede de Atenção à Saúde	118
Quadro 10: Trajetória de Ísis na Rede de Atenção à Saúde	121
Quadro 11: Trajetória de Nana na Rede de Atenção à Saúde	124
Quadro 12: Trajetória de Freya na Rede de Atenção à Saúde	128
Quadro 13: Situações Estressoras	131

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

CACON – Centro de Alta Complexidade em Oncologia

CAISM – Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CELESC – Centrais Elétricas de Santa Catarina S. A.

CEPSH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CIPAC – Laboratório de Citopatologia, Imunopatologia e Anatomia Patológica

CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

CRAS – Centro de Referência da Assistência Social

CREAS – Centro de Referência Especializado da Assistência Social

FURB – Fundação Universidade Regional de Blumenau

HC – Hospital de Caridade de Blumenau

HPV – Papiloma Vírus Humano

HSA- Hospital Santo Antônio

HSI – Hospital Santa Isabel

ICDS – Instituto Catarinense de Desenvolvimento da Saúde

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MS – Ministério da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

PAISM – Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PNAO – Política Nacional de Atenção Oncológica

RAS – Rede de Atenção à Saúde

RAPS – Rede de Atenção Psicossocial

RFCC – Rede Feminina de Combate ao Câncer

SciELO – Scientific Electronic Library Online

Semus – Secretaria Municipal de Saúde de Blumenau

SENAI – Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial

SINTRAFITE – Sindicato dos Trabalhadores Têxteis de Blumenau, Gaspar e Indaial

SISCAN – Sistema de Informações do Câncer

SISREG – Sistema Nacional de Regulação

SUAS – Sistema Único da Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TRAM – Retalho do Músculo Reto Abdominal Transverso

UBS – Unidade Básica de Saúde

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

UNACON – Unidade de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO: Sobre Cortes & Construções	25
2. OBJETIVOS: Sobre o desejo de Construir	29
3. METODOLOGIA: Sobre a maneira como construímos	31
4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: Recortes sobre o Contexto	37
4.1 Sobre corpos e cortes	37
4.1.1 A história do corpo	37
4.1.2 O que é o feminino	44
4.2 Sobre a Mulher e o seu universo (pós) moderno	47
4.3 Afinal, quem é a Mulher (Pós) Moderna?	52
5. REVISÃO DE LITERATURA: Recortes sobre o adoecimento por câncer	57
5.1 O que é adoecimento?	64
5.2 O que é câncer?	70
5.3 Sobre o enfrentamento: o que é?	77
5.4 Sobre as categorias do enfrentamento	81
6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS: Sobre os cortes e as construções	85
6.1 Sobre a Rede de Atenção à Saúde da Mulher com Câncer	85
6.1.1 Políticas de Saúde voltadas à Mulher	85
6.1.2 Os espaços de atenção à saúde da Mulher em Blumenau	89
6.1.2.1 Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher	90
6.1.2.2 Hospital Santo Antônio	93
6.1.2.3 Rede Feminina de Combate ao Câncer	97
6.2 Sobre as Entrevistas realizadas	103
6.2.1 Descrição da População de Estudo	104

6.2.1.1 Gaia	105
6.2.1.2 Ishtar	110
6.2.1.3 Astarte	114
6.2.1.4 Ísis	119
6.2.1.5 Nana	123
6.2.1.6 Freya	127
6.3 Identificação das Situações Psicológicas e Sociais Estressoras no processo de adoecimento por câncer	130
6.4 Estratégias de Enfrentamento comuns entre mulheres com câncer e as suas (dis) funcionalidades	138
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS: Sobre as Construções possíveis	155
REFERÊNCIAS	161
APÊNDICE	175
I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para informante-chave do tipo Paciente	176
II – Declaração para Instituição	178
III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para uso de Imagem	179
IV – Entrevista Semi-Estruturada para informante-chave do tipo Paciente	181
ANEXOS	183
Declaração da Secretaria Municipal de Saúde – Semus	184
Declaração do Hospital Santo Antônio	185
Declaração da Rede Feminina de Combate ao Câncer	186

1. INTRODUÇÃO: Sobre Cortes & Construções

Este trabalho se insere com a proposta de estudar os *cortes* na vida de mulheres com câncer, e as *construções* possíveis considerando seus modos de subjetivação no contexto particular e universal da sociedade.

A mulher, quando percebe as mudanças de seu corpo adoecido, quando busca a opinião de uma equipe de saúde, quando muda sua rotina em função de um certo diagnóstico, e quando abre mão de seu trabalho ou de papéis sociais conquistados em função de um tratamento difícil e solitário, depara-se com *cortes*.

As *construções* possíveis a partir disso fazem-se por meio de recursos adquiridos em suas biografias, por meio de coleções de oportunidades e vivências, associadas ao cuidado oferecido por uma rede de apoio. A tais construções dá-se o nome de *estratégias de enfrentamento*. E é disto que se pretende falar – ou melhor, *escutar* – neste trabalho. ***Quais são as estratégias de enfrentamento desenvolvidas por mulheres no processo de adoecimento por câncer?*** O adoecimento caracteriza-se como um *corte* na vida dessas mulheres? O que constroem elas a partir do que lhes resta, do que lhes é oferecido? Como se entrelaçam a subjetividade, os vínculos e os serviços e estruturas para gerar enfrentamento?

Com estas questões em vista, dois esclarecimentos se fazem necessários quanto à compreensão que se tem acerca do termo *enfrentamento*: (1) ele será entendido, neste trabalho, como a maneira particular com que o sujeito maneja a sua saúde mental; (2) ele é sempre dinâmico, produto da interação entre o adoecimento do corpo e o acolhimento deste pelas instituições de cuidado em saúde, interação esta elaborada num processo subjetivo particular e complexo. Isto é, adota-se um marco teórico fenomenológico, que percebe os sujeitos como “seres de abertura e de relação” (DUTRA, p. 376, 2002).

Para corroborar a importância deste estudo, têm-se as estatísticas sobre o câncer no Brasil, aliados aos investimentos no tratamento físico da doença, que asseguram a importância do tema no cotidiano de profissionais de saúde, assim como do cidadão e do pesquisador brasileiro.

Hoje, no Brasil, é o Instituto Nacional do Câncer – INCA, que oferece os mais importantes dados nacionais a respeito. Em publicação sobre as estimativas do câncer em 2014, afirma-se que:

No Brasil, a estimativa para o ano de 2014, que será válida também para o ano de 2015, aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. O câncer de pele do tipo não melanoma (182 mil casos novos) será o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (69 mil), mama feminina (57 mil), cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo do útero (15 mil). (INCA, 2014, p. 26)

Entretanto, a importância de estudo do processo de adoecimento e enfrentamento ao câncer não se dá somente pelo respaldo de dados estatísticos – também a condição contemporânea da multiplicidade de papéis femininos a serem desempenhados é um fator contribuinte a esta pesquisa.

A autonomia da mulher enquanto cidadã, enquanto sujeito ativo na história do Homem, deu-se num contexto em que seu corpo era desmistificado e ao mesmo tempo submetido ao microscópio científico. E assim sendo, autonomia e submissão se confundiram, na medida em que a cidadania só lhe era conferida à custa de sua submissão a uma série de tarefas sociais e uma lista de novos tabus, cujos limites entre certo e errado foram (e ainda são) tênues, ambivalentes ou ainda obscuros. Dessa forma, o estudo do processo de adoecimento no corpo feminino implica na análise das suas condições históricas, culturais e individuais. Para Aureliano (2009, p. 50):

[...] ao estudar o câncer de mama, um leque muito grande de possibilidades teóricas se abre para o pesquisador, e não apenas a doença emerge na configuração

do campo de pesquisa: as questões envolvendo corpo, gênero e saúde tornam-se indissociáveis nos estudos sobre mulheres com câncer de mama, pois todo o contexto de significação da doença está intimamente ligado à questão do corpo feminino, da representação social que ele envolve, estando a mama associada à sexualidade, à maternidade e à feminilidade da mulher [...].

O estudo de Aureliano, ao contrário deste, tem como único foco o câncer de mama. Contudo, se pensarmos nas diversas repercussões do tratamento do câncer sobre o corpo da mulher – perda de peso, cabelo, amputações, entre outras – podemos ampliar a sua colocação para alguns diferentes casos de câncer em mulheres.

Acerca das repercussões sobre o corpo feminino, Cantinelli et al. (2006) acrescentam ainda outras questões significativas ao processo de adoecimento por câncer: dor, fadiga, ansiedade, sentimentos de vulnerabilidade, e medo diante da possibilidade de recorrência da doença e/ou medo diante da possibilidade de morte. O estudo de Santana et al. (2008) avaliou as estratégias de enfrentamento diante destes sintomas de adoecimento, assim como a importância da rede e do apoio social no interior paulista, e resultou na constatação de uma crescente necessidade de desenvolver estratégias de enfrentamento mais diversificadas e eficazes junto a pacientes com câncer. Nesse sentido o estudo das estratégias de enfrentamento torna-se valioso, uma vez que, ciente delas, os profissionais de saúde e de saúde mental podem repensar o fazer clínico e mais facilmente elaborar projetos terapêuticos multiprofissionais e com o apoio familiar, proporcionando, conseqüentemente, maior bem estar à mulher adoecida.

Além disso, cabe esclarecer ainda uma questão referente ao sentido do uso da palavra *enfrentamento*. Peçanha (2008) afirma que na literatura brasileira as palavras *enfrentamento* e *coping* são utilizadas como sinônimo, sem que se estabeleçam justificativas acerca do uso de uma ou outra. A autora explica que muitas vezes a palavra *enfrentamento* – entendida enquanto processo de mobilização emocional, comportamental e cognitiva com vistas à adaptação diante de situações estressoras – tem um viés de *luta*, uma vez que se origina da

palavra *enfrentar*. Já a palavra *coping* teria uma tradução mais próxima a *lidar com*, o que possibilita visualizar maneiras um tanto mais passivas, ou até negativas de adaptar-se a situações estressoras. Apesar deste forte argumento, e mesmo que em certo momento se utilize a palavra *coping* para obter maior abrangência nas buscas em Bases de Dados internacionais, na pesquisa em questão, tratar-se-á deste processo através do uso da palavra em português.

2. OBJETIVOS: Sobre o desejo de Construir

Há uma pergunta que impulsiona todo trabalho acadêmico. Neste caso, delinearam-se objetivos a partir da seguinte questão: *Quais são as estratégias de enfrentamento desenvolvidas por mulheres no processo de adoecimento por câncer?*

Objetivo Geral

→ Conhecer as estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer na cidade de Blumenau (SC).

Objetivos Específicos

→ Identificar as situações psicológicas e sociais estressoras no processo de adoecimento por câncer.

→ Listar as estratégias de enfrentamento comuns entre mulheres com câncer.

→ Compreender as funções e disfunções das estratégias de enfrentamento no cotidiano das mulheres com câncer.

→ Contribuir para o aprimoramento da Rede de Atenção à Saúde Mental e das técnicas de cuidado clínico a mulheres com câncer por meio da produção de um vídeo de Educação em Saúde¹.

¹ Considera-se esta possibilidade a partir do previsto na Portaria Normativa No. 17 de 28 de dezembro de 2009, do Ministério da Educação, relativa ao Mestrado Profissional no âmbito da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, Artigo 7º., Inciso VIII, parágrafo 3º.: “O trabalho de conclusão final do curso poderá ser apresentado em diferentes formatos, tais como dissertação, revisão sistemática e aprofundada da literatura, artigo, patente, registros de propriedade intelectual, projetos técnicos, publicações tecnológicas; desenvolvimento de aplicativos, de materiais didáticos e instrucionais e de produtos, processos e técnicas; produção de programas de mídia, editoria, composições, concertos, relatórios finais de pesquisa, softwares, estudos de caso, relatório técnico com regras de sigilo, manual de operação técnica, protocolo experimental ou de aplicação em serviços, proposta de intervenção em procedimentos clínicos ou de serviço

pertinente, projeto de aplicação ou adequação tecnológica, protótipos para desenvolvimento ou produção de instrumentos, equipamentos e kits, projetos de inovação tecnológica, produção artística, sem prejuízo de outros formatos, de acordo com a natureza da área e a finalidade do curso, desde que previamente propostos e aprovados pela CAPES”.

3. METODOLOGIA: Sobre a maneira como construímos

Este trabalho resulta da realização de uma pesquisa de campo de caráter qualitativo e descritivo, que se utilizou de diferentes instrumentos investigativos (FLICK, 2008; FLICK, 2009). O principal foco esteve nas entrevistas individuais, com roteiro semiestruturado e de perguntas abertas realizado com seis mulheres com câncer e gravadas em vídeo. Ainda assim, as visitas às instituições, as entrevistas informais com profissionais de saúde, o registro fotográfico dos espaços de acolhimento e o diário de campo serviram para entrelaçar o particular e o universal da experiência, possibilitando uma compreensão fenomenológica acerca do processo em que se manifesta o enfrentamento (BAPTISTA, 1999; DUTRA, 2002; VICTORA, KNAUTH & HASSEN, 2000).

A primeira fase prática da investigação deu-se por meio da identificação da Rede de Atenção à Saúde da mulher com câncer em Blumenau (SC). Neste momento de pesquisa foram utilizados os seguintes recursos de investigação:

- (a) Rede de Relações: foi visitada primeiramente a Secretaria Municipal de Saúde em Blumenau com o intuito de desenhar um mapa da Rede de Atenção à Saúde da mulher com câncer disponível no município. Neste momento descobriu-se que os hospitais blumenauenses não estão vinculados diretamente a nenhuma secretaria (municipal ou estadual no município em questão), uma vez que são consideradas instituições filantrópicas. A partir desta informação, soube-se que para adentrar o campo da atenção de alta complexidade seria necessário o consentimento de autoridades competentes específicas de cada instituição.
- (b) Observação Participante: foram visitados os locais mapeados e considerados mais relevantes e necessários à pesquisa, com o intuito de conhecer a sua estrutura física e os atores sociais que realizam ações e serviços de atenção às mulheres com câncer. O tempo de inserção variou conforme as condições de cada instituição em receber visitantes, e não houve a pretensão de realizar visitas extensas, pois manteve-se o cuidado em não gerar prejuízo às atividades realizadas no local.

- (c) Entrevistas Informais: os atores sociais identificados foram entrevistados informalmente, isto é, agendou-se uma conversa informal que não foi registrada por meio de áudio nem vídeo. Foram definidas algumas perguntas norteadoras, registradas no caderno de campo, que muitas vezes não foi sequer aberto durante o breve encontro. Buscou-se entender neste momento o papel de cada instituição na rede, e assim, aos poucos, delinear a maneira como se articula a Rede de Atenção à Saúde do usuário com câncer no município. Finalmente, buscou-se conversar com os atores sociais sobre *mulheres com câncer a serem entrevistadas* na segunda fase da pesquisa.

No Quadro 1, estão apontados o número de visitas a cada instituição, os atores sociais identificados e entrevistados informalmente, e o objetivo das vistas.

Quadro 1 Visita a Instituições da Rede de Atenção à Saúde de Blumenau

Instituição	Atores Sociais Identificados	Número de Visitas	Objetivos
Secretaria Municipal de Saúde de Blumenau	2	2	- Entrevista informal sobre a lógica particular dos serviços de saúde blumenauenses; - Entrevista com Coordenadora do Programa de Saúde da Mulher.
Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher	2	1	- Entrevista informal sobre a lógica que rege o funcionamento do CAISM em Blumenau.
Rede Feminina de Combate ao Câncer	1	9	- Entrevista informal sobre as possibilidades de pesquisa com mulheres com câncer; - Entrevista informal

			<p>sobre a realização da pesquisa na RFCC;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entrevista informal sobre a organização da RFCC e a sua articulação com a rede de atenção à saúde em Blumenau; - Observação do Grupo de Dança; - Continuidade da entrevista informal e propostas de trabalho com usuárias; - Primeiro encontro com as usuárias na presença da fisioterapeuta; - Realização de entrevistas.
Hospital Santo Antônio	4	14	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista informal sobre o funcionamento do hospital; - Continuidade da entrevista e contato com ator social do setor de Quimioterapia; - Entrevista informal sobre a participação de usuárias nas entrevistas formais; - Primeiro encontro com usuárias do serviço e enfermeira sênior; - Realização de entrevistas.

E os meios de registro nesta etapa da pesquisa compreenderam:

- (a) Diário de Campo: foi utilizado um caderno durante todo o período de visitação às instituições e entrevistas informais. Os

registros foram feitos imediatamente após a inserção no espaço institucional e as interações pessoais.

- (b) Fotografia: os espaços físicos observados foram fotografados na medida em que autorizados pelos responsáveis pela instituição. O intuito era o de contribuir para o mapeamento do universo pelo qual circulam as mulheres com câncer.

A segunda fase da pesquisa consistiu na realização de entrevistas formais gravadas em vídeo com as seis mulheres indicadas pelos atores sociais identificados na primeira fase da investigação. Realizou-se primeiramente um encontro em campo com as mulheres, com vistas a estabelecer vínculo, e somente depois elas foram convidadas para participar da pesquisa.

Construíram-se propostas de entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas para a entrevista de mulheres com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. No entanto, em virtude da riqueza dos materiais coletados por meio de entrevistas informais, e as datas limites para o cumprimento do cronograma de pesquisa, apenas os modelos de entrevistas para as mulheres com câncer foram utilizados (Apêndice IV).

As entrevistas gravadas em vídeo foram assim realizadas (ao invés do tradicional áudio) por dois motivos: (1) a entrevista em vídeo possibilitou que se analisassem, além do discurso verbal do sujeito, a sua expressão facial e linguagem corporal – caso a informante se emocionasse, ou ficasse envergonhada e escondesse o seu rosto com as mãos, um gravador de áudio dificilmente daria tais expressões para que fossem analisadas posteriormente, junto ao conteúdo falado; (2) tinha-se como um dos objetivos específicos a elaboração de um vídeo de Educação em Saúde.

Todo o processo de elaboração da pesquisa foi realizado pensando nas questões de cuidado ao bem-estar dos sujeitos participantes, de acordo com os princípios básicos da bioética estabelecidos pela Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012.

Os procedimentos de pesquisa respeitaram a escolha dos sujeitos em não participar, garantindo que isto não acarretaria em prejuízo para o sujeito em questão e/ou a instituição. Os riscos de participação foram esclarecidos detalhadamente, e a pesquisadora se colocou à disposição, em qualquer momento da pesquisa, para esclarecer eventuais dúvidas das participantes, assim como para a

retirada do Termo de Consentimento e os materiais respectivos relativos à pesquisa, também sem prejuízos para as participantes.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I) elaborados esteve, dessa maneira, tanto de acordo com os princípios da citada resolução, quanto com as normas previstas pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em anexo no Apêndice II foi elaborado especificamente para a admissão da autorização das instituições envolvidas.

Ao final da pesquisa, para realizar a edição dos vídeos da entrevista, propôs-se novo contato com os sujeitos entrevistados, requerendo-lhes autorização para uso de imagem, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em anexo no Apêndice III.

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: Recortes sobre o Contexto

O que faz com que eu experimente uma grande dor é possuir um corpo. Se não tivesse corpo, que dor poderia experimentar?

Lao Tsé

4.1. Sobre Corpos e Cortes

Tendo-se clara a proposta desta pesquisa, delinea-se agora uma lógica teórica que embasa a construção e análise prática da pesquisa. Segundo Del Priore (1999), existe a respeito do interior do corpo uma curiosidade profunda, e tem-se inclusive que possa ser um possível retrato sobre o universo mais fechado e misterioso que existe. É a partir da história do corpo, de um entendimento sobre o feminino, o contexto histórico, os sentidos do adoecimento e as diferentes percepções sobre o câncer que se pretende compreender a realidade das mulheres que o vivenciaram.

4.1.1. A história do corpo

“O corpo é feito de palavras”.

Paulo Roberto de Sousa

“A história do corpo humano é a história da civilização”.

Barbosa, Matos e Costa

Em um primeiro momento cabe debruçar-se sobre o tema *corpo* – aquele que é cortado, recortado, construído e reconstruído socialmente, que adquire significados, simbolismos, e que precisa ser cuidado para que se tenha não só saúde física, mas também saúde mental. Del Priore (2013, p. 257) elucida que a relação com o corpo

reflete diretamente na identidade que se constrói, e é a partir de uma compreensão sobre o corpo que podemos pensar a mulher, a doença, o seu sofrimento e enfrentamento particular.

Sousa (1992) explica que “há um corpo anatômico e um corpo vivido”, aos quais temos acesso de maneiras diferenciadas. O primeiro é possível conhecer através da doença: o corpo concreto, físico, é lembrado através da dor. Ao segundo temos acesso por meio do simbólico:

O corpo próprio é o corpo da apropriação, o meu corpo, que me distingue dos outros e do mundo. O corpo sujeito não é um corpo coisa; ele remete à subjetividade, que apropria de maneira autônoma, sua própria vida. O corpo fenomenal é o corpo que percebo e por intermédio do qual me relaciono com o mundo; é o corpo da percepção da vida; é, em suma, o corpo com o qual vejo o mundo e, também, meu limite, pois sou limitado pelos meus sentidos. O corpo simbólico diz o que eu estou sentindo, diz o que estou pensando; ele me representa e dá significado ao que faço e falo. Finalmente, o corpo é humano, porque tem tudo isso e se faltar um dos aspectos não é um corpo humano. O corpo humano não é um corpo animal domesticado, isso muda a concepção de anatomia. (SOUSA, 1992, p. 44)

Deste modo, afirmam Lustosa e Rosa (2012, p.366): “antes de qualquer coisa, a existência é corporal”. Sim, a existência é, sobretudo, corporal, e a partir dessa materialidade possibilitam-se a existência, a vivência e a história.

Se para Ramos (2006, o, 20) “a prática da ciência da cura reflete sempre a moral, a ética, os mitos e o nível de desenvolvimento psicológico da cultura em que se insere”, devemos retornar à história da civilização, com o intuito de retomar registros sobre diferentes práticas de cuidado em relação ao corpo, e a maneira como cada qual é marcada

pela visão de ser humano, de saúde e de doença, assim como pela concepção de ciência, razão e espiritualidade de cada sociedade. Em outras palavras, esta tarefa de retorno é importante para que se compreenda as diferentes noções sobre o *corpo simbólico* ao longo da história, assim como as implicações disto.

Ao estudar-se a noção de corpo ao longo da Antiguidade Clássica observa-se um ideal de corpo treinado, produzido e glorificado. A sua valorização se dá conforme a saúde, a capacidade atlética e a fertilidade, qualidades que em interação denunciam a incessante busca por um ideal de perfeição (Barbosa, Matos e Costa, 2011). E nesta lógica, as práticas de cuidado e os processos de cura caracterizavam-se pelo dispêndio de energias voltadas para a expulsão de espíritos nocivos, causadores de doenças, os chamados *daimons* (RAMOS, 2006, p. 24). A técnica para tanto compreendia o uso da música e de palavras de encantamento. Solié (1976, *apud* Ramos, 2006) acrescenta que a Antiguidade Clássica ainda tratava de seus enfermos em templos de incubação e tratamento holístico – haviam mais de 200 destes espalhados pela Itália, Grécia e Turquia – os quais dispunham de ambientes belos e agradáveis para banhos especiais, terapêutica com ervas medicinais, arte teatral, sono e interpretação de sonhos.

Já o acesso ao prazer era caracterizado, nessa época, por uma severa restrição: tratava-se de um direito exclusivo do *cidadão* – homem. E enquanto *direito*, permitia a bigamia, a homossexualidade, e a circulação em vestes leves (ou até nus, em determinados lugares), contanto que este cidadão mantivesse a responsabilidade por seu “bom uso”, evitando-se excessos (Barbosa, Matos e Costa, 2011). O homem grego cultivava crenças e tradições que excluía a mulher de espaços privilegiados da cidadania, o que se torna evidente em mitos como o de Pandora² e Tirésias³.

² **Pandora:** “Estátua que Vulcano fez e animou. Os deuses juntaram-se para lhe dar, cada um, um toque de perfeição. Vênus deu-lhe a beleza; Palas a sabedoria; Mercúrio, a eloquência, etc. Júpiter, indignado contra Prometeu, que tinha roubado o fogo do céu para animar os primeiros homens, enviou Pandora à Terra com uma bolsa na qual se encerravam todos os males. Prometeu, a quem ela apresentou essa bolsa, não querendo aceitá-la, deu-a a Epimeteu, que teve a indiscrição de abri-la, e desta infeliz bolsa saíram todos os males que inundaram a Terra inteira. Somente no fundo se conservou a esperança”. (FERREIRA, PUGLIESI, TORRIGO E COSTA, 2004, p. 207)

Segundo Ramos (2006, p. 24) há duas “inovações” gregas que repercutem fortemente na sociedade atual: o uso de uma metodologia científica de análise da natureza – o uso da observação, análise, dedução e síntese – e a separação entre corpo e espírito, antes tidas como uma noção única e inseparável. Villaça (1997) explica que a cisão mente-corpo, tantas vezes atribuída a Descartes, em realidade iniciou-se com Platão, quando este tratava do corpo como um materialismo mundano, e descrevia a morte como a libertação da alma para que se tornasse ela mesma. E a partir disso, a autora realiza uma importante aferência: “O idealismo e o materialismo, na verdade, se alternaram ou conviveram em sucessivos períodos, havendo, porém, uma predominância das visões que desvalorizavam o dado corporal” (VILLAÇA, 1997, p. 128).

Nesse sentido, esta alternância tornou-se mais evidente com o advento do cristianismo, pois na sociedade e cultura medieval crescia o contraste entre a depreciação do materialismo corporal e a valorização da alma. O corpo assumia progressivamente o que Lustosa e Rosa (2012, p. 371) caracterizam como “um espaço de esvaziamento de sentidos, da perda das marcas identitárias, o que culmina na elaboração de um corpo em crise”. Tratava-se de um corpo coberto, que tinha o poder de denunciar tanto a função social (o trabalhador, por exemplo, por meio da cor da pele e dos traços de quem trabalha em contato direto com a terra), quanto o pecado da vaidade – tratada por meio de punições sádicas (FOUCAULT, 2004).

Também o cristianismo cultivava importantes crenças e tradições referentes ao ideal do corpo feminino: Eva, criada a partir da costela de Adão, não haveria sido apenas a primeira mulher, mas também a responsável por introduzir o pecado no mundo, e por isso, “aproximar-se dela [a mulher] ameaça a perdição da alma. Seu corpo é

³ **Tirésias:** “Famoso adivinho. Encontrando certa vez um casal de serpentes no alto do monte Citéron, Tirésias matou a fêmea – e, no mesmo instante, foi metamorfoseado em mulher. Passados sete anos, Tirésias deparou-se com outras duas serpentes – também um casal – e, desta vez, matou o macho, para ser, logo, da mesma forma transformado, voltando a ser homem. Júpiter e Juno, discordando um dia quanto às vantagens de pertencer ao sexo masculino ou feminino, tomaram Tirésias por árbitro de sua discussão – o qual decidiu em favor dos homens, acrescentando, porém, que são as mulheres mais sensíveis. Contento com a decisão de Tirésias, Júpiter concedeu a ele a faculdade de prever o futuro; porém Juno, descontente, tornou-o cego”. (FERREIRA, PUGLIESI, TORRIGO E COSTA, 2004, p. 254)

um obstáculo permanente ao exercício da razão” (FIGUEIREDO, 2004, p. 171-172).

Neste contexto, a valorização do corpo se dava por meio da contenção, do jejuar, e da dor, o que aproximava o sujeito ao divino, enquanto o cuidado de si era desvalorizado. E se considerarmos que para Bitelman (2003, p. 353) a pele é “a interface final entre o eu e o outro – entre nosso ser interior e o mundo externo”, é de se compreender a simbologia do corpo coberto a todo custo: uma forma de manutenção do “intimamente privado”, protegido do “notavelmente público”.

Ainda nesta época, perseguiram-se as bruxas – nada mais do que mulheres que expressavam certo domínio sobre a natureza, dedicavam cuidados ao corpo e relacionavam-se com a sexualidade mais abertamente (FIGUEIREDO, 2004). Tais mulheres não poderiam jamais ser benquistas na sociedade misógina medieval.

[...] a mulher converte-se em artesã demoníaca, pois o mundo que a rodeava não admitia outra magia que não a maléfica. Ao nível mental, os laboratórios de feitiçaria representam arsenais de amor e lubricidade, repletos de substâncias de importância e simbolismo sexuais, destinados a satisfazer os apetites eróticos reprimidos e proibidos. A feiticeira e a bruxa são os intermediários entre a amarga realidade e o mundo do prazer, fornecendo os meios mágicos para o ingresso neste a uma coletividade que as teme e as rejeita, mas nem por isso pode prescindir delas. (FIGUEIREDO, 2004, p. 185)

As mulheres bruxas e feiticeiras, deste modo, não apenas questionavam a moral e as práticas repressivas, mas também criavam outras possibilidades de ser neste contexto duro e penoso, caracterizando um verdadeiro movimento subversivo em relação às amarras cristãs.

Mais adiante, o Renascimento possibilitou, em meio ao surgimento do método científico, a discussão filosófica sobre a

liberdade humana, fazendo do corpo objeto de importantes investigação e experiências – assim, ele passou de objeto dos estudos *ocultos*, a objeto de estudos *científicos*.

Este movimento ampliou-se com o desenvolvimento da sociedade industrial, com a estruturação de um perímetro urbano e o fortalecimento do sistema capitalista, e a noção de produtividade centralizou cada vez mais o olhar sobre o corpo, colocando-o em evidência, pois tinha-se que – na medida em que seus movimentos físicos eram calculados e bem manipulados – resultaria em lucrativas fontes de energia.

No entanto, a objetificação do corpo enquanto passível de ser mensurado, manipulado e alienado em prol de situações lucrativas, desprovia-o cada vez mais de seu potencial criativo. Colocado a serviço da economia, o poder disciplinar o oprimia à condição de máquina, de corpo produtor disciplinado, e também de corpo consumidor. Assim, as questões relativas à sua saúde e beleza se inserem: com o intuito de impedir que a máquina capitalista tivesse sua engrenagem obstruída.

Para Segurado (2005), o capitalismo contemporâneo intensificou o processo de inversão de valores entre corpo produtor e corpo consumidor. Conforme o mercado assumiu os processos de produção, ou seja, na medida em que passou a determinar as necessidades de produção, os corpos foram sendo cada vez mais sujeitos às estratégias de marketing, à política do descarte, e à sedução do sistema de crédito. Le Breton (2003), por exemplo, pontua que a medicina moderna enxerga o corpo como uma coleção de órgãos arranjados para a execução de funções potencialmente substituíveis. Tal lógica não denuncia apenas uma compreensão fragmentária e desintegrada do corpo humano, mas de desprezo em relação àquilo que não é socialmente estimulado como esteticamente agradável ou útil. Um exemplo disso seriam as cirurgias de retirada das costelas flutuantes para “marcar melhor a cintura”, um procedimento cirúrgico no qual se retiram ossos considerados “sem importância” com fins estéticos.

[...] a padronização dos conceitos de beleza, ancorada pela necessidade de consumo criada pelas novas tecnologias e homogeneizada pela lógica da produção, foi responsável por uma diminuição

significativa na quantidade e na qualidade das vivências corporais do homem contemporâneo. De fato, com a comunicação de massas, a reprodução do corpo não se reduz agora ao âmbito da pintura ou do desenho, mas pode atingir um vasto número de indivíduos. O corpo pode ser reproduzido em série através da fotografia, do cinema, da televisão (BARBOSA, MATOS E COSTA, 2011, p. 28).

A partir do que fotos, filmes e novelas (entre outras mídias sociais) sugerem como esteticamente agradável e possível de ser alcançado, surgem novos modos de existir. O corpo passa a ser percebido como passível de consumir e ser consumido, num hedonismo tido pelas autoras como “corrosivo”, uma vez que se coloca como objeto de desejo, divertimento e consumo dentro da lógica do capitalismo de *super produção* (BARBOSA, MATOS E COSTA, 2011). E assim, as características da pós-modernidade introduzem-se aos poucos à cultura moderna, abalando os pilares que a sustentam ao mesmo tempo em que oferecem novas possibilidades de interpretar, sentir e cuidar dos corpos – possibilidades estas que apresentam exigências bastante específicas, e em especial, fazem convergir os conceitos de saúde e beleza, de práticas de cuidado e mercadorias.

O que se percebe é que uma leitura do corpo como construto narcísico-hedonista, disciplinado pelas regras da estilização geral da sociedade pós-industrial, pode incidir numa versão redutora do papel do corpo hoje. [...] as medicinas alternativas e a desconstrução do corpo enquanto produto cultural se inscrevem na órbita utópica de busca de uma perfeição que desconsidera nossa real inserção no mundo (VILLAÇA, 1997, p. 126).

Villaça provê um importante argumento: as exigências culturais utópicas desconsideram as possibilidades de inserção no mundo, e impõe, assim, a realização de escolhas. Percebe-se neste sentido a escolha por uma nova forma de individualismo, mais solitária, desprotegida, e desprovida de contato físico, ao mesmo tempo que motivada para encaixar-se dentro de um padrão estético determinado. Escolha que culmina em situações de crises subjetivas, em que os sujeitos tomam para si acriticamente discursos que normalizam o corpo científica, tecnológica, publicitária, saudável ou esteticamente, reconfigurando as vivências corporais através de uma invasão das dimensões expressivas e simbólicas do sujeito. (BARBOSA, MATOS E COSTA, 2011)

Uma vez abaladas estas dimensões, os cuidados que se dedicam ao corpo em crise – sejam eles no formato de intervenção, redução, aumento, moderação, correção, melhoria ou modificação numa tentativa hedonista de evitar o desenlace – tendem apenas exacerbar as questões morais e políticas implicadas, culminando na banalização dos corpos, esvaziando-os de seus significados e, finalmente, indiferenciando “democraticamente” os sujeitos pós-modernos (VILLAÇA, 1999).

Barbosa, Matos e Costa (2011) defendem que a proposta de um corpo “pós-moderno” só pode consolidar-se, então, através do poder de simulação, no formato de uma aparência desprovida de realidade. Nessa lógica, as autoras elucidam que nunca, tal qual atualmente, necessitou-se tão pouco do corpo para mover-se na sociedade Ocidental, de maneira que se possa questionar uma progressiva perda da “ancoragem corporal”. Nesse sentido, o corpo é, somente, na medida em que se questiona a sua utilidade.

4.1.2 O que é o feminino

Do latim *femininu*, diz respeito a todo ser vivo que possui unicamente o ovário e a ausência de espermatozoides. Simone de Beauvoir (1970) afirma que a presença de gônadas e gametas não podem ser equiparados a um microcosmos de todo o organismo, e que portanto tal comparação seria (no mínimo) insuficiente. Claramente a diferenciação entre os sexos tem suas implicações sociais, e também é permeada por uma história repleta de significados complexos, que por

sua vez refletem nas construções que temos atualmente sobre o termo. E assim, tal diferenciação não equivale à compreensão do feminino.

A autora oferece em seu livro “O Segundo Sexo” uma série de reflexões a respeito do universo feminino, para possibilitar a compreensão de sua tese – a de que “todo ser humano do sexo feminino não é, portanto, necessariamente mulher; cumpre-lhe participar dessa realidade misteriosa e ameaçada que é a feminilidade” (BEAUVOIR, 1970, p. 7).

