

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

“CORPOS MARCADOS E FÉ NA VIDA...”

MASTECTOMIA

E

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DA MULHER

ALINE LOPES DE SOUSA

VITÓRIA

2007

ALINE LOPES DE SOUSA

“CORPOS MARCADOS E FÉ NA VIDA...”

MASTECTOMIA

E

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DA MULHER

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Angela Nobre de Andrade.

UFES

Vitória, agosto de 2007.

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

S725c Sousa, Aline Lopes de, 1982-
“Corpos marcados e fé na vida ...” : mastectomia e políticas públicas
de saúde da mulher / Aline Lopes de Sousa. – 2007.
120 f. : il.

Orientadora: Ângela Nobre de Andrade.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Espírito Santo,
Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Mastectomia. 2. Políticas Públicas. 3. Mulheres - Saúde. 4.
História Oral. 5. Reconstrução mamária. I. Andrade, Ângela Nobre de. II.
Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e
Naturais. III. Título.

CDU: 159.9

“CORPOS MARCADOS E FÉ NA VIDA...”
MASTECTOMIA E
POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DA MULHER

ALINE LOPES DE SOUSA

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Aprovado em agosto de 2007, por:

Prof.^a Dr.^a Ângela Nobre de Andrade – Orientadora, UFES.

Prof.^a Dr.^a Luziane Zacché Avellar, UFES.

Prof.^a Dr.^a Maria Amélia Lobato Portugal, UFES.

Dedicado com muito carinho...
Às mulheres participantes desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Os agradecimentos a seguir não se tratam de mera formalidade. Representam minha sincera gratidão a tantas pessoas que compartilharam momentos fundamentais ao longo do caminho em busca desta realização. Momentos de sol escaldante... Momentos de chuva purificadora... Sombras reconfortantes... Tempestades amedrontadoras... Belos arco-íris...

Agradeço à “tia” Lene e “tia” Adelina, mestras que despertaram a curiosidade e o desejo de ir além da superfície segura.

À professora Angela Nobre, minha orientadora, por ter proporcionado que cada encontro de orientação se tornasse um “bom encontro”.

Aos professores do curso de Graduação em Psicologia–UFES e do PPGP-UFES, pelos valiosos subsídios durante este percurso.

Às professoras Luziane Zaché Avellar e Maria Amélia Lobato Portugal, pelas fundamentais contribuições no Exame de Qualificação.

Às participantes do Grupo de Estudo “Espaços de Reflexão sobre o Trabalho em Saúde”, Elzimar, Janaina, Luciane, Maria Inês, Maristela, Mônica e Roberta pela partilha de interesses, dificuldades, livros e paixões pela Saúde Coletiva.

A todos os meus familiares e amigos, que sempre me incentivaram e compartilharam comigo os momentos até aqui.

Aos meus amados pais, Luiz e Regina, por nunca terem medido esforços para que eu pudesse realizar meus sonhos. Obrigada pelo amor, pelo incentivo, pelo exemplo de caráter e honestidade. Por tudo que me ensinaram sem que muitas palavras precisassem ser ditas.

A Rodrigo, que chegou na minha vida, inesperadamente, e me mostrou quão simples pode ser o amor. Obrigada pelo incentivo, companheirismo, compreensão e carinho. Agradeço, também, a sua família, Carlos César, Vera e Elaine, pelo acolhimento e apoio.

Aos meus “manos”, Leonardo e Haila, minha cunhada, Patrícia, e ao xodó da família, meu sobrinho Lucas, por cada instante ao lado de vocês e por entenderem muitos momentos de ausência e cansaço.

Às queridas amigas, Camila, Lú e Mari, irmãs que a Psicologia me deu, pelos intercâmbios de livros, gravadores e afeto. A Lú, agradeço, também, a leitura e as dicas com o texto deste estudo.

À Nágila, Natália, Polianna, Priscila, Renata, Távira e Viviane, irmãs que a distância de casa meu deu, e que acompanharam tão de perto a construção deste trabalho.

À Tia Ângela, pelas fundamentais aulas de Inglês e tantos “helps” ao longo do mestrado.

À Lucinha, secretária do PPGP-UFES e conterrânea mimosense, pela gentileza com que sempre me atendeu e pelas boas conversas.

Ao Hospital Santa Rita de Cássia, que possibilitou o acesso às participantes.

À professora Maria Helena Costa Amorim, pela confiança depositada e por autorizar minha participação no PREMMA.

Especialmente, às mulheres que me confiaram a história de suas vidas. Encerro este trabalho, mas a vida e a luta de vocês continuam. Marias, Marias, muitas forças que nos alertam...