A autora insere importantes questões biológicas, enfatizando os processos de reprodução de insetos, pássaros, e mamíferos, para exemplificar a experiência interna e externa que diferencia machos e fêmeas:

Assim, embora desempenhando na procriação um papel fundamentalmente ativo, ela *sofre* o coito que a aliena de si mesma pela penetração e pela fecundação interna; embora ela sinta a necessidade sexual como uma necessidade individual, posto que no cio acontece-lhe procurar o macho, a aventura sexual é entretanto vivida por ela, no imediato, como uma história interior e não como uma relação com o mundo e com outrem. (BEAUVOIR, 1970, p. 42)

As questões físicas que diferenciam machos e fêmeas com certeza implicam em diferenciados modos de perceber e interpretar o mundo. E neste processo é interessante notar que a fêmea é sujeito passivo, por exemplo, do coito: ela *sofre* uma experiência (que é *interna*), ainda que isso não implique num sofrimento, que seja um ato consentido e que gere ao mesmo tempo prazer. Também na gestação (nessas mesmas condições anteriores de consentimento e prazer) ela é sujeito passivo no cuidado de um outro, e tem assim a vivência de ser ao mesmo tempo ela mesma e outro, deixando-o nutrir-se por ela. Nesta lógica, por ser dotada de um corpo que promove mais experiências

internas diferenciadas das experiências corporais masculinas, construíram-se interpretações antropológicas, sociais e psicológicas que favorecem a mulher como um ser “mais sensível”. Infelizmente esta sensibilidade não é valorizada em seu potencial, mas compreendida como uma falha que implicará numa fraqueza, inclusive, do caráter feminino.

Gilligan (1997, p. 17) aponta que a vida masculina foi tomada como norma, até mesmo por teóricos da Psicologia, e a origem disto estaria, na sociedade ocidental, na forte influência cristã, segundo a qual desde Adão e Eva “a mulher tem sido o ente que diverge”. Historicamente, os mitos que se constroem sobre o feminino o desvalorizam enquanto sujeitos biológicos, históricos, sociais, espirituais e psicológicos. As repercussões disto, estão na criação de uma sociedade fortemente estruturada sobre a família patriarcal. Braunstein e Pépin (2001) pontuam que a vida da mulher foi completamente tutelada por algum homem de sua família, fosse ele seu pai, marido ou cunhado (no caso de os dois primeiros falecidos), e que historicamente seus direitos surgem enquanto as seguintes possibilidades: de trabalhar, na Inglaterra ao longo da Revolução Industrial; de aprender, na Europa em fins do século XIX; e de votar, na Alemanha no início do século XX.

Em sua crônica para o livro “História das Mulheres no Brasil” (1997), Lygia Fagundes Telles diferencia o movimento feminino do movimento feminista. Para a autora, o primeiro trata-se daquele conjunto de esforços que alcançaram mudanças sutis em especial no início do século XX, enquanto as Guerras Mundiais mobilizaram os sujeitos masculinos, e possibilitaram às mulheres ocupar novos espaços. Este primeiro movimento deu-se pela ocupação dos espaços e pela garantia da continuidade de um cotidiano nos espaços de paz. Já o segundo movimento trata de esforços coletivos em crítica a um modo de existir, um modo de reproduzir as questões sociais heteronormativamente, e de privilegiar, nesse sentido, sempre o ser do sexo masculino. É um movimento consciente do fato de que as “mulheres não dizem “nós”, não se enxergam enquanto grupo; não têm passado, não têm história, nem religião própria; não têm, como os proletários, uma solidariedade de trabalho e interesses” (BEAUVOIR, 1970. p. 13). Ou seja, possibilitou a construção de novas identidades, novas maneiras de perceber o corpo da mulher e de vivenciar o feminino.

Nesse sentido, compreende-se que o feminino é um projeto que se alicerça sobre questões culturais e lutas históricas, e que toma o seu formato atual a partir do contexto contemporâneo, a ser explorado nos capítulos que seguem.

4.2 Sobre a Mulher e o seu Universo (Pós) Moderno

Em verdade, haverá mulher?

Simone de Beauvoir

A história da Mulher está na lista de leituras não obrigatórias. Ela é paralela à história do homem, encontra-se nas prateleiras das livrarias junto à história das minorias. Até então, este argumento está esclarecido pelos capítulos precedentes.

Simone de Beauvoir (1970) em *O Segundo Sexo* explicita justamente a maneira como o homem representa o polo positivo e neutro, enquanto a mulher representa apenas o polo negativo. Afinal, tratamos da humanidade como um todo enquanto “Os Homens”, e a língua portuguesa em especial privilegia o coletivo referindo-se a ele com artigos masculinos. A autora em questão evidencia uma série de outros exemplos em seu livro, dos quais cabe destacar um. A mulher é tida como escrava de seus hormônios, e muitas vezes as suas ações no mundo são recusadas devido a isto, enquanto o homem rejeita a influência de hormônios como a testosterona, por exemplo, e a sua relação com o mundo é tida como “direta”, “objetiva” e “neutra”.

Este dado é importante quando se pensa sobre o sofrimento da mulher. Suas estratégias de enfrentamento muitas vezes são negligenciadas por serem apenas a “manifestação de seus hormônios”, “dramas desnecessários”. Seu olhar, sua dor e seu discurso são tidos como insignificantes, “vai passar, porque na verdade não é bem assim”.

McGoldrick (1995), explica que o desenvolvimento das mulheres enquanto seres humanos era definido, em grande parte, pelos homens de suas vidas. Tal qual na Antiguidade Clássica, também no início do século XX o *cidadão* era o homem branco, rico, livre-pensador. A mulher, junto a outras minorias, lutou pelo papel e pela

caneta com que pôde contar os seus contos. Tais contos versam sobre lutas que serviram para alcançar as conquistas (chamadas também de “armadilhas” por uns, posto que as novas portas ofereceram diversos novos espaços de submissão) com que adentrou ao século XXI (MCGOLDRICK, 1995; DEL PRIORE, 2000).

Contudo, a história não seguiu sempre esta lógica patriarcal. Regina Navarro Lins retoma, no popular “A Cama na Varanda”, a pré-história da mulher, e narra sobre as relações que a mulher estabeleceu, os caminhos que trilhou. Segundo a autora, por volta de 6500 a. C., a agricultura era uma atividade ligada às funções sociais femininas, e presumia-se que a fecundidade das mulheres influenciava a fecundidade dos campos (LINS, 2013, p. 23).

A Deusa-Mãe conhecida como Pótnia (na região que hoje remete à Turquia) – mas também como Inanna ou Nana (Suméria), Ishtar (Babilônia), Anat (Canaã), Astarte (Fenícia), Nut, Hathor ou Ísis (Egito), Nakua (China), Freya (Escandinávia), Gaia (Grécia) e Kunapipi (Austrália) – foi cultuada e representada de diversas maneiras (LINS, 2013; CAMPBELL et al, 1997). Em Çatal Huyuk (Anatólia do Sul, Turquia), aparecia entre duas panteras, demonstrando seu poder sobre a natureza. No sudeste europeu encontraram-se estatuetas de personagens femininas com ancas largas, seios volumosos e ventre saliente, associada a serpentes, símbolos de regeneração e metamorfose. Cabe apontar a ausência de imagens de dominação ou guerra, o que remete a uma sociedade que cultivava a vida, o amor, a parceria igualitária e o bem comum.

Diz a autora: “apesar da linhagem ter sido traçada por parte da mãe e as mulheres representarem papéis predominantes na religião e em todos os aspectos da vida, não há sinais de que a posição do homem fosse de subordinação” (LINS, 2013, p. 26). É com a descoberta da paternidade que “a reação masculina eclodiu com a força e a ira de quem fora durante muito tempo enganado. [...] A superioridade física encontra, então, espaço para se estender à superioridade ideológica” (LINS, 2013, p. 27). E assim o patriarcado inicia por organizar uma divisão de tarefas mais apropriada aos seus interesses, em que a mulher passa a ser fornecedora de mão de obra bastante específica, uma mercadoria a ser negociada.

Dali em diante, a mulher passa a ocupar os espaços domésticos, a exercer funções na colheita (e não na caça), e especializar-se na arte de cuidar. Quando não está fortemente vinculada aos papéis de cuidado, há

uma série de outras exigências para que a mulher-Cinderela possa desfrutar do baile da cidadania.

Hoje trabalham, sustentam a família, vêm e vão, cuidam da alma e do corpo, ganham e gastam, amam e odeiam. Quebraram tabus e tradições. Não é pouco para quem há cinquenta anos só tinha um objetivo na vida: casar e ter filhos. [...] Com tantas mudanças, como passamos de um mundo ao outro? A tecnologia e a educação ajudaram, mas não acompanharam mentes nem corações. A aceleração do tempo, diversa nas diferentes partes do país, conservou traços do passado no presente. [...] Os anos 1970 e 1980 foram emblemáticos: elas entraram no mercado de trabalho, tomaram pílula e queimaram sutiãs. A revolução não ficou sem resposta. O nível de violência contra mulheres aumentou e houve até quem matasse a sua, por usar biquíni, fumar ou assistir *Malu Mulher*, série de televisão sobre uma médica divorciada e emancipada. Contra as mudanças, o que foi considerado um “castigo de pecados” caiu dos céus como um raio. A tranquilidade sexual que vinha sendo conquistada sumiu pois a AIDS desembarcou no Brasil! Constatados os “equivocos da liberação sexual”, muitas delas voltaram rápido ao tradicional casamento, ainda uma das melhores opções em termos afetivos, econômicos e sociais (DEL PRIORE, 2013, p. 5-6).

As mudanças dos papéis femininos implicaram em percursos marcados pela experimentação cautelosa do mundo, num ir-e-vir estratégico, meticuloso. Isso significou: uma passagem mais demorada pelo ensino formal, assim como jornadas mais intensas pelo mercado de trabalho; uma reviravolta no mundo contraditório do prazer sexual (o

prazer feminino passou de “insignificante” e “misterioso” para “obrigatório”, apesar de prevalecerem os tabus e preconceitos em relação à promiscuidade); as configurações familiares complexificadas; a constante exigência social pela vaidade, cuidados do corpo e... saúde!

A Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher – PAISM (BRASIL, 2011) contém um capítulo especificamente sobre a evolução das políticas de atenção à saúde feminina, no qual relata a evolução dos cuidados à mulher brasileira desde o início do século XX. Percebe-se uma mudança de lógicas nestes cem anos: inicialmente era centrada no ciclo reprodutivo, enxergava a mulher como uma incubadora de vida cujo corpo tinha importância secundária à sociedade, para uma lógica em que se admitem as diferenças de gênero, de condições e necessidades.

Ou seja, enquanto a antiga lógica percebia as mulheres como homens incompletos, capazes apenas de repetir o que eles já pensaram e criaram antes (BEAUVOIR, 1970), como corpos cujos lugares estavam muito bem delineados dentro do espaço doméstico – o espaço que eram capazes de utilizar bem e onde suas limitações não encontravam obstáculos – a nova lógica admite que transitem enquanto brancas, negras e índias; enquanto “solteironas”, mães, casadas, separadas e divorciadas; enquanto donas de casa e trabalhadoras formais e informais; enquanto analfabetas, letradas e intelectuais; enquanto saudáveis e doentes; enquanto cuidadoras e cuidadas; enfim, em sua multiplicidade e complexidade, ainda que o façam aos poucos e com estranhamento.

E assim, as mulheres passam a ser vistas como *diferentes* dos homens, ao mesmo tempo em que possuem direitos, responsabilidades e uma multiplicidade de possibilidades de existir em sociedade (tal qual os homens). E é porque são diferentes que a elas cabem olhares e cuidados diferenciados, numa perspectiva para além de seu ciclo reprodutivo.

Por estarem em uma constante luta (ainda que não se perceba desta maneira) por garantir o seu espaço múltiplo em sociedade, as mulheres mostram-se mais suscetíveis ao adoecimento. Documentos do Ministério da Saúde inclusive apontam que hoje “as mulheres vivem mais do que os homens, porém adoecem mais frequentemente” (BRASIL, 2011, p.09). Isso se explica devido à dupla ou tripla jornada de trabalho enfrentada por mulheres trabalhadoras que exercem ainda funções de cuidado e chefia nos espaços domésticos, à maior

vulnerabilidade a violências (domésticas, físicas, sexuais e emocionais), a desigualdades salariais, entre outros fatores. É importante ressaltar que o PAISM afirma que a vulnerabilidade feminina no Brasil mais estreitamente associada às questões de desigualdade de gênero do que a questões biológicas em si: o documento assinala que mulheres trabalham mais horas em empregos mais desvalorizados do que os homens, levando a uma situação de pobreza também maior, e menor acesso a bens sociais e serviços de saúde (BRASIL, 2011; OLIVEIRA, FERNANDES & GALVÃO, 2005).

A maneira como a mulher transita pelas políticas de saúde, pelo Sistema Único de Saúde Brasileiro e pela Rede de Atenção Psicossocial é também produto de uma longa jornada de conquistas através da história da Saúde e Saúde Mental em nosso país. Para Aureliano, a história da medicalização do corpo feminino a partir do século XVIII é um caminho importante a se percorrer quando se pretende compreender o papel feminino na sociedade contemporânea, uma vez que a biomedicina é, atualmente, a voz que estabelece normas, padrões e condutas sobre os corpos.

Porém, considerando-se que a produção do conhecimento médico-científico durante a consolidação da medicina enquanto ciência foi essencialmente masculina, os discursos sobre o corpo da mulher e sua medicalização estão carregados de uma moral que coloca a mulher como ser primordialmente ‘natural’ e ‘orgânico’ em oposição ao homem, um ser ‘cultural’ e ‘histórico’ (AURELIANO, 2009, p. 55).

Vieira (2002) complementa esta ideia quando explica a noção de *natureza feminina*. A autora esclarece que por trás disso está um apanhado de fatos biológicos que parecem justificar e legitimar questões sociais tais quais exemplificados novamente por Aureliano (2009, p. 58):

Em síntese, a medicina, em diferentes épocas, participou ativamente da

construção do corpo feminino e de um modelo feminino ditado ou pensado através da sua biologia, construindo sobre esse corpo funções que passaram a caracterizar a mulher (amamentar, parir), a fragmentar seu corpo nos seus símbolos e a determinar papéis sociais (o cuidado da casa e dos filhos).

Esta lógica que justifica a cultura das desigualdades de gênero de maneira não-histórica, atemporal e resultante de questões puramente biológicas, “desloca a assimetria sexual do plano das relações concretas para o plano da natureza”, ou seja, para um plano de crenças naturalistas, de verdades absolutas, “naturais”, fixas e eternas (VIEIRA, 2002, p. 32). Verdades estas que se revelam apenas ao especialista – o médico. E assim, dita-se uma lógica de saúde que, embora considere as condições socio-históricas que situam a mulher enquanto parte de uma classe desprivilegiada, ainda considera a sua saúde dentro de um ciclo de vida reprodutivo, ao invés de enfocá-la num ciclo de vida social, no qual a sua saúde física apareça atrelada às suas relações cotidianas, estabelecidas no contexto em que transita.

Dessa maneira, evidencia-se que a valorização do processo de naturalização do corpo feminino concretiza o processo de medicalização do social, incutindo sobre as mulheres uma maneira bem particular de perceberem o adoecimento.

4.3 Afinal, quem é a mulher (pós) moderna?

É impossível compreender uma mulher (pós) moderna se não está explícito o que é a (Pós) Modernidade. Há que se considerar a contextualização socio-histórica realizada previamente, para então analisar a perspectiva de diferentes autores a este respeito. A Modernidade, Pós-Modernidade ou ainda (Pós) Modernidade consiste num tempo e num espaço permeados por uma lógica de acontecimentos. Para Jameson (1997) a (Pós) Modernidade delimita a existência em um tempo acelerado, um espaço em constante mudança, e ambos vividos por sujeitos que estabelecem entre si e consigo mesmos relacionamentos superficiais. Os objetos produzidos pelos sujeitos evoluem com maior velocidade do que os próprios sujeitos criadores conseguem acompanhar

ou significar eles. A falta de profundidade é, para o autor, a mais evidente característica (Pós) Moderna.

Ao contrário de Jameson (1997), há autoras (LINS 2013; DEL PRIORE, 2013) que percebem o tempo atual com maior otimismo: um tempo em que tudo cabe. É possível ser mulher sem ser casada, trabalhando fora, ou ainda decidir não ter filhos. É possível ser mulher casada e não adotar o sobrenome do marido. É possível ganhar um salário maior que o homem e não usar maquiagem. É possível também ser linda dentro de padrões estéticos estabelecidos pela mídia, e atingir isto a partir de cirurgias estéticas, uso de fármacos para o emagrecimento ou enrijecimento da pele, *ao mesmo tempo* em que se é casada, dona de casa, trabalhadora e mãe de três filhos. “Tudo é possível” – e acrescenta-se a essa frase “ao mesmo tempo”. Uma lógica que possibilita, mas também impõe; uma lógica que não foge muito à crítica de Jameson, uma vez que privilegia o *ter*, e que corrobora a superficialidade do *ser*.

Ainda que uma noção de (Pós) Modernidade se mostre um tanto pessimista, e outra seja um tanto otimista demais, é possível pensá-las em sua complementaridade. As inúmeras possibilidades são atravessadas pela ameaça de sua superficialidade, de sua existência transitória e sua capacidade de representar uma verdade muito distante da realidade. E é por isso que se propõem os parênteses cada vez em que se refere a este tempo: para que se questionem os avanços dessa modernidade.

E nessa perspectiva cabe continuar a reflexão sobre a mulher (Pós) Moderna.

Lins (2013) assinala profundas transformações diante das possibilidades de ser em mulheres (Pós) Modernas. Para a autora, não apenas os papéis sociais apontam para o fim de uma “guerra” dos sexos, como também possibilitam o empoderamento da mulher enquanto sujeito que faz escolhas – como por exemplo, a escolha de ser ou não mãe. Talvez a autora seja um tanto otimista em dizer que as leis do patriarcado ficaram no passado, contudo é justo destacar que surgem novos homens, novos pais, novos filhos e novos comportamentos que sustentam relações mais horizontais na família tal qual a literatura a conhecia.

Del Priore (2013) afirma que o fim do século XX é um marco definitivo para o fim da invisibilidade feminina, embora isso não signifique o fim de sua submissão. A autora não teme em responsabilizar por isso as próprias mulheres: “É como se quiséssemos continuar como as eternas representantes do “sexo frágil”, a quem tudo se impõe” (DEL PRIORE, 2013, p. 257). O que está de acordo com o que Beauvoir (1970, p.13) já apontava muito antes – “Se a mulher se enxerga como inessencial que nunca retorna ao essencial é porque não opera, ela própria, esse retorno”.

Mas é justamente por perceber-se como não essencial que a mulher ocupa tantos espaços: elas são maioria no que diz respeito à chefia de famílias monoparentais, cumprem 90% das tarefas domésticas, aceitam situações de subordinação e, ainda por cima, cumprem as exigências estéticas impostas por uma conservadora mídia (DEL PRIORE, 2013, p. 279). É por duvidar de sua capacidade enquanto sujeito que a mulher se incumbe de inúmeras tarefas, na tentativa de provar-se útil e essencial, sem perceber a armadilha que isso implica.

Nesse sentido, considera-se que na (Pós) Modernidade:

A relação entre homens e mulheres está sendo subvertida, assim como a visão do amor, do casamento e do sexo. O mundo mudou muito mais da década de 1960 pra cá do que do período Paleolítico até então. Entretanto, o processo de transformação das mentalidades não atinge todas as pessoas, ao mesmo tempo [...]. (LINS, 2013, p. 461-462)

E assim conclui Del Priore (2013): que as mulheres desvalorizam suas próprias conquistas. Isso se explica através de importantes colocações de Beauvoir (1970) que por sua vez sustenta que as mulheres não se enxergam enquanto grupo, e por isso não operam para uma mudança social que contemple a todas.

Segundo a autora, elas “não têm passado, não têm história, nem religião própria; não têm, como os proletários, uma solidariedade de trabalho e interesses [...]. O laço que as une a seus opressores não é

comparável a nenhum outro” (BEAUVOIR, 1970, p. 13). A mulher negra luta contra o racismo, a mulher trabalhadora pobre luta contra a opressão do burguês, e assim as mulheres lutam também entre si, ainda que enquanto o fazem, encontram-se sob mais correntes de submissão do que as suas lutas permitem compreender: são todas mulheres.

Del Priore (2013) concorda que a busca da mulher por sua autonomia de ser é um caminho tortuoso, no qual a mulher pode vir a enganar-se sobre o grau de independência que deseja ter.

Ora, um dos valores que vêm sendo retomados pelos filósofos e que cabem como uma luva nesta questão é o da resistência. Na raiz da palavra *resistere* se encontra um sentido: “ficar de pé”. E ficar de pé implica manter vivas, intactas dentro de si, as forças da lucidez. Essa é uma exigência que se impõe tanto em tempos de guerra quanto em tempos de paz. Sobretudo nesses últimos, quando costumamos achar que está tudo bem, que está tudo “numa boa”; quando recebemos informações de todos os lados, sem tentar, ao menos, analisa-las, e terminamos por engolir qualquer coisa (DEL PRIORE, 2013, p. 281).

A partir disso, tem-se que as mulheres compartilham, por mais que não o percebam, uma mesma história de opressão e submissão. Ainda que o ritmo moderno as seduza a pensar que são livres, há que se considerar que tudo aquilo que é recortado e desconstruído, abre espaço para novas construções. E uma vez que se tenha claro de onde vêm as mulheres, é possível prever por onde vão: “No momento em que as mulheres começam a tomar parte na elaboração do mundo, esse mundo é ainda um mundo que pertence aos homens” (BEAUVOIR, 1970, p. 15). Ou seja, ainda que a (Pós) Modernidade lhes ofereça pedaços e recortes, cabe a elas, enquanto grupo, manter um movimento contínuo e criativo em direção à construção de novas singularidades, novos espaços e possibilidades de ser. Já disse Lins (2013, p. 463) que “essa pode ser a

grande saída para o ser humano. Percebendo as próprias singularidades e não tendo mais que se adaptar a modelos impostos de fora, abre-se um novo espaço em que novas formas de viver, assim como novas sensações, podem ser experimentadas”.

Diante da admissão da complexidade humana relativa às possibilidades de ser e fazer-se mulher, a (Pós) Modernidade constrói um novo quadro de papéis sociais, permeado por uma ausência que se faz cada vez mais presente: a tendência a não justificar o fato de ser mulher. Esta é uma conquista silenciosa do novo tempo.

5 REVISÃO DE LITERATURA: Recortes sobre o adoecimento por câncer

“Eles chamam isso de programa imersivo de tratamento”, ele disse, baixando a voz. “Mas imersão significa afogamento”.

(Siddhartha Mukherjee, em O Imperador de Todos os Males, p. 21)

Cabe neste momento realizar alguns apontamentos quanto à revisão literária realizada para a construção dos subcapítulos que seguem.

Nas bases de dados eletrônicas SciELO, LILACS e BVS buscaram-se os descritores *coping*, *women* e *câncer* – descritores em inglês para alcançar uma maior abrangência de artigos, mesmo porque o termo *enfrentamento* (que remete a enfrentar) é, na língua portuguesa, muitas vezes ignorado pelos próprios estudiosos do tema, que preferem o termo *coping*. Delimitou-se que seriam usados apenas os artigos publicados entre 2003 e 2013, e, no entanto, quando acessados e lidos alguns destes artigos, considerando-se a importância de alguns materiais citados, decidiu-se por ampliar a busca, ainda que fossem materiais bem mais antigos. Artigos em inglês e espanhol não foram dispensados.

A base de dados eletrônica SciELO foi consultada em um primeiro momento, e por isso considerou-se esta base como matriz para avaliar as repetições. Portanto, caso houvesse repetições entre as bases Scielo e LILACS, seriam excluídas as versões da base LILACS, e se houvesse repetições entre artigos encontrados nas bases Scielo e BVS ou LILACS e BVS, seriam excluídos os artigos encontrados na base BVS. Este é um importante critério a ser apontado, pois alguns dados poderiam ter aparecido na base BVS, por exemplo, e, no entanto, não terem sido computados por terem sido creditadas às bases Scielo e LILACS. As repetições totalizaram em 47 artigos.

Conforme mostra o Quadro 2, entre o total de 100 resultados obtidos, apenas 4 não tratavam de artigos, 4 haviam sido publicados antes de 2003 e 1 versava sobre o enfrentamento de outra doença que

não o câncer (apesar de ‘cancer’ ter sido um descritor utilizado na busca).

O total de artigos analisados somou 42.

Quadro 2: Relação de artigos encontrados em revisão de literatura.

	Total encontrado	Repetições	Dissertações	Publicações anteriores a 2003	Outros assuntos	Total de artigos analisados
SciELO	22	3	0	1	1	17
LILACS	35	12	2	3	0	18
BVS	43	34	2	0	0	7

De acordo com o Quadro 3, dos 42 artigos analisados, 24 provinham de publicações em Revistas de Enfermagem, enquanto 11 tratavam-se de estudos da área de Psicologia, 3 da área Médica e 4 da área de Saúde Coletiva e/ou declaradamente Multiprofissional.

Quadro 3 Relação de artigos encontrados por área de atuação.

	Enfermagem	Psicologia	Medicina	Saúde Coletiva/ Multiprofissional
SciELO	8	7	0	2
LILACS	11	3	3	1
BVS	5	1	0	1

A partir desta constatação, infere-se que a área de Enfermagem está mais familiarizada no assunto, e confere mais valor ao estudo do enfrentamento em mulheres com câncer, do que a área de Medicina, por exemplo, cujas publicações prevaleceram indexadas à Plataforma LILACS.

Ainda que os números sejam pequenos, considera-se exitosa a publicação de estudos multiprofissionais, uma vez que são estudos que se propõe a encontrar uma linguagem comum entre áreas de trabalho diferenciadas, e ao mesmo tempo complementares.

Peduzzi (2001) explica que o processo de especialização das profissões da saúde aprofunda ao mesmo tempo em que limita o

conhecimento e as intervenções nesta área. Esta ultra-especialização pode ser superada através dos esforços interdisciplinares e multiprofissionais, de atuações realizadas em equipe, nas quais a divisão de tarefas é superada pela perspectiva da integralidade. Ou seja, ao invés de diferentes profissionais estabelecerem um protocolo de encaminhamentos para que cada uma das partes do corpo do sujeito seja analisada e tratada, esses profissionais encontram-se, discutem a biografia do sujeito e as implicações desta no seu adoecimento, para então propor o que cada um pode oferecer enquanto acolhimento, atenção, escuta, aconselhamento, intervenção e tratamento. Para a concretização deste tipo de trabalho em equipe, algumas qualidades pessoais são requisitadas:

O trabalho em equipe integrado exige conhecimento e valorização do trabalho do outro, construindo consensos quanto aos objetivos a serem alcançados e a maneira mais adequada de atingi-los (OLIVEIRA & SPIRI, 2006, p. 729-730).

Todos esses novos caminhos evitam a fragmentação do sujeito adoecido, e favorecem a humanização do serviço oferecido, assim como a supervisão entre os profissionais da equipe, além de novas aprendizagens e um cotidiano profissional enriquecido.

A fragmentação do sujeito ao longo do atendimento em saúde também reflete perspectivas interessantes a respeito do olhar que se oferece à mulher com câncer. É visível no Quadro 4 que a maior parte das publicações é voltada para a análise do enfrentamento em mulheres com câncer de *mama*. E quando não se trata deste, aparece especificado o câncer no *útero*. Outros tipos de câncer aparecem em conjunto ou sequer são especificados.

Quadro 4: Relação de artigos encontrados por tipo de câncer analisado.

	Câncer de Mama	Câncer no Útero	Vários tipos de Câncer ou Não-Especificados
SciELO	8	3	6
LILACS	14	1	3
BVS	5	1	1

Considerou-se bastante interessante o dado a respeito do tipo de câncer relacionado à condição feminina. É uma tendência, ao se discutir a saúde da mulher, percebê-la como um ser *para* reprodução. O olhar sobre a mulher enquanto sujeito – não apenas como *sujeito de direitos*, mas como construção peculiar de *subjetividade* – existe a partir de uma construção social sobre corpo e sobre os papéis sociais. É a partir do corpo que a mulher se insere socialmente, assume papéis, experimenta e compartilha o mundo; é partir do corpo que a mulher constrói a sua história. A questão que se aponta ao constatar que os estudos voltados às questões do câncer em mulheres tratam especificamente dos cânceres que envolvem o ciclo reprodutivo da mulher, é que esta lógica também aceita a verdade histórica de que a mulher é, em primeiro lugar, reprodutora, para depois ser mãe, esposa, cuidadora do lar e de outros familiares, e talvez até trabalhadora. Não se percebe o câncer dentro do ciclo de vida social da mulher, mas dentro de seu ciclo de vida reprodutivo.

Além disso, o enfrentamento de outros tipos de câncer não é diferenciado entre homens e mulheres. Isto se baseia na crença de que homens e mulheres enfrentariam outros cânceres como o de pulmão ou de pele da mesma maneira. Entretanto, conforme apontam Xavier e colaboradores (2010), mulheres e homens percebem a saúde de maneiras muito diferentes, e isso necessariamente implica em diferentes maneiras de adoecer e de enfrentar a doença. Segundo os autores, a mulher tem maior capacidade de adaptação a novas situações, tende a buscar conhecimentos sobre a doença e apoio social e emocional em maior grau que o homem. Ainda tem-se que considerar as possibilidades de comorbidade no processo de adoecimento. Segundo Steiner (2005), as

mulheres têm um índice maior de condições comórbidas físicas e mentais, além de uma tendência duas vezes maior que os homens de desenvolverem transtornos depressivos. Outras doenças mais frequentes nas mulheres são os Transtornos Alimentares, de Ansiedade Generalizada, de Estresse Pós Traumático e de doenças auto-imunes. O autor destaca ainda a menor tolerância ao álcool e maior exposição a estressores sociais como violência, abuso e estupro. Todos esses fatores influenciam sobremaneira no enfrentamento do adoecer. E, neste sentido, torna-se fundamental uma inversão de lógicas: é preciso considerar o processo de adoecimento do corpo feminino de maneira diferenciada, especialmente diante dos papéis sociais que a mulher desempenha.

A pergunta que surge, a partir destes dados históricos e epidemiológicos, é: como se estuda o enfrentamento de doenças (em especial o câncer) por mulheres? Como foram realizadas estas pesquisas que dedicam o olhar às mulheres adoecidas? Os 42 artigos analisados foram classificados naqueles que utilizaram metodologias qualitativas, quantitativas, mistas ou que organizaram revisões de literatura (Quadro 5). Percebeu-se que prevalece um olhar qualitativo sobre o enfrentamento, ainda que o número de pesquisas quantitativas seja grande – 13.

Quadro 5: Relação de artigos encontrados por tipo de metodologia utilizada.

	Método Quantitativo	Método Qualitativo	Método Misto	Revisão de Literatura
SciELO	3	8	3	3
LILACS	8	8	1	1
BVS	2	4	0	1

Segundo Flick (2009), uma das maneiras com que a pesquisa quantitativa e a pesquisa qualitativa podem ser interpretadas é enquanto voltadas para as questões estruturais e processuais, respectivamente. Ambas as metodologias possuem suas vantagens e limitações, e são poucos os pesquisadores que se desafiam a utilizar de sua complementaridade. Como se constata no Quadro 5, apenas quatro trabalhos realizaram esforços qualitativos e quantitativos para a obtenção de dados.

As revisões de literatura encontradas foram também um tanto escassas, apesar de muito valiosas. O artigo de García-Viniegras e Blanco (2007), por exemplo, provém de uma revista colombiana cuja proposta é promover o diálogo entre as Psicologia latino-americanas. Seu texto é baseado em bibliografias publicadas nos idiomas espanhol e inglês, o que remete a perspectivas mais abrangentes e complementares às brasileiras. Para Pellegrini Filho (2004), o contexto latino-americano apresenta importantes características comuns – como desigualdades de saúde relevantes, sistemáticas, evitáveis e injustas; distribuição de renda que obedece a certo padrão de polarização das classes sociais; e relações de solidariedade e confiança entre as comunidades que se parecem bastante. O autor acrescenta:

Ao contrário do capital físico ou humano, que são bens privados, o capital social é um bem público, criado pelas relações sociais. A debilidade dos laços de coesão social ocasionada pelas iniquidades de renda corresponde a baixos níveis de capital social e de participação política (PELLEGRINI FILHO, 2004, p. 340).

E com isto aponta que, quanto maior a iniquidade e menores a coesão social e participação política, menor o investimento público na promoção e proteção da saúde coletiva. Então, ainda que se produza muito conhecimento a respeito das condições de saúde da população, esse conhecimento não é aproveitado para a elaboração e concretização de políticas de saúde.

Os países da América Latina enfrentam, portanto, o duplo desafio de desenvolver e fortalecer a capacidade de gerar, interpretar e adaptar novos conhecimentos e tecnologias e ao mesmo tempo, criar espaços de ajustes democráticos que permitam que esta capacidade se ponha, de maneira equitativa, a serviço da melhoria da saúde dos povos da região (PELLEGRINI FILHO, 2004, p. 342).

As respostas que se encontram para as questões de saúde, quando criativas e eficazes, precisam ser compartilhadas, pois podem ser reproduzidas com sucesso nestes países, justamente por compartilharem contextos tão similares. E para tanto, o autor sugere:

Para definir estratégias, canais e oportunidades que permitam a disseminação ampla de resultados de pesquisa é necessário conhecer os diversos atores sociais, identificando as fontes de informação em que cada um deles confia, que tipo de informação lhes interessa, como avaliam a informação, que motivações têm para tomar decisões específicas e com quem interagem, competem ou se aliam (PELLEGRINI FILHO, 2004, p. 342).

Essa lógica admite que sejam compartilhados desde o desejo de saber, até os métodos inovadores de desvendar o conhecimento, ou os resultados que apontam para práticas inovadoras.

E, nesse sentido, quanto aos instrumentos de pesquisa utilizados para avaliar o enfrentamento, pouco valor tem-se dado à produção latinoamericana. Por outro lado, há grande valorização de instrumentos nacionais e norte-americanos. Entre aqueles encontrados nos artigos analisados encontraram-se a Escala de Bem-Estar Subjetivo, Escala de Coping Modificada, Escala de Modos de Enfrentamento, Escala de Coping Religioso-Espiritual, Escala de Adaptação Psicossocial à Enfermidade (traduzida), Inventário de Resiliência, Inventário de Estratégias de Coping de Lazarus e Folkman, Questionário de Percepção Breve de Doença, e Questionário WHOQOL-bref, entre outros. Os que apareceram repetidamente foram a Escala de Modos de Enfrentamento, o Inventário de Estratégias de Coping de Lazarus e Folkman e o Questionário WHOQOL-bref⁴.

⁴ Questionário abreviado sobre qualidade de vida elaborado pela Organização Mundial de Saúde.

Percebe-se, através dos instrumentos utilizados para a realização de pesquisas sobre o enfrentamento, uma relação estreita entre o entendimento de enfrentamento e qualidade de vida, bem-estar e resiliência.

Finalmente, quanto à compreensão do enfrentamento, nota-se que ela pode estar embasada em posições teóricas como a fenomenologia, o interacionismo simbólico, ou ainda em abordagens teóricas como a psicologia sistêmica, comportamental e social. Foram encontrados artigos cujas pesquisas fundamentavam-se em teorias bastante específicas da área de Enfermagem como a de Callista Roy (CAETANO & SOARES, 2005), ou da área de Psicologia como a de Lazarus e Folkman.

Seguem subcapítulos cuja função é desenvolver a compreensão sobre o adoecimento, o câncer e o enfrentamento dele por mulheres. Alguns pontos acima descritos serão retomados minuciosamente, para que mais tarde a teoria possa ser articulada à realidade investigada.

5.1 O que é adoecimento?

“Talvez o pior de toda a doença. É quando os fatos são esfregados na sua cara, o fato de que isto é irreal àquelas pessoas, mas real para mim. Eu me viro e ando o mais rápido que consigo para dentro o meu mundo que acaba de se tornar mais solitário”.

(Sophie Van Der Stap em *A Garota das 9 Perucas*, p. 61)

O adoecimento é descrito como sendo a perda da condição de ser saudável. Essa perda coloca o sujeito diante de uma carga de sofrimento, de sentimentos de impotência, e da possibilidade de morte. E quando a possibilidade da morte faz-se presente, emerge a angústia, a ansiedade, e uma série de mecanismos de defesa inconscientes (COELHO, 2012; VIEIRA, LOPES & SHIMO, 2007). Trata-se de

uma experiência única e diferente para cada pessoa. Adoecer é um processo de

desordem singular para cada indivíduo que será experienciado com os significados que os sintomas, tratamento e relações interpessoais irão adquirir conforme o contexto de vida do paciente (ANDOLHE, GUIDO & BIANCHI, 2009, p. 716).

O sujeito que adoece necessita mobilizar recursos internos para lidar com a perda de sua saúde, assim como para adaptar-se à condição de estar doente. Dessa maneira, evita-se que a doença física provoque desestruturação emocional ou exija cuidados especiais ou mais prolongados (COELHO, 2012).

Xavier et. al. (2010, p. 924) demonstram em suas pesquisas que o gênero diferencia em maior grau do que a idade o modo com que os sujeitos enfrentam o processo de adoecimento, e que a mulher tem maior capacidade de adaptação a novas situações, uma vez que tende a buscar conhecimentos sobre a doença e apoio social e emocional em maior grau que o homem, “além de orientar seus esforços cognitivos para lidar com as exigências e o estresse da situação”. Neste sentido, é importante considerar o processo de adoecimento do corpo feminino diante dos papéis sociais que desempenha.

Outros aspectos ainda afetam o processo de adoecer: as características e a intensidade da doença, as limitações provocadas e a rede de apoio familiar, social e financeira.

Como a pessoa enfrenta esta situação de perda de saúde e da vida depende, em grande parte, de como ela vivenciou as outras perdas durante a sua vida: do útero, do seio, da chupeta, da professora. A forma como ela vai reagir depende também de como sua família é capaz de contê-la, nesta situação e de como a equipe de saúde – médicos, enfermeiros, psicólogos – lida com suas dificuldades e possibilidades (COELHO, 2012, p. 2010).

A família desempenha um importante papel no adoecimento da mulher. As mulheres sentem-se culpadas quando cessam atividades que cresceram julgando ser sua obrigação (MCGOLDRICK, 1995, p.31). Nesse sentido, uma família que ofereça suporte, encorajando a mulher na aceitação da condição de perda da saúde e apoiando o enfrentamento positivo desta, especialmente ao redistribuir as tarefas de manutenção da dinâmica familiar, tende a ser uma referência saudável e facilitadora do processo. No entanto, a família é também alvo de aflições, inseguranças e incertezas no que concerne ao futuro, tanto quanto a mulher adoecida, uma vez que não é possível prever o futuro do tratamento, as respostas físicas e psicológicas às intervenções medicamentosas ou cirúrgicas, assim como a regressão ou progressão da doença (ANDOLHE, GUIDO & BIANCHI, 2009, p. 715).

Acerca do papel do cônjuge, são poucos os trabalhos que analisam a sua participação no enfrentamento de familiares adoecidos. No entanto, quando é casada, a presença e participação ativa do marido são indiscutíveis para a qualidade do tratamento e reabilitação da paciente, pois favorece um conceito mais elevado de si mesma e a aceitação e o enfrentamento funcional da nova realidade, especialmente no primeiro momento que é o do diagnóstico da doença (ANDOLHE, GUIDO & BIANCHI, 2009).

O momento do diagnóstico é caracterizado por uma fragmentação na vida da pessoa, e muitas vezes é o momento mais devastador de todo o processo de adoecimento por câncer, marcadamente pelo medo, pela angústia e pela ansiedade que contém. Ele traz consigo as possibilidades de desfiguramento, mutilações, e até a morte, além de outras possíveis perdas decorrentes da doença (XAVIER et. al., 2010; OLIVEIRA, FERNANDES & GALVÃO, 2005).

Relativo a este momento do processo de adoecimento, uma equipe que não seja eficaz em acolher a mulher com câncer no momento de informá-la de seu diagnóstico pode provocar uma desestruturação emocional grave, o que tem implicações em todo o processo que segue. Sendo assim, é importante retomar que o diagnóstico seja comunicado de forma acolhedora, tanto quanto esclarecedora, explicando-se as condições e possibilidades, identificando a rede social de apoio, e criando-se um vínculo com a paciente para que se possa, mais tarde, despertar nela estratégias de enfrentamento funcionais em relação à doença.

Em *A Garota das Nove Perucas*, romance autobiográfico escrito por Sophie van der Stap, a autora relata sobre o Doutor K e o Doutor L. O primeiro, um médico bonito por quem se sentiu atraída, e o segundo um médico atencioso que esclarecia a ela todas as questões referentes ao câncer. Por mais que o Dr. K ocupe as fantasias de Sophie, é ao Dr. L a quem recorre, a quem envia e-mails, e para quem traz bombons em agradecimento “por sua própria existência” (STAP, 2013, p. 207).

É também papel dos profissionais de saúde desvendar as formas de que dispõe a mulher para a superação do estresse causado pela descoberta e tratamento da doença. Além do informe do diagnóstico e das propostas de intervenção terapêutica, a mediação do enfrentamento é função da equipe de saúde, assim como uma lista de outras tarefas a serem cumpridas, como o monitoramento da qualidade de vida do paciente, a identificação e o manejo de efeitos colaterais, dentre outros tipos de orientação (ANDOLHE, GUIDO & BIANCHI, 2009; BARROS, 2008). Afinal, estes aspectos, quando evoluem de maneira desestruturada, envoltos de medo, ansiedade e pouco apoio da rede afetiva, acumulam-se de modo negativo, e podem culminar naquilo que Angerami (2012) chama de *dor total*, ou seja, pode culminar em um sofrimento que ultrapassa a dor física, pelas consequências emocionais, sociais e espirituais que a situação implica. O autor ressalta ainda que uma dor jamais pode ser conhecida por outro em sua plenitude, apenas é possível inferir sobre a dimensão daquilo que atinge o sujeito.

A dor tem sido estudada desde a Antiguidade Clássica, momento histórico em que era considerada um estado de sentimento, em antítese ao sentimento de prazer. Atualmente, ela é estudada como sendo uma experiência complexa, em que se combinam a sua percepção, suas consequências psicofisiológicas e os estados afetivos (ROCHA, 2012). A dor do câncer, mais especificamente, é caracterizada pelo sofrimento contínuo, marcado pela complexidade da história e subjetividade do sujeito, e tende a ampliar a fragilidade e a dependência de cuidados de sua rede de apoio (XAVIER *et al.*, 2010).

A cultura também molda a dor. Isto é, uma vez que se está inserido em uma sociedade ocidental e cristã, tende-se a valorizar o sofrimento como sendo o ato pelo qual nos distanciamos da materialidade corporal e nos aproximamos da entidade divina, da cura eterna. Por outro lado, a lógica cristã cumpre um papel bastante ambivalente, uma vez que a fé provê a possibilidade de um olhar

otimista, de adaptação a situações estressantes e aderência ao tratamento. É por meio da fé que o imaginário se faz ver possível na realidade, como coloca Angerami (2012, p. 236):

É a fé que temos em nossa senso-percepção que transforma nosso universo simbólico em diferentes contextos, configurando-lhe aspectos que podem ser transformados tanto em dados de realidade como também em transformações ainda mais subjetivas no próprio campo simbólico.

Portanto, se a fé, por um lado, faz aceitar a dor como necessária à condição terrestre, por outro, também pode ser instrumento de fortalecimento da subjetividade fragilizada de uma paciente com câncer. Pode colocar-se como mediadora, oferecendo explicações e forças para o enfrentamento da dor e das situações estressantes incutidas ao tratamento.

O estresse, a ansiedade e os demais estados afetivos são apontados como importantes moduladores da vivência dolorosa, intensificando-a quando há conflitos emocionais, e tornando os sujeitos mais queixosos – pacientes com dor tendem a solicitar atendimento médico com maior frequência, o que sobrecarrega a equipe, levando-a a intervenções e terapêuticas menos humanizadas e mais extremas, como por exemplo, a cirurgia (ROCHA, 2012).

E quanto às aproximações que se tem feito a respeito de câncer e saúde mental, observa-se que o ajustamento psicológico do paciente tem pouco a ver com o tipo de câncer que o acomete (GANDINI, MARTINS & PEDROSA, 2008). A condição oncológica torna o sujeito suscetível a transtornos mentais orgânicos, segundo Leite e Teng (2008, p. 278), por conta de vários fatores, como “distúrbios metabólicos e eletrolíticos secundários ao câncer, desidratação, carência nutricional, ocorrência de metástases cerebrais, efeito de medicações [...], quadros infecciosos, síndromes paraneoplásicas, tumores do sistema nervoso central”. Os autores também apontam para uma alta incidência do uso e abuso de álcool e da nicotina durante o processo de adoecimento por câncer.

A revisão de estudos epidemiológicos realizada por Graner, Cezar e Teng (2008, p. 251) aponta para uma prevalência de 10 a 50% de depressão em pacientes com câncer, sendo que a variação está relacionada com o tipo específico de câncer.

Alguns tipos de câncer estão mais fortemente associados à depressão, tais como: câncer orofaríngeo (22-57%), pancreático (33-50%), de mama (1,5-46%) e de pescoço (11-44%). Menor incidência ocorre em câncer de cólon (13-25%), ginecológico (12-23%) e em linfoma (8-19%).

Os autores advertem para o perigo de se considerar a depressão e a ansiedade em pacientes oncológicos um processo ‘normal’ e inevitável: “a associação entre câncer, quadros depressivos e outros transtornos do humor é frequente e pode estar relacionada a uma pior evolução clínica e à má qualidade de vida dos pacientes” (GRANER, CEZAR & TENG, 2008, p. 254).

Estados de estresse, ansiedade e depressão tem sido associados à vulnerabilidade do sistema imunológico. Aspectos psicológicos como o baixo nível de ajustamento, o estresse intenso e o apoio desestruturado da rede afetiva, repercutem profundamente sobre o sistema imunológico, o que pode repercutir na qualidade do prognóstico do paciente. Uma postura mais otimista e positiva pode aperfeiçoar o sistema de defesa (ANDOLHE, GUIDO & BIANCHI, 2009). A pesquisa de Neme e Lipp (2010, p. 481) vai ao encontro destes dados – as autoras constataram em suas pesquisas que “padrões mais positivos, otimistas, flexíveis e diretos de lidar com as situações e sentimentos envolvidos em situações estressantes da vida favoreceram adaptações mais saudáveis e a redução do impacto do estresse no equilíbrio psicofisiológico”.

Sentimentos depressivos também conduzem para respostas menos eficazes de enfrentamento do câncer de mama. Muitas vezes, o choro, a angústia, o desespero e a tristeza podem ser

considerados fortes evidências de que as estratégias de coping utilizadas foram menos adaptativas (ANDOLHE, GUIDO & BIANCHI, 2009, p. 718).

Assim, podemos caracterizar o processo de adoecer como um conjunto complexo de vivências, tal qual o dar-se conta da perda da saúde, da necessidade de auto-cuidado, do apoio da rede afetiva e do acesso a uma rede integrada de cuidados em saúde. No plano subjetivo é preciso lidar com a atualização da história pessoal de saúde e doença, empoderando-se para enfrentar intervenções e tratamentos médicos que afligem o corpo e a noção de si. Nesse sentido, percebe-se que o processo de adoecimento está colado à noção de *enfrentamento*.

5.2 O que é câncer?

“Estou cada vez mais parecendo uma paciente de câncer. Agora não só estou careca, como também tenho mutilações pelo corpo”.

(Sophie Van Der Stap em A Garota das 9 Perucas, p. 95)

A história do câncer remete aos tempos da Antiguidade Clássica, mas o seu cuidado e a sua inserção, enquanto questão de saúde pública, são bastante recentes. São muitos os autores que associaram esta doença às questões emocionais, como Hipócrates, Galeno e uma série de pesquisadores mais contemporâneos, especialmente estudiosos da psicossomática. E por ser uma doença tão misteriosa, que contém em sua trajetória o desenvolvimento de comportamentos tão peculiares junto à forte associação a uma sentença de morte, a sociedade não apenas estigmatizou o câncer como também o banuiu para os espaços privados, num regime de segredos e silêncios (VEIT & CARVALHO, 2008, p. 16).

Susan Sontag (1984, p. 10) escreve sobre as metáforas do adoecer por câncer: “qualquer doença encarada como um mistério e temida de modo muito agudo será tida como moralmente, senão literalmente, contagiosa”. Muitas vezes, nomear uma doença como

“câncer” ainda é visto como uma maneira de agravar a situação do sujeito, quase como se a linguagem fosse um fator de risco, um *veneno a mais*. Andolhe, Guido e Bianchi (2009, p. 714) concordam ao afirmar que “algumas pessoas sequer mencionam a palavra *câncer*, tratam-na por *aquela doença* ou o *tumor*, justificando a mistificação confiada à doença”.

Muitas construções culturais contribuem para que a mulher que recebe o diagnóstico de câncer sinta que está recebendo uma sentença de morte. Dessa maneira, a percepção do grupo social acerca do câncer afeta demasiado a experiência do diagnóstico. Aureliano (2009, p. 59) aponta que o diagnóstico é um momento difícil porque objetifica a doença, isto é, a traz do imaginário social para misturar-se de maneira dolorosa à vivência real da pele:

O impacto desorganizador da enfermidade é sentido desde o primeiro instante com o recebimento do diagnóstico – momento no qual a doença é objetificada – trazendo à tona as representações socioculturais que envolvem o câncer em nossa sociedade, associado quase sempre a uma ‘sentença de morte’.

Deparar-se com a questão da morte é um tema frequente nos estudos sobre o câncer, e que costuma aparecer justamente quando se relata sobre o diagnóstico recebido. Pois é a morte, a noção de um fim, que impõe uma série de decisões ao sujeito em relação ao seu futuro e ao futuro daqueles que dele dependem. Essa situação se torna ainda mais complexa quando pensamos nos inúmeros papéis e tarefas sociais da mulher que precisam receber algum tipo de encaminhamento.

[...] percebemos que o vislumbre da morte trouxe às mulheres investigadas a experiência de diversos outros sentimentos disfóricos, tais como tristeza, insegurança, temor relacionado ao futuro e ao desconhecido (receio do tratamento que iriam enfrentar e as incertezas ligadas às

possibilidades de cura, acrescidas da perspectiva de conviver com a mutilação e suas repercussões sobre a vida sexual e o relacionamento conjugal). Além disso, percebemos que o receio de um possível desamparo dos filhos era uma sombra que pairava onipresentemente na vida emocional dessas mulheres (ROSSI & SANTOS, 2003, p. 38).

Afinal, o diagnóstico de câncer é um marco que separa a vida da pessoa em um antes e um depois, e impõe uma condição de paciente, de passividade. A mulher que o recebe enfrenta em primeiro lugar a tarefa de um grande aprendizado: como deve organizar-se para não perder o controle da situação, para melhor adaptar-se ao ambiente e à rotina hospitalar.

Vieira, Lopes e Shimo (2007, p. 314) apontam que “de forma geral, é uma doença vista como destruidora, geralmente sentida pelas pessoas como um castigo, como uma punição, porque envolve sentimentos difíceis de serem administrados”.

Sontag (1984, p. 20) descreve outras representações semelhantes (e mais sombrias) acerca do câncer: uma doença *opaca*, um mau presságio, uma “gravidez demoníaca”, um “troféu de consolação” para quem “já perdeu a batalha da vida”; um castigo “adequado” aos excessos materiais e silêncios emocionais de uma classe média ascendente (realizando aqui um paralelo com o fato de que o câncer atinge mais os países desenvolvidos). A autora relata que – por conta de resquícios da lógica cristã em fins do século XIX – tinha-se que uma doença se ajustava ao caráter do paciente-pecador: “a doença é a vontade falando através do corpo, uma linguagem para a dramatização do mental, de uma forma de autoexpressão” (SONTAG, 1984, p. 58).

Ao longo da experiência do câncer, a mulher absorve as possibilidades de atribuir significado à sua vivência e as articula de diferentes maneiras. Cada etapa – seja o momento que antecede o diagnóstico, o próprio diagnóstico, a etapa de tratamento ou o momento pós-tratamento – tem repercussões psicológicas específicas sobre ela. A mulher repensa o seu corpo, o autocuidado, a própria noção de saúde e doença, a autonomia, os papéis sociais desempenhados, a feminilidade,

a sexualidade, entre outras questões de importância pessoal (ROSSI & SANTOS, 2003; VIEIRA, LOPES & SHIMO, 2007).

De acordo com Peçanha (2008, p. 209), “o câncer é uma doença que traz importantes alterações físicas e psicológicas para quem o experiencia, constituindo um estressor ambiental e psicofísico”. E, ainda que cada mulher vivencie de maneira muito particular o adoecimento pelo câncer, e que isso implique um processo interno e dinâmico de ressignificação das experiências de adoecimento anteriores, além da manutenção de outros conflitos familiares e sociais, o câncer é um problema coletivo, uma questão de saúde pública.

Em geral têm-se uma alta incidência de câncer em nosso país, e pode-se dizer que ele já não é novidade: não é uma doença recente, nem atinge somente uma determinada camada populacional. Segundo Caponero (2008, p. 39), “as neoplasias são um vasto grupo de doenças distintas para as quais não há uma causa, e sim uma sucessão de eventos”. Yamaguchi (2008, p. 168) explica que o que acontece ao nível celular é uma “evolução clonal de células provenientes de uma célula com mutações que fazem que ela e suas descendentes sejam capazes de se dividir mais e eventualmente invadir outros tecidos, colonizando outros órgãos”. Essa colonização de órgãos implica uma série de mudanças para o corpo humano, sendo que o sistema imunológico nem sempre é capaz de responder protegendo-o adequadamente. Por isso, são (vinte vezes) mais suscetíveis ao câncer os pacientes com depressão imunológica, como aqueles que sofreram transplante de órgãos, ou pessoas com HIV positivo.

Em *O Imperador de Todos os Males – uma biografia do CÂNCER* (2012), Siddhartha Mukherjee associa a dita doença ao envelhecimento populacional:

E o câncer está estampado em nossa sociedade: à medida que nossa expectativa de vida aumenta, como espécie, inevitavelmente deflagra-se o crescimento maligno das células (as mutações dos genes do câncer se acumulam com o envelhecimento; portanto, o câncer está intrinsecamente relacionado à idade). Se buscamos a imortalidade, num sentido

muito perverso a célula cancerosa também busca. (MUKHERJEE, 2012, p. 23)

Há uma vasta gama de tratamentos possíveis, nem sempre eficazes, no entanto sempre voltados para a ação sobre o corpo, sobre o físico, sem considerar as questões subjetivas e ambientais do paciente. Caponero (2008, p. 38) aponta que há muito tempo a biologia molecular “tem desdenhado da [*sic*] hipótese psicogênica do câncer, mas talvez num futuro próximo tenhamos que rever também esse conceito”. Afinal, caso haja uma base psicogênica do câncer, realmente, há que se pensar cada vez mais o tratamento deve humanizar-se, se aproximar das questões que atravessam o corpo com câncer, subjetivamente.

Considerando-se que mais de uma centena de diferentes doenças são designadas como câncer, segundo dados do próprio INCA (2011), acredita-se necessário compreender um pouco mais sobre as principais neoplasias enfrentadas por mulheres. São elas: o câncer de pele não melanoma, o câncer de mama, o câncer do colo do útero, o câncer de cólon e reto e o câncer da glândula tireoide (INCA, 2014, P. 26).

A respeito do câncer de pele não melanoma, o câncer de cólon e reto e o câncer da glândula tireoide em mulheres especificamente encontram-se significativamente menos materiais, quando comparados ao câncer de mama e ao câncer do colo do útero. Como já descrito anteriormente, em uma busca pelas bases de dados SciELO, LILACS e BVS, obtiveram-se 100 artigos a partir dos descritores “women”, “coping” e “cancer”, combinados. Destes, aproveitaram-se 42 artigos, dos quais 27 referiam-se a pesquisas realizadas com mulheres que haviam sofrido de câncer de mama, enquanto 5 deles referiam-se ao câncer do colo do útero e 10 não especificavam um único tipo de câncer. Ao longo da pesquisa não se encontraram artigos sobre mulheres com câncer de pulmão, por exemplo, tal qual Sophie van der Stap, a autora holandesa do aclamado livro autobiográfico “A Garota das Nove Perucas” (2013). Tal dado vai ao encontro da crítica abordada anteriormente: a saúde da mulher está, no universo acadêmico e na realidade da assistência à saúde, fortemente atrelada ao seu ciclo reprodutivo.

E, apesar de se ter uma perspectiva contrária a esta, propondo inclusive uma inversão de lógicas, valorizando a saúde da mulher em seu ciclo de vida social, considera-se importante aprofundar algumas noções a respeito dos tipos de câncer sobre os quais mais se produz conhecimento – no caso, o câncer de mama e o câncer do colo do útero.

Sobre o Câncer de Mama, dados do INCA (2011) apontam para uma incidência deste câncer especialmente a partir dos 50 anos de idade, um momento no qual os principais papéis femininos estão desenvolvidos e estabilizados na vida da mulher. Sabe-se que alguns dos fatores de risco são o histórico de câncer na família, a menarca precoce, o uso de anticoncepcionais orais, a menarca tardia, e a terapia de reposição hormonal – fatores fortemente atrelados à feminilidade. E as recomendações seguem o mesmo padrão, sempre tangenciando questões que envolvem a percepção de si enquanto mulher, ou o papel social enquanto mulher: a amamentação, a prática de exercícios e alimentação saudável, além da realização de exames clínicos das mamas anualmente a partir dos 40 anos de idade e de mamografias a cada dois anos para mulheres entre 50 e 69 anos com risco padrão. Nas mulheres com histórico familiar de câncer, estes exames devem ser anuais a partir dos 35 anos (INCA, 2014, p. 35).

Segundo Barros (2008, p. 40), a atenção médica oferecida a mulheres com câncer de mama não é padronizada, mas os principais objetivos são o

auxílio no enfrentamento da doença, monitorização da qualidade de vida, detecção precoce de recidivas locais, regionais e sistêmicas, diagnóstico de segundo tumor primário, identificação e manejo de efeitos colaterais tardios do tratamento, orientação sobre o planejamento familiar e assistência durante o climatério.

Recomenda-se ainda o bom senso e pragmatismo – fundamentais para um correto acompanhamento das mulheres que passaram por tratamento de câncer de mama. Deve-se evitar o excesso

de exames e consultas, porém não se pode descuidar da vigilância e do apoio para a recuperação da qualidade de vida.

Percebe-se que as orientações são bastante formais, ainda que reflitam uma profunda preocupação com o corpo físico, com o sofrimento e o perigo de recidiva. Esta preocupação está condizente com a formação e informação de cunho epidemiológico a respeito do câncer. É preciso também valorizá-la, uma vez que,

Apesar de ser considerado um câncer de relativamente bom prognóstico, se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados (INCA, 2014, p. 35).

É muito importante para os gestores do sistema de saúde, ao realizarem o planejamento, a distribuição de investimentos e a capacitação de equipes, saber que em Santa Catarina, por exemplo, esperavam-se para 2014 cerca de 1850 casos novos de câncer de mama (220 casos a mais do que o esperado para 2012), sendo 180 casos somente na capital (INCA, 2014, p. 93).

A respeito do câncer do colo do útero, sabe-se que ele se manifesta em mulheres a partir dos 20 anos, e tem alto potencial de prevenção e cura se diagnosticado precocemente. O maior fator de risco é o HPV, mas por si só não é considerado causa suficiente para o surgimento de uma neoplasia. A este fator de risco combinam-se fatores ligados à imunidade, à genética, ao comportamento sexual, à idade e ao tabagismo (INCA, 2011). Segundo Nagawa, Schirmer e Barbieri (2010), os estudos a respeito deste câncer associado ao Papiloma Vírus Humano (HPV) resultaram de esforços realizados por médicos entre as décadas de 40 e 70, e foram ampliados a partir da década de 1980 possibilitando o desenvolvimento de vacinas contendo baixas doses de antígenos, mas muito imunogênicas para a prevenção antes do início da vida sexual. De acordo com as autoras, estudos mais recentes indicam que o desenvolvimento da doença depende de fatores diversos, como o tipo de vírus, a persistência da infecção e a evolução das lesões predecessoras

para o carcinoma invasivo. Oliveira, Fernandes e Galvão (2005, p. 151) lembram que os programas de prevenção e detecção precoce “são considerados de baixo custo, tendo em vista que a relação entre o benefício e o custo é nitidamente vantajosa”.

Por fim, e independente do tipo de câncer que acomete a mulher, cabe retomar que o processo de adoecimento por câncer implica em modificações da sua rotina individual, familiar e social, além de modificações físicas, submissão a procedimentos complexos, e adaptação a terminologias específicas da área médica, além dos demais estressores que acompanham o choque do diagnóstico e da hospitalização. Nesse sentido, Rossi e Santos (2003) afirmam que a prática clínica centrada num olhar sobre o corpo biológico, sobre uma patologia (sem considerar o subjetivo) não é suficiente para suprir as demandas instauradas pelo câncer na vida do sujeito e daqueles que o acompanham. Por isso, defendem que a Psicologia tem demonstrado especial interesse em contribuir para a prevenção, adaptação social e emocional, reabilitação e, quando necessário, para o manejo das questões do sujeito em fase terminal. Vieira, Lopes e Shimo (2007), acrescentam que, ainda que a literatura nacional e internacional nos reserve grande quantidade de produções acerca do câncer, tem-se pouco acesso a vertentes que se concentrem em abordagens emocionais ou sequer em aspectos psicossociais envolvidos no processo de adoecimento por esta doença. É nesse sentido que se tem a contribuir para a Psico-Oncologia: para tornar a Saúde Mental uma questão articulada à atenção integral à saúde, ao invés de uma simples peça de um quebra-cabeça biopsicossocial.

5.3 Sobre o enfrentamento: o que é?

“A terrível injustiça, a solidão medonha, o medo irreal e real. E, droga, tenho um novo amigo. Um novo melhor amigo: o câncer. Eu, a melhor amiga de mim mesma. Droga, eu sou daquelas para quem está sempre tudo bem mesmo”.

(Sophie Van Der Stap em A Garota das 9 Perucas, p. 82)

Tem-se concebido o enfrentamento como um fator relevante para a qualidade de vida (PEÇANHA, 2008). Ele está diretamente relacionado à capacidade de lidar com questões inesperadas, que forçam o sujeito a deparar-se com seu desejo de sobreviver e adentrar numa batalha em prol de sua saúde (OLIVEIRA, FERNANDES & GALVÃO, 2005). Assim, é entendido como o processo pelo qual a pessoa assimila a situação estressora, dá sentido e reage a ela – é importante destacar aqui que essa reação pode não ser ativa e visível, mas pode permanecer *do lado de dentro*, apresentar-se apenas subjetivamente.

Após avaliação inicial do evento como estressante, são desenvolvidas estratégias, comportamentos manifestos ou não, que têm como objetivos minimizar a ação das condições ambientais que causam dano e perdas ao indivíduo e, simultaneamente, aumentar a sua possibilidade de recuperação e bem-estar (Tavares e Trad, 2010, p. 1351).

Ou seja, uma vez identificada a situação que afetou o equilíbrio do organismo, buscam-se recursos internos e externos para recuperar a sensação de bem-estar. Andolhe, Guido e Bianchi (2009, p. 716) apontam que “cada ser humano leva em consideração seu universo simbólico, sua historicidade e suas relações intersubjetivas diante do enfrentamento de qualquer situação”.

Peçanha (2008), por exemplo, utiliza-se do conceito para caracterizar um *processo* multidimensional de mobilização do sujeito diante de situações de perigo ou desafio. Já Peres e Santos (2007) o descrevem como sendo um conjunto de comportamentos, sentimentos e pensamentos que demonstram a atitude de buscar enfrentar diretamente uma situação.

Para Leite e colaboradores (2012), o conceito de enfrentamento está atrelado aos esforços cognitivos e comportamentais voltados para a gestão de demandas internas ou externas de interação entre sujeito e ambiente; pode estar centrado no problema ou na emoção, ou seja, a estratégia de enfrentamento pode ser racional ou emocional. No

primeiro caso, o sujeito adotaria uma posição ativa na busca por conhecimentos a respeito da situação estressora, avaliando e escolhendo respostas adaptativas, enquanto no segundo caso a pessoa responderia desencadeando mecanismos de defesa para evitar a situação, distanciando-se, fugindo e buscando autodefesas. É interessante perceber que dessa maneira os termos ‘racional’ e ‘emocional’ adquirem conotações de ‘saudável’ e ‘doente’, ou ainda o sentido de ‘bom’ e ‘ruim’, ‘funcional’ e ‘disfuncional’ respectivamente.

Já Santana, Zanin e Maniglia (2008) entendem o enfrentamento como um conjunto de estratégias de adaptação a situações estressoras, influenciado por um sistema cognitivo, comportamental, emocional e fisiológico, assim como pelo ambiente social, que influencia profundamente a escolha dos recursos escolhidos pelo sujeito na situação de estresse. Tal perspectiva situa-se na transição entre o modelo biopsicossocial e o modelo integralista, pois apesar de insistir em ‘separar’ cada um dos importantes aspectos do enfrentamento, já reconhece a interdependência entre eles.

Richard Lazarus e Susan Folkman (1984) são os autores referência em discussões sobre o enfrentamento (ou coping), e seu modelo, conhecido como Modelo Transacional, inspira pesquisadores de 13 dos 42 artigos encontrados na revisão de literatura – dentre os quais se encontram os artigos de Moreli e colaboradores (2009), Neme e Lipp (2010), Tavares e Trad (2010), Gómez e Gómez (2012), Leite e colaboradores (2012), e Paula e Zanini (2012). Damião e colaboradores (2009), além de terem-se inspirado neste modelo, utilizaram-se de uma escala traduzida para avaliar o enfrentamento de adolescentes adoecidos. A produção de escalas e demais instrumentos para a avaliação das estratégias de enfrentamento será abordada no próximo subcapítulo, uma vez que tal processo envolve esforços para a categorização do enfrentamento.

No que diz respeito ao enfrentamento de mulheres diante do câncer especificamente, aponta-se que elas precisam mobilizar recursos psicossociais para adaptarem-se diante do estresse gerado pela enfermidade. As mulheres tendem a analisar a sua fase atual no ciclo de vida relacionando-a com a sua saúde, avaliando dessa maneira as mudanças que são obrigadas a vivenciar: “Cada mulher irá enfrentar essa situação de modo singular e da melhor forma possível, utilizando seus conhecimentos, suas vivências, seus valores e sua cultura para a

escolha do coping mais adaptativo” (ANDOLHE, GUIDO & BIANCHI, 2009, p. 716).

Peçanha (2008) destaca a possibilidade de associar as estratégias de enfrentamento com a fase da doença e assim avaliar a sua funcionalidade. A autora baseia-se na teoria de Kübler-Ross, desenvolvida em 1987, e que versa a respeito dos estágios emocionais vivenciados ao longo da doença terminal. Isso significa considerar que, de acordo com o desenvolvimento de uma doença, há uma série de tarefas a serem cumpridas, subjetivamente, pelo sujeito adoecido: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, podendo aparecer nesta ordem ou não, uma de cada vez, ou ainda, associados. Peçanha (2008) ainda aponta que é também possível correlacionar a estratégia de enfrentamento com o momento do ciclo de vida da mulher, considerando-se as tarefas com que esteve envolvida antes do diagnóstico e aquelas que gostaria de cumprir enquanto está em tratamento.

Esta perspectiva denota uma possibilidade de quebra com a lógica medicalizante do corpo feminino, que centraliza esforços compreensivistas apenas sobre o ciclo reprodutivo da mulher, uma vez que considera o seu momento de inserção no mercado de trabalho, a sua necessidade de emancipação e autonomia. Além disso, essa estruturação teórica facilita o planejamento da ação da equipe de saúde junto aos familiares e demais sujeitos da rede de apoio afetiva do paciente, para que juntos possam agir em prol dessa autonomia, empoderando a mulher em seu processo de luta e reabilitação. Afinal, como apontam Andolhe, Guido e Bianchi (2009, p.717), “a expectativa da paciente em retornar a viver normalmente é um facilitador significativo no enfrentamento de situações de crise”.

Cabe retomar a compreensão adotada sobre o enfrentamento para fins de realização deste trabalho: trata-se de um processo dinâmico, produto da interação entre subjetividade, adoecimento, e acolhimento institucional, visando à manutenção da saúde mental do sujeito adoecido. Considera-se o sujeito em sua condição histórica, em seu ciclo de vida social (e não apenas biológico), e em tal contexto avalia-se a funcionalidade das estratégias de enfrentamento encontradas. Por isso, compete agora debruçar-se sobre as possibilidades de categorização do enfrentamento.

5.4 Sobre as categorias do enfrentamento

“Para que ficar chorando por causa da morte se já sabemos que ela virá de qualquer forma? Por que não celebrar a vida? A minha vida? Mesmo sendo curta, é bonita o bastante para que se possa lembrar com um grande sorriso o rosto”.

(Sophie Van Der Stap em *A Garota das 9 Perucas*, p. 87)

Constatou-se que nem todos os artigos aproveitados na revisão sistemática continham a conceituação do enfrentamento (ou *coping*) e, no entanto, a grande maioria deles disponibilizava a categorização deste conceito, especialmente com fins de organização de dados obtidos em campo, fossem as pesquisas quantitativas ou qualitativas.

A categorização do enfrentamento se dá em especial no universo da pesquisa e do ensino, e com mais discrição na prática cotidiana. O enfrentamento de um sujeito pode pertencer, ao mesmo tempo, a duas diferentes categorias, mas para entender a sua funcionalidade é muitas vezes necessário dar-lhe um nome específico.

Uma possível categorização na ciência do *enfrentamento* se dá em dois grandes grupos. De um lado, pode-se conceber este “lidar com” como um processo, e de outro, como um estilo. Quando se trata do *processo* de enfrentamento, este processo é percebido numa perspectiva cognitivo comportamental, que enxerga o fenômeno passível de mudanças num contexto situacional. Já aqueles que se dedicam à pesquisa do enfrentamento enquanto *estilo*, o fazem numa perspectiva psicanalítica, ou seja, percebem o fenômeno como uma disposição para, um hábito muito mais atrelado à personalidade do sujeito, sem com isso desconsiderar a questão situacional (LAZARUS & FOLKMAN, 1984).

Leite e colaboradores (2012) percebem o enfrentamento como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que podem estar focados no problema (enfrentamento racional) ou na emoção (enfrentamento emocional). Enquanto o enfrentamento racional mobiliza recursos em prol da resolução de um problema, ou seja, avaliando a situação e buscando no ambiente as respostas necessárias, o enfrentamento emocional é, para os autores, aquele em que o sujeito se

volta para si, avaliando-se e engajando-se num processo de introspecção.