Porque a vida, a vida, a vida,
a vida só é possível
reinventada.

(Maireles, 1994, p.239)

SUMÁRIO

RESUMO	09
ABSTRACT	10
APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Câncer de mama e implicações da mastectomia	13
1.2 Corpo: uma concepção socio-histórica	21
1.3 As Políticas Públicas de Saúde no Brasil	23
1.4 Políticas Públicas de Saúde da Mulher: desafios constantes	28
1.5 Hospital Santa Rita de Cássia - AFECC: Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia no Espírito Santo	31
1.5.1 Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas – PREMMA	32
2 OBJETIVOS	35
2.1 Objetivo Geral	35
2.2 Objetivos Específicos	35
3 MÉTODO	36
3.1 Participantes	37
3.2 Instrumentos e Procedimentos	37
3.3 Análise de dados	40
3.4 Riscos e benefícios	41
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1 Relatos de uma vida	44
4.1.1 Ivone	44
4.1.2 Ester	50

4.1.3 Rute	53
4.1.4 Laura	56
4.1.5 Mercedes	59
4.1.6 Zilá	62
4.1.7 Joana	65
4.1.8 Tereza	67
4.2 Sem saudade da “aurora da vida”	70
4.3 “Essas coisas acontecem...”	72
4.4 Agendamento de consultas: questão de sorte, “jeitinho” ou benção divina	79
4.5 A imagem da morte inevitável e imediata	81
4.6 Encontros potencializadores	85
4.7 Demandas inalcançáveis?	90
4.8 As Políticas de Saúde do SUS e a permanência do assistencialismo	96
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	103
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	109
7 ANEXO	118
7.1 Anexo A	118
7.2 Anexo B	119
7.3 Anexo C	120

RESUMO

Historicamente, a população foi mantida distante das discussões em torno das políticas públicas de saúde no Brasil, marcadas por interesses muitas vezes distantes das necessidades da população e por uma relação autoritária, técnica e mercantil entre médico e paciente e entre serviços de saúde e população. Com a Reforma Sanitária e a implementação do SUS, nas décadas de 1980 e 1990, passa-se a pensar a saúde numa nova ótica, integrando ações curativas e preventivas construídas com a participação popular. Em se tratando do câncer de mama, que é a principal causa de neoplasia e a segunda causa de mortalidade por câncer entre mulheres no Brasil, a participação dos usuários na elaboração e acompanhamento da efetivação destas políticas é essencial. Este estudo objetivou explorar repercussões do câncer de mama na vida das mulheres, as demandas decorrentes e suas relações com as Políticas Públicas de Saúde. Participaram 08 mulheres que tiveram câncer de mama e realizaram o tratamento pelo SUS em Vitória/ES. Todas tiveram o diagnóstico há pelo menos três anos. Este critério deveu-se ao fato de que estas mulheres puderam relatar tanto as experiências atuais, como as vivências e enfrentamentos que passaram no período do diagnóstico, da cirurgia e do tratamento. Considerando a importância do contexto vivenciado pelas mulheres ao longo de toda a vida na elaboração da experiência do câncer de mama, utilizou-se a técnica de História Oral na coleta de dados. Dessa forma, ao se trabalhar com as narrativas das mulheres sobre suas histórias de vida, foi enfocada, dentro de cada história, a vivência da mastectomia. A análise dos dados foi feita utilizando a Análise de Conteúdo. Foi possível observar que as mulheres possuíam, antes do diagnóstico, uma representação do câncer como “morte inevitável e imediata”. O momento do diagnóstico foi marcado por muito sofrimento, e as dificuldades em conseguir uma vaga para consulta e cirurgia aumentaram ainda mais a angústia. Após a cirurgia, as restrições das atividades cotidianas e o desejo de reconstrução da mama foram questões que afligiram as participantes. Ainda assim, relataram uma luta constante em busca de qualidade de vida, considerando-se vencedoras. Percebe-se que as Políticas de Saúde contemplam na legislação as mulheres com câncer de mama, entretanto, isto não se efetiva totalmente na prática. Apesar do investimento em campanhas preventivas, as mulheres ficam meses aguardando por uma consulta após detectarem um nódulo. Além disso, a reconstrução mamária, direito garantido pelo SUS, não está sendo realizada no Espírito Santo, pois os profissionais alegam que o valor recebido pelo procedimento não é o suficiente. Tais resultados apontam a necessidade da mobilização social buscando garantir que os direitos assegurados pela lei sejam cumpridos.