Já Peres e Santos (2007) tratam do enfrentamento enquanto reação emocional ao câncer, oferecendo, a partir disto, quatro categorias de análise: negação, enfrentamento propriamente dito, estoicismo e aflição. Os autores citam, em sua revisão teórica, pesquisas em que se constatou a existência de mais mulheres livres da doença entre aquelas que apresentam as duas primeiras estratégias de enfrentamento citadas do que aquelas que reagem à doença com estoicismo e/ou aflição. Isto é, funcionalmente, é mais adequado que mulheres com câncer venham a apresentar estratégias de evasão, distanciamento ou de confronto à doença, ao invés de reagir por meio de sofrimento emocional ou de maneira passiva, acreditando que se deve suportar a situação heroicamente e que se trata apenas de uma provação, pois esse tipo de estratégia é considerado disfuncional e prejudicial à saúde mental da mulher com câncer.

Como explicitado anteriormente, os nomes de Richard Lazarus e Susan Folkman (1984) são referência em discussões sobre o enfrentamento, e também na sua categorização. O seu Modelo Transacional inspirou uma série de estudos, instrumentos de pesquisa e foi, inclusive, traduzido. Os esforços de estudo, tradução, adaptação e avaliação psicométrica da escala elaborada por Lazarus e Folkman em fins da década de 1980 são atribuídos a Mariangela Gentil Savoia, Paulo R. Santana e Nilce P. Mejias (1996). Trata-se de uma escala que contém oito fatores obtidos por meio da análise fatorial, quais sejam: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação e responsabilidade, fuga-esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva.

O artigo acerca da tradução e adaptação à realidade brasileira retoma algumas tentativas de conceber instrumentos para avaliação do enfrentamento no Brasil ao longo a década de 1980. Dentre eles, cabe destacar o instrumento elaborado por Lipp em 1984, o Inventário de Controle do Estresse, que categoriza o enfrentamento em (1) aspectos fisiológicos, (2) sistemas de apoio, (3) trabalho voluntário, recreação ou *hobbies*, e (4) habilidades interpessoais ou de controle. Nesta classificação, as psicoterapias e a espiritualidade (inclusive quando se manifesta por meio da religiosidade) estão inseridas enquanto “sistemas de apoio”.

Outro instrumento bastante utilizado por pesquisadores do enfrentamento é o que Santana, Zanin e Maniglia (2008) utilizaram: a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas, adaptada por Gimenes e Queiroz em 1997 para a língua portuguesa, e que se utiliza das categorias: enfrentamento focalizado no problema, enfrentamento focado na emoção, enfrentamento focado na busca por suporte social e enfrentamento focado na busca por práticas religiosas ou pensamentos fantasiosos.

Tendo-se citado todos esses modelos acerca da categorização do enfrentamento, cabe ressaltar que as categorias de análise são apenas agrupamentos realizados por questões didáticas, para que se possa estudar o enfrentamento de maneira mais organizada. Tavares e Trad (2010), por exemplo, constataram contradições ao realizarem entrevistas com familiares de mulheres com câncer de mama – alguns discursos não poderiam encaixar-se em apenas uma categoria. Tem-se que os seres humanos estão sujeitos a serem atravessados por uma série de conflitos que resultam em discursos ambivalentes, especialmente nas situações estressoras que dizem respeito ao adoecimento por câncer, e por isso não se pode esperar que apresentem apenas um tipo de estratégia de enfrentamento. É mais provável que os seus modos de lidar com a doença sejam complexos e difíceis de categorizar, marcados pela contradição que é parte fundamental de seu fazer-se sujeito.

6 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS: Sobre os cortes e as construções

“Porque essas coisas todas continuam sendo importantes. Importantíssimas, até mesmo para não perder a realidade de vista. A realidade de querer fazer parte e de continuar adiante”.

(Sophie Van Der Stap em *A Garota das 9 Perucas*, p. 96)

6.1 Sobre a Rede de Atenção à Saúde da Mulher com Câncer

A atenção à saúde da mulher, como já referido anteriormente, recebe historicamente certo destaque no que concerne às questões reprodutivas. No entanto, admite-se hoje a necessidade de diferentes espaços de acolhimento às questões de saúde da mulher – espaços mais humanizados, e que possibilitam a compreensão da mulher nas suas diferentes possibilidades de ser: ser ou não ser mãe, ser ou não ser casada, ser ou não ser monógama, ser ou não ser heterossexual, e assim por diante.

Quanto à atenção à saúde da mulher com câncer, lhes dizem respeito alguns espaços específicos, organizados por políticas também bastante específicas. Este capítulo pretende retomar tais políticas brevemente, para que a descrição dos espaços visitados no município de Blumenau seja percebida de modo mais amplo.

6.1.1 Políticas de saúde voltadas à mulher

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) é dentre as políticas de saúde a mais importante no que concerne à saúde da mulher, e em sua edição mais recente se propõe a incorporar as necessidades das mulheres brasileiras, em seus modos de ser mais particulares, adotando o conceito de saúde integral como norteador de ações e serviços. Trata-se de um documento que retoma a percepção social sobre o corpo e o papel social feminino, em especial enquanto cuidadora, e oferece dados sobre a sua vulnerabilidade, dando prioridade a fatores sociais sobre os biológicos.

Também elucida a evolução das políticas de atenção à saúde da mulher, destacando as imposições moralistas e reducionistas ao longo do tempo. Em 1984, com o primeiro Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, englobam-se ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação de sua saúde a partir do estudo de seu perfil populacional. No início do século XXI, ainda que timidamente, as questões para além da saúde reprodutiva começam a tomar espaço, em forma de políticas voltadas à saúde ocupacional da mulher, bem como a sua saúde mental, ou ainda referente a doenças crônico-degenerativas, e assim por diante.

Quanto à situação de saúde, a Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher destaca que a população feminina apresenta como principais causas de morte as doenças cardiovasculares (em especial o infarto agudo do miocárdio e o acidente vascular cerebral), além de neoplasias (mama, pulmão e colo do útero), doenças respiratórias, endócrinas, nutricionais e metabólicas (com destaque para os casos de diabetes) e outras causas externas.

Delinea-se também a situação sociodemográfica da mulher em tempos atuais: enquanto sua expectativa de vida aumenta, diminui a sua fecundidade e a mortalidade. As mulheres assumem cada vez mais o papel de chefiar famílias, trabalham mais horas fora de casa do que os homens e ganham salários significativamente mais baixos. Também a vulnerabilidade para as situações de violência doméstica, física, emocional e sexual colabora para um desenho desta situação, marcadamente afetada pelas desigualdades e violências de gênero. Assim, ao longo da PAISM afirma-se que:

Trabalhar a saúde mental das mulheres sob o enfoque de gênero nasce da compreensão de que as mulheres sofrem duplamente com as consequências dos transtornos mentais, dadas as condições sociais, culturais e econômicas em que vivem. Condições que são reforçadas pela desigualdade de gênero tão arraigada na sociedade brasileira, que atribui à mulher uma postura de subalternidade em relação aos homens (BRASIL, 2011, p. 44).

Nesse sentido, esta política realiza um esforço em direção à promoção da diminuição das desigualdades que agravam a situação da saúde feminina no Brasil, seja ela a desigualdade de classe social, raça, etnia, idade, orientação sexual, ou outra que implique na limitação de seu desenvolvimento saudável ou comprometa a sua saúde mental.

Em complementaridade à PAISM, para este estudo cabe destacar a Política Nacional de Atenção Oncológica e a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, instituídas pelas Portarias 2.439 de 8 de dezembro de 2005 e 874 de 16 de maio de 2013, respectivamente.

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) propõe os princípios e diretrizes necessários para garantir ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, além de qualidade de vida aos usuários do SUS portadores de neoplasias malignas. Trata-se de uma política que versa sobre a importância da articulação dos serviços em rede, da organização de uma linha de cuidados atuante em todos os níveis de atenção e atendimento, e da definição de critérios técnicos com o intuito de monitorar e avaliar as ações e serviços de atenção oncológica, sejam eles oferecidos pelo SUS ou pela iniciativa privada.

A Portaria 2.439/2005, em especial, destaca a necessidade de produção de dados e a democratização das informações para a criação de estratégias de promoção de saúde, bem como para o planejamento, a regulação e a avaliação de políticas de atenção oncológica.

Um dos componentes fundamentais da PNAO listados no Art. 3º trata dos dispositivos de alta complexidade, quais sejam: as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência em Alta Complexidade em Oncologia. Os dois primeiros dispositivos citados são responsáveis por garantir acesso aos pacientes com câncer ao tratamento e ao cuidado com qualidade. Ao terceiro dispositivo cabe prover auxílio técnico aos gestores do SUS com relação às políticas de atenção oncológica – dispositivo este nomeado pelo Art. 4º da portaria citada: o Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Já a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer

tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013a, Art. 2º).

E, nesse sentido, constitui-se a partir de princípios e diretrizes ligados à promoção de saúde, prevenção do câncer, cuidado integral, educação em saúde e comunicação em saúde, entre outros. A partir destes princípios constrói-se um texto preocupado com o bem-estar e a segurança do sujeito em tratamento. Complementa ainda a Portaria 2.439/2005 à medida que se preocupa com a definição minuciosa das competências incumbidas à Atenção Ambulatorial, Atenção Hospitalar (composta pelos hospitais habilitados como UNACON e CACON), e Rede de Urgência e Emergência.

Também a Lei 12.732, de 22 de novembro de 2012, colabora para a compreensão dos espaços de acolhimento e tratamento do câncer, uma vez que dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece o prazo para o início de seu tratamento. Em suma, reforça as diretrizes do Sistema Único de Saúde brasileiro (universalidade, integralidade e equidade) e aponta para a atenção aos avanços do conhecimento na área oncológica, que estes devem ser padronizados, revistos, republicados e atualizados sempre que assim se fizer necessário, visando à saúde e ao bem-estar dos pacientes. Além disso, estabelece que é de direito do paciente ter o início do seu tratamento em até 60 dias a partir do diagnóstico registrado em laudo patológico, conforme as necessidades reservadas em prontuário.

Esta Lei foi complementada pelas Portarias No. 876, de 16 de maio de 2013, e No. 1.220, de 3 de junho de 2014.

A primeira dispõe sobre a aplicação da Lei 12.732/012, o que significa detalhar suas possibilidades e condições de concretização. Assim sendo, considera o início do tratamento o acesso à terapia cirúrgica, radioterapia ou quimioterapia, estabelece o fluxo de atendimento, tanto como os conteúdos a serem registrados no Sistema

de Informação do Câncer (SISCAN), e as competências do Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais e Municipais, além de criar uma Comissão de Monitoramento e Avaliação para o cumprimento da Lei 12.732/2012.

A segunda portaria citada corrige apenas o artigo 3º da Portaria 876/2013, facilitando a compreensão da “Lei dos 60 dias”, uma vez que esclarece o momento a partir do qual se inicia a contagem para o início do tratamento da neoplasia maligna. Previamente a esta portaria cabia a interpretação de que os 60 dias começavam a contar a partir do registro do diagnóstico em prontuário do paciente, e a mudança implicou no início da contagem a partir da assinatura do laudo patológico. Neste sentido, o informe do diagnóstico e o início do tratamento devem ser realizados no prazo de 60 dias.

6.1.2 Os espaços de atenção à saúde da mulher em Blumenau

O município de Blumenau possui uma Rede de Atenção à Saúde que funciona através de diferentes dispositivos de saúde pertencentes ao SUS, com o apoio de Organizações Não-Governamentais (ONGs), instituições filantrópicas e quando necessário conta com a complementaridade da iniciativa privada. Para compreender tal lógica de funcionamento entrevistaram-se informalmente funcionários da Secretaria Municipal de Saúde, Fundação Hospitalar de Blumenau - Hospital Santo Antônio, e Rede Feminina de Combate ao Câncer.

Na Secretaria Municipal de Saúde, a Diretora de Ações em Saúde, apontou a Coordenadora do Programa de Saúde da Mulher do município como sendo a pessoa mais indicada para esclarecer questões referentes à rede de Saúde que acolhe mulheres com câncer em Blumenau.

Na Fundação Hospitalar de Blumenau - Hospital Santo Antônio (HSA), a profissional de referência foi a Coordenadora do Instituto Catarinense de Desenvolvimento da Saúde (ICDS), que esclareceu a lógica de funcionamento do HSA, as relações que mantém com a Rede de Atenção à Saúde de Blumenau e a equipe de atenção à saúde da pessoa com câncer. Também indicou uma enfermeira de referência do Setor de Quimioterapia para esclarecer outras eventuais dúvidas e apresentar o espaço físico do HSA.

Na Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC), a Fisioterapeuta da instituição há 10 anos, mediou o reconhecimento do espaço físico, o contato com as voluntárias, listou os serviços oferecidos e explicou a relação da instituição com a Secretaria Municipal de Saúde.

A seguir serão caracterizados os espaços físicos, as funções e as equipes de atenção à saúde de cada um destes pontos da rede em que circulam as mulheres com câncer em Blumenau.

6.1.2.1 Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher

A porta de entrada do SUS compreende a Atenção Primária, através das Unidades Básicas de Saúde (UBS). É nestes dispositivos que se realizam os exames preventivos em relação aos cânceres de mama e útero, e quando estes mostram a necessidade de uma atenção mais complexa à situação de saúde, a mulher é encaminhada ao Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher – CAISM, um serviço de referência para a Estratégia de Saúde da Família.

O CAISM existe desde agosto de 2012, e sua idealização, organização e concretização foi protagonizada pela enfermeira e coordenadora do Programa de Saúde da Mulher em Blumenau. Inspirado em serviços da instituição de mesmo nome em Campinas (Hospital da Mulher Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti – CAISM/UNICAMP), o CAISM Blumenauense possui algumas peculiaridades: ele se localiza dentro do ambiente da Policlínica e oferece atenção de média complexidade à saúde de crianças, mulheres, homens e idosos em situação de violência e também atenção à saúde de mulheres no que concerne à prevenção ao câncer de mama e útero. Apesar disto, possui Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES) diferente da Policlínica e dentro do organograma da Secretaria Municipal de Saúde de Blumenau encontra-se dentro da diretoria da Atenção Básica.

É um serviço que surgiu a partir da escassez de médicos ginecologistas nas UBS e Ambulatórios Gerais, centralizando os serviços de atenção primária às questões ginecológicas num mesmo local. A médica de referência relata que é um serviço cuja proposta era a resolução temporária de uma demanda – o que acabou se prolongando – e que hoje, por oferecer alta qualidade em seus atendimentos, propõe-se a efetivar-se enquanto dispositivo da Rede de Atenção à Saúde (RAS).

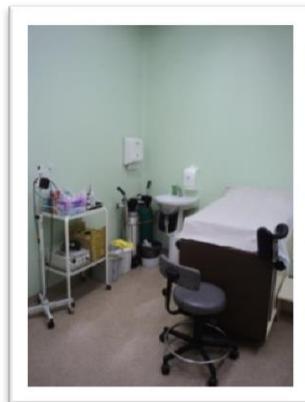


Figura 1: Consultório do CAISM Figura 2: Consultório do CAISM

Possui uma equipe composta por 8 funcionários, sendo uma Assistente Social, uma Psicóloga, uma Técnica de Enfermagem, uma Enfermeira e quatro médicos ginecologistas, que trabalham num espaço composto por 4 ambientes – um consultório médico (Figuras 1 e 2), um banheiro, uma antessala (Figura 4) e uma sala de serviços administrativos. O consultório é provido de um colposcópio (conforme mostra a Figura 3) e materiais para a realização de biópsias e eletrocauterizações.

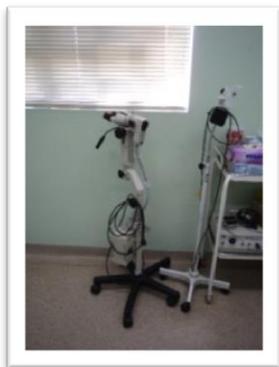


Figura 3: Colposcopia do CAISM



Figura 4: Antesala do CAISM

Dentre os serviços oferecidos constam a consulta ginecológica, biópsia, eletrocauterização, exérese de pólipos, colposcopia, e encaminhamento para serviços mais especializados. Tais serviços podem ser acessados através do encaminhamento realizado por equipes de Saúde da Família via SISREG⁵. É através do SISREG que acontece toda a comunicação entre o CAISM e a rede de atenção à saúde, pois a equipe não costuma participar de reuniões com outros dispositivos de saúde ou demais atividades intersetoriais.

A mulher com suspeita de câncer, por sua vez, recebe no CAISM as possibilidades de realizar colposcopias e biópsias (para

⁵ Sistema online criado pelo Ministério da Saúde e que gerencia o complexo regulatório entre atenção primária e de alta complexidade

confirmar câncer de colo e indicar tratamento). No caso de a colposcopia afirmar um falso positivo, a mulher deve receber acompanhamento na Atenção Primária de 6 em 6 meses. Contudo, se a colposcopia e a biópsia confirmarem a necessidade de tratamento por câncer, a mulher é encaminhada para a Policlínica ou o HSA. Na Policlínica realizam-se os procedimentos pré-operatórios de cirurgias ginecológicas do trato genital inferior.

Cabe pontuar que o CAISM é um dispositivo de saúde que realiza unicamente os exames necessários a outros pontos de atenção à saúde da rede, e mais especificamente, serviços de prevenção, de tal modo que a maioria das mulheres que passam pelo CAISM não virá a desenvolver câncer. E por ser um serviço de ‘passagem’, é muito pouco provável que as pacientes venham a desenvolver vínculos com a equipe. A Ginecologista de referência do serviço aponta, inclusive, que chega a ser frustrante ver as mulheres partindo para a rede e não saber se o tratamento foi efetivo. Afinal, o CAISM não tem acesso aos resultados das biópsias, e sequer ao pós-cirúrgico, que muitas vezes acontece na própria Policlínica.

6.1.2.2 Hospital Santo Antônio

A fundação do Hospital Santo Antônio data de 22 de agosto de 1860, quando imigrantes alemães da colônia de Blumenau, contando com o apoio do fundador da cidade, o Dr. Hermann Bruno Otto Blumenau, fundaram a “Kranken Unterstützungsverein”, uma associação de assistência médica a adoecidos, na rua Itajaí.

A instituição desenvolveu-se tendo construído diferentes espaços de atendimento ao longo dos anos, devido a constantes perdas causadas por temporais e enchentes.

Em 1880 o Hospital deixa de ser uma instituição de caridade para tornar-se uma prestadora de serviços a associados, e em 1924 ele passa a ser administrado pela Prefeitura Municipal de Blumenau. Apenas no ano de 1948 seu nome muda de “Hospital Municipal” para “Hospital Santo Antônio” (HSA).

De acordo com a coordenadora pedagógica do Instituto Catarinense de Desenvolvimento da Saúde (ICDS), hoje o HSA se caracteriza como fundação privada filantrópica sem fins lucrativos. Apesar de haver pactuação com o SUS, não há outra ligação direta com

o município ou o estado. Ainda assim, desempenha o papel de alicerce para o tripé da Saúde Pública blumenauense e 87% de seu público compreende usuários do SUS. As legislações federais que regem seu funcionamento são a Lei 12.101 de 27 de novembro de 2009, e as Portarias 875 de 16 de maio de 2013 e 2.035 de 17 de setembro de 2013.

Além do HSA existem em Blumenau ainda o Hospital Santa Isabel (HSI), o Hospital Santa Catarina (HSC) e o Hospital de Caridade (HC). Dentre tais dispositivos, o HSA se destaca por atender a maior parte da demanda do SUS, e diferencia-se dos serviços oferecidos ao tratamento de câncer pelo HSI por conta de suas especialidades – o HSI oferece o tratamento radioterápico e transplantes. O HSA, por sua vez, oferece exames de raio-x, ultrassom, mamografias e testes laboratoriais, além de tratamento por meio de cirurgias – como por exemplo a Cirurgia de Alta Frequência, a Conização, a retirada parcial do colo e a cirurgia radical – e outros tratamentos como a quimioterapia.

O HSA é Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON⁶) de referência em Blumenau, o que lhe dá a liberdade de terceirizar alguns serviços, tais como os exames histopatológicos, que atualmente são realizados pelo Laboratório CIPAC (Citopatologia, Imunopatologia e Anatomia Patológica) localizado à Alameda Rio Branco em Blumenau. Este tipo de terceirização faz com que se percam algumas informações, pois por se tratarem de serviços privados, não têm acesso ao Sistema de Informação sobre o Câncer do SUS (SISCAN). Outras informações se perdem também, segundo relatos da Enfermeira e Coordenadora do Programa de Saúde da Mulher, devido à logística, falta de capacitação de profissionais, estrutura, e uma diversidade de outros contratemplos. “A

⁶ Segundo a Portaria 741 de 19 de dezembro de 2005, Artigo I, “§1º Entende-se por Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia o hospital que possua condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil. Estas unidades hospitalares, compostas pelos serviços discriminados no Art. 2º, cujas Normas de Classificação e Credenciamento encontram-se no Anexo I desta Portaria, também devem, sob regulação do respectivo Gestor do SUS, guardar articulação e integração com a rede de saúde local e regional e disponibilizar, de forma complementar e por decisão do respectivo Gestor, consultas e exames de média complexidade para o diagnóstico diferencial do câncer”.

contra-referência é um sonho para Blumenau”, diz a entrevistada (*extrato de Caderno de Campo*).

A equipe de internação possui 4 enfermeiros e 3 técnicos de enfermagem por turno. Seu espaço físico compreende 13 leitos divididos em quartos individuais e duplos, e um posto de enfermagem.

O serviço de oncologia, por sua vez, possui uma equipe de 6 enfermeiros (3 enfermeiros sênior e 3 enfermeiros júnior), 2 farmacêuticos, 3 auxiliares de farmácia, 3 recepcionistas e 1 coordenadora. Seu espaço de trabalho compreende 1 sala de coordenação/supervisão, 1 sala de medicação, 1 banheiro, 1 farmácia, 1 recepção, 1 sala de espera, e 2 ambientes para a realização da quimioterapia: primeiro, de mais fácil acesso, é bem iluminado, amplo e equipado com 21 poltronas dispostas ao longo das paredes, além de uma televisão grande e uma mesa de café onde ficam garrafas térmicas, biscoitos e outros lanches; o segundo ambiente, com entrada aos fundos deste primeiro, é um local com iluminação menos intensa, onde ficam 3 leitos para adultos e 2 leitos infantis.

As fotografias que seguem mostram os ambientes do setor de quimioterapia, pois é onde se desenvolveu parte desta pesquisa.



Figura 5: Leito do HSA



Figura 6: Sofá do HSA

Há ainda uma equipe multiprofissional composta por psicólogo, nutricionista, assistente social, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo, que amparam as necessidades de cuidado ampliado dos pacientes destes três setores.

Tal como os serviços oferecidos pelo CAISM, os serviços oferecidos pelo HSA são acessados por outros pontos da rede via SISREG. É através deste sistema que se organiza o fluxo de pacientes, a triagem e o sistema de referência e contra-referência. A comunicação com a rede se dá ainda através de reuniões quinzenais com a Atenção Básica (mais especificamente com as equipes que realizam visitas domiciliares) promovidas pelo próprio hospital com o intuito de esclarecer questões ligadas aos cuidados paliativos de pacientes oncológicos.

A relação hospital-família se dá por meio de dois tipos de atividades: o Projeto Família Participante e uma reunião quinzenal com pacientes e suas famílias para esclarecer questões relacionadas ao processo de internação e tratamento. Quanto a atividades voltadas para a saúde mental oferecidos por voluntários, o HSA conta com visitas mensais do Projeto Sorriso⁷ e a presença semanal da Capelania⁸.

Apesar disto, a família costuma vir ao hospital com a função de acompanhante. Na quimioterapia, a rotina inicia às 7h da manhã, quando chegam os pacientes com familiares para o tratamento e têm acesso a uma senha. Entre 7h30 inicia-se a chamada para que se acomodem em suas cadeiras, e entre 8h15 e 8h30 a maioria das pessoas está acomodada, então chega a medicação e começam as aplicações da quimioterapia. Às 9h30, quando todos receberam a quimioterapia, os familiares são convidados a adentrarem a sala de quimioterapia e lhes fazerem companhia. Entre 11h e 12h o processo de medicação acaba e todos podem ir embora. O ciclo se repete com novas turmas no início da tarde (entre 13h) e no fim da tarde (entre 17h).

O início da manhã é calmo e silencioso, o que se escuta mais é o barulho da televisão. Alguns interagem entre si enquanto as enfermeiras não chegam com a medicação, outros mexem no celular, fazem ligações, ou ficam observando uns aos outros. Entre 9h chegam voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer para conversar, distribuir pequenas orações e convidar mulheres a visitarem sua sede, a poucos metros de distância do Hospital. E também o grupo de Capelania

⁷ Projeto inspirado nos Terapeutas da Alegria. Para mais informações, consulte os filmes: **Doutores da Alegria (2005)**, direção e roteiro de Mara Mourão (<http://www.doutoresdaalegriaofilme.com.br/>); **Patch Adams (1998)**, direção e roteiro de Tom Shadyac e Steve Oedekerk respectivamente.

⁸ Organização de Voluntários que cantam e oram com os pacientes.

chega neste horário, canta e anima os pacientes. Quando familiares recebem autorização para entrar, o ambiente fica mais alegre e agitado.

6.1.2.3 Rede Feminina de Combate ao Câncer

“Sou de longe a mais jovem de todas as mulheres que correm à minha volta. Vejo mulheres com maridos e filhos, senhoras com ex-maridos e pais falecidos, senhoras com calcinhas que melhoram a forma e botox, senhoras com barriga e seios caídos, senhoras com babás e faxineiras, senhoras de coque. Em suma, senhoras com uma vida, com uma história”.

(Sophie Van Der Stap em A Garota das 9 Perucas, p.86).

A Rede Feminina de Combate ao Câncer de Blumenau foi a primeira instituição do município a acolher esta pesquisa. A Fisioterapeuta da instituição contribuiu com importantes apontamentos para a sua elaboração, e mais tarde, ofereceu entrevistas informais que possibilitaram o acesso a importantes conteúdos para uma maior compreensão da rede de saúde em Blumenau.

A RFCC inaugurou suas atividades em Blumenau no dia 24 de setembro de 1973, através dos esforços da irmã Dominícia, que à época era diretora do Hospital Santa Isabel. No ano de 1974, com o apoio do Dr. Jorge Laffront e de Marina Jungklaus iniciaram-se os atendimentos ambulatoriais em espaço cedido pela Congregação das Irmãs da Divina Providência no próprio Hospital Santa Isabel. (WILLECKE, PEITER & SCHLUP, 2013)

A irmã Dominícia havia conhecido o projeto em visita à Carmen Anne Dias Prudente, a “voluntária número 1 do Brasil” e fundadora da Rede Feminina de Combate ao Câncer. Em tal ocasião conheceu os serviços oferecidos pela Rede Feminina de Combate ao Câncer de São Paulo, desenvolvidos por sua vez pela Fundação Antônio Prudente.

Apesar de fazer parte da RFCC nacional, a RFCC Blumenau é uma entidade filantrópica com estatuto próprio. Quanto ao seu desenvolvimento legal, a rede foi considerada de utilidade pública municipal pela Lei 2.296 de 7 de novembro de 1977 (WILLECKE, PEITER & SCHLUP, 2013, p. 13).

A RFCC Blumenau realiza eventos sociais como pedágios, lanches, venda de mercadorias apreendidas pela Receita Federal, caminhadas, outubro rosa, brechós. A Fisioterapeuta relata que a organização sustenta-se financeiramente por meio de doações particulares e também de empresas, ou ainda via taxas complementares pagas junto à conta da CELESC. Além disso, há uma verba municipal dividida entre as Organizações Não-Governamentais de Blumenau à qual a RFCC também tem acesso.

A RFCC de Blumenau passou por diferentes endereços, sendo que na década de 1990 possuía apenas um espaço extra-hospitalar cito à Rua XV de Novembro, no qual organizava-se o brechó. Hoje todas as atividades realizam-se na sede, localizada à Rua Itajaí – exames preventivos, reabilitação, eventos sociais e brechó.

A sede possui os seguintes espaços disponíveis: 1 sala de luvas, 1 sala de dança (Figura 7), 1 cozinha das usuárias, 1 banheiro das usuárias, 1 auditório, 1 almoxarifado, 1 sala de psicologia e nutrição, 1 consultório de fisioterapia no andar superior (Figura 8). No andar inferior tem-se a recepção, a secretaria, 1 banheiro, 1 sala de entrevistas, 1 sala de prevenção, 1 laboratório, 1 sala da diretoria, 2 banheiros, 1 cozinha das funcionárias, 1 área de serviços. Cabe ressaltar que o acesso do primeiro ao segundo andar se dá por meio de escadas e de um elevador, cujo uso é restrito a idosos, cadeirantes e pessoas com algum tipo de debilidade.



Figura 7: Sala de Dança da RFCC **Figura 8: Sala de Fisioterapia da RFCC**

Para a realização de exames preventivos têm-se disponíveis espéculos descartáveis, colposcópios para o exame do útero, e materiais para biópsias, comprados pela própria RFCC ou recebidos por doações. Segundo a Fisioterapeuta, “não falta nada”, e todos os materiais são de alta qualidade.

Para a realização de suas atividades ambulatoriais, inicialmente contava com a ajuda de laboratórios de Florianópolis, Lages e do próprio Centro de Saúde de Blumenau para a análise dos materiais coletados, até que em 1988 inaugurou laboratório próprio, que atualmente está registrado no INCA/MS (WILLECKE, PEITER & SCHLUP, 2013).

Os serviços da RFCC são oferecidos hoje por funcionários contratados e por voluntárias. Há a possibilidade de participação masculina (há um médico patologista homem), contudo, uma vez que o estatuto prioriza a atuação de mulheres, a maioria dos homens contratados desenvolvem serviços de manutenção da sede.

As mulheres interessadas em se tornarem voluntárias deixam seus nomes em uma lista e aguardam cerca de 1-2 meses até serem chamadas. Após a chamada realiza-se um treinamento, no qual são esclarecidas as diretrizes e obrigações de cada qual na instituição. A partir de então há a assinatura de um termo de compromisso e efetiva-se o estágio de 1 ano, no qual as voluntárias realizam atividades sem usar o jaleco rosa, nem o traje de gala específico. Finalizado o período de

estágio, acontece a cerimônia de juramento. As voluntárias passam a usar os trajes de gala específicos nos eventos sociais, e o jaleco rosa para as atividades dentro da sede da RFCC. Elas vêm 1 a 2 vezes por semana realizar plantão e pagam uma mensalidade de 10 reais. Suas funções são organizativas: elas recebem as pacientes, recolhem documentos, encaminham em especial para a recepção, auxiliam nos agendamentos necessários, e realizam massagens relaxantes após a drenagem.

Já os funcionários são contratados como numa empresa, por meio de processo seletivo, e obedecem às devidas leis trabalhistas. A equipe de funcionários compõe-se de: 2 secretárias, 2 médicas, 1 enfermeira, 1 fisioterapeuta, 1 citotécnica, 1 médico patologista, e 1 auxiliar de serviços gerais.

A equipe da RFCC recebe demanda espontânea e faz campanhas com o intuito de buscar ativamente demandas reprimidas de mulheres para exames de prevenção. Realiza exames de prevenção (exames de toque, coleta de materiais, análise laboratorial), atendimento fisioterapêutico (de reabilitação às mulheres mastectomizadas), e atendimentos psicológicos, com nutricionista e também com assistente social.

Após a realização dos exames, as pacientes são encaminhadas via SISREG para outros dispositivos, e visto que o sistema de referência e contra-referência não acontece, a RFCC acaba não tendo um retorno sobre o que aconteceu com as mulheres após o encaminhamento realizado. A Fisioterapeuta argumenta que existe uma preocupação a esse respeito, e que muitas vezes os serviços para os quais foram encaminhadas, poderiam encaminhá-las de volta à RFCC para os serviços de reabilitação, o que raramente acontece.

Uma vez tendo acesso ao SISREG há duas possibilidades de encaminhamentos feitos pela RFCC: quando um exame indica uma inflamação, por exemplo, as mulheres são encaminhadas para tratamento nas UBS de referência; quando há um indicativo de algo mais sério, como uma lesão, por exemplo, as mulheres são encaminhadas para o Hospital Santo Antônio. A RFCC tem acesso a uma cota de 30% das mamografias realizadas no hospital.

A RFCC atende necessariamente mulheres blumenauenses com situações de saúde ligadas às mamas e ao útero, pois para o atendimento a este perfil o SUS repassa verbas. No entanto, chegam à RFCC

mulheres de outras cidades, que acabam sendo atendidas também. Elas vêm ao município por questões culturais, e por conta da RFCC Blumenau oferecer um leque mais amplo de serviços. Também mulheres com outros tipos de câncer podem buscar o serviço de empréstimo de perucas neste local.

Mensalmente a RFCC Blumenau envia um relatório contendo os resultados dos exames realizados, o que garante verbas públicas para a manutenção da rede. Neste relatório os serviços de reabilitação não são contemplados.

Quanto às outras atividades realizadas na RFCC Blumenau, destacam-se a participação da assistente social e da fisioterapeuta. Há uma Assistente Social na organização que promove atividades diferenciadas, para além do esclarecimento sobre os direitos da pessoa com câncer, como por exemplo grupos para idosos em uma proposta intersetorial, que envolve a participação de Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) e Centros de Referência Especializada da Assistência Social (CREAS). Além disso, é também a Assistente Social que interage com o Hospital Santo Antônio visando garantir que a Lei dos 60 dias seja cumprida devidamente. É com este dispositivo de saúde que a RFCC mantém laços mais estreitos.

Já a Fisioterapeuta oferece serviços de reabilitação, no andar superior da sede, na “sala de luvas”, onde ficam também as perucas (fundos da Figura 9, e também conforme a figura 10), e que conta com a presença de diversas voluntárias que fazem massagens nos braços das senhoras mastectomizadas. Essa sala fica ao lado da sala de dança e próxima à sala da fisioterapeuta. Assim, as mulheres realizam atendimentos fisioterapêuticos, seguidos da drenagem com a luva, massagens oferecidas por voluntárias e interação entre si. Tais espaços funcionam como um centro de convivência, onde mulheres trocam receitas gastronômicas, de vida e de luta contra o câncer.



Figura 9: Sala de “Luvas” da RFCC **Figura 10: Perucas da RFCC**

Nas segundas-feiras uma educadora física ensina danças circulares para um grupo grande de mulheres mastectomizadas. Trata-se de um importante espaço de interação e compartilhamento de estratégias de enfrentamento, uma vez que elas refletem sobre atitudes como dar as mãos e sorrir, compartilham o significado das coreografias, criam símbolos comuns e os transformam, tomando-os como analogias para suas vidas e processos de superação. E tal atividade tem repercutido de modo positivo na instituição: elas têm sido convidadas cada vez mais frequentemente para apresentações nos espaços da cidade, o que fortalece tanto a coesão do grupo, quanto uma percepção positiva de si.



Figura 11: Biblioteca da RFCC

Acontecem ainda na RFCC palestras mensais sobre assuntos diversificados e relacionados ao câncer, passeios, empréstimos de perucas (Figura 10), doações de próteses externas de silicone, e empréstimo de livros de uma pequena biblioteca (Figura 11).

Após conhecer cada um dos pontos da Rede de Atenção à Saúde que acolhem as mulheres blumenauenses com câncer, iniciaram-se as entrevistas formais.

6.2 Sobre os cortes e as construções no campo das entrevistas

“Quero voltar a dançar, paquerar e namorar. Exatamente como antes, só que de peruca. E exatamente como antes, lançar-me para dentro da noite desconhecida que terá um desfecho surpreendente”.

(Sophie Van Der Stap em *A Garota das 9 Perucas*, p. 88)

Após o reconhecimento do campo, retornou-se aos serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS) para conhecer as mulheres que foram apontadas, pelos atores sociais, com disponibilidade para realizarem as entrevistas em vídeo. Uma vez que não se haviam estabelecido objetivos com fins comparativos entre os discursos, não se estabeleceram critérios de idade.

O Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), por ser um ambiente de investigação transitório e tratamento pontual, não tinha no momento nenhuma usuária com diagnóstico de câncer vinculada, e por isso não foram realizadas entrevistas neste local.

Como as usuárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) predominantemente apresentavam histórias de enfrentamento ao câncer de mama, buscou-se no Hospital Santo Antônio (HSA) usuárias com outros diagnósticos. Percebeu-se esta tarefa, no HSA, bastante difícil, pois as mulheres que enfrentam outros tipos de câncer pareciam muito mais fragilizadas e não se dispunham tão facilmente a participar da pesquisa. O espaço físico da Quimioterapia também não favorecia uma convivência em grupo, e por isso todas as mulheres foram apresentadas pelas Enfermeiras.

Já na RFCC a disposição das luvas de drenagem linfática em mesas com várias cadeiras favorecia a convivência entre as mulheres em pequenos grupos, nos quais frequentemente trocavam informações sobre médicos mais atenciosos (e também indicavam aqueles que não deveriam ser procurados devido à frieza ou indiferença em relação aos seus pacientes), conversavam sobre o tratamento, eventos sociais, receitas e histórias familiares. Assim, enquanto eu aguardava a

Fisioterapeuta, já tinha acesso à dinâmica do local, observava as interações, e era apresentada pelas próprias mulheres e voluntárias a todas as mulheres presentes. Deste modo, a abordagem às entrevistadas teve menores obstáculos, pois após sugestão da Fisioterapeuta, eu pude acessar mulheres que já estavam familiarizadas com minha presença.

Houve alguns contratempos ao longo das entrevistas, dos quais cabe citar as dificuldades com o equipamento, que exigiram a troca ou substituição de câmeras e demais peças para o registro em vídeo. Outra dificuldade encontrada foi em relação à participação das mulheres abordadas no HSA. Apenas uma mulher indicada pela RFCC não participou, pois esteve internada devido a problemas de saúde que não tinham relação com o câncer. Já no HSA, 4 mulheres não demonstraram interesse em participar e algumas vezes até justificaram que se sentiriam constrangidas em ser filmadas.

Por fim, foram entrevistadas 6 mulheres: 3 indicadas pela RFCC e 3 indicadas pelo HSA.

6.2.1 Descrição da População de Estudo

As mulheres entrevistadas compõem um quadro bastante diverso, pois são todas muito diferentes entre si, seja por questões de idade, etnia, condições sociais e econômicas, região que habitam, profissão, aparência física e composição familiar. Nenhuma destas características foi especificada ao solicitar as apresentações aos atores sociais, ou seja, esta diversidade surgiu espontaneamente. Solicitou-se apenas que os atores sociais indicassem mulheres, com experiências pessoais relacionadas ao câncer e que se disponibilizassem em participar de uma entrevista gravada em vídeo. E como relatado anteriormente, no HSA solicitou-se a apresentação para mulheres com experiência com outros tipos de câncer além do de mama.

Todas as mulheres que aceitaram participar das entrevistas me encontraram uma semana antes, quando lhes foram esclarecidos os objetivos e métodos da pesquisa, e lhes foi sugerido que pensassem durante uma semana acerca da participação. Foram avisadas de que não haveria problemas se decidissem pela desistência. No dia das entrevistas, foi lhes apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual foi lido com elas. Após assinadas as duas vias, solicitou-se a autorização para o início da filmagem.

As principais características das mulheres entrevistadas constam no quadro abaixo, e logo após seguem as descrições das entrevistadas.

Quadro 6: Características das Mulheres Entrevistadas

<i>Nome</i>	<i>Idade</i>	<i>Município</i>	<i>Profissão</i>	<i>Etnia</i>	<i>Estado Civil</i>	<i>Tipo de Câncer</i>	<i>Local da Entrevista</i>
<i>Gaia</i>	59	Blumenau	Do lar	Branca	Casada	Mama	RFCC
<i>Ishitar</i>	61	Blumenau	Cozinheira	Branca	Viúva	Mama	RFCC
<i>Astarte</i>	62	Blumenau	Professora do Ensino Fundamental	Negra	Casada	Mama	RFCC
<i>Ísis</i>	19	Município da Região do Vale do Itajaí	Empacotadora em Supermercado	Branca	Solteira	Fígado, com metástases	HSA
<i>Nana</i>	51	Blumenau	Vendedora	Branca	Casada	Intestino	HSA
<i>Freya</i>	59	Município da Região do Vale do Itajaí	Empregada Doméstica	Branca	Divorciada	Útero, com metástases	HSA

As mulheres entrevistadas tiveram seu nome substituído por uma variação dos tantos nomes que recebeu a Deusa-Mãe, cultuada pelos povos primitivos. Essa escolha deu-se por considerar que a Deusa-Mãe representa uma versão possível (entre as tantas possíveis) do empoderamento feminino.

6.2.1.1 Gaia

Gaia tem 59 anos, está aposentada, é casada e tem um casal de filhos. Vive em Blumenau, mas sua família de origem vive no interior do estado de São Paulo. Ela é uma mulher bastante atuante na Rede Feminina de Combate ao Câncer, e chama atenção por circular a vontade pelas salas de drenagem linfática, por conversar com todas as mulheres presentes – sejam voluntárias ou pacientes – como se fossem conhecidas suas há anos, e por estar sempre sorrindo.

Gaia teve câncer de mama em 2001, quando tinha apenas 46 anos. Já havia escutado algo sobre câncer, mas admite que nunca procurou entender do que se tratava. Ela realizou o exame preventivo na Rede Feminina de Combate ao Câncer, e depois foi encaminhada ao Ambulatório da Universidade Regional de Blumenau (FURB), onde conheceu o médico que veio a realizar a sua cirurgia (e que ainda hoje trabalha em parceria com o CAISM na Policlínica de Blumenau). Foi realizada a cirurgia da mama – uma mastectomia radical – no Hospital Santa Isabel, onde ficou internada por alguns dias. E finalmente realizou a quimioterapia, que na época situava-se na Policlínica, finalizando seu tratamento.

Quadro 7: Trajetória de Gaia na Rede de Atenção à Saúde

<i>Saúde Suplementar</i>	Rede Feminina de Combate ao Câncer	Exames Preventivos Fisioterapia e Drenagem Linfática
	FURB - Universidade Regional de Blumenau	Consulta com Cirurgião Grupo de Empoderamento de Mulheres com Câncer
	UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina	Cirurgia de Reconstrução da Mama
<i>SUS</i>	Hospital Santa Isabel Policlínica	Cirurgia Quimioterapia

Todo o seu tratamento foi gratuito, direta ou indiretamente financiado pelo SUS, e ela o reconhece como de excelente qualidade:

Como eu sempre digo para todos e para você, eu sempre digo para os quatro cantos: quando tem coisas boas que acontecem, quando dá tudo certo tem que propagar. Então eu sempre falo isso ai porque muitas pessoas têm, ficam assim...

Tem aquele preconceito porque não tem plano de saúde, mas não é assim, pelo menos eu, graças a deus, até hoje, se eu disser alguma coisa contra eu vou estar pecando.

Gaia guarda muito carinho pela equipe que a atendeu. Ainda hoje mantém contato com a equipe que lhe atendeu, e procura indicá-la para aquelas mulheres que estão iniciando seu tratamento.

[...] eu tive assim a graça de encontrar pessoas boas na minha vida. Quando eu fiz a quimioterapia, até hoje quando encontro com aquelas enfermeiras que aplicaram a quimio em mim, eu tenho amizade com elas até hoje. Quando nós nos reencontrarmos, a gente tem aquele abraço caloroso, eu sou grata elas, então eu tenho aquele carinho.

Através da assistente social que compunha a equipe de saúde da FURB, Gaia começou a jornada pelos direitos da pessoa com câncer. Participou de um grupo de discussão sobre leis, portarias e outras questões relativas ao tratamento do câncer, e assim ficou sabendo sobre a possibilidade de reconstrução da mama via SUS. Ela não tinha interesse em reconstruir a mama, e no entanto sentia-se parte de um grupo que desempenhava uma função social importante. Por isso, foi em frente, e conheceu promotor, secretário de saúde, e umas tantas outras autoridades.

As pessoas não vão atrás de seus direitos. E eu não podia largar o barco, porque eu queria... tem muitas pessoas, muitas mulheres que se sentem... parece que não podem fazer nada se não tiver a mama, essas se acham mutiladas. Então elas não podem ir na praia, não podem ir a lugar

nenhum porque acham feio, então eu não podia sair desse projeto.

Dentre as várias mulheres que compunham o grupo, Gaia foi uma das 6 que foi até Florianópolis solicitar a cirurgia no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina. O médico especialista no procedimento TRAM⁹ esclareceu dúvidas a respeito da cirurgia, explicou que provavelmente demoraria até que fosse liberada, e solicitou uma lista com a ordem da fila de espera. Gaia quis ficar por último – mas foi a primeira a ser chamada! Pediu que outra pessoa fosse em seu lugar. Mas logo em seguida foi chamada novamente. No dia marcado, houve um atraso em outra cirurgia, e a sua foi postergada. Foi em agosto de 2006 que finalmente aconteceu. Foi uma cirurgia longa, e Gaia sente-se feliz com o resultado.

Gaia explica que, por sua família de origem viver longe, pôde contar com seu marido e seus filhos. Ela relata que sempre foram uma família unida, e no entanto aproximaram-se ainda mais com a sua doença. Na época, sua filha tinha 7 anos e seu filho 12. E ela relata que seus filhos “ficaram adultos muito cedo”, pois ajudaram nas atividades domésticas enquanto a mãe passava pelo tratamento, também ofereciam massagens no braço após a cirurgia, e um cuidado constante. Hoje, ela percebe a repercussão desse importante momento de vida pelo qual passaram juntos: seus filhos contam a história com orgulho, e têm uma perspectiva otimista diante do câncer.

Quanto ao marido, Gaia brinca que ninguém ganha na loteria duas vezes, e ela ganhou quando se casou. Um marido brincalhão, que lhe acompanhou desde o início do tratamento, fez seus curativos, e que a fez rir sempre que necessário.

Ah, meu marido é fora de série. [...] Meu marido é muito bom, me ajudou em tudo desde quando eu soube. Eu cheguei para ele assim e falei: ó, [...] eu acho que vai ser preciso tirar toda minha mama. Ele olhou para mim e falou assim: “Ah, nunca gostei daquele peito ali mesmo, gostava sempre mais do do lado de cá” (risos). Então é isso

⁹ Procedimento de reconstrução mamária com o uso de retalho mio-cutâneo transverso do músculo reto-abdominal (GOMES & PESSOA, 2010).

aí, eu comecei a rir e ficou desse jeito pra mim. Eu achei que foi tão oportuno, foi uma frase que ele me falou tão bem encaixada, que não precisava ter falado muita coisa. Se ele tivesse falado para mim, e abraçado, e tivesse falado para mim “Eu te amo”, talvez não surgiria um efeito tão bom. Ele falou isso, aí eu dei uma gargalhada, acho que era aquilo lá que estava esperando.

Ela admite que na época em que descobriu o câncer sentiu o chão sumir. Não fazia ideia do que estava acontecendo, e sequer o que significava “quimioterapia”.

[...] simplesmente não sabia de nada fui aprendendo comigo mesma. Hoje em dia as pessoas falam: “quimioterapia, cai cabelo, você vai ter isto, vai ter aquilo”. Eu não sabia de nada, a minha doutora foi que falou aquele dia para mim: “Vai ser assim, vai acontecer aquilo” e falou tudo de ruim que podia acontecer.

E foi assim, aos poucos, que mudou a sua concepção de câncer enquanto sentença de morte para câncer enquanto doença tratável. Sentiu também que muitas coisas não aconteciam “conforme o esperado” em seu corpo. Seu cabelo caiu, mas não todo, apenas ficou “ralinho”. Também não sentiu seu corpo mutilado com a falta de uma mama:

Eu cheguei na minha casa: vamos ver se isso era possível... e não, não estou me sentindo nada mutilada! Tudo esta aqui, meu coração está aqui!.

Ainda quando fazia a quimioterapia, recebeu uma mensagem/oração de uma voluntária da Rede Feminina de Combate ao Câncer, que a instruiu de solicitar um encaminhamento ao seu médico para realizar a fisioterapia naquela instituição. Hoje, Gaia se refere a esta voluntária como sua “madrinha”, seu “anjo”. Desde então realizou a fisioterapia, a drenagem linfática do braço, recebeu “carinho” das voluntárias (o nome dado à massagem que elas realizam após a drenagem na “luva”), participou de coral, teatro, dança, palestras, caminhadas, pedágios, campanhas e apresentações. Inclusive, participou do projeto do Calendário da RFCC Blumenau, no qual a fotógrafa Cris Raupp registrou imagens em preto e branco de mulheres nuas que tinham experiência com o câncer, e a partir disso elaborou um calendário inspirado no filme “Garotas do Calendário”.

6.2.1.2 Ishtar

Ishtar tem 61 anos, está viúva há 22 anos, tem 7 filhos e é aposentada. Trabalhou na esteira de produção de uma fábrica de transformadores, e posteriormente 6 anos como cozinheira em outra empresa. Aposentou-se e hoje trabalha na facção de sua filha, o que lhe dá maior liberdade para faltar quando precisa ir a uma consulta ou fazer drenagem linfática de seu braço esquerdo na Rede Feminina de Combate ao Câncer. Cinco de seus filhos moram muito próximos a ela, no bairro Escola Agrícola em Blumenau. Apenas duas filhas moram longe, no litoral de Santa Catarina. Ainda assim, todos se fazem presentes: seus dois filhos que estão separados a acompanham ao tratamento, e uma de suas filhas fazia sua unha de acordo com as exigências da quimioterapia – não tirar a cutícula, usar materiais bem esterilizados ou descartáveis, e cuidado especial para não machucar a pele devido à cicatrização mais lenta.

Ishtar teve sua primeira experiência com o câncer através de sua irmã. Primeiro, sonhou que sua irmã tinha câncer, e mais tarde, devido a esse sonho, foi ela mesma que acompanhou a irmã ao médico, aos ultrassons, biópsias e tratamento. Conta que sua irmã sofreu muito, não aceitava o fato de que estava doente.

Mais tarde, em 2012, notou um líquido saindo de seu mamilo, que também doía muito. Fez tratamento em Unidade Básica de Saúde,

mas devido à persistência do sintoma, foi encaminhada ao oncologista, no Hospital Santo Antônio, onde todo o resto do tratamento se deu. Ishtar pagou apenas uma consulta e a biópsia para acelerar o processo. Todo o resto do tratamento foi feito via SUS, incluindo a quimioterapia e a radioterapia.

Quadro 8: Trajetória de Ishtar na Rede de Atenção à Saúde

<i>Saúde Suplementar</i>	Clínica Privada	Consulta com especialista Biópsia
<i>SUS</i>	Unidade Básica de Saúde	Consulta com Clínico Geral Exames Preventivos Ultrassons
	Hospital Santo Antônio	Cirurgia Quimioterapia
	Hospital Santa Isabel	Radioterapia

Quando o médico anunciou o diagnóstico de câncer, um dos filhos de Ishtar estava presente. Ele havia trabalhado 13 anos no hospital e “traduziu” a conversa. Segundo Ishtar, o filho disse que o médico quis poupá-la e usou termos técnicos para acobertar o fato de que era “um câncer, daqueles brabos” e teria que fazer o tratamento completo: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e o que mais fosse necessário.

Ao relatar sobre a relação com o médico, Ishtar parece interpretar as informações comedidas como uma falta de honestidade e também de coragem. Mostra-se admirada com a honestidade, coragem e conhecimento de seu filho, que soube orientá-la, sem subestimar a sua capacidade de lidar com a verdade. E de si ela relata: não ficou assustada ou sequer nervosa, pois a sua mente (*sic*) já lhe antecipava o diagnóstico igual ao da irmã. E esta foi sua postura inclusive no dia de sua cirurgia: queria ver tudo, queria estar acordada para saber o que

seria feito. Sob orientação da Psicóloga da Radioterapia, Ishtar cedeu espaço à tristeza e chorou, soluçou – segundo ela, uma única vez.

Realizou-se, então, a mastectomia radical da mama esquerda e retiraram-se todas as glândulas – segundo seu relato, 13 entre as 19 estavam comprometidas àquela altura. Mas Ishtar não sente falta da mama retirada, pois usa a prótese de silicone quando sai de casa, e em casa lembra-se disso apenas quando toma banho.

“Era uma parte doente, que foi tirada. Não me pertence mais”. Ela procura não pensar no que passou. Seus filhos são a sua prioridade, não só neste momento, mas ao longo de toda sua vida, e em especial desde que tornou-se viúva. E tal fato tira a doença do foco, evitando que se abale emocionalmente.

Tem que defender alguém, que eu não tenho mais marido, né, meu marido é falecido. Já há vinte e dois anos. Então, sempre penso assim: eles estão em primeiro lugar na minha vida [os filhos]. Não a minha doença; a minha doença foi. Ela não existe mais.

Ela sugere que a melhor maneira para lidar com as dores do câncer, o mal-estar da quimioterapia e os demais tratamentos, é “levantando a cabeça”, “olhando para frente”, e evitando reclamações. Pois acredita que, quando há algo de errado com o corpo, ele mesmo se encarrega de colocar para fora, e deixar sair (como por exemplo, retirar a mama) é uma maneira de respeitar o desejo do corpo pela sua própria saúde.

A confiança na equipe médica também foi um assunto levantado por Ishtar. Em um primeiro momento ressaltou a importância de obedecer às orientações médicas como maneira de estabelecer vínculo com este profissional:

Eu não vou contrariar o médico e não fazer o quê que ele tá me mandando, porque eu tô quebrando o vínculo que eu tenho com

o médico e com a medicação que eu to fazendo pra depois dizer assim “aaai, porquê que eu deixei de fazer? E agora minha doença voltou!”.

Posteriormente, ela cita outros importantes profissionais que compõem a equipe de saúde, e que contribuem para o enfrentamento à doença, como por exemplo Enfermeiras,

[...] Psicólogo e o Nutricionista; tudo te acompanha, né? Então tu tem que ter assim, sempre... porque eles vão te trazer uma palavra boa pra ti, né? [...] Eles vão te trazer uma palavra de incentivo pra ti, né? E nesse sentido também tem que estar bem aberta. Pra aceitar isso ali, porque, se tu não aceita esse incentivo que eles te dão, né, tu próprio te bota pra baixo. A tua mente, mesmo... ela não consegue absorver coisas boas. Então a mente tem que estar aberta pra absorver as coisas porque todo mundo tem uma palavra que te vai trazer coisas boas na tua vida, né. Ninguém vai desejar coisas ruins.

O sofrimento é, para Ishtar, o maior dos perigos. Viu o sofrimento de sua irmã como um passaporte para a “derrota”. E daí a sua luta por um bom vínculo com a equipe de saúde (em especial o médico), a sua frieza diante do sofrimento e o seu choro controlado. Por outro lado, é também daí a sua abertura para as informações e orientações advindas da equipe médica e da família, assim como a valorização do cuidado que lhe foi dedicado.

6.2.1.3 Astarte

Astarte tem 62 anos, é casada, tem um filho e foi professora dos anos iniciais do Ensino Fundamental até aposentar-se em fins de 2007. Sempre realizou os exames preventivos recomendados para câncer de mama, e já havia encontrado nódulos gordurosos (benignos) anteriormente. No início de 2007 constatou-se um nódulo suspeito. Realizou-se um ultrassom, seguido de uma biópsia, e provou-se que se tratava de um agente agressivo, localizado entre o seio e a costela, e que já atingia 2cm (segundo relato). Astarte realizou a primeira cirurgia em abril, quando tirou um quadrante de 30% de seu seio, e passou ainda por quimioterapia e radioterapia. Fez tratamento com tamoxifeno¹⁰ também até 2012.

Quando recebeu seu diagnóstico, a sensação de Astarte era de que o médico falava com outra pessoa. Ela já tinha duas experiências prévias com a doença, através de sua tia e cunhada. Sua cunhada, inclusive, veio a falecer devido ao câncer, poucos meses antes de que Astarte descobrisse o seu próprio nódulo maligno. Tal experiência a afetou profundamente, pois quando se deu conta de que todo aquele discurso médico era, desta vez, dirigido a ela, pensou que lhe aconteceria exatamente o mesmo que com sua cunhada. Relata que sentiu seu chão desabar, enxergou sua cunhada no espelho, sentia que não tinha outra saída a não ser morrer, com certeza.

Depois, o marido e o filho a ajudaram. Eles a acompanharam no que foi preciso, e lhe deram motivação para lutar. Relata ter descoberto, naquela época, quem eram seus amigos de verdade, através daqueles que a apoiavam. Diz ainda que muitas pessoas a olhavam como se ela já estivesse num caixão, assustados, como se ela e sua vida estivessem fadadas ao fim. Ainda assim, reconhece que não o faziam por maldade.

Na escola em que trabalhava, só souberam aqueles que precisavam saber, afinal faltava alguns dias para ir ao tratamento. Estava trabalhando há 28 anos, preparando-se para aposentadoria, e acabou se aposentando antes do que esperado. Tinha projetos (sobre saúde, alimentação e qualidade de vida), estava fazendo pesquisas, reuniões

¹⁰ A Bula do Tamoxifeno descreve ser este um remédio indicado para o “tratamento paliativo e/ou adjuvante do carcinoma mamário hormonodependente e de suas metástases. Também é indicado no tratamento da infertilidade anovulatória”.

com os familiares de seus alunos, tinha boas relações com colegas, e conta ter sentido que alguns de seus sonhos lhe foram arrancados antes do tempo. Depois de aposentar-se tentou retornar à sala de aula, mas o médico a proibiu.

Após o desânimo inicial, pensou, enfim, que não haveria outro jeito a não ser lutar, e que ao menos isso lhe daria alguma chance de sobreviver. Diz que algo bom precisava ser tirado de toda essa experiência ruim – aliás, ela não gosta de lembrar dos momentos ruins, e procura pensar neles como se fosse um sonho, algo que já passou.

Um ano após a cirurgia foi à Rede Feminina de Combate ao Câncer e depois acabou se tornando voluntária também. Relata que os esforços atrelados aos preparativos de Natal sobrecarregaram o seu braço, e logo que a RFCC abriu em fevereiro, ela estava lá em busca de fisioterapia e drenagem linfática. Na época em que realizou a cirurgia, não havia como saber se as glândulas do braço estavam comprometidas, e por isso foram tiradas 16 na cirurgia da mastectomia. Desse modo, o seu braço ficou comprometido: ele incha, não se pode sequer medir a pressão arterial nele, e sempre se corre o risco do desenvolvimento de uma trombose. Quando chegou até a RFCC confessa ter-se sentido assustada com a alegria com que as voluntárias e pacientes se portavam.

Hoje, enquanto voluntária, ela se enxerga nas novas pacientes, e por isso sente-se na capacidade de ajudá-las, em especial para que não desistam no meio do tratamento. Ela mesma recorda que pensou nisso algumas vezes, afinal será que todo o sofrimento valeria a pena? Quando vai ao hospital, diz aos pacientes que tem “experiência viva nesses banquinhos”. Ela ouve histórias e conta também a sua. Às vezes as pessoas até a chamam para conversar.

Ela toma cuidado especial com as questões referentes à orientação. Muitos querem ter informações sobre o tratamento e as medicações, e nesse sentido Astarte toma o cuidado de encaminhá-los para o médico, uma nutricionista e às vezes até uma psicóloga.

Tem gente que a gente pede pra eles procurarem uma pessoa da psicologia – que a gente vê que a pessoa tá precisando. Muitas vezes eles não procuram, né, mas tem muitos. Seria até bom se alguém dessa

área pudesse estar sempre por ali. Então, é um trabalho bom.

Toma cuidado também em relação às suas próprias reações. Tenta ser firme, em especial quando a doença está muito exposta no sujeito, quando a doença deixa a pessoa fisicamente deformada. Pensa em como as pessoas reagiam à sua própria doença, em como se sentia em relação a isso, e assim continua seu trabalho.

É difícil; às vezes tem certas pessoas que estão com uma doença muito exposta – mas você não pode mostrar que você ficou... Quando eu vejo uma pessoa assim, eu lembro de quando as pessoas olhavam pra mim – aí você tem que ficar firme ali, né.

Enquanto voluntária, estava inicialmente interessada no Projeto Siri, uma proposta que a traria de volta às escolas. O projeto consistia na conscientização sobre o câncer, no entanto, a equipe estava defasada e as visitas escolares eram raras, por isso começou fazendo visitas nos hospitais. No fim, a ideia do projeto foi abandonada, e Astarte acabou se apegando às visitas aos hospitais. Ela vai bastante à Radioterapia do Hospital Santa Isabel. Há dias em que ela “balança” um pouco, sente-se emocionalmente afetada pelo seu trabalho voluntário. E então ela lê a mensagem da RFCC, uma espécie de oração.

Daí, geralmente, nós levamos uma mensagem da Rede, que é uma mensagem positiva, assim, sobre a doença, e fala um pouco de Deus, né. É uma mensagem, não é uma... é na verdade uma oração que a rede criou, né. Então se você quiser depois, eu tenho uma lista do modelinho. Mas daí, assim: a gente fica assim. A gente sente – tem coisas assim. Tem dias que eu vou pra casa e fico um pouco balançada.

A mensagem mencionada por Astarte:

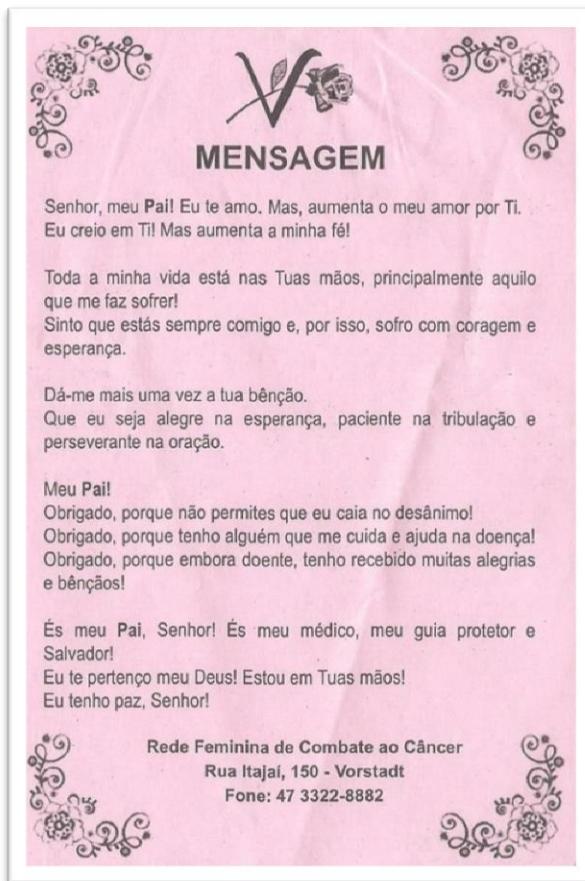


Figura 12: Mensagem da Rede Feminina de Combate ao Câncer

Astarte conta que quando estava iniciando seu tratamento, sua família veio a Blumenau “em peso”. Logo na sua primeira semana de quimioterapia, vieram 21 pessoas visitá-la. Foi desgastante para Astarte, que teve dores de cabeça e insônia. Foi sua oncologista que recomendou repouso, silêncio e tranquilidade para lidar com os efeitos da quimioterapia. E a sua sogra ajudou a pedir para que não viessem visita-la.

Astarte relata que a sogra foi a familiar que provavelmente mais sofreu, pois acabara de ter a experiência de perda de sua própria filha. E então Astarte começou a brincar com isso, tentou animá-la, dizia que não deixaria o marido viúvo de jeito nenhum.

Seu marido é bastante companheiro, esteve ao seu lado durante todo o tratamento. Astarte confessa que se preocupou um pouco com o casamento, uma vez que parte de seu seio foi retirado. Mas seu marido lhe explicou que o corpo é o que está por fora, e aquela de que ele gostava estava por dentro. Assim, ela ficou mais tranquila.

Astarte havia desistido de seu plano de saúde alguns meses antes de descobrir o câncer. Tinha convênio através do sindicato dos professores, e por isso sua trajetória de tratamento foi um pouco diferente. Fez alguns exames em uma clínica conveniada ao seu sindicato, pagou um ultrassom, fez quimioterapia e radioterapia pelo SUS, na Policlínica e no Hospital Santa Isabel respectivamente. Em 2007 o Hospital Santo Antônio ainda não desempenhava um papel tão grande no tratamento de pacientes com câncer.

Quadro 9: Trajetória de Astarte na Rede de Atenção à Saúde

<i>Saúde Suplementar</i>	Convênio	Exames Preventivos
		Ultrassom
<i>SUS</i>	Hospital Santo Antônio	Cirurgia
	Policlínica	Quimioterapia
	Hospital Santa Isabel	Radioterapia

Astarte aponta algumas mudanças em sua vida desde o câncer de mama. Ela passou a comer alimentos mais saudáveis, e mastigar mais devagar. Passou a aceitar os convites de seu marido para passear, e ter mais paciência ao telefone com sua irmã. Quando é preciso, deixa a limpeza da casa pra depois e já não vive mais em função de seu trabalho, apesar de comprometer-se bastante com as atividades da RFCC. Ainda mantém atividades de lazer como cuidar de sua horta, por exemplo. Sente-se mais leve agora.

Para mulheres que acabaram de descobrir que tem câncer, Astarte recomenda:

Olha, eu acho que a palavra mais certa é não desistir. Vai ter momentos difíceis, muito difíceis. Vai ter momentos, assim, que você pensa que é o fim, mas ainda não é o fim. Então em primeiro lugar: confiar em Deus, e depois, confiar na medicina, e fazer a parte dela, que é contribuir com o tratamento, direitinho, fazer o tratamento com esperança, que não perder a esperança – porque assim ó, as minhas amigas assim: ter esperança é um medicamento. Se você acredita que você vai sair dessa, que você pode sair dessa, você consegue vencer. Então assim, eu sempre gosto daquela frase que diz ali: “semeando esperança, prevenindo... celebrando a vida” Então celebrar a vida, viver a cada dia, que a vida é um milagre. Então assim: agradecer todo dia o milagre de ter acordado. Isso é esperança.

Para Astarte, vai haver momentos difíceis, e o fim vai parecer próximo. Mas é preciso ter fé em Deus, e acreditar na medicina. E celebrar a vida, que é um milagre pelo qual se deve agradecer todos os dias.

6.2.1.4 Ísis

Ísis, 19 anos, trabalhou como empacotadora no mercado Cooper em Indaial, onde vive. Faz um tempo que deixou o emprego, pois neste momento tem que se dedicar à quimioterapia. Está solteira e apesar de ter saído da escola sem concluir o Ensino Médio, está fazendo alguns cursos no SENAI, como de computação, por exemplo. Ísis vive com os pais e o irmão de 11 anos.

Ísis nunca teve uma experiência relacionada com o câncer antes. Um familiar distante teve câncer no cérebro, mas ela mesma não teve grandes informações a respeito, e conseqüentemente não se envolveu emocionalmente com a questão.

Ísis relata que já tinha um nódulo no fígado, mas foi apenas quando levou uma bolada na barriga em uma aula de Educação Física que a região ficou inchada e foi procurar orientação médica. Na época, ela tinha 15 anos e sua mãe, em um ato de cautela, pediu um ultrassom para garantir que não era nada grave. No entanto, o ultrassom apontou que Ísis estava em estágio avançado de um câncer no fígado, um câncer incomum em adolescentes e sequer adultos.

Sua mãe guiou a descoberta pelo mundo do câncer: além de acompanhá-la, fez pesquisas, questionou a equipe médica e cautelosamente escolheu quais informações compartilhar com a filha.

Diz a minha mãe que tem casos que a pessoa tá sem vida nenhuma, tá pálida, tá magra. Às vezes ela conversa bastante comigo, e as vezes eu disse assim: “eu não”, daí ela fica impressionada. [...]Então fica impressionada, com tudo que eu como. Ela falou que tem gente que faz esse tipo de tratamento que eu tô fazendo e não consegue comer. [...] ela pesquisou, daí ela falou que tem casos que quem tá fazendo o tratamento, não come, fica magra, pálida, e eu tô aqui, bem.

Em Blumenau não havia especialistas que se considerassem capacitados para atendê-la, e por isso foi tratar-se no Hospital Regional de Rio do Sul. Passou um tempo internada, fez cirurgia e quimioterapia. Depois, continuou o acompanhamento através de exames de rotina, tomografias, ressonâncias e exames de sangue. Foi assim que foi descoberto, recentemente, um sinal de metástase na axila direita. Ísis retornou então para nova cirurgia, e agora está fazendo quimioterapia no Hospital Santo Antônio em Blumenau.

Quadro 10: Trajetória de Ísis na Rede de Atenção à Saúde

<i>SUS</i>	Unidade Básica de Saúde	Exames de Rotina
	Hospital Regional de Rio do Sul	Cirurgia
	Hospital Santo Antônio	Exames de Alta Complexidade Quimioterapia

Dessa vez o choque foi ainda maior: sentiu muito medo, e pensou muito em não fazer a cirurgia, ou sequer o tratamento quimioterápico. Não queria passar de novo pelo sofrimento que teve da primeira vez.

Nos dias em que vem à quimioterapia precisa acordar às 5h da manhã. Às vezes nem dorme, por isso. E após a quimioterapia, não sente fome, fica desanimada, tem tonturas, e até enjoa com o cheiro de comida ou perfume. Ela relata que o cabelo não vai cair todo – está caindo um pouquinho só. Da primeira vez também não foi um grande problema, mas por conta das orientações médicas, resolveu cortar bem curtinho. Ainda assim, quando vê sua escova cheia de cabelo, fica triste, “Como se uma coisa de mim que estivesse caindo”.

Ísis contou às suas amigas que tem câncer, e relata que a reação delas é de cuidado. Por isso, sente-se protegida quando acompanhada delas.

Foi difícil, porque, contar pra uma pessoa é meio que difícil, ela até fica em choque: “nossa, aconteceu isso contigo?” Às vezes quando vou fazer alguma coisa de esforço dizem “não, você não pode fazer esforço; não, dá aqui que eu te ajudo”.

Ela descreve que suas amigas e sua família a distraem, tiram seus pensamentos do tratamento. Às vezes sai para dar uma volta, ir ao mercado sozinha, ou para tomar um lanche com as amigas.

Dar uma volta, tomar um lanche. Passear com os amigos, rir, divertir, sair um pouco daquela rotina de tratamento, de dentro de casa. [...] É, a gente vai na casa das minhas tias, sempre. Dar uma volta... Então, até esses dias eu queria ir pro zoológico, meu pai me levou. Aí fomos eu e meus amigos pro zoológico, a gente se diverte bastante.