Palavras-Chave: Mastectomia, Políticas Públicas de Saúde, Reconstrução Mamária, História Oral.

ABSTRACT

The population has always been away from the discussion involving public health policies in Brazil. Most of the time it reflects a mere technical relationship between doctor and patient, as well as public health services and the population. In the 80's and 90's decade there is a reengineering of the system and SUS is implemented. Prevention and cure are integrated and the population is also heard. Considering how lethal breast cancer can be, it is essential to keep the population participative. The purpose of this study was to explore the consequences of breast cancer in women's life, their demands, as well as their relationship with the public health policies. Eight women who had had breast cancer and had the assistance of SUS during the treatment in Vitória, ES, were interviewed. All of them had the diagnosis about three years ago. These women were able to share their experiences from the time they learned about their illness, to the surgery and treatment. The data was collected using the Oral Story technique, taking into account the importance of the context lived by those women throughout their life, especially their experience with breast cancer, focusing on mastectomy. The Content Analysis was used to study this data. It was possible to observe that, before the diagnosis, these women thought about cancer as "immediate and certain death", which consisted in great suffering. After the surgery they had to face the restriction of routine activities and the wish of breast reconstruction. Even so, they were able to fight for life quality. It is possible to see that, although the public health policies offer service to the women who have breast cancer, it takes them several months to get an appointment with the doctor after they find out about it. Besides, the professionals in Espírito Santo say they earn very little for the breast reconstruction, and this service was interrupted. It is important that everybody fights for their rights.

Key words: mastectomy, public health policies, breast reconstruction, Oral Story.

APRESENTAÇÃO

Amar o destino ou acolher *cada* (grifo do autor) traço singular que está no fundamento de *cada* (grifo do autor) acontecer, que se exprime em cada acontecer como único e fundamental; amar e sentir esse traço característico fundamental como bom, valioso... no lugar da negação aterrorizada, uma afirmação triunfante! (Andrade, 2001, p.185).

Durante o ano de 2004 participei do Programa de Estágio Extracurricular em Psicologia do Hospital Santa Rita de Cássia – Associação Feminina de Combate ao Câncer (AFECC). Dentre as atividades desenvolvidas, encontravam-se os atendimentos individuais e grupais a pacientes e seus familiares nos Serviços Oncológicos em enfermarias e ambulatório do Sistema Único de Saúde (SUS). Inicialmente, passei a acompanhar o tratamento de pacientes nos diversos tipos de câncer e, posteriormente, meu trabalho esteve focado em pacientes com câncer de mama.

Acompanhava as mulheres desde o momento da internação para a cirurgia, no pós-operatório - ainda no Hospital, e nos atendimentos ambulatoriais posteriores à cirurgia, nos quais, geralmente, as mulheres retornam ao Ambulatório para a realização de curativos, tratamentos auxiliares como a quimioterapia e a radioterapia, e consultas de revisão periódicas. A demanda pelo atendimento psicológico era grande e as pacientes mostravam-se angustiadas diante da nova realidade enfrentada: mastectomia, quimioterapia, radioterapia.

A partir dos encontros (e desencontros) com as questões trazidas pelas pacientes, inquietava-me perceber a dificuldade apresentada por algumas mulheres na

reorganização da vida pós-mastectomia. Em sua maioria, eram mulheres de baixa renda, responsáveis pelo trabalho doméstico em suas casas e em casas alheias, mulheres cuidadoras, que passaram a necessitar de cuidados - ainda que temporários - a partir do diagnóstico de câncer de mama. Tudo isso apontava a necessidade de uma adaptação da mulher e da família a esta nova realidade. As dificuldades decorrentes desse processo tornavam-se freqüentes, algumas vezes, trazendo prejuízos para o tratamento realizado.

Além disso, a retirada da mama e a estética eram temas habituais trazidos pelas mulheres. O “buraco”, o “estar reta” eram incômodos para os quais algumas delas procuravam alívio, tanto por meio do atendimento psicológico, como pelo interesse na realização da cirurgia de reconstrução mamária. Porém, esta cirurgia, um direito garantido pelo SUS, não era realizada pelos profissionais, pois estes alegavam que o valor pago não era suficiente para cobrir os gastos.

O ingresso no Mestrado mostrou-se como a possibilidade da realização de um estudo que pudesse englobar as minhas questões acerca das repercussões da mastectomia e das Políticas Públicas de Saúde da Mulher, sendo estas relacionadas às questões trazidas pelas mulheres com câncer de mama. É a esse desafio que me aventuro agora...