Ela repete que a vida continua “normal”, mas já não vai à escola e evita sair à noite, pois teme que lugares fechados e muito cheios possam lhe causar desconforto. Evita comer doces e frituras, e está proibida de colorir os cabelos devido ao tratamento. Ainda que estude computação e secretariado, e mantenha o desejo de retomar o Ensino Médio assim que o tratamento terminar, sua vida não é “normal” quando comparada a outras pessoas, e sequer quando comparada aos outros adolescentes (ou “jovens adultos”) aos 19 anos. O seu espaço de circulação permitido está limitado a intensos cuidados, e pouca experimentação de si e do mundo.

O seu desejo de saber sobre a doença também é pequeno. Relata não ter lido livros ou sequer se informado a respeito, e as pesquisas feitas na internet foram realizadas por sua mãe. *“Também surgiu umas duvidazinhas que eu perguntei pra médica, mas, bola pra frente”*. Chegou a pensar em não realizar o tratamento, mas mudou de ideia logo.

Quando descobri de novo que tinha que fazer cirurgia na hora: “não, não vou fazer, não vou tirar, eu não quero” [...] Porque o choque de fazer tudo de novo, passar dor tudo de novo...[...] Mas tive bastante apoio dos meus pais – e tenho, tem ainda, eles apoiam bastante. Estão sempre do meu lado.

Suas crenças parecem respaldar a falta de um maior interesse a respeito: Ísis acredita que “o que for pra ser, será”:

Só... não ficar pra baixo, de ficar... Dá um jeito de enfrentar, isso, alegre, e... enfrentar isso; é sóóó...uma nova fase da vida. E tudo passa.

6.2.1.5 Nana

Nana tem 51 anos, é casada, tem um filho, trabalha como vendedora e mora em Blumenau. Como seu filho de 8 anos tem Síndrome de Down, Nana esforça-se por ter uma rotina bem programada, para garantir a ele mais segurança e bem-estar.

Em fins de 2013 começou a ter muitas cólicas, mas postergou sua consulta na Unidade Básica de Saúde, pois seu menino estava de férias e queria dedicar sua atenção integral a ele. No início de 2014 teve a sua consulta, realizou os exames necessários e foi encaminhada a proctologista, gastrologista e urologista. Por conta da dor, Nana marcou alguns exames via convênio com o Sindicato dos Trabalhadores da Fiação e Tecelagem (SINTRAFITI), ao qual tinha acesso uma vez que seu marido é associado ao sindicato. Assim, realizou o ultrassom e uma colonoscopia, e consultou também um médico especialista em dor, que a aconselhou a não se automedicar (ela vinha utilizando Buscopan em momentos de dor intensa). Logo após o resultado da colonoscopia, marcou-se a data da biópsia, que viria a confirmar o diagnóstico de câncer. Em julho ficou 20 dias sem evacuar, sentindo muita dor, até que realizou sua primeira cirurgia no Hospital Santa Isabel, onde ficou internada durante 10 dias e também realizou tomografias. Em agosto retornou para a segunda cirurgia, e desde setembro realiza a quimioterapia no Hospital Santo Antônio.

Quadro 11: Trajetória de Nana na Rede de Atenção à Saúde

<i>Saúde Suplementar</i>	SINTRAFIT	Consulta com especialista	
		Ultrassom	
		Colonoscopia	
	Clínica Privada	Biópsia	
<i>SUS</i>	Unidade Básica de Saúde	Exames preventivos simples	
	Hospital Santa Isabel	Tomografia	
		Internação	
		Cirurgia	
	Hospital Santo Antônio	Quimioterapia	

Nana relata que teve muito apoio de sua família. O marido ajudou com os cuidados na casa: ele a ajudava a se deslocar pela casa, pois até que se internou, Nana esteve muito fraca e mal conseguia caminhar sozinha. A necessidade fez com que ficassem mais unidos, que aprendessem a lidar mais naturalmente com assuntos que antes eram tabus.

No último dia antes de ser eu internada, mesmo, ele até as 4h da manhã [...] ele já tava deitado no sofá porque eu tinha que ir trocar a bolsinha [de colostomia] e ele ia comigo, ele ajudava, ele abria, que eu já não conseguia mais nem andar de tão fraca que eu estava, então o tempo todo teve essa parceria. E, de, de, de ter escrúpulos, vergonha não, sabes.

Ele também assumiu a rotina de levar e buscar o filho na escola – esta era uma atividade que Nana prezava bastante, e agora já tenta

retomar aos poucos. Neste sentido, sua fala é de uma sutil culpabilização, como se romper com a rotina do filho prejudicasse o desenvolvimento dele, e ferisse o papel social dela enquanto boa mãe.

Já não posso dar toda a atenção que, que dava antes né, já diminuiu. Então meu marido assume.

Quanto ao apoio de sua família de origem, sua irmã veio do município de Navegantes para colaborar com o tratamento, e responsabilizou-se pelas trocas da bolsa de colostomia¹¹, o que acontecia a cada quatro dias aproximadamente, assim como o acompanhamento às sessões de quimioterapia. Enquanto a mãe, aos 77 anos, a acompanhou aos exames, e ao hospital durante a cirurgia e internação, conforme lhe era possível.

Nana pontua que a espera dos acompanhantes na quimioterapia é muito grande, e por isso é sua irmã que a acompanha, ao invés da mãe. O acompanhante fica em uma sala de espera exterior ao Setor de Quimioterapia até aproximadamente 9h30min, que é uma sala bastante grande com uma pequena televisão, dois banheiros (um feminino e outro masculino) e com um bebedouro. Nesta sala de espera há aqueles que dialogam entre si, no entanto, como só é permitido um acompanhante por paciente, muitas vezes os acompanhantes ficam sozinhos por duas horas esperando até adentrarem na sala de quimioterapia, constrangidos para interagirem entre si. Neste sentido, Nana não considera este um ambiente adequado para sua mãe idosa, o que aponta para um papel social preservado: ela ainda sente-se na capacidade de cuidar de sua mãe, apesar da fragilização imposta pela dor, pela doença, e pelo tratamento.

Tal sentimento de fragilidade deve-se ao fato de que Nana ainda estava demasiado envolvida com o seu processo de tratamento, pois

¹¹ A Colostomia, segundo Batista, Rocha, Silva e Silva Júnior (2011, p. 1044), “caracteriza-se pela exteriorização do cólon através da parede abdominal, com o objetivo da eliminação fecal. Esta comunicação leva as fezes diretamente à área exposta para fora do corpo, evitando a passagem de fezes pela porção doente ou lesada do intestino. É por esta razão que se torna necessária a utilização de uma bolsa de coleta de fezes”.

havia realizado a cirurgia há pouco tempo e acabara de iniciar sua quimioterapia. Após a primeira aplicação da quimioterapia, Nana passou muito mal, ficou doente e sentia muita dor. O médico conteve as próximas aplicações do ciclo até que ela se sentisse melhor, e em novembro de 2014 reiniciou o tratamento com sucesso.

E com tais dificuldades em mente descreveu a relação com a equipe médica como resultante de uma necessidade, uma urgência para aliviar a dor, e independente de um vínculo afetivo: “*Pra você ficar sem dor, você aceita o que o médico prescrever*”. Suas principais queixas, nesse sentido, resumiam-se à demora para a realização de exames via SUS.

[...] então foi em agosto, que eles ligaram pra marcar a colonoscopia. Ou seja: eu já tava na segunda cirurgia, daí que pelo que eu lembro que ligou, que já tinha saído a colonoscopia. Então o problema é de... é a espera, né.

Em relação às mudanças sofridas devido ao câncer, Nana aponta o emagrecimento, a inapetência inicial, a dor, a diminuição de sua participação na rotina do filho, e a dependência de cuidados e apoio de sua família. Mas foi com muito pesar que ela relatou ainda ter sido sempre aquela que, entre seus familiares, mais dispendia cuidados com a alimentação, a que mais bebia água e mantinha hábitos saudáveis. Mostrou-se um tanto frustrada por seus hábitos não terem sido suficientes para “prevenir” seu próprio câncer.

Atualmente, Nana está autorizada a retomar atividades como ir à praia, pegar sol, tomar banho de mar, e aumentar a quantidade de alimentos ingeridos por dia. E aos poucos, percebe que o câncer a aproximou de certas pessoas, não apenas tornando suas relações familiares mais íntimas e verdadeiras, mas também possibilitou rever pessoas de seu passado: amigas de infância e amigas de outros municípios e até estados vieram visitá-la.

Nana usa, ao longo de seu discurso, expressões como “graças a Deus” algumas vezes, mas somente ao final da entrevista afirma que sua religião, suas crenças e sua fé foram fundamentais para o enfrentamento da dor ao longo da doença.

Comparado a outras entrevistadas, Nana ainda não havia tido tempo de reelaborar suas percepções sobre o câncer, a dor encontrava-se ainda muito viva em seu cotidiano e em sua memória, e portanto a tristeza e o desânimo estavam bastante presentes.

6.2.1.6 Freya

Freya tem 59 anos, vive em um município da região do Vale do Itajaí, tem três filhos e três netas, e era empregada doméstica por profissão. Tem família grande – são ao total 16 irmãos, dos quais quatro são mulheres (muito próximas uma da outra). Uma de suas irmãs vive em Blumenau e a recebe nos dias de tratamento em sua casa. Outra, também muito próxima de Freya, faleceu recentemente devido a questões ligadas à diabetes.

Teve dois casamentos. O primeiro relacionamento terminou há 32 anos, quando seus três filhos tinham 9 meses (a filha), 2 anos e 6 anos (os filhos). Em fins dos anos 80, Freya casou-se novamente, e viveu 18 anos junto. Separou-se de seu segundo marido há oito anos, e confessa que este foi um momento muito difícil em sua vida, em especial porque até hoje gosta muito dele. Buscou assistência psicológica, tomou remédios e uma vez tentou suicidar-se, inclusive. Um médico chegou a lhe explicar que o sofrimento poderia ter influenciado o surgimento do câncer.

Porque eu me separei e daí, aí... como eu fiquei doente, né?... E daí meio que veio [o câncer], então o médico disse que foi da separação, que eu sofri muito, né.

Há sete anos luta contra um câncer, que de início ameaçava o seu útero. Uma vez tratado o útero, Freya relata que não retornou ao médico. Só havia tido uma única experiência relacionada ao câncer previamente – seu irmão teve câncer de pulmão – e não imaginava a possibilidade de uma reincidência.

É, daí eu fiquei uns cinco anos sem tratamento porque meu médico me deu alta, né. Daí eu não fui mais.

Foi por conta de exames relacionados a problemas em sua coluna – cinco anos depois – que identificou-se metástases no útero, pulmão, fígado e rim.

Daí o médico [...] de Timbó, me deu alta e eu não fui mais atrás, sabe? E daí eu descobri que ele tinha voltado [o câncer], espalhado, porque fiz exame da coluna, né. E daí ali já apareceu que eu tinha de novo no útero e no pulmão... e fígado. Daí a última consulta, a última tomografia que eu fiz... Daí, apareceu que eu tinha no rim, também.

Os tratamentos realizados até o presente momento foram a radioterapia, braquiterapia¹² e quimioterapia – todos via SUS. Não realizou nenhuma intervenção cirúrgica até o momento.

Quadro 12: Trajetória de Freya na Rede de Atenção à Saúde

<i>SUS</i>	Outro município da Região do Vale do Itajaí	Unidade Básica de Saúde	Exames de Rotina e Preventivos
	Blumenau	Hospital Santa Isabel	Radioterapia Braquiterapia
		Hospital Santo Antônio	Consultas com Oncologista Quimioterapia

¹² “A braquiterapia é uma modalidade terapêutica da radioterapia em que se utilizam fontes radioativas em íntimo contato com a região a ser tratada. O objetivo deste tratamento é administrar altas doses de radiação em volumes restritos do organismo, para se ter maior controle da doença e menor toxicidade do tratamento aos tecidos normais adjacentes” (ESTEVEZ, OLIVEIRA E FEIJÓ, 2004, p. 337).

A Secretaria Municipal de Saúde de sua cidade ofereceu transporte numa van para facilitar o acesso de Freya ao tratamento em Blumenau. Às vezes ela vem sozinha, e às vezes, quando vêm outros pacientes, precisa esperar até o fim da tarde para voltar para sua casa – e então passa a tarde com uma de suas irmãs, que vive em Blumenau.

Em relação à equipe médica, não há reclamações. Freya elogia as enfermeiras que dedicam a ela importantes cuidados, e também o seu médico: “*Ele me olhou direitinho*”. E ela também se orgulha de suas “*companheiras de quimio*”, com as quais conversa enquanto recebe a medicação.

Os efeitos das terapias contra o câncer tornaram Freya mais reservada.

Mas assim, pra mim, é como com qualquer doença [...] Toma remédio... Tento não... perder a cabeça... choro um pouco por causa do serviço - porque a gente é acostumada a trabalhar né. Até agora não me deu muito efeito, assim, sabe. Ah, a gente se sente mais, assim...reservado, sabe? Não gosto de sair de casa, gosto de ficar sozinha...

A braquiterapia, especificamente, sensibilizou seu intestino, enquanto a quimioterapia implicou na perda de cabelo e em muita dor no estômago. Mas ela confessa esforçar-se para não “perder a cabeça” e tratar do câncer como qualquer outra doença comum.

Dentre as principais mudanças que enfrentou devido ao câncer, ela se lamenta muito por não poder mais sair para festas. Adorava dançar! Dançou muito na confirmação de seu neto, mesmo tendo feito uma sessão de quimioterapia no dia anterior. Já quanto às suas relações familiares, ela consegue mantê-las bem, apesar de que seus dois filhos mais velhos a visitam pouco, pois trabalham muito. Por morar atrás da casa de sua filha, Freya fica com sua netinha de três anos quase todos os dias à tarde, quando ela volta da creche.

É. Eu assim, eu quase não vou nas coisas. Mas eu brinco muito com a minha neta, sabe. Ela é tudo pra mim.

Sua filha cortou seu cabelo, recentemente, mas não sem resistência. Freya já não sentia-se bem com os cabelos que ficavam caídos em seu travesseiro, e por isso pediu à filha que os cortasse. Ela se negou, no primeiro momento. Uma semana depois, estava de saída para o cabelereiro, quando sua filha se ofereceu e os cortou. Freya explica que foi uma situação dolorosa para ambas, mas que tenta manter-se firme pelo bem de seus filhos. Seu filho do meio vem após o turno de trabalho visitá-la rapidamente. Já o mais velho vem pouco, justifica que não pode atrasar-se para o trabalho, ou que terá de trabalhar até tarde. Ainda assim, Freya interpreta sua ausência como uma dificuldade emocional, que não é recente.

Mas ele, né, tem problema de... de nervos, né. Na separação, do... do pai dele... esteve internado. Meu deus! [...] Ele tinha... 10, 11 anos. Ele tranca... quando ele fica nervoso, ainda agora, né, quando ele fica nervoso – ele tranca as mãos, assim [cerra punhos e cotovelos dobrados em 90 graus para a sua frente], e os dentes e... fica fora.

Freya acredita que a doença dela o tocou profundamente, e que para proteger-se ele se mantém distante. Demonstra ficar triste com o silêncio dele, mas considera-se uma mulher forte, e procura enfrentar tudo de cabeça erguida.

6.3 Identificação de Situações Psicológicas e Sociais Estressoras no processo de adoecimento por câncer

Identificaram-se situações psicológicas e sociais estressoras ao longo do discurso das seis mulheres entrevistadas, e compilaram-se tais situações genericamente no formato de quadro. A partir disto, buscou-se descrever tais situações, apontando a maneira como aparecem nos

discursos, para então refletir criticamente sobre a maneira das mulheres de enfrentá-las.

Quadro 13: Situações Estressoras

<i>Psicológicas</i>	Atitudes negativas de outros Crenças negativas sobre o câncer Culpa Desânimo, Tristeza Dor, desconforto físico Falta de controle sobre o próprio corpo História prévia de Transtorno de Humor
<i>Sociais</i>	Dificuldade relacional com equipe médica Experiências prévias negativas com o câncer Isolamento Social Medo e Ansiedade de Familiares Papéis Sociais

Segundo o relato de Gaia, as situações que lhe foram mais estressantes compreendiam a falta de informações e experiências relacionadas ao câncer, e também a crença de que o câncer implicava em morte.

Nada, eu não sabia nada, a gente sabia casos e casos e casos... mas enquanto não bate e não chega perto da vida da gente, a gente não aprende nadar como diz o ditado. Quando a água bate... não sabia de

nada. Eu fui e disseram: “você esta com câncer de mama”. Câncer de Mama! E ai eu falei: “Meu pai do céu e agora?” Né... câncer é uma palavra assim... essa palavra já tira o chão de qualquer pessoa, de qualquer ser humano.

Hoje, sua atitude diante de outras pessoas com câncer é de esclarecimento e de difundir otimismo.

Porque hoje em dia, quando outras pessoas dizem “tive um diagnostico de câncer”, eu já olho para a pessoa e eu já entendo, hoje em dia eu falo para ela: “não, não é, tem tratamento”, entendeu? “Você... passa porque sabe que tem tratamento”, e hoje em dia o tratamento não é só privilegio dos planos altos de saúde como dentro do nosso próprio convênio do SUS, é possível, tratar. Então você olha numa boa.

Também quando aponta que seus filhos tornaram-se adultos muito cedo, há uma discreta sensação de perda, de culpa, de dever não cumprido, como se abrir mão das tarefas domésticas para cuidar de si refletisse em estressores para a família, que fica sobrecarregada.

[...] eu sempre acho que minha filha, ela ficou adulta muito cedo diante do que aconteceu comigo. [...]Eu falo que meus filhos parecem que eles ficaram mais adultos, onde começaram assim, a ajudar a mãe em tudo em casa...

Por outro lado, no discurso de Ishtar percebe-se que a sua maior dificuldade residia nos ruídos de comunicação com o médico, cuja habilidade em se fazer compreender no momento de comunicação de seu diagnóstico, ou ainda a contenção de algumas informações neste e

em outros momentos, afetou negativamente a manutenção de um vínculo que a ela era tão caro. Foi uma conduta tomada por Ishtar como covarde, pouco honesta.

Tudo no Santo Antônio, porque o médico, ele falou pra mim... Não quis falar pra mim direto: “Não, é uma coisa pequena, simples” ele disse. Que o meu filho foi junto... O meu filho trabalhou treze anos no hospital, né, no Santo. Antônio também, aí ele disse: “mãe, não tem mais desculpa. É câncer mesmo”, ele disse. “Ó, eu vou ser claro com a mãe porque o médico não falou o quê que ele devia falar” [...].

Mesmo assim, houve um esforço para corrigir esta dificuldade, quando ela pediu para estar presente, ciente de si, ao longo da cirurgia.

Porque eu conversei com as enfermeiras até hora que o médico me deu anestesia. Eu vi eles me amarrar, me fazer tudo na sala de cirurgia. Eu disse: “não, eu quero ver tudo!” eu disse. “Eu não quero dormir.” [...].

Ou ainda, quando Ishtar mencionou a necessidade de levantar a cabeça e seguir em frente, olhar para o futuro, e acreditar que a equipe médica quer o melhor para o paciente.

Então: jamais se entregar. Sempre levantar a cabeça e olhar pra frente, porque atrás vem gente.

Astarte e Freya pontuaram os estressores dentro do convívio familiar. Astarte recebeu muitos familiares de outras cidades, que vieram visita-la, e ofereceram sua ajuda. Contudo, ela sentiu-se na obrigação de recebê-los bem, de ser uma boa anfitriã, o que acabou por

desgastá-la ainda mais fisicamente ao longo das primeiras sessões de quimioterapia.

Então assim: no sábado pra domingo tinha 21 pessoas na minha casa. E chovendo. E daí assim ó: eles falaram: “Não, tu não precisa fazer nada.” Mas, você é a dona da casa; você tem que tomar algumas decisões do que... mais em relação à alimentação. Na sexta feira fui obrigada a ir ao mercado fazer compras porque não tava preparada pra tanta gente, e o meu marido trabalhando. Então, assim: eu fiquei muito mal. Fiquei mal, tive muitas dores de cabeça. Fiquei assim duas ou três noites que eu não conseguia dormir, de tanta dor de cabeça, mesmo.

Por sua vez, Freya pontuou a tristeza de seus filhos como uma “fraqueza”, talvez mais contagiosa do que as crenças negativas sobre o câncer. É de se compreender que uma paciente com câncer queira em volta de si pessoas “fortes”, ou seja, pessoas que a animam e trazem “boas palavras” (como diz Ishtar). Ela relata duas situações que se caracterizam propriamente como estressores psicológicos. A primeira é que sua filha, inicialmente, não aceitou cortar seu cabelo. Ela mesma interpretou a recusa como uma dificuldade emocional de lidar com o câncer da mãe, uma negação em tornar a situação *real*. Mas estava decidida a cortar o cabelo, então anunciou que iria a um salão de beleza fazê-lo – foi quando sua filha, ainda que um tanto resistente, aceitou cortá-lo. Outra situação descrita por Freya é o afastamento de seu filho mais velho, que a visita cada vez menos. Mais uma vez, Freya a interpreta como uma dificuldade em vê-la sem cabelo, e de lidar com a efemeridade da vida.

Freya coloca-se como a única pessoa “forte” em sua família muito provavelmente porque o seu papel social dentro da família é o de cuidar do sentimento alheio, inspirando a esperança e crenças positivas quanto ao futuro, e isto a desgasta ainda mais durante seu processo de tratamento. E tal “força” relaciona-se ao histórico de depressão e tentativas de suicídio, uma vez que ela, ao menos, coloca-se à disposição

para sentir tais dores e sofrimentos, e agir em relação a eles, enquanto seus filhos insistem em negar o que concerne ao emocional.

Quanto ao cuidado em relação ao sentimento de familiares, também Astarte relata sobre as dificuldades emocionais de sua sogra ao longo de seu tratamento, devido ao falecimento de sua cunhada também devido ao câncer de mama. Astarte lembra de ter-se utilizado do bom-humor para deixar sua sogra mais tranquila, pois a experiência de ambas no cuidado da falecida cunhada havia fortalecido na família as crenças negativas sobre o câncer, gerando muita ansiedade e medo em relação ao futuro.

[...] ela era a pessoa, assim, que ela ficou muito – e eu acho que, da minha família, foi a pessoa que mais sofreu. Mais do que da minha família mesmo – do meu pai e irmãos – foi a minha sogra, porque acho que ela viu tudo aquilo que tinha passado com a filha e achou que ia acontecer comigo. Tanto é que ela olhava pra mim e chorava! Aí eu comecei a brincar. Disse pra ela “eeee, não precisa chorar, porque não vou dar gostinho pro seu filho ficar viúvo, né?”. Eu comecei a levar na brincadeira pra ver se mudava um pouquinho a cabeça dela.

Ísis, enquanto elogiava a postura de companheirismo de seus pais, e o cuidado dedicado por suas amigas, não parecia dar-se conta em seu relato, do isolamento social que o tratamento lhe causou: suas notas caíram, afastou-se da escola, até parou de trabalhar. Nos dias em que tem quimioterapia, tal isolamento, somado à fraqueza e ao desânimo causados por ela, implica em sentimentos de tristeza e solidão.

Pois é, eu fico bem tristonha. Às vezes faço quimioterapia, químio de quinta, que agora vou chegar em casa, vou ficar tristonha, quietinha, me sentindo sozinha, as vezes, lá no canto da sala me sinto sozinha.

Ao contrário de muitos outros adolescentes ou jovens adultos, Ísis não explora o ambiente em que vive, nem pode testar os limites de seu corpo colorindo-o, abusando de comidas gordurosas ou mantendo-o acordado até tarde em saídas pela noite. Sua rede de afeto limita-se à sua família e a algumas amigas com quem consegue manter contato, o que felizmente ela sabe valorizar.

Astarte ainda relata outra dificuldade com relação aos ambientes de socialização, e que também implicam na possibilidade de afastamento por opção própria da mulher com câncer: o olhar de pena das pessoas que lhe são queridas. No ambiente de trabalho percebia que seus colegas a olhavam como se seu futuro já estivesse condenado.

[...] quando me olhavam, eu percebia que já me viam no caixão, porque tem isso. Mas a pessoa que olha – ela não quer fazer isso, não é por maldade. Mas assim: ele olha pra ti com tanta piedade! Às vezes chega a falar “nooossa, você tá com câncer!”, aí as outras pessoas diziam, eu ouvia, às vezes diziam pras outras pessoas “nooossa, a Zélia, eu acho que ela não vai longe” e eu estava com cinquenta e poucos anos, cinquenta e cinco, eu acho. Hoje eu tô com sessenta e dois. Eu achava que eu não tava na minha hora ainda.

Astarte ainda relatou que se aposentou “antes da hora”, em meio a projetos que desenvolvia, e foi impedida de retornar após aposentar-se e encerrar seu processo de tratamento, uma vez que o ambiente de trabalho poderia complicar a situação de seu braço.

[...] daí eu quis voltar pra escola, mas não podia mais, que eu já estava aposentada; o município não aceitava. Aí eu fiz inscrição no processo seletivo, aí foi no Estado, e me chamaram! Aí eu vim no médico, eu falei que, né, aí meu médico falou: “Negativo! Você escreve com esse braço

[mostra o braço direito]. Se você começar a movimentar com esse braço, esse braço vai, vai... esse braço está comprometido. Então: negativo! Nada de querer voltar pra sala de aula.” Aí eu falei “o quê que eu vou fazer na minha vida?”[...].

Com certeza Astarte não é a única que enfrentou dificuldades em seu ambiente de trabalho: tanto para mantê-lo ao longo do tratamento, quanto para retomá-lo após a melhora de seu quadro de saúde. Tais aspectos impõem a questão: será que as políticas de inclusão de pessoas com câncer em ambientes escolares e profissionais são hoje suficientes¹³?

Nesse sentido, o trabalho de Ishtar na confecção de sua filha lhe é, hoje, bastante adequado e confortável, uma vez que respeita as suas necessidades pessoais para tratamento. Todavia, cabe lembrar que se trata de um ambiente de trabalho familiar.

Nana enfatiza a questão da dor, do desconforto físico. Segundo seu relato, tais estressores a impediam de pensar em qualquer outra coisa, e por isso aceitou o tratamento que havia sem questionar, sem pensar muito a respeito. Seu único propósito era de que a dor cessasse. Ainda assim, sente que o estressor que definitivamente lhe dificultou o enfrentamento da dor foi a espera pelos exames. O discurso de Nana nesse sentido é confuso, ela pensa, volta atrás em seu relato, e deixa a sensação de que foi “lançada” pelos diversos dispositivos de saúde, conforme a disponibilidade em atendê-la.

¹³ O Ministério da Previdência Social trata da Reabilitação Profissional como um serviço de caráter obrigatório oferecido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), com o objetivo de assegurar a reeducação e readaptação profissional para o retorno ao mercado de trabalho de segurados incapacitados por doença ou acidente. A Previdência pode vir a oferecer próteses, órteses e taxas de inscrição em cursos profissionalizantes, dentre outros recursos necessários para que o sujeito retome suas atividades laborais. No entanto, a cartilha dos Direitos da Pessoa com Câncer (livro azul) elaborada pelo INCA em parceria com o Ministério da Saúde, não se refere em nenhum momento à reabilitação de pessoas com câncer.

[...] ele encaminhou pro especialista, aí você paga a consulta, só que daí os exames – vem tudo né. Então eu já peguei, voltei pro postinho pra encaminhar nos exames uma tomografia. Tirar uma tomografia pra saber, depois do ultrassom. Fui lá no postinho; encaminhaaaaram, pro, pro gastro e pro urologista. Só que daí, nesse meio tempo, fui onde eu fiz a colonoscopia, na procto, e daí ela já me encaminhou pro cirurgião... assim, daí, tudo foi bem rápido.

Todos os estressores, sejam eles psicológicos ou sociais, sempre refletem em uma *reação* por parte das mulheres entrevistadas. Algumas “reações” – estratégias de enfrentamento – foram apontadas ao longo da descrição dos fatores de estresse, mas serão mais bem descritas a seguir.

6.4 Estratégias de enfrentamento comuns entre mulheres com câncer e as suas (dis) funcionalidades

A partir das entrevistas realizadas foi possível descrever as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mulheres com câncer no município de Blumenau. Tais estratégias foram organizadas em ordem alfabética, e listadas a seguir, em tópicos nos quais se aponta a maneira como aparecem no discurso das mulheres entrevistadas, o seu sentido no dado contexto e a relação com os temas estudados previamente.

- Aceitação e conformismo

A aceitação e o conformismo podem ser compreendidos como um modo de adaptar-se à realidade do adoecimento. Para Coelho (2012), esta adaptação exige a mobilização de recursos internos, e pode evitar a desestruturação emocional, mas também pode levar a evitar cuidados especiais ou sequer prolongados em relação às complicações físicas atreladas ao tratamento. Ao longo das entrevistas, aparecem concomitantemente nas diferentes maneiras de racionalização sobre o processo de adoecimento: Ishtar sugere que “*a pessoa, quando não aceita [a doença e seu tratamento], acho que o sofrimento é muito maior*”. O conformismo é, em determinada dose, e ainda que em dados

contextos remeta a um sentido negativo, uma etapa essencial para a inserção de novas estratégias de enfrentamento. Aquele que aceita e conforma-se em estar doente permite a si mesmo aderir a um tratamento, buscar informações a respeito dele e sentir-se mais seguro e empoderado diante do contexto. Além disso, a aceitação é também apontada pela autora Kübler-Ross como sendo um estágio fundamental para o processo de luto – este, por sua vez, quando atravessado permite o retorno a um modo de viver saudável, passível à construção de novas realidades (*apud* PEÇANHA, 2008).

- Acesso à Equipe de Saúde, orientações e ruídos de comunicação

A confiança na equipe médica parece ter um grande peso para as mulheres entrevistadas. Algumas tomam as recomendações recebidas como possibilidades de empoderamento sobre o processo de tratamento e o seu próprio corpo. Desse modo, a “obediência” às recomendações confere segurança, e possibilita a criação de vínculos de confiança com os profissionais.

É uma obrigação, eu tô obedecendo o que o médico tá falando pra mim... Que o médico tá falando: tu tens que fazer assim, e assim e assim. Eu não vou contrariar o médico e não fazer o quê que ele tá me mandando, porque eu tô quebrando o vínculo que eu tenho com o médico e com a medicação que eu tô fazendo... Pra depois dizer assim “aaai, porquê que eu deixei de fazer? E agora minha doença voltou! (Ishtar)

Mas trata-se de uma estratégia de enfrentamento saudável apenas na medida em que há um esforço da equipe em ser honesta, esclarecedora e acessível para a paciente, caso contrário, o seu silêncio, ausência ou distanciamento podem vir a deixá-las ansiosas e inseguras.

Os ruídos de comunicação foram descritos por Ishtar: o médico que a acolheu não soube informá-la a respeito de seu diagnóstico e da sua doença, e por isso o filho precisou intervir. Ruídos de comunicação

– causados pelo uso de linguagem demasiado técnica ou pela dificuldade do profissional em comunicar assuntos delicados, por exemplo – dificultam o vínculo com a equipe de saúde, assim como afetam o sentimento de segurança e bem-estar da pessoa adoecida. Rossi e Santos (2003) expõem que a omissão de conduta, os erros diagnósticos, a insuficiência de informações sobre o tratamento e seus efeitos afetam a qualidade da relação com o profissional. Os autores alegam que o próprio tratamento é dado por estes profissionais, às vezes, como única opção viável, ao invés de uma possibilidade dialogada e uma decisão compartilhada entre equipe de saúde e paciente.

Ao contrário, o tratamento é imposto pelo profissional médico como única opção, alienando a paciente de uma decisão que deveria ser sua e de sua família. A linguagem utilizada pelo médico não oferece espaços para que a paciente expresse suas discordâncias e coloque à prova as recomendações (sentidas muitas vezes como imposições) do profissional. (ROSSI & SANTOS, 2003, p. 39)

Nesse sentido, o desencontro entre paciente e profissional de saúde pode gerar mal-estar psicológico, bem como dificultar, ou até prejudicar o tratamento quando a mulher decide trocar seu profissional de referência, atrasando o início dos procedimentos necessários. Por outro lado, o acolhimento oferecido pela equipe de saúde, quando realizado com qualidade, evita desestruturas emocionais graves, assim como a falta de aderência ao tratamento, a automedicação, e demais implicações no processo de tratamento.

- Afeto

As relações de afeto aparecem de diferentes maneiras no discurso das seis entrevistadas. O afeto é direcionado à família de origem, à família nuclear, à família ampliada, e aos amigos. Em especial, no discurso das mulheres entrevistadas, aparece voltado para o afeto do marido. Ao contrário do que apontam Rossi e Santos (2003), o suporte afetivo oferecido por eles não aparece apenas *após* o tratamento. O marido de Astarte já se posicionava a favor de seu bem-estar antes

sequer do diagnóstico do câncer, sugerindo passeios a lugares novos, corridas para manter a boa forma, e cuidando para que ela desacelerasse o ritmo enquanto alimentava-se. E diante do diagnóstico da doença, o bom humor e companheirismo do marido de Gaia lhe garantiu belos elogios.

Andolhe, Guido e Bianchi (2009) destacam que a participação ativa do marido no tratamento da mulher com câncer implica qualitativamente neste processo, peculiarmente porque promove tanto um conceito mais elevado de si, quanto a eleição por estratégias de enfrentamento mais saudáveis. Nana, por sua vez, mostrava-se grata ao marido por assumir suas tarefas domiciliares enquanto ela dedicava-se ao tratamento. Além disso, o marido de Nana dedicou-se aos cuidados dela em momentos de grande sofrimento, deixando à parte a vergonha e os tabus.

- Atividades de lazer individuais

As atividades de lazer individuais aparecem como o investimento saudável em atividades solitárias, como por exemplo cuidar da horta, ou até da própria casa, quando isso não implica num isolamento social disfuncional.

[...] o lazer foi destacado como elemento de grande importância e repercussão na vida das mulheres, agindo como poderoso recurso terapêutico. Para elas, o lazer é uma forma de buscar a cura da doença, pois, ao se distrair, a mente é ocupada de forma prazerosa, afastando os pensamentos persistentes e negativos quanto à doença (PANOBIANCO et al., 2012, p. 521).

Mas o estar sozinho pode permitir à mulher um importante momento de introspecção e reflexão. Isto aparece no discurso de Astarte, por exemplo. No entanto, entre outras entrevistadas, como por exemplo Ísis e Freya, o estar sozinho apareceu atrelado ao isolamento, particularmente associado aos efeitos da quimioterapia.

- Atividades de Lazer em Grupo

Para Alegrance e colaboradores (2010), o processo de adoecimento por câncer e as implicações no momento da sua reabilitação geram dificuldades para o enfrentamento da problemática social, o que muitas vezes resulta no maior isolamento da mulher, ou na mudança de seus papéis sociais, na perda de controle e autonomia sobre sua vida, além da sua estigmatização. Como consequência, os autores apontam para a necessidade de se dar mais atenção à socialização saudável – o que poderia vir a ocorrer a partir da interação em atividades de lazer em grupo.

Nesse sentido, a RFCC contribui com atividades diversificadas: as mulheres participam de passeatas, campanhas (Outubro Rosa, por exemplo), pedágios, eventos de gala, palestras, e grupo de dança. Este último possui em seu modo de organizar-se alguns combinados que favorecem a boa interação entre as mulheres, e estimula vínculos: as danças acontecem de mãos dadas, e as mulheres são estimuladas a sorrir e olhar nos olhos umas das outras.

Gaia, cuja socialização aumentou significativamente após sua inserção na RFCC, destaca: “E minha vida antes e depois do câncer... Hoje eu sou mais feliz”. Ela reconhece que hoje a sua rotina tem um propósito social que lhe confere a sensação de pertencimento a um grupo, e isso lhe traz bem-estar.

- Autocontrole

O autocontrole é uma estratégia de enfrentamento bem definida e avaliada por Alegrance et al. (2010, p. 349) em seu estudo sobre a qualidade de vida em mulheres com e sem linfedema pós-câncer de mama:

Essa estratégia implica em atitudes como tentar estar no controle da situação, não dividir seus problemas com outros ou até poupá-los de suas preocupações e medo, negando assim o suporte social, tido na literatura como grande aliado à boa adaptação e até prevenção de linfedema.

Nas entrevistas realizadas com Ishtar e Freya, o autocontrole surge em falas referentes ao choro, o que seria uma atitude negativa,

uma entrega de si à dor, e que deveria ser evitada a todo custo – e por isso caracteriza um autocontrole. Freya demonstra ainda esforços em direção a um autocontrole quando se refere à ausência do filho e do ex-marido.

- Busca ativa por informações

A busca por informações trata do processo de investigação acerca do que acontece no próprio corpo. Algumas mulheres encontraram as informações através de diálogos abertos com a equipe de saúde, outras através de seus familiares. Ishtar contou com os esclarecimentos de seu filho, que também é profissional da área da saúde.

A busca ativa de informações junto aos profissionais de saúde frequentemente traduz o desejo de se sentir novamente no controle dos acontecimentos de sua vida. [...] Assim, adotar atitude combativa e realista frente à doença pode ter um caráter reparatório, isto é, representar uma tentativa de repor o autodomínio sobre aquilo que lhe sucede. (PERES E SANTOS, 2007)

No caso de Ísis, ela buscou as suas informações com a mãe, que por sua vez as buscou não só junto à equipe médica, mas também em fontes eletrônicas. Para Xavier e seus colaboradores (2010), este é um diferencial do gênero feminino – elas tendem a buscar conhecimentos e apoio social em maior grau que os homens, proporcionando uma maior capacidade de adaptação a novas situações. Também os estudos de Gorayeb e colaboradores (2012) mencionam a correlação entre pouco conhecimento sobre o tratamento e a manifestação da depressão.

- Crenças negativas sobre o câncer

A literatura aponta que vivências associadas à finitude da vida provocam a revisão e o questionamento de valores pessoais e de projetos futuros (PANOBIANCO et al., 2012). Nesse sentido, a experiência prévia negativa em relação ao câncer, como assinalado por Astarte, Ishtar e Freya, pode ser disfuncional para seu enfrentamento. Mas

também por meio da falta de informações a respeito da doença – referidas por Gaia, Ísis e Nana – tais crenças mostram sua força de desestruturação emocional. A ideia de morte estava muito presente em ambas as situações, o que reforça as elucidações de Susan Sontag (1984) sobre a concepção social acerca do câncer como misterioso e fatal anúncio de morte.

- Culpa, Responsabilidade

A culpa e a responsabilidades diferenciam-se por linhas tênues, e aparecem relacionadas a papéis sociais desempenhados dentro do núcleo familiar. A responsabilidade estimula a sensação de controle da mulher a respeito de seu contexto social, e por isso pode resultar em sensações de empoderamento. Já quando a doença impede o exercício de papéis sociais os quais as mulheres crescem acreditando ser sua *responsabilidade* – como, por exemplo, os cuidados da casa descritos por Gaia, ou a participação na rotina do filho relatado por Nana – surge o sentimento de culpa (MCGOLDRICK, 1995).

- Espaços de interação para familiares

Os mesmos espaços em que circulam as mulheres com câncer são espaços que cedo ou tarde irão acolher a família. São espaços que estimulam ou inibem a criação de vínculos e o empoderamento dos familiares quanto ao cuidado dedicado às mulheres. Segundo Andolhe, Guido e Bianchi (2009), há de se considerar o sofrimento da família, que também sente aflições, inseguranças e incertezas diante do adoecimento da mulher e de seu futuro. Freya mostrou-se incomodada com tais sentimentos percebidos em seus filhos: sentiu-se sobrecarregada ao ter que lidar com sua doença recorrente, e ao mesmo tempo cuidar do sentimento de seus familiares. Nesse sentido, a falta que sente de seu ex-marido, pode vir a ser um desejo de cuidado e apoio em relação às suas próprias inseguranças e fragilidades emocionais. Assim, foi identificada a *ausência* de espaços de interação para familiares.

Ao longo da pesquisa foram citados no HSA espaços com o intuito de prover esclarecimentos a familiares sobre as questões relativas ao câncer. Também a RFCC mencionou uma tentativa de construção de um grupo de mulheres *com* seus familiares, que infelizmente não foi exitoso. Entretanto, não foi possível perceber um espaço efetivo para acolher familiares – seja este o acolhimento de seus conflitos

emocionais ou necessidades de engajamento no tratamento das mulheres.

- Fé, Espiritualidade e Crenças Religiosas

A fé, a espiritualidade e as crenças religiosas aparecem em maior ou menor grau em todas as entrevistas realizadas. Houve entrevistadas que citam a sua fé desde o início da entrevista, em colocações variadas, e ressaltam a crença em um Deus como indispensável para o enfrentamento da doença. Gaia, por exemplo, utiliza-se da palavra “Deus” 33 vezes ao longo do encontro, enquanto Freya, Astarte, Nana e Ísis o citam 11, 9, 8, e uma vez, respectivamente. A palavra acompanha, em especial, expressões como “Graças a Deus”, ou “se Deus quiser”.

“Mas eu encarei, graças a Deus, encarei com muita fé em Deus e isso aí para mim foi meu alicerce” – Gaia.

A fé pode facilitar estratégias de enfrentamento otimistas, na medida em que estimula a aceitação e o conformismo com o processo de adoecimento e, ao mesmo tempo, fortalece a subjetividade fragilizada oferecendo explicações e fazendo ver possibilidades de futuro reconfortantes. (ANGERAMI, 2012)

“Aí... aí eu tenho uma frase assim: nunca diga a Deus que você possui um grande problema, diga ao problema que você possui um grande Deus.” – Gaia.

Ao contrário de Gaia, outras entrevistadas, como por exemplo Ísis, mencionam a espiritualidade ao final da entrevista, quando perguntadas sobre o que diria a outra mulher na mesma condição de adoecimento.

- Grupos de Apoio Emocional

Santos et al. (2011) elucidam que os grupos de apoio possuem importante papel na reabilitação psicossocial de mulheres com câncer.

Ao compartilharem seus sentimentos e dúvidas sobre a doença e as terapêuticas instituídas, reforça-se a possibilidade de as mulheres recuperarem controle sobre suas vidas, em vez de permanecerem em uma posição submissa frente aos profissionais de saúde. Isso favorece o empoderamento, incentivando a adoção de atitudes positivas frente às adversidades, o que é necessário para fortalecer o comportamento de busca de saúde.

Desse modo, o grupo de apoio poderá potencializar as competências e habilidades de mulheres que vivenciam esse tipo de situação humana em seu percurso de gradual reconquista do bem-estar físico, psíquico, social e espiritual. (SANTOS et. al., 2011, p. 31-32)

Nenhum dos ambientes visitados oferecia às mulheres a participação em grupos de apoio emocional e/ou terapêuticos, assim como nenhuma entrevistada apontou a participação nesta modalidade de grupo. Ainda assim, foram registrados fatores terapêuticos em grupos como a família, ou o grupo de dança da RFCC. Este último, inclusive, encaixa-se dentro de todos os critérios apontados pelos autores.

- Grupos que estimulam o empoderamento

Com o intuito de estimular “empoderamento” especificamente no seu sentido social, foi mencionado apenas por Gaia um grupo específico de mulheres mobilizadas em prol da reconstrução mamária pós-mastectomia desenvolvido por Instituição de Ensino Superior no município. Contudo, indiretamente, a RFCC se caracteriza como uma instituição que estimula o empoderamento, na medida em que conta com suas pacientes e voluntárias em campanhas de arrecadação de fundos, ou campanhas de prevenção ao longo do Outubro Rosa, por exemplo. Afinal, a responsabilidade por tais atividades, somada ao sentimento de pertencer a um grupo coeso, possibilita às mulheres sentirem-se no controle de suas vidas, enfim, empoderadas.

- Humor, Ironia e Sarcasmo

O humor, a ironia e o sarcasmo aparecem diante de ideias de mutilação e morte. Gaia conta que seu marido não se importou com a retirada de sua mama porque “nem gostava tanto daquela, preferia a outra”, enquanto Astarte brinca com sua sogra que “não daria o gostinho de deixar seu marido viúvo”. Tavares e Trad (2010) também encontraram em seus estudos estratégias de enfrentamento cujo objetivo era animar pacientes e familiares para não ficarem deprimidos, não pensarem na doença ou se preocuparem com as repercussões do tratamento.

- Isolamento Social

O isolamento social é o estar sozinho consequente de sentimentos negativos, como a tristeza e o desânimo. Aparece no discurso de Ísis, quando relata dos efeitos imediatos da quimioterapia, e no de Nana, quando refere o afastamento de alguns de seus papéis sociais dentro de sua família.

Para Freya, o isolamento social aparenta ser um grande modelador de humor. A situação aparece de duas diferentes maneiras: através da relação com o filho e através da relação com seu ex-marido. A carga emocional que enfrenta com a dificuldade de seu filho mais velho em vê-la sem cabelo e adoecida culminou em um movimento de resignação doloroso. Já a ausência do ex-marido é sentida de maneira fatal – estar sozinha para ela é, visivelmente, um processo particularmente parecido com o que descreve Simone de Beauvoir (1970): se a mulher é o polo negativo, há de haver um homem-positivo para neutralizar a equação, garantindo bem-estar, conforto e afeto à relação. Na ausência dele, o polo negativo com que é significada a presença própria e única de Freya, resulta na sensação de humor depressivo e de incapacidade em sentir prazer.

Gaia interpreta a sua experiência com o câncer como uma válvula que impulsionou a sua vida contra o isolamento social em que se mantinha enquanto fora exclusivamente do lar, pois foi o que lhe deu acesso à RFCC, que hoje desempenha um importante papel na sua socialização.

- Medo, Ansiedade, Aflição e Frustração

O medo, a ansiedade, a aflição e a frustração são sentimentos que se fizeram mais presentes em mulheres entrevistadas no Hospital Santo Antônio – mulheres que ainda estão realizando seus tratamentos

(enquanto as mulheres entrevistadas na Rede Feminina de Combate ao Câncer já se encontram no estágio da reabilitação). Tais sentimentos permeiam questões relativas à dor e à incerteza quanto ao tratamento, e conseqüentemente, quanto ao futuro. Oliveira, Fernandes e Galvão (2005), assim como Xavier e colaboradores (2010) esclarecem que tais sentimentos são comuns em situações nas quais as mulheres enfrentam a possibilidade de um futuro que compreenda mutilações, perdas e até a morte. Ainda assim, são sentimentos a serem enfrentados, caso contrário, podem evoluir de maneira desestruturada e negativa, culminando em sofrimentos que ultrapassam a dor física por conta de suas implicações emocionais, sociais e espirituais (ANGERAMI, 2012).

O medo apareceu no discurso de Astarte quando relatou sobre a experiência do diagnóstico. Ela teve uma experiência bastante negativa com sua cunhada, que veio a falecer devido ao câncer de mama, o que repercutiu nas primeiras reações diante de seu próprio diagnóstico. Ísis esteve aflita em relação à queda de seus cabelos, e sentiu-se mais tranquila quando percebeu que seu corpo reagia “diferente do esperado”. Já Nana mostrou-se frustrada, pois suas práticas de autocuidado e de manutenção da saúde não lhe foram suficientes para evitar o desenvolvimento do câncer.

- Negação, Evasão e Distanciamento

De acordo com Peres e Santos (2007) podem tratar-se de estratégias funcionais quando impedem a sobrecarga de sofrimento causadas por outras estratégias de enfrentamento, como por exemplo a crença de que se deve suportar a doença, e de que se trata apenas de uma provação. Tavares e Trad (2010) reconhecem que a negação aparece como uma maneira de naturalizar a doença: uma vez que a pessoa não a reconhece, pode controlá-lo intelectualmente.

A negação, a evasão e o distanciamento aparecem de maneiras diferentes no discurso das mulheres entrevistadas na RFCC e no HSA. As mulheres entrevistadas na RFCC apresentam a negação diante das lembranças ruins: preferem não pensar no que já passou e que se caracteriza como uma vivência ruim. Distanciam-se emocionalmente com o apoio de racionalizações: era preciso passar por tal experiência para aprender, mudar a vida para melhor. Ishtar relata, inclusive, que lembra apenas do fato de que já não tem mais uma mama quando toma banho. Já as mulheres entrevistadas no HSA, cuja situação de saúde é ainda bastante vulnerável, distanciam-se de ambientes de socialização – Freya já não sai para dançar – e utilizam-se da negação e evasão para

lidar com a situação atual com menor sofrimento – Ísis nega que sua vida é “diferente” das outras meninas de sua idade.

A negação, a evasão e o distanciamento aparecem também na conduta relatada por Freya a respeito de seus filhos. Nesse sentido, Tavares e Trad (2010) advertem que a negação torna-se uma estratégia de enfrentamento muito perigosa, afinal, filhos de pacientes integram um grupo de elevado risco genético para o desenvolvimento de câncer.

- Paciência e Tolerância

A paciência e tolerância destacam-se no que concerne à busca pelo tratamento. Mais de uma vez ao longo das entrevistas descreveu-se que “foi preciso” pagar uma consulta privada, ou um exame de média ou alta complexidade, pois via SUS o mesmo demoraria demais, situação que não seria tolerada por um corpo doente, vivenciando dores e desconfortos intensos. Outra situação em que paciência e tolerância aparecem de maneira negativa é a reação do outro diante do diagnóstico do câncer: Astarte descreve situações em seu trabalho em que teve que lidar com reações negativas de seus colegas, assim como Freya descreve o medo e a ansiedade de seus filhos, diante da qual ainda desenvolve certa tolerância.

- Perspectivas positivas sobre o câncer e o futuro

As perspectivas positivas sobre o câncer e sobre o futuro poderiam muito bem ser denominadas simplesmente como “otimismo”. Estudos como os de Neme e Lipp (2010) esclarecem que padrões positivos, otimistas e flexíveis de enfrentamento ao câncer favorecem adaptações saudáveis e reduzem o impacto do estresse no equilíbrio psicofisiológico. Rossi e Santos (2003) explicam que a esperança na possibilidade de uma cura mantém o engajamento ao tratamento, e Andolhe, Guido e Bianchi (2009) assinalam também que posturas otimistas podem instigar positivamente o sistema imunológico e refletir na qualidade do prognóstico da mulher. Tais perspectivas aparecem de maneiras diferentes em todas as situações de entrevista. Gaia mostra-se, hoje, otimista em relação ao câncer, e compartilha deste otimismo com novas pacientes desta doença, ressaltando que ela mesma obteve sucesso em seu tratamento. Ísis tem perspectivas positivas sobre o futuro quando compara as informações coletadas por sua mãe na internet com os seus próprios sintomas: sente-se otimista uma vez que seu cabelo não caiu, sente muita fome, come bem e tem disposição para passear com sua família. Já Freya enfrenta positivamente a sua doença porque almeja um

futuro com a sua neta. E Astarte, que de início mostrava-se desanimada com relação ao seu diagnóstico, passou a esforçar-se ativamente por um enfrentamento mais positivo para com isso colaborar com a saúde mental de sua sogra. Nana e Ishtar aparentam em seus discursos uma perspectiva positiva de futuro mais discreta, que se deve também a esforços para não desanimar seus familiares.

- Práticas de autocuidado

As práticas de cuidado surgem nos discursos em especial quanto à alimentação. Astarte citou a necessidade de diminuir o ritmo e a agitação no horário das refeições, além de ter dado mais valor à qualidade da comida após o câncer, enquanto Ísis mostrou-se alegre quando relatou que seu cabelo não estava caindo tanto quanto o esperado. Nana referiu cuidados voltados a uma alimentação balanceada e a ingestão de muita água. Ishtar revela ainda alguns cuidados com a manicure, e diz utilizar uma prótese sob o sutiã, apesar de dispensá-la em casa, onde se sente mais à vontade. As questões físicas, que requerem cuidado e possibilitam estratégias de embelezamento, foram abordadas através de relatos sobre a opinião do marido: tanto o parceiro de Gaia, quanto o parceiro de Astarte não se importaram com a retirada da mama, nenhum deles estimulou a reconstrução dela; e Nana também diz que o marido não se importa com a bolsa de colostomia.

Alegance e colaboradores (2010) apontam que o estigma e as sequelas do câncer colaboram para que a mulher tenha a sensação de que nunca será curada do câncer. Nesse sentido, não tratá-las de maneira diferente por conta da mama retirada, ou da presença de uma bolsa de colostomia promove uma reconfiguração da experiência, banalizando os efeitos do câncer e provendo significados emocionais à nova realidade.

Gaia relata duas situações peculiares, e que certamente favoreceram seu enfrentamento, estimulando sua autoestima. A primeira foi em relação à reconstrução mamária: ela não desejava fazê-lo por questões estéticas, pois seu marido “não se importava” e suas novas vivências não eram afetadas pela ausência de uma mama. No entanto, ela acabou por protagonizar (junto a outras mulheres que tiveram câncer, e o apoio e a coordenação do grupo realizada por uma Assistente Social) um movimento social em prol dos direitos das mulheres mastectomizadas, e assim recebeu o direito à reconstrução da mama. O discurso de Gaia não vai exatamente ao encontro do depoimento de Aureliano, mas contém, sim, aspectos reflexivos confluentes:

Entretanto, o que observei junto a boa parte das minhas informantes é que a reconstrução, longe de estar cotada como procedimento-chave para recomposição dos corpos mutilados, acabava em muitos casos sendo percebida e sentida como mais uma mutilação (quando realizada com músculos e tecido da barriga) e, de acordo com algumas, representava “um sofrimento inútil”, já que não seria pelo “bem da saúde”, mas da “estética, da vaidade”. Como a mama é uma parte do corpo que pode ter sua exposição negociada, muitas mulheres afirmavam que “não ligavam, pois ninguém via mesmo”. Essa posição nos coloca a questão de como o corpo está representado nesse olhar construído do outro que é (ou era) também o olhar delas sobre si mesmas (AURELIANO, 2009, p. 63).

A segunda situação relata consistiu na participação de um projeto concretizado por uma fotógrafa através de uma sessão de fotos com mulheres nuas, mastectomizadas e participantes da RFCC, que culminou na confecção de um calendário. Este tipo de atividade é contrário ao movimento que acontece no tempo (Pós) Moderno – segundo o que explicam Barbosa e colaboradores (2011) – uma vez que possibilita novas dimensões simbólicas e expressivas à vivência, provendo uma ancoragem corporal não apenas baseada na utilidade do corpo, mas também na sua beleza estética diferenciada, única e subjetiva.

Cabe ainda retomar o fato de que, todas as mulheres entrevistadas na Rede Feminina de Combate ao Câncer passaram ou ainda passam pela reabilitação, que requer o uso das luvas de drenagem linfática e cujo cuidado se encerra pelas massagens realizadas por voluntárias – o que se caracteriza como importante atividade de autocuidado. Apesar disso, nenhuma das entrevistadas refere realizar algum tipo de atividade física, ou ter buscado por terapias psicológicas, corporais ou alternativas.

- Projeto de Vida

A respeito de projetos de vida encontram-se falas sobre a sua melhoria e o seu prejuízo. Gaia aponta que sua vida social ampliou-se, e hoje sente-se realizada em seu projeto de vida. Astarte, por outro lado, sente que seu projeto de vida, em especial com respeito à aposentadoria, foi interrompido a seu contragosto. Isis, a única mulher entrevistada abaixo de 50 anos, aponta seus projetos de retomar os estudos e retornar ao trabalho como importantes fatores que impulsionam, por exemplo, seu otimismo em relação ao tratamento. Autores como Andolhe, Guido e Bianchi (2009) compreendem que as expectativas diante do futuro, diante da retomada das atividades cotidianas, são um fator coadjuvante no enfrentamento a crises.

- Racionalização

A expressão *racionalização* indica a utilização de uma certa lógica para explicar uma situação que já aconteceu, trata-se de uma possibilidade de reavaliação da experiência. Nesse sentido, está alinhada às crenças pessoais de quem se utiliza delas. Diz Ísis que o câncer é um momento passageiro da vida, uma prova, “*alguma coisa Deus espera de ti*”. Já Ishtar racionaliza que o câncer se trata de uma maneira encontrada pelo corpo para expelir aquilo que não lhe é saudável, e por isso é preciso aceitar o tratamento.

Alegrance aponta o tempo como sendo fator fundamental para a reavaliação positiva da experiência:

O tempo permite melhores adaptações psicossociais, assim, possivelmente, as questões emocionais relacionadas ao câncer já foram enfrentadas e até resolvidas, além de que, se sentem mais seguras de sua “cura” (ALEGRANCE, SOUZA & MAZZEI, 2010, p. 347)

Assim, possibilitando reavaliações positivas sobre as situações vivenciadas ao longo do processo de adoecimento, a racionalização assume uma função saudável. Os autores citados apontam ainda como consequências positivas deste tipo de estratégia de enfrentamento a maior valorização da vida e do tempo.

- Sentimento de Empoderamento

O sentimento de empoderamento apareceu em maior grau nas mulheres entrevistadas na RFCC. Por um lado, porque estão mais distantes da vivência do adoecimento e tratamento, e já tiveram oportunidades de ressocialização. Gaia oferece um exemplo interessante quando relata sobre seu envolvimento na luta pelo direito de reconstruir a mama gratuitamente pelo SUS: ela mesma não tinha interesse em realizar a cirurgia inicialmente, mas a atuação no grupo, o sentimento de fazer parte de uma luta por um direito social impulsionou sua participação, seu estudo e sua compreensão da doença. Já Astarte sentiu-se empoderada com suas responsabilidades enquanto voluntária na RFCC, pois seu desempenho reflete na continuidade dos serviços oferecidos pela instituição. Por outro lado, o desejo de manutenção dos papéis sociais desenvolvidos no núcleo familiar também empoderava as entrevistadas do HSA, em especial, na adesão ao tratamento e na motivação para a sua continuidade.

- Solidão, Tristeza e Desânimo

A solidão, a tristeza e o desânimo aparecem como características intrínsecas ao tratamento quimioterápico, enquanto são descritas apenas de passagem por mulheres na fase de reabilitação física pós-tratamento. Andolhe, Guido e Bianchi alegam que, quando presentes, tais sentimentos instigam respostas menos adaptativas ao adoecimento. Em algumas situações, aparecem ainda como um “luxo”, “desnecessário” durante o processo de tratamento, e às vezes até perigoso para a “sobrevivência”, pois como pontua Ishtar,

Por quê que eu vou emburrar, reclamar?
Isso é meu pensamento que eu tenho que,
se todo mundo pensasse assim, muita
gente ia sobreviver e sair dessa doença,
não se entregar, porque muita gente se
entrega, na doença, né?

Para Gorayeb e colaboradores (2012), sintomas como a tristeza e o pesar são “reações esperadas e normais” diante do diagnóstico de câncer, no entanto, precisam ser acompanhadas por profissionais de saúde para que não se desenvolvam em um quadro depressivo, pois a

comorbidade entre as duas doenças foi identificada em estudos de diferentes países.

- Suporte Social

O suporte social é a principal fonte de afeto das mulheres entrevistadas, e aparece relacionado à família em todas as situações. Andolhe, Guido e Bianchi explicam que a família pode estimular a aceitação da nova condição de adoecimento da mulher, assim como apoiar o enfrentamento positivo desta, através de uma redistribuição das tarefas de manutenção da dinâmica familiar. Deste modo, torna-se facilitadora de um processo de enfrentamento saudável. Apesar de sutilmente apontar sinais de culpa, Gaia descreve este processo de reorganização doméstica conforme sugerido pelos autores, e sente orgulho de sua família, a qual aponta como sua mais importante fonte de suporte ao longo do enfrentamento da doença.

Identifica-se ainda o suporte social oferecido por amigos e por equipes de saúde. Nana relata que amigas vieram de longe visitá-la, o que a fez sentir-se contente e valorizada, e Ísis sente-se agradecida em relação aos cuidados despendidos por suas amigas. Também Gaia, quando reencontra as enfermeiras que a acolheram, mostra-se satisfeita com o suporte recebido no hospital àquela época.

O suporte social é uma estratégia que traz benefícios para a saúde física e emocional dos pacientes, estando diretamente relacionado com a adaptação psicossocial e a qualidade de vida, como também é capaz de proteger dos efeitos danosos da doença. Um adequado suporte social está relacionado com o aumento das atividades sociais e baixa incidência de sentimentos de abandono e isolamento (ALEGRANCE, SOUZA & MAZZEI, 2010, p. 349).

Também na revisão de literatura realizada por Gorayeb e colaboradores (2012), consta que baixos índices de suporte social podem acarretar em maiores níveis de ansiedade e depressão – o que aparece, discretamente, na entrevista de Freya.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS: Sobre as Construções Possíveis

“Será uma história de inventividade, resistência e perseverança contra o que um escritor chamou de ‘o mais implacável e traiçoeiro inimigo’, entre todas as doenças humanas. Mas será também uma história de orgulho”.

(Siddhartha Mukherjee, em *O Imperador de Todos os Males*, p. 23)

Uma vez listadas e analisadas as estratégias de enfrentamento encontradas ao longo desta pesquisa, cabe retomar algumas questões importantes que permearam a construção deste trabalho.

Primeiramente, propôs-se como um objetivo desta pesquisa a realização de um vídeo de Educação em Saúde. A construção inicial deste vídeo deu-se através de muitos esforços, sem o apoio de uma equipe especializada no momento da captação de imagens, ou seja, a partir de uma compreensão mínima sobre os equipamentos e as condições apropriadas para a edição de imagens posteriormente. Os aparatos tecnológicos muitas vezes falharam e foi necessário investir em possibilidades com qualidade de registro inferior. Isto se deu por acreditar que a presença de mais pessoas durante a filmagem poderia afetar o discurso das mulheres ao longo das entrevistas. Posteriormente à realização das entrevistas, o vídeo foi editado por profissionais especializados que, na medida do que lhes foi possível, colaboraram para a construção de um material de sensibilização na área de Oncologia. O material em si não aponta ações e comportamentos que se concluem como necessários a partir deste estudo, mas brinda o espectador com possibilidades de reflexão sobre o cuidado da mulher com câncer.

As mulheres entrevistadas, uma vez tendo aceitado participar da pesquisa, não pareceram incomodar-se diante da câmera, e isso suscita outro apontamento fundamental: estudou-se demoradamente a questão do corpo, da beleza e do constituir-se feminino, e tais questões apareceram muito discretamente através de preocupações familiares, muito mais atreladas a papéis sociais (normativos) desenvolvidos do que

à própria percepção corporal, autoestima e autocuidado. Ou seja, a percepção de si e de seu papel enquanto feminino aparece intimamente atrelada à alteridade, e pouco permeada pelas questões apontadas como (pós) modernas.

Devido a essas questões refletiu-se acerca da possibilidade de realização de mais entrevistas com cada mulher, para ampliar o olhar, e em especial para retomar assuntos que ficaram confusos, incompletos ou sequer contraditórios em seus discursos iniciais. Contudo, esta possibilidade estava fora de alcance devido aos custos e aos prazos estabelecidos pela Academia. E, nesse sentido, é preciso lembrar ainda que também os silêncios e as ausências auxiliam a percepção do campo de estudo, assim como compreensões a respeito da subjetividade das entrevistadas.

Já no Hospital Santo Antônio esperava-se ter acesso a mais mulheres com diferentes tipos de câncer. No entanto, este público mostrou-se muito mais resistente a participar desta pesquisa do que as mulheres com câncer de mama ou de útero. Tal fato pode resultar da vasta cultura de estudos e cuidados dedicados a mulheres com cânceres que acometem o sistema reprodutivo: elas têm ao seu alcance mais informações, mais dispositivos de apoio à sua saúde física e emocional, conversam a respeito com maior facilidade e organizam-se em espaços de interação social, buscando seus direitos, compartilhando suas histórias e fortalecendo umas às outras. Assim, disponibilizam-se mais prontamente à participação em pesquisas. Enquanto mulheres com outros tipos de câncer encontram-se mais desassistidas física e emocionalmente, uma vez que têm mais dificuldade em encontrar informações a respeito de seu processo de adoecimento para que tenham maior controle sobre as situações estressoras e enfrentem com maior empoderamento as mudanças geradas em suas vidas. Elas também não possuem espaços de acolhimento que ofereçam a interação com outras mulheres que já vivenciaram o mesmo tipo de câncer – e sobreviveram – para discutir suas dores, inseguranças e ansiedades. E na ausência de instituições ou situações que estimulem o seu empoderamento, acabam por tornar-se mais fragilizadas diante da possibilidade de fazer parte de uma pesquisa, de relatarem sua experiência e de compartilharem perspectivas positivas diante do futuro.

Nesse sentido, os apontamentos que se fazem para estudos futuros compreendem a necessidade de investir na produção de conhecimentos sobre os outros tipos de câncer que acometem as

mulheres, assim como o modo com que afetam as suas vidas e a transformação dos papéis sociais normativos dentro do espaço da família nuclear e ampliada.

Apesar de não tratar-se de um estudo comparativo, algumas constatações nesse sentido precisaram ser realizadas. Entre elas, verifica-se que as mulheres entrevistadas na Rede Feminina de Combate ao Câncer apresentaram discursos mais otimistas, já que se encontram em um momento diferente de suas vidas, não mais imersas em um tratamento doloroso que as isola socialmente ou que as deixa com sensações de fraqueza e náuseas. Assim, percebe-se que o distanciamento do espaço hospitalar possibilitou a ressignificação da doença de maneira positiva – o que é por si só também um importante dado de pesquisa. Enquanto que as mulheres entrevistadas no Hospital Santo Antônio apresentavam ainda os efeitos da quimioterapia em seus próprios discursos: vozes mais baixas devido à fraqueza, vocabulário menos expressivo devido ao desânimo, e também tristeza e acanhamento.

Quanto aos aspectos referentes à Rede de Atenção à Saúde (RAS) no município de Blumenau, cabe apontar os obstáculos encontrados e que impedem a articulação de seus serviços, o que repercute, conseqüentemente, na qualidade do atendimento oferecido às mulheres com câncer.

Em primeiro lugar, os serviços não se comunicam por nenhum meio além do SISREG, ou seja, os profissionais não se conhecem, interagem apenas com suas equipes diretas e assim muitas vezes não reconhecem a existência dos outros serviços e nem compreendem suas respectivas funções sociais dentro de uma RAS. Os espaços de interação entre equipes de saúde poderiam dar-se através de capacitações e reuniões de matriciamento, momentos nos quais é possível estudar casos e discutir o fluxo de atendimento, além de promover espaços para esclarecimento de dúvidas a respeito da função de cada profissional de uma determinada equipe e serviço.

Um dos motivos deste cômodo distanciamento entre os profissionais da RAS é o excelente funcionamento do SISREG. Todos os encaminhamentos entre os dispositivos de saúde do SUS são realizados através deste dispositivo eletrônico, e a sua função não o qualifica como um espaço para referenciar casos, apenas para encaminhar. A RAS do município de Blumenau carece de um sistema

organizado de referência e contra-referência. Enquanto a mulher com câncer é encaminhada de um ponto a outro da rede, ela relata sua história repetidas vezes, e nesse processo geralmente não compreende o *sentido* de sua trajetória. Informações se perdem e situações estressoras se criam. O sistema de referência e contra-referência contribui para a RAS de várias maneiras: facilita a articulação em rede, a compreensão sobre os serviços já ofertados, especifica os objetivos pelos quais a mulher foi encaminhada, aumenta a resolutividade dos atendimentos clínicos, e identifica os profissionais vinculados a esta mulher, que podem ser facilmente acessados via telefone, por exemplo, nos casos em que isso se fizer necessário.

A falta de conhecimento da equipe de saúde em relação à rede de serviços oferecida fora da RAS também dificulta o acesso do usuário do SUS a informações sobre direitos da pessoa adoecida, ou ainda dificulta o acesso a espaços de reabilitação psicossocial. É também possível encontrar espaços de interação social e apoio emocional oferecidos pelo Sistema Único da Assistência Social (SUAS), por exemplo, conforme o contexto e a demanda da usuária.

Ainda que haja espaços de reabilitação psicossocial no município, sejam aqueles oferecidos por organizações não-governamentais ou pelo SUAS (como o dado exemplo), o município carece de espaços de socialização ofertados pelo próprio SUS. A partir disso, considera-se como sugestão extra-acadêmica, a criação de mais espaços de acolhimento, em especial para os familiares, assim como a ampliação da oferta de atividades de socialização para mulheres com câncer na fase de reabilitação psicossocial dentro do SUS.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer de Blumenau desenvolve um importante papel na prevenção e reabilitação de mulheres com câncer, e poderia inspirar novos programas de reabilitação dentro do SUS. No entanto, a instituição não parece estar incluída nas discussões sobre a Rede de Atenção em Saúde do município, e a repercussão disto se dá de diferentes maneiras: perdem-se informações sobre as pacientes e o acesso à reabilitação acaba sendo limitado pela falta de contra-referência. Para superar esta limitação seria desejável que a Secretaria Municipal de Saúde incorporasse a RFCC em seus esforços de articulação de rede.

Dentro desta lógica, grupos de estimulação do empoderamento feminino diante de suas questões de saúde assumem importantes papéis.

Poderiam inclusive proporcionar espaços de luta pela reinserção escolar e laboral dessas mulheres, fazendo valer a proposta do serviço de reabilitação profissional do Ministério da Previdência Social, e evitando por exemplo o processo de aposentadoria em casos nos quais isto não é desejado.

Outro obstáculo para o bom funcionamento da RAS em Blumenau e que merece destaque é o período de espera por exames de alta complexidade e de alto custo. Tal fato gera uma maior contratação de serviços da rede privada por parte dos usuários, que sofrem com a dor e o agravamento de suas doenças enquanto esperam atendimento. Se consideramos que uma das diretrizes do SUS compreende a integralidade da assistência, observa-se aqui uma quebra grave, que certamente afeta a percepção de acolhimento e tratamento humanizado dos sujeitos.

Os exames realizados em laboratórios terceirizados em instituições privadas também geram lacunas nas investigações sobre a doença. Por ser UNACON, o HSA possui acesso ao SISCAN, entretanto os laboratórios contratados – seja pelo próprio hospital ou ainda estes contratados por mulheres com câncer que pretendem encurtar seu tempo de espera na fila do SUS – não possuem a mesma aptidão, e portanto o Ministério da Saúde não conta com esses dados laboratoriais para o controle e a avaliação das instituições e do tratamento ofertado – muito menos para a democratização das informações conforme exige, por exemplo, a Portaria 2.439/2005.