1 INTRODUÇÃO

1.1 Câncer de mama e implicações da mastectomia

Câncer é a designação de um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células (neoplasia) que passam a invadir os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo. Dentre os diversos tipos de câncer, encontra-se o câncer de mama (INCA, 2005a).

Atualmente, o câncer de mama é a principal causa de neoplasia e a segunda causa de mortalidade por câncer entre mulheres¹ no Brasil (INCA, 2005a). A estimativa para o ano de 2006 previa um total de 48.930 novos casos de câncer de mama no país² (INCA, 2005b).

Em relação ao estado do Espírito Santo esta realidade não é diferente. Dados do Registro de Câncer do Hospital Santa Rita de Cássia – hospital referência no tratamento de câncer no estado – demonstram que o câncer de mama ocupou, no ano de 2003, 34% do total de diagnósticos de câncer entre as mulheres atendidas. Durante o ano de 2003 foram atendidas 398 mulheres com diagnóstico de câncer de mama, cujas idades variavam de 25 a 88 anos, apresentando maior concentração de mulheres com idades entre 30 e 55 anos (Hospital Santa Rita de Cássia-AFECC, 2005). Em 2006, novos 770 casos foram previstos para o Espírito Santo (INCA, 2005b).

¹ Cabe ressaltar que o câncer de mama não é exclusividade feminina, podendo acometer, também, os homens, sendo um diagnóstico de câncer de mama em homem para cada cem em mulheres (Pascalichio, 2001).

² As estimativas são realizadas pela Divisão de Informação da Coordenação de Prevenção e Vigilância – COMPREV/INCA a partir de informações obtidas no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e no Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP), estimando-se para o país, estados e capitais os números de casos novos de câncer.

Deve-se destacar que em alguns países desenvolvidos verifica-se um aumento da incidência do câncer de mama, porém ocorre uma redução da mortalidade para este tipo de câncer devido à detecção precoce. O mesmo não acontece no Brasil e nos outros países em desenvolvimento onde o aumento da incidência de câncer de mama está acompanhado do aumento da mortalidade, o que se atribui ao diagnóstico tardio (INCA, 2004).

São fundamentais na detecção precoce, o auto-exame da mama, o exame médico periódico e a mamografia. Quando a mulher apresenta suspeita de câncer de mama, a confirmação do diagnóstico pode ser feita por citologia aspirativa, biópsia dirigida por agulha, biópsia incisional com retirada de um fragmento ou biópsia excisional com retirada de todo o nódulo. Esta avaliação irá determinar o estadiamento anatômico do tumor e auxiliar na seleção do tratamento (Caponero, Donato & Malzyner, 2000).

A mastectomia é uma opção cirúrgica para as pacientes em estágio inicial. Atualmente há quatro tipos básicos de mastectomia, sendo que cada utilização dependerá do local e tamanho do tumor.

Dentro de um mesmo grupo tem-se a lumpectomia, a segmentectomia e a quadrantectomia, que incluem 25 a 30% das mastectomias realizadas. Caracterizam-se pela retirada do tumor e do tecido mamário circunjacente ao tumor, sendo que a lumpectomia é a retirada do nódulo, a segmentectomia, a retirada de um segmento e a quadrantectomia, de um quadrante da mama. A mastectomia simples, que inclui cerca de 25% das mastectomias, é a remoção de toda a mama, porém, sem a retirada de músculos e linfonodos axilares. Quando, além da remoção de toda a mama, ocorre também a retirada dos linfonodos axilares, tem-se a mastectomia radical modificada

que acontece em aproximadamente 57% das mastectomias. Um último tipo é a mastectomia radical, que atualmente ocorre em cerca de 3% das cirurgias, consistindo da retirada da mama, dos linfonodos axilares e dos músculos peitorais maior e menor (Caponero, Donato & Malzyner, 2000).

Quando o tumor possui diâmetro igual ou inferior a três centímetros, sem comprometimento nodal clinicamente aparente, é possível realizar a técnica do linfonodo sentinela, que objetiva identificar a necessidade da remoção dos linfonodos axilares. O linfonodo sentinela é o primeiro linfonodo a receber as células com metástase do tumor primário, e pode ser identificado através de corantes e radiofármacos. A realização desta técnica não está incluída nos procedimentos remunerados pelo SUS, portanto, não é realizada nos serviços que prestam atendimento por este sistema. (INCA, 2004).

A importância da utilização desta técnica consiste na possibilidade de preservação dos linfonodos axilares, o que reduz o risco de linfedemas³ posteriores e possibilita as atividades normais de mão e braço.

Além da cirurgia, também podem fazer parte do tratamento a quimioterapia, a radioterapia e/ou a hormonioterapia.

A quimioterapia atua de maneira sistêmica pelo corpo no intuito de erradicar a disseminação de metástase da doença, podendo ser utilizada também para reduzir tumores considerados inoperáveis, tornando possível a remoção cirúrgica. Entretanto, este tratamento pode ocasionar alguns efeitos físicos colaterais como vômitos,

³ Os linfedemas podem aparecer após cirurgias em que tenham se extirpado os gânglios e vasos linfáticos ou quando estes foram expostos à irradiação. Os canais linfáticos em atividade são inadequados para assegurar um fluxo de retorno do líquido linfático para a circulação geral. O linfedema ocorre em 10 a 20% das mulheres que realizam a dissecação axilar, e pode ser controlado por meio da realização de exercícios específicos se tratado precocemente (Smeltzer, 2005)

náuseas, alopecia, fadiga, ganho de peso, amenorréia temporária ou permanente em mulheres pré-menopausadas (Smeltzer, 2005).

A radioterapia⁴ é um tratamento local com raios ionizantes que objetiva destruir possíveis células cancerosas residuais após a cirurgia, reduzir a possibilidade de recidiva local, ou ainda, diminuir o tamanho do tumor antes de realizar uma cirurgia (Smeltzer, 2005).

A hormonioterapia⁵ consiste em um tratamento medicamentoso que objetiva reduzir a produção e a liberação de hormônios femininos (progesterona e estrogênio) pelo organismo. A opção pela terapia hormonal deve estar baseada no resultado de um ensaio do receptor de estrogênio e progesterona do tecido tumoral obtido durante a biópsia inicial. A hormonioterapia é o tratamento mais longo para o câncer de mama, podendo durar cinco anos. O tamoxifeno é o principal agente hormonal utilizado atualmente. (Smeltzer, 2005).

As mulheres que são submetidas à mastectomia tem como opção a reconstrução mamária, uma cirurgia plástica reparadora da mama amputada para a retirada do tumor. Na reconstrução o contorno da mama pode ser recomposto pela inserção de um implante artificial que é preenchido por silicone ou solução salina, ou por um retalho do músculo reto abdominal ou grande dorsal (Caponero, Donato & Malzyner, 2000).

Gonçalves e Dias (1999) ressaltam o fato de não ser possível a realização da prevenção primária ao câncer de mama, uma vez que esta só ocorre quando há o estabelecimento da relação entre a doença e seus agentes causadores, o que não

⁴ Na radioterapia pode haver irritações leves na pele, inflamações das mucosas, queda de cabelo nas áreas irradiadas e fadiga (Smeltzer, 2005).

⁵ Os agentes hormonais utilizados na hormonioterapia podem provocar menopausa precoce, com os sintomas de amenorréia, ressecamento vaginal, ondas de calores, ganho de peso (Smeltzer, 2005).

acontece para este tipo de câncer. Dessa forma, a ação efetiva possível é a “prevenção secundária”, detectando-se, através do diagnóstico precoce, a doença em estágios iniciais. A detecção precoce ocorre por meio da mamografia e do exame sistemático da mama, realizado tanto por um profissional como pela própria mulher. Estes procedimentos tornam-se meios fundamentais para o diagnóstico da doença em estágios iniciais, possibilitando um tratamento menos invasivo e violento para a mulher, além da apresentação de um prognóstico mais favorável.

Entretanto, investigando as repercussões do adoecer em dez mulheres com câncer de mama do interior de São Paulo, com idades entre 41 e 50 anos, em um centro de assistência oncológica do interior de São Paulo, Rossi e Santos (2003) apontam que as medidas preventivas não são realizadas pela maioria das mulheres, que ainda não incorporaram ou se conscientizaram sobre os fatores de risco associados à etiologia do câncer de mama. Segundo estes autores,

parece haver outros componentes, além do cognitivo, envolvidos na decisão da mulher pelo cuidado com o próprio corpo e também pela procura do profissional médico no momento em que começam a ser percebidos os primeiros sinais de alterações nas mamas (Rossi & Santos, 2003, p. 40).

Seidl e Gimenes (2000), ao entrevistar 260 mulheres, residentes em Brasília, com idades entre 25 e 80 anos, e renda familiar variando de 01 a 62 salários, apontam a existência de uma dificuldade de inserção das mulheres de classe popular nas campanhas de prevenção do câncer de mama. Dessa forma, apresentam a necessidade de ampliar o foco das campanhas preventivas também para as pessoas próximas, como os maridos e demais familiares que participam do cotidiano destas mulheres, na tentativa da detecção precoce que possibilita um tratamento mais eficaz.