É preciso lembrar ainda que cabe ao Estado garantir os direitos de cidadania aos sujeitos brasileiros – este é seu dever primeiro! Às instituições privadas, por mais que tenham em suas razões sociais o objetivo de prestar serviços à comunidade, não cabe o dever de garantir nada além da qualidade de seus serviços e seu lucro. Assim, considerando o grau de responsabilização dos serviços privados pela saúde dos e das blumenauenses neste momento, é fundamental que o SUS inicie a mobilização por maiores investimentos no atendimento desta população, com o intuito de estabelecer e organizar as linhas de cuidados em todos os níveis de atenção à saúde e para que sejam cumpridas as exigências de articulação de redes intra e intersetoriais apontadas pelas políticas públicas discutidas em capítulo anterior.

Finalmente, cabe destacar que esta pesquisa é apenas um recorte dentro de uma rede de conhecimentos, práticas e reflexões cujo objetivo

é a construção de um Sistema Único de Saúde universal, equitativo, integral e articulado, onde profissionais de saúde e usuários se relacionam de maneira humanizada. Espera-se ter contribuído em algum grau nesta grande construção e a partir desta pesquisa inspirar novas construções dentro da lógica citada.

REFERÊNCIAS

- ALEGRANCE, F. C.; SOUZA, C. B.; MAZZEI, R. L.; **Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em mulheres com e sem Linfedema pós-Câncer.** Rio de Janeiro: Revista Brasileira de Concerologia, vol. 56, no. 3, 2010.
- ALMEIDA, L. H. R. B.; PEREIRA, Y. B. A. S.; OLIVEIRA, T. A. **Radioterapia: percepção de mulheres com câncer cérvico-uterino.** Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem, vol. 61, no. 4, 2008.
- ALVES, P. C.; SANTOS, M. C. L.; FERNANDES, A. F. C. **Stress and coping strategies for women diagnosed with breast câncer: a transversal study.** OBJN: Online Brazilian Journal of Nursing, vol. 11, no. 2, 2012.
- AMARANTE, P. (Coordenador). **Loucos pela Vida – A Trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil.** 2^a. Ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- ANDOLHE, R.; GUIDO, L. A.; BIANCHI, E. R. F. **Stress e coping no período perioperatório de câncer de mama.** São Paulo: Revista da Escola de Enfermagem – USP, vol. 43, no. 03, 2009.
- ANGERAMI, V. A. **O Fenômeno da Fé: a construção da subjetividade** . In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicossomática e a Psicologia da Dor.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2012.
- ANGERAMI, V. A. **Sobre a Dor.** In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicossomática e a Psicologia da Dor.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2012.
- ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicossomática e a Psicologia da Dor.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2012.
- ANGROSINO, M. **Etnografia e Observação Participante.** Porto Alegre: Artmed, 2009.
- ANTUNES, J., L. F. **Para a história do hospital: origens do hospital contemporâneo.** Em: Hospital: Instituição e história Social. São Paulo: Ed. Letras e Letras, 1991.
- SCLIAR, M. **História do Conceito de Saúde.** PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, vol. 17, no. 1, p. 29-41, 2007.

AURELIANO, Waleska de Araújo. “...e Deus criou a mulher”: **reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama**. Florianópolis: Revista de Estudos Feministas, vol. 17, no. 1, p. 49-70, 2009.

BAPTISTA, D. M. T. **O debate sobre o uso de técnicas qualitativas e quantitativas de pesquisa**. In: MARTINELLI, M. L. (Org.). Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio. São Paulo: Veras Editora, 1999.

BARBOSA, M. R.; MATOS, P. M.; COSTA, M. E. **Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje**. Psicologia & Sociedade, vol. 23, no. 01, p.24-34, 2011.

BARROS, A. C. S. D. **Câncer de Mama**. In: CARVALHO, Vicente Augusto; et. al. (Orgs.) **Temas em Psico Oncologia**. São Paulo: Editora Summus, 2008.

BATISTA, M. R. F. F.; ROCHA, F. C. V.; SILVA, D. M. G.; SILVA JÚNIOR, F. J. G. **Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora**. Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem, vol. 64, no. 6, p. 1043-1047, 2011.

BEAUVOIR, SIMONE DE. **O Segundo Sexo I – Fatos e Mitos**. Trad. Sérgio Milliet. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1970.

BITELMAN, B. **Pele**. In: VOLICH, R. M.; FERRAZ, F. C.; RANÑA, W. **Psicossoma III: Interfaces da Psicossomática**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

BRASIL. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. **Lei 12.732, de 22 de novembro de 2012..**

BRASIL. **Portaria No. 2.439, de 8 de dezembro de 2005a.**

BRASIL. **Portaria No. 741, de 19 de dezembro de 2005b.**

BRASIL. **Portaria no. 874, de 16 de maio de 2023a.**

BRASIL. **Portaria No. 876, de 16 de maio de 2013b.**

BRASIL. **Portaria No. 1.220, de 3 de junho de 2014.**

BRAUNSTEIN, F.; PÉPIN, J-F. **O Lugar do Corpo na Cultura Ocidental**. Trad. João Duarte Silva. Lisboa: Piaget Editora, 2001.

CAETANO, E. A.; GRADIM, C. V. C.; SANTOS, L. E. S. **Câncer de Mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico.** Rio de Janeiro: Revista de Enfermagem da UERJ, vol. 17, no. 2, 2009.

CAETANO, J. A.; SOARES, E. **Mulheres Mastectomizadas diante do Processo de Adaptação do Self-Físico e Self-Pessoal.** Rio de Janeiro: Revista de Enfermagem da UERJ, vol. 13, no. 2, 2005.

CALLE, L.; YENLY, C. **Trabajando me enfrenté al cáncer de mama.** Granada: Index de Enfermería, vol. 18, no. 3, 2009.

CANTINELLI, F. S.; CAMACHO, R. S.; OREN, S.; GONSALES, B. K.; BRAGUITTONI, E.; RENNÓ JR., J. **A oncopsiquiatria no câncer de mama – considerações a respeito de questões do feminino.** São Paulo: Revista de Psiquiatria Clínica, vol. 33, no. 4, 2006.

CAPONERO, R. **Biologia do Câncer.** In: CARVALHO, Vicente Augusto; et. al. (Orgs.) **Temas em Psico Oncologia.** São Paulo: Editora Summus, 2008.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M.; et. al. (Orgs.). **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** Trad: Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª. Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARVALHO, Vicente Augusto; FRANCO, Maria Helena Pereira; KOVÁCS, Maria Julia; LIBERATO, Regina; MACIEIRA, Rita de Cássia; VEIT, Maria Teresa; GOMES, Maria Jacinta Benites; HOLTZ, Luciana. **Temas em Psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.

CASTRO, E. K.; KRELING, M.; PONCIANO, C.; MENEGHETTI, B. M.; CHEM, C. M. **Avaliação longitudinal da percepção da doença em adultos jovens com câncer.** Porto Alegre: Psicologia: Reflexão e Crítica, vol. 25, no. 4, 2012.

COELHO, M. O. **A Dor da Perda da Saúde.** In: ANGERAMI-CAMON, V. A. **Psicossomática e a Psicologia da Dor.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2012.

DAMIÃO, E. B. C.; ROSSATO, L. M.; FABRI, L. R. O.; DIAS, V. C. **Inventário de Estratégias de Enfrentamento: um referencial teórico.** São Paulo: Revista da Escola de Enfermagem da USP, vol. 43, no. Especial 02, 2009.

DEL PRIORE, Mary. **Viagem pelo imaginário do interior feminino.** São Paulo: Revista Brasileira de História, vol. 19, no. 37, 1999.

DEL PRIORE, Mary. **Corpo a Corpo com a Mulher: Pequena História das transformações do corpo feminino no Brasil.** São Paulo: Editora SENAC, 2000.

DEL PRIORE, Mary. **Histórias e Conversas de Mulher.** São Paulo: Planeta, 2013.

DELGADO, P. **Humanismo, Ciência e Democracia: os princípios que nortearam a transição para o novo modelo de assistência aos portadores de sofrimento psíquico.** Cadernos Brasileiros de Saúde Mental, vol. 1, no. 1, 2009.

DELGADO, P. **Humanismo, Ciência e Democracia: os princípios que nortearam a transição para o novo modelo de assistência aos portadores de sofrimento psíquico.** Cadernos Brasileiros de Saúde Mental, vol. 1, no. 1, 2009.

DUTRA, E. **A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica.** Natal: Estudos de Psicologia, vol. 7, no. 2, 2002.

DYNIEWICZ, A. M. **Metodologia da Pesquisa em Saúde para Iniciantes.** São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2007.

ESTEVES, S. C. B.; OLIVEIRA, A. C. Z.; FEIJÓ, L. F. A. **Braquiterapia de Alta Taxa de Dose no Brasil.** São Paulo: Radiologia Brasileira, vol. 37, no. 5, 2004.

FERREIRA, C. R. B.; PUGLIESI, M.; TORRIGO, M.; COSTA, W. V. **Livro Completo dos Heróis, Mitos e Lendas.** São Paulo: Madras, 2004.

FERREIRA, S. M. A.; PANOBIANCO, M. S.; GOZZO, T. O.; ALMEIDA, A. M. **A sexualidade da mulher com câncer de mama: análise da produção científica de enfermagem.** Florianópolis: Texto & Contexto – Enfermagem, vol. 22, no. 3, 2013.

FLORES, FLÁVIA. **Quimioterapia & Beleza.** São Paulo: Jardim dos Livros, 2013.

FLICK, U. **Desenho da Pesquisa Qualitativa.** Porto Alegre: Artmed, 2008.

- FLICK, U. **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- FOUCAULT, M. **A História da Loucura**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1978.
- FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. 28ª. Ed. Petrópolis: Vozes, 2004.
- GANDINI, R. C.; MARTINS, M. C. F.; PEDROSA, E. C. M. **Mini-Mac – Escala de Ajustamento Mental para o Câncer: Estrutura Fatorial**. Maringá: Psicologia em Estudo, vol. 13, no. 01, 2008.
- GARCÍA, F.; RINCÓN, P. **Prevención de Sintomatología Postraumática en Mujeres con Cáncer de Mama: un modelo de Intervención Narrativo**. Santiago (Chile): Terapia Psicológica: vol. 29, no. 2, 2011.
- GARCIA-VINIEGRAS, C. R. V.; BLANCO, M. G. **Bienestar psicológico y cáncer de mama**. Bogotá: Avances en Psicología Latinoamericana, vol. 25, 2007.
- GASPARELLO, C.; SALES, C. A.; MARCON, S. S.; SALCI, M. A. **Percepções de Mulheres sobre a Repercussão da Mastectomia Radical em sua Vida Pessoal e Conjugal**. Maringá: Ciência, Cuidado e Saúde, vol. 9, no. 3, 2010.
- GILLIGAN, C. **Teoria Psicológica e o Desenvolvimento da Mulher**. Trad. Natércia Rocha. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1997.
- GOFFMAN, E. **A Carreira moral do doente mental**. In: Manicômios, prisões e conventos. 7ª. Ed. São Paulo: Perspectiva, p.109-124, 2003.
- GOMES, A. A. R.; PESSOA, S. G. P. **Retalho TRAM com dissecação mínima para reconstrução mamária**. São Paulo: Revista Brasileira de Cirurgia Plástica, vol. 25, no. 4, p. 652-656, 2010.
- GÓMEZ, M. M. G.; GÓMEZ, M. I. L. **El apoyo social: estratégia para afrontar el cáncer de cérvix**. Colombia: Avances em Enfermeria, vol. 30, no. 1, 2012.
- GORAYEB, R.; MATTHES, H. T. Z.; FREITAS, R. M. C.; CASEIRO, J.; ANDRADE, J. M. **Ansiedade e Depressão Pré-Cirúrgica numa Enfermaria de Ginecologia Oncológica e Mastologia**. Lisboa: Psicologia, Saúde e Doenças, vol. 1, no. 2, 2012.

GRANER, K. M.; CEZAR, L. T. S.; TENG, C. T. **Transtornos do Humor em Psico-Oncologia**. In: CARVALHO, Vicente Augusto; et. al. (Orgs.) **Temas em Psico Oncologia**. São Paulo: Editora Summus, p. 243-256, 2008.

IMADA, T. C. M. L.; MAMEDE, M. V.; SOUZA, L.; BIFFI, R. G. **Adaptação e Validação da *Family Dynamics Measure II* para Familiares de Mulheres com Câncer de Mama**. Brasília: Psicologia: Teoria e Pesquisa, vol. 26, no. 3, 2010.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância – Rio de Janeiro: Inca, 2011.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Coordenação de Prevenção e Vigilância – Rio de Janeiro: Inca, 2014.

JAMESON, F. **A lógica cultural do capitalismo tardio**. São Paulo: Editora Ática, 1997.

LAUTH, ANA PAULA. **Hospital Santo Antônio 150 anos de história olhando para o futuro**. Blumenau, 2010.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, Appraisal and Coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LE BRETON, D. **Adeus ao Corpo – Antropologia e sociedade**. Trad.: Marina Appenzeller. Campinas: Papirus Editora, 2004.

LEITE, F. M. C.; AMORIM, M. H. C.; CASTRO, D. S.; PRIMO, C. C. **Estratégias de enfrentamento e relação com condições sociodemográficas de mulheres com câncer de mama**. São Paulo: Acta Paulista Enfermagem, vol. 25, no. 2, 2012.

LEITE, F. M. C.; AMORIM, M. H. C.; CASTRO, D. S.; VASCONCELLOS, E.G.; PRIMO, C. C. **Estratégias de enfrentamento vivenciadas por mulheres com diagnóstico de câncer de mama em uso de Tamoxifeno**. Belo Horizonte: Revista Mineira da Escola de Enfermagem da UFMG, vol. 15, no. 3, 2011.

LEITE, R. F. M.; TENG, C. T. **Outros Transtornos Psiquiátricos em Oncologia**. In: CARVALHO, Vicente Augusto; et. al. (Orgs.) **Temas em Psico Oncologia**. São Paulo: Editora Summus, p. 276-283, 2008.

LIMA, E. D. R. P.; LIMA, A. P.; FERRAZ, A. F. **Características Demográficas e Clínicas de Adaptação Psicossocial entre mulheres com câncer de mama.** Belo Horizonte: Revista Mineira da Escola de Enfermagem da UFMG, vol. 10, no. 4, 2006.

LINS, REGINA NAVARRO. **A Cama na Varanda – Arejando nossas ideias a respeito de amor e sexo.** 8ª. Edição. Rio de Janeiro: Best Seller, 2013.

LOWEN, A. **Bioenergética.** São Paulo: Summus, 1982.

LUSTOSA, A. F. M.; ROSA, L. C. S. **Os limites do corpo: a construção de sentidos para o corpo em crise no contexto da Saúde Mental.** In: ADAD, Shara Jane Holanda Costa; BARROS JUNIOR, Francisco de Oliveira (Orgs.). *Corpografia: multiplicidades em fusão.* Fortaleza: Edições UFC, 2012.

MACIEIRA, R. C.; CURY, M. C. S.; MASTESE, J. C.; NOVO, N. F.; BARROS, A. C. S. D. **Avaliação da espiritualidade no enfrentamento do câncer de mama.** Rio de Janeiro: Revista Brasileira de Mastologia, vol. 17, no. 3, 2007.

MANZANARES, S. P. V.; OLAYA, G. P. H.; GARCIA, L. R.; CARRILLO, G. J. S. **Confiability del cuestionario *Brief COPE Inventory* en version en español para evaluar estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de seno.** Bogotá (Colombia): Investigación em Enfermería: Imagen y Desarrollo, vol. 12, no. 1, 2010.

MCGOLDRICK, M. **As Mulheres e o Ciclo de Vida Familiar.** In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M.; et. al. (Orgs.). **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** Trad: Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª. Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 30-62, 1995.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. **Revisão Integrativa: Método de Pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem.** Florianópolis: Texto & Contexto Enfermagem, vol. 17, no. 4, p. 758-764, 2008.

MERA, P. C.; ORTIZ, M. **La Relación del Optimismo y las Estrategias de Afrontamiento con la Calidad de Vida de Mujeres com Cáncer de Mama.** Santiago (Chile): Terapia Psicologica, vol. 30, no. 3, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde**. 10ª. Ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MONTES L., L. M.; MULLINS P., M. J.; URRUTIA S., M. T. **Calidad de vida em mujeres com câncer cérvico uterino**. Santiago (Chile): Revista Chilena de Obstetrícia y Ginecologia, vol. 71, no. 2, 2006.

MORELI, L.; STACCIARINI, J. M. R.; CARDOSO, A. F.; CARVALHO, E. C. **Intervenções utilizadas na promoção de estratégias de coping na depressão em mulheres com câncer**. Chile: Ciencia y Enfermería, vol. XV, no. 2, 2009.

MUNIZ, JACQUELINE. **Feminino – A controvérsia do óbvio**. Rio de Janeiro: Physis – Revista de Saúde Coletiva, vol. 2, no. 1, 1992.

NAGAWA, J. T. T.; SCHIRMER, J.; BARBIERI, M. **Vírus HPV e o câncer de colo de útero**. Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem, vol. 63, no. 2, 2010.

NASCIMENTO, A. N.; CASTRO, D. S.; AMORIM, M. H. C.; BICUDO, S. D. S. **Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama**. Maringá: Ciência, Cuidado e Saúde, vol. 10, no. 4, 2011.

NASSER, N. **Melanoma cutâneo – estudo epidemiológico de 30 anos em cidade do Sul do Brasil, de 1980-2009**. Rio de Janeiro: Anais Brasileiros de Dermatologia, vol. 86, no. 5, 2011.

NAVARRO, F. **Metodologia da vegetoterapia característico-analítica: sistemática, semiótica, semiologia, semântica**. São Paulo: Summus, 1996.

NEME, C. M. B.; LIPP, M. E. N. **Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer**. Brasília: Psicologia: Teoria e Pesquisa, vol. 26, no. 3, 2010.

NEUBER, L. M. B.; NEME, C. M. B.; RODRIGUES, J. R. P.; PESSOA, E. C.; KAMIYA, C. P.; VÉSPOLI, H. M.; UEMURA, G. **Aspectos Psicossociais e Afetivo-conjugais em mulheres com e sem câncer de mama**. Rio de Janeiro: Revista Brasileira de Mastologia, vol. 17, no. 4, 2007.

OLIVEIRA, E. M.; SPIRI, W. C. **Programa Saúde da Família: a experiência da equipe multiprofissional**. São Paulo: Revista de Saúde Pública, vol. 40, no. 4, 2006.

OLIVEIRA, M. S.; FERNANDES, A. F. C.; GALVÃO, M. T. G. **Mulheres Vivenciando o adoecer em face do câncer cérvico-uterino.** São Paulo: ACTA Paulista de Enfermagem, vol. 18, no. 2, 2005.

OLIVEIRA, W. F. **Éticas em conflito: reforma psiquiátrica e lógica manicomial.** Florianópolis: Cadernos Brasileiros de Saúde Mental, vol 1, no. 2, 2009b.

PAULA JÚNIOR, W.; ZANINI, D. S. **Pacientes em Radioterapia: um estudo de *coping*.** Portugal: Psicologia, Saúde & Doenças, vol. 13, no. 2, 2012.

PEÇANHA, D. L. N. **Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença.** In: CARVALHO, Vicente Augusto; et. al. (Orgs.) **Temas em Psico Oncologia.** São Paulo: Editora Summus, 2008.

PEDUZZI, Marina. **Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia.** São Paulo: Revista de Saúde Pública da USP, vol. 35, no. 1, 2001.

PELLEGRINI FILHO, A. **Pesquisa em saúde, política de saúde e equidade na América Latina.** Rio de Janeiro: Ciência & Saúde Coletiva, vol. 9, no. 2, 2004.

PERES, R. S.; SANTOS, M. A. **Câncer de Mama, Pobreza e Saúde Mental: resposta emocional à doença em mulheres de camadas populares.** Ribeirão Preto: Revista Latino Americana de Enfermagem, vol. 15, no. Especial, 2007.

PERES, R. S.; SANTOS, M. A. **Personalidade e Câncer de Mama: Produção Científica em Psico-Oncologia.** Brasília: Psicologia: Teoria e Pesquisa, vol. 25, no. 4, 2009.

PISONI, A.; KOLANKIEWICZ, A.; SCARTON, J.; LORO, M.; SOUZA, M.; ROSANELLI, C. **Dificuldades vivenciadas por mulheres em tratamento para o câncer de mama.** Rio de Janeiro: Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, vol. 5, no. 3, 2013.

PORTER, R. **História do Corpo.** In: BURKE, P. A escrita da história :novas perspectivas. Sao Paulo : UNESP, 1992.

RAMOS, Denise Gimenez. **A Psique do Corpo – A dimensão simbólica da doença.** 3ª. Ed. Revisada e ampliada. São Paulo: Summus, 2006.

Rede Feminina de Combate ao Câncer - RFCC. Disponível em <http://www.rfcc.org.br/> em 10 de julho de 2013.

ROCHA, R. L. **Aspectos Psicológicos em Pacientes com Dor Crônica.** In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicossomática e a Psicologia da Dor.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, p. 317-334, 2012.

ROSSI, L.; SANTOS, M. A. **Repercussões Psicológicas do Adoecimento e Tratamento em Mulheres Acometidas pela Câncer de Mama.** Brasília: Revista Psicologia: Ciência e Profissão, vol. 23, no. 04, 2003.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. **A Convivência com o Fantasma do Câncer.** Porto Alegre: Revista Gaúcha de Enfermagem, vol. 31, no. 1, 2010.

SALES, C. A.; MOLINA, M. A. S. **O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico.** Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem, vol. 57, no. 6, 2004.

SALIMENA, A. M. O. MARTINS, B. R.; MELO, M. C. S. C.; BARA, V. M. F. **Como Mulheres Submetidas à Quimioterapia Antineoplásica Percebem a Assistência de Enfermagem.** Rio de Janeiro: Revista Brasileira de Cancerologia, vol. 56, no. 3, 2010.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. **Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social.** Ribeirão Preto: Paidéia, vol. 18, no. 40, 2008.

SANTOS, M. A.; PRADO, M. A. S.; PANOBIANCO, M. S.; ALMEIDA, A. M. **Grupo de apoio a mulheres mastectomizadas: cuidando das dimensões subjetivas do adoecer.** Ribeirão Preto: Revista SPAGESP, vol. 12, no. 2, 2011.

SANTOS, R. **Gestão de Desastres e Política de Assistência Social.** Florianópolis: Revista Katálysis, vol. 15, no. 01, 2012.

SAVÓIA, M. G.; SANTANA, P. R.; MEJIAS, N. P. **Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português.** São Paulo: Psicologia USP, vol. 7, no. 1/2, 1996.

SEGURADO, R. **As Novas Tecnologias e os Impactos no Corpo.** In: BUENO, M. L.; CASTRO, A. L. (Orgs.). **Corpo, Território da Cultura.** São Paulo: Annablume, 2005.

SCHNAKE, A. **Los diálogos del corpo**. Santiago de Chile: Cuatro Vientos, 1995.

Secretaria Municipal de Saúde de Blumenau – SEMUS. Disponível em

<http://www.blumenau.sc.gov.br/gxpsites/hgxpp001.aspx?1,16,92,O,P,0,MNU;E;7;2;8;13;MNU;> em 10 de julho de 2013.

SILVA, G.; SANTOS, M. A. **Estressores pós-tratamento do câncer de mama: um enfoque qualitativo**. São Paulo: Revista Latino-Americana de Enfermagem. Vol. 18, no. 4, 2010.

SONTAG, S. **A Doença como Metáfora**. Trad.: Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOUSA, P. R. **Os Sentidos do Sintoma: Psicanálise e Gastroenterologia**. Campinas: Papyrus Editora, 1992.

SOUZA, J. R.; ARAÚJO, T. C. C. F. **Eficácia terapêutica de intervenção em grupo psicoeducacional: um estudo exploratório em oncologia**. Campinas: Estudos de Psicologia, vol. 27, no. 2, 2010.

STAP, SOPHIE VAN DER. **A Garota das Nove Perucas**. Trad. Márcio A. Viana Filho. São Paulo: Virgiliae, 2013.

STEINER, M. **Saúde mental da mulher: o que não sabemos?** São Paulo: Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.27, s. 2, 2005.

STEPHAN, M. M. A. C. **A psico-oncologia no Brasil: notas sobre o passado e o presente; aspirações e estratégias para o futuro**. In: CARVALHO, V. A.; FRANCO, M. H. P.; KOVÁCS, M. J.; LIBERATO, R.; MACIEIRA, R. C.; VEIT, M. T.; GOMES, M. J. B.; HOLTZ, L. **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. **Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas**. Rio de Janeiro: Ciência e Saúde Coletiva, vol. 15, supl. 1, 2010.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. **Famílias de Mulheres com Câncer de Mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento**. Botucatu: Interface – Comunicação, Saúde e Educação, vol. 13, no. 29, 2009.

VARELA, B.; CAPORALE, B.; DELGADO, L.; VIEIRA, M.; GALAIN, A.; SCHWARTZMANN, L. **Afrontando la posibilidad de tener cáncer de mama**. Concepcion (Chile): Ciencia y Enfermería, vol. 13, no. 2, 2007.

VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. **Psico-Oncologia: Definições e Área de Atuação**. In: CARVALHO, Vicente Augusto; et. al. (Orgs.) **Temas em Psico Oncologia**. São Paulo: Editora Summus, p. 15-19, 2008.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa Qualitativa em Saúde – uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VIEIRA, C. P.; LOPES, M. H. B. M.; SHIMO, A. K. K. **Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama**. São Paulo: Revista da Escola de Enfermagem – USP, vol. 41, no. 02, 2007.

VIEIRA, E. M. **A Medicalização do Corpo Feminino**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002.

VILLAÇA, NIZIA. **Procura-se um corpo desesperadamente**. Rio de Janeiro: Revista Lugar Comum, no. 1, p. 125-133, 1997.

VILLAÇA, NIZIA. **De tabu a totem: bundas**. In: Em Pauta: corpo, globalização e novas tecnologias. Rio de Janeiro: Mauad – CNPq, 1999, p. 93-98.

VILLOTA, M. F. E. **Estrategias de Afrontamiento Psicológico em Câncer de Seno**. Nariño (Colombia): Universidad y Salud – Revista Centro de Estudios en Salud, año 10, vol. 1, no. 12, 2010.

VOLPI, José Henrique. **Psicoterapia Corporal: um trajeto histórico de Wilhelm Reich**. Curitiba: Centro Reichiano, 2000.

WILLECKE, ELKE; PEITER, MARCIA M. M.; SCHLUP, MARIA HELENA. **Uma Rede de Amor**. Blumenau: Editora e Gráfica Odorizzi, 2013.

XAVIER, A. T. F.; ATAÍDE, M. B. C.; PEREIRA, F. G. F.; NASCIMENTO, V. D. **Análise de Gênero para o adoecer de câncer**. Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem, vol. 63, no. 6, 2010.

YAMAGUCHI, N. H. **Imunoterapia e Tratamentos Biológicos do Câncer**. In: CARVALHO, Vicente Augusto; et. al. (Orgs.) **Temas em Psico Oncologia**. São Paulo: Editora Summus, p. 168-171, 2008.

ZURBA, M. C. Psicossomática: gênese e intervenção em Psicologia da Saúde. In: Encontro Paranaense, Congresso Brasileiro de Psicoterapias Corporais, XVI, XI, 2011. Anais. Curitiba: Centro Reichiano, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE I

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA INFORMANTE-CHAVE DO TIPO PACIENTE**

Por meio desta pesquisa, intitulada “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer”, e realizada pela mestrandia do Programa de Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial da Universidade Federal de Santa Catarina, pretende-se compreender como as mulheres com câncer lidam com a sua doença. As estatísticas sobre a incidência do câncer no Brasil, somadas aos avanços das tecnologias de tratamento da doença física tem apontado uma crescente necessidade de estudar as questões voltadas para a manutenção da saúde mental de pacientes com câncer, e é por isso que se propôs esta pesquisa.

Para realizá-la pedimos a sua permissão para a realização de entrevista a ser registrada por meio de filmagem. A transcrição das falas ocorrerá para registro no relatório final da pesquisa, assim como para a publicação de materiais escritos apenas em meio acadêmico, sendo que o seu nome será mantido em sigilo em todas as situações. Este termo, a ser assinado em duas vias (uma das quais permanecerá com o pesquisador, outra com o colaborador) visa esclarecer os processos da pesquisa e os benefícios e riscos às pessoas envolvidas.

Enquanto benefício destaca-se o espaço de reflexão acerca de processos e vivências psíquicas, possibilitando o empoderamento por meio da concretização das experiências de enfrentamento abordadas. Enquanto riscos têm-se a possibilidade de mobilização emocional e o sentimento de exposição diante dos equipamentos de vídeo. Neste caso, a pesquisadora pode oferecer assistência psicológica, uma vez que ela mesma é Psicóloga e inscrita no Conselho Regional de Psicologia do

estado de Santa Catarina sob o número 12/10859. Por não oferecer riscos materiais, a pesquisadora não oferece ressarcimento ou indenizações aos participantes, contudo, cabe destacar que a qualquer momento você pode entrar em contato com a pesquisadora e retirar este consentimento. Caso não queria participar, não haverá nenhum prejuízo para você. E se houver alguma dúvida ou necessidade de esclarecimentos adicionais, estamos à disposição através dos contatos indicados ao final deste termo.

Título da pesquisa: “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer”.

Pesquisadora responsável: Hannah Theis

Contatos telefônicos: (47) 9651-5695 ou (48) 9629-2490

Contato eletrônico: hannah.theis@gmail.com

Contato telefônico do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC): (48) 3721-9206

Contato eletrônico do CEPSH/UFSC: cep.propesq@contato.ufsc.br

Eu, Hannah Theis, RG 3.367.569-4, enquanto pesquisadora responsável do projeto detalhado anteriormente, responsabilizo-me pelas considerações éticas expostas na Resolução no. 466/2012.

Assinatura da Pesquisadora: _____

Eu _____, RG _____,

mediante este documento, confirmo ciência e anuência em relação ao projeto intitulado “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer”. Autorizo o desenvolvimento da pesquisa conforme a metodologia proposta, assim como o uso da minha imagem gravada em vídeo ao longo da realização de uma entrevista, uma vez que fui informada/o e esclarecida/o acerca do objetivo da pesquisa, assim como dos procedimentos nela envolvidos, os possíveis riscos e benefícios decorrentes dela.

Local e data: _____, _____/_____/_____.

Nome: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE II

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

DECLARAÇÃO PARA A INSTITUIÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal _____, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer” por meio de uma cópia do projeto, e cumprirei os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Blumenau, ____ de _____ de 2013.

ASSINATURA: _____

NOME: _____

CARGO: _____

CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL

APÊNDICE III



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA USO DE IMAGEM

Em um primeiro momento foi solicitado a você a colaboração em uma entrevista registrada em vídeo para a realização da pesquisa intitulada “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer”, e realizada pela mestrandia do Programa de Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial da Universidade Federal de Santa Catarina. Neste segundo momento identificamos a possibilidade de utilizar a sua contribuição para a edição de um vídeo de Educação para a Saúde, cujo foco de exibição será em universidades, para estudantes das áreas da saúde e/ou profissionais que atuam. Tal intenção justifica-se pela possibilidade de desenvolvimento e divulgação de um vídeo de Educação em Saúde para a capacitação de equipes de Saúde do Sistema Único de Saúde brasileiro, ou seja, a sua autorização pode contribuir para que profissionais de saúde e outros sujeitos que tenham acesso ao vídeo aprendam mais sobre as questões do câncer e do seu enfrentamento.

Isso implica no uso e divulgação da sua imagem. Você não precisará fornecer nova entrevista, nem oferecer novas contribuições, apenas pede-se que autorize a divulgação da entrevista realizada anteriormente.

Os benefícios em participar desta etapa são a participação no processo de capacitação de profissionais de saúde, assim como a divulgação mais abrangente de estratégias de enfrentamento ao câncer. Os riscos consistem na quebra de sigilo de sua participação e na exposição de sua imagem.

Novamente, não há obrigatoriedade em participar desta etapa, e a qualquer momento você pode entrar em contato com a pesquisadora e retirar este consentimento, solicitando que a sua imagem também seja suprimida da edição final do vídeo. A pesquisadora não oferece recompensas materiais à participação, nem ressarcimento ou qualquer tipo indenização, apenas a retirada do material disponibilizado através deste termo mediante solicitação. Este termo será entregue para assinatura em duas vias, uma das quais permanecerá com você e outra com a pesquisadora.

Caso não queria participar, não haverá nenhum prejuízo para você. E se houver alguma dúvida ou necessidade de esclarecimentos adicionais, estamos à disposição através dos contatos indicados ao final deste termo.

Título da pesquisa: “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer”.

Pesquisadora responsável: Hannah Theis

Contatos telefônicos: (47) 9651-5695 ou (48) 9629-2490

Contato eletrônico: hannah.theis@gmail.com

Contato telefônico do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC): (48) 3721-9206

Contato eletrônico do CEPSH/UFSC: cep.propesq@contato.ufsc.br

Eu _____, RG _____, mediante este documento, confirmo ciência e anuência em relação à continuidade do projeto intitulado “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer”. Autorizo o desenvolvimento da pesquisa através da edição e utilização da minha imagem em vídeo, uma vez que fui informada/o e esclarecida/o acerca do objetivo da pesquisa, assim como dos procedimentos nela envolvidos, os possíveis riscos e benefícios decorrentes dela.

Local e data: _____, _____ / _____ / _____.

Nome: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE IV

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

**ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA INFORMANTE-
CHAVE DO TIPO PACIENTE**

Nome: _____ Data de Nascimento: _____
Bairro em que mora: _____ Profissão: _____

1. Você poderia me falar um pouco sobre a época em que descobriu o câncer?
 - a. Contexto
 - b. Rede de apoio/ Ciclo Vital da Família
 - c. Acesso à Assistência de Saúde
 - d. Crenças a respeito do câncer
 - e. Estágio da doença no momento da sua identificação

2. Desde esta época, quais foram as principais mudanças na sua vida? A que estilos de enfrentamento você atribui essas mudanças? O que você fez ou acha que contribuiu para a sua saúde mental?

3. O que diria para uma mulher que descobriu recentemente que também tem câncer? Como você acha que poderia contribuir para o enfrentamento de outras mulheres com câncer?

ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

**DECLARAÇÃO PARA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE
BLUMENAU – SC**

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Secretaria Municipal de Saúde de Blumenau, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer” por meio de uma cópia do projeto, e cumprirei os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Blumenau, 09 de dezembro de 2013.

ASSINATURA: Andréia da Silva

NOME: Andréia da Silva

CARGO: Diretora de Ações em Saúde

CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL

Andrea da Silva
Diretora de Ações em Saúde



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

DECLARAÇÃO PARA HOSPITAL SANTO ANTÔNIO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal do Hospital Santo Antônio – Fundação Hospitalar de Blumenau, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer” por meio de uma cópia do projeto, e cumprirei os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Blumenau, 06 de dezembro de 2013.

ASSINATURA: _____

CARLA E. G. CORRÊA
Coord. Pedagógica - ICDSIFHB

NOME: Carla Eunice Gomes Corrêa

CARGO: Coordenadora Pedagógica

CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

**DECLARAÇÃO PARA REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER DE
BLUMENAU – SC**

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Rede Feminina de Combate ao Câncer de Blumenau, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: “Sobre Cortes e Construções: Um estudo a respeito das estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer” por meio de uma cópia do projeto, e cumprirei os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Blumenau, 21 de novembro de 2013.

ASSINATURA: _____

Alvise

NOME: _____

Tatiana Regina Lenzi Alvise

CARGO: _____

Presidente

CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL

REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER DE BLUMENAU

Tatiana Regina Lenzi Alvise
Presidente