Historicamente, o câncer é marcado por imagens de dor, sofrimento, morte, vergonha e ocultamento (Almeida, Mamede, Panobianco, Prado & Clapis, 2001; Bottorff et al., 1998; Coutinho, 2005; Dóro, Pasquim, Medeiros, Bitencourt & Moura, 2004; Ferreira & Mamede, 2003; Gomes, Skaba & Vieira, 2002; Horta, Neme, Capote & Gibran, 2003; Neme & Kato, 2003; Sant'Anna, 2000). Quando se trata do câncer de mama esta questão aparece com uma intensidade ainda maior, uma vez que *“a vergonha é agravada pela ameaça da mutilação de uma parte do corpo considerada, há muito, um dos principais símbolos da identidade feminina”* (Sant'Anna, 2000, p.43).

Rossi e Santos (2003) identificam quatro momentos na vivência destas mulheres: o pré-diagnóstico, o diagnóstico, o tratamento e o pós-tratamento. No momento pré-diagnóstico, observa-se o descuido das mulheres com relação ao próprio corpo, o adiamento constante da consulta médica e a negação da realidade até o posterior diagnóstico. Na etapa do diagnóstico, as mulheres formulam queixas quanto à negligência dos profissionais médicos, como omissão de conduta, erros diagnósticos e esclarecimentos insuficientes sobre o tratamento e seus efeitos, além de ressaltarem os sentimentos de medo e insegurança acerca da doença, citando a possibilidade da morte. Na etapa do tratamento, as queixas dizem respeito aos efeitos físicos causados ao organismo pelo tratamento cirúrgico, rádio e quimioterápico, bem como aos sentimentos relacionados às alterações da imagem corporal. No momento pós-tratamento, aparecem as repercussões no plano afetivo-sexual e as dificuldades de adaptação à nova situação de vida. Contudo, mudanças positivas também são reconhecidas, como a valorização da vida e do momento presente, observando-se, igualmente, uma expectativa otimista em relação ao futuro.

De acordo com estudo sobre a representação do corpo após a mastectomia, realizado por Ferreira e Mamede (2003) com dez mulheres mastectomizadas do estado de São Paulo, acompanhadas durante quatro meses pós-cirurgia, são recorrentes a representação de um corpo mutilado, o sentimento de impotência, dor e limitação, assim como a percepção de que o corpo necessita de cuidados.

A mastectomia desconstrói a imagem corporal de maneira abrupta. No entanto, essa imagem corporal e auto-estima são construídas pelas experiências acumuladas ao longo da vida. Portanto, a mulher mastectomizada necessita de um tempo para assimilação e incorporação dessa nova imagem corporal. O corpo, em sua inteireza, como certas regiões dele, pode ficar sujeito a críticas por se afastar do ideal esperado, o qual é um produto do valor conferido pela sociedade às diferentes medidas do físico feminino (Ferreira e Mamede, 2003, p. 302).

Estudo acerca do enfrentamento da mastectomia, realizado por Duarte e Andrade (2003) com mulheres mastectomizadas do Espírito Santo, aponta que as informações sobre a causa do câncer e sua prevenção, bem como as implicações para a vida da mulher são consideradas fundamentais na diminuição da ansiedade e medo diante do diagnóstico e do tratamento. O momento do diagnóstico é descrito como de grande ansiedade. A perda do seio, decorrente da mastectomia, e a perda do cabelo, provocada pela quimioterapia são consideradas dificuldades geradoras de estranheza e sofrimento. Entretanto, as autoras ressaltam que qualquer avaliação ou reflexão sobre as repercussões da mastectomia na vida da mulher deve levar em consideração sua história, suas relações, suas concepções de vida, assim como formas próprias e cotidianas de enfrentamento dos acontecimentos.

Tavares e Trad (2005), a partir de pesquisa realizada na Bahia com mulheres mastectomizadas e seus familiares (cônjuges e filhos), apontam que o sofrimento causado pelas repercussões da quimioterapia e da mastectomia encontra-se presente no cotidiano dos envolvidos. Tanto as mulheres quanto seus familiares evitam visualizar as marcas deixadas no corpo pela cirurgia, pois consideram que estas impressionam por afetar uma parte do corpo que gostavam anteriormente. Os resultados desta pesquisa indicam que a perda da mama traz conseqüências tanto para auto-imagem da mulher quanto para as relações afetivo-sexuais do casal, uma vez que as mulheres sentem-se inibidas após a cirurgia.

A inclusão dos familiares neste estudo torna-se interessante na medida em que compreende a experiência subjetiva do adoecimento em sua relação com o contexto afetivo-cultural. Considera, assim, indissociáveis os processos psico-sociais e os diversos sentidos que as mulheres atribuem às suas experiências, assim como as possibilidades de negociação com os que estão próximos.

Segundo Duarte e Andrade (2003), a partir do momento que a mulher retoma suas atividades sociais, de lazer e trabalho, surgem as preocupações relacionadas ao próprio corpo, que implicam também em transformações afetivas, refletindo tanto na auto-percepção corpórea como nos modos de existir e na maneira como percebem a vida. As autoras ressaltam ainda que cada mulher reage a essas situações a partir de sua história de vida e do contexto social e familiar no qual está inserida.

De acordo com Almeida et al (2001), a imagem corporal, elemento constitutivo da individualidade, apresenta um caráter dinâmico, sendo influenciada pelas dimensões sociais, simbólicas e afetivas. O indivíduo é, ao mesmo tempo, objeto e agente da

percepção. No caso do câncer de mama, a ruptura desse elemento tem contornos significativos nos discursos das mulheres, evidenciando o quão difícil é enfrentar o sentimento da mutilação por considerar o simbolismo social e individual da mama feminina na sociedade ocidental.

1.2 Corpo: uma concepção sócio-histórica

“Lugar da biologia, das expressões psicológicas, dos receios e fantasmas culturais, o corpo é uma palavra polissêmica, uma realidade multifacetada e, sobretudo, um objeto histórico” (Sant’Ana, 1995, p.12). Considerar a concepção e valoração que damos ao corpo como uma construção histórica, torna-se fundamental quando pretendemos incluí-lo em nossos estudos.

Sant’Ana (1995) salienta que, compreender as atividades e os instrumentos criados ao longo dos séculos para a normatização do corpo de acordo com as ordens médicas e os códigos de elegância, possibilita a compreensão da historicidade do corpo associada aos valores a ele atribuídos. Ou seja, o corpo não é reduzível a seus aspectos orgânicos, mas deve ser compreendido a partir de uma pluralidade de forças que possibilitam à vida humana uma permanente construção.

O uso que fazemos do corpo, incluindo-se as vestimentas, pinturas e ornamentos corporais, constitui, segundo Queiroz e Otta (2000), um espaço de valores, significados e comportamentos que possibilitam compreender a organização da vida social. Atualmente, podemos pensar em nossa cultura ocidental a valorização de um padrão de beleza que impõe ao corpo um determinado modelo. E em busca deste modelo, as academias de ginástica estão cheias, além de ser possível observar um aumento significativo no número de cirurgias plásticas. Cabe aqui, acrescentar que a cirurgia de

reconstrução mamária caracteriza-se como uma cirurgia plástica reparadora. Dessa forma, ressalta-se a necessidade de conhecer como as mulheres que tiveram a mama amputada devido ao câncer vivenciam esta experiência no atual contexto de valorização da estética corporal.

Compreendendo a construção cultural do corpo, Goldenberg (2005) utiliza Marcel Mauss na tentativa de entender a valorização de um determinado tipo de corpo nos dias atuais. Para a autora, Mauss (1974) apresenta dois conceitos fundamentais: o de "técnicas corporais" e o de "imitação prestigiosa". A valorização de certos atributos e comportamentos em detrimento de outros produz um corpo típico para cada sociedade, que varia de acordo com o contexto histórico e cultural.

É por meio da "imitação prestigiosa" que os membros da sociedade adquirem esse corpo, imitando atos, comportamentos e corpos que conseguiram sucesso. E as "técnicas corporais" variam não somente com os indivíduos, mas, principalmente, de acordo com as sociedades, as conveniências, os prestígios. Percebe-se que, dessa forma, exigências de um determinado modelo de corpo ditam as regras para homens e mulheres.

É inegável que o corpo humano constitui uma entidade biológica, encontrando-se, segundo Queiroz e Otta (2000), submetido a certas imposições elementares da natureza, situando a todos em uma mesma condição. Ainda assim, "*o corpo é objeto de domesticação exercida pela cultura, sendo por ela apropriado e modelado*" (Queiroz e Otta, 2000, p. 19).

Dessa maneira, o modelo de beleza construído socialmente pressupõe integridade física. Deficiências e deformidades corporais apresentam-se contrárias ao

padrão estético estabelecido, podendo levar seus portadores à marginalização (Queiroz e Otta, 2000).

Gomes, Skaba, Vieira (2002) salientam que, em se tratando do câncer de mama feminino, além dos fatores relacionados ao câncer em geral acrescentam-se também os fatores relacionados à função social do corpo feminino; uma vez que,

no universo simbólico, a mama é um elemento fundamental capaz de concentrar papéis da identidade feminina, como a sexualidade - incluída aí a sensualidade -, sendo os seios objeto de prazer e desejo, e a feminilidade diante da possibilidade exclusivamente concedida à mulher do ato da amamentação (Gomes, Skaba, Vieira, 2002, p. 202).

Os mesmos autores enfatizam que, compreender a teia de significados do câncer de mama e da construção da existência feminina pode apontar para uma promoção em saúde que questione as representações negativas atuais, abrindo-se às possibilidades que garantam qualidade de vida às mulheres.

1.3 As Políticas Públicas de Saúde no Brasil

A Saúde Pública no Brasil apresenta um panorama que acompanha as mudanças sociais e econômicas de cada período. Historicamente, a população foi mantida à margem das discussões em torno das políticas públicas de saúde, marcadas por interesses muitas vezes distantes das necessidades da população.

No período da Primeira República, com a participação de Oswaldo Cruz, têm-se a criação e implementação dos serviços e programas de saúde pública em nível nacional, com a organização das instituições públicas de higiene e saúde. As políticas

de saúde estavam baseadas no modelo de “campanhas sanitárias” objetivando o combate das epidemias das áreas urbanas em crescimento e, posteriormente, das rurais.

Em torno desse modelo se estruturou o discurso dominante na política de saúde, simultaneamente às políticas de urbanização e de habitação. Consolidou-se uma estrutura administrativa de saúde centralista, tecnoburocrática e corporativista, isto é, ligada ao corpo médico em geral proveniente da oligarquia de origem agrária que dominou a República Velha. Esses traços configuram o perfil autoritário que ainda hoje caracteriza, em grande parte, o conjunto das instituições de saúde pública e dos sistemas de decisões em política de saúde no Brasil (Luz, 1991, p.79).

Com a ascensão do governo populista de Vargas (décadas de 1930 e 1950), ocorre uma diminuição nos recursos financeiros destinados à Saúde Pública. Ao longo da década de 1930, dá-se a criação dos Institutos de Seguridade Social (IAPs), organizados de acordo com as categorias profissionais. Os institutos favoreciam as camadas de trabalhadores urbanos e membros dos sindicatos, de fundamental importância para a economia dominante. A implantação dos programas de atenção médica encontrava-se imersa nas práticas clientelistas que marcam a Era Vargas. Assim, observa-se nesse período a predominância de “*centralismo, verticalismo e autoritarismo corporativo, do lado da saúde pública; clientelismo, populismo e paternalismo, do lado de instituições de previdência social, incluindo as de atenção médica*” (Luz, 1991, p.80).

Mesmo com o decréscimo de importância da Saúde Pública nesse período, em 1950 Getúlio Vargas cria o Ministério da Saúde. Paralelamente, observa-se um

crescimento dos serviços privados de diagnóstico e as ações em Saúde Pública permanecem à parte das intervenções estatais, reduzidas aos aspectos relativos à saúde da população urbana (Reis, 2005).

No contexto do “milagre econômico”, em fase de ditadura militar, estabelece-se uma nova política de saúde. Esta realiza uma síntese nova e perversa, reorganizando tanto as características institucionais do sanitarismo campanhista da Primeira República, quanto as do modelo curativo da atenção médica previdenciária da Era Vargas (Luz, 1991). Vê-se uma estratégia de medicalização social marcada pela centralização e pela concentração do poder institucional.

Essa política teve, evidentemente, uma série de efeitos e conseqüências institucionais e sociais, entre as quais a progressiva predominância de um sistema de atenção médica “de massa” (no sentido de “massificado”) sobre uma proposta de medicina social e preventiva, que chegou a ser o discurso dominante na conjuntura anterior ao golpe de Estado; o surgimento e o rápido crescimento de um setor empresarial de serviços médicos, constituído por proprietários de empresas médicas centradas mais na lógica do lucro do que na da saúde ou da cura de sua clientela.(...) Assistimos, finalmente, à consolidação de uma relação autoritária, mercantilizada e tecnicizada entre médico e paciente e entre serviços de saúde e população (Luz, 1991, p. 82).

A insatisfação popular em relação às Políticas de Saúde vigentes emerge em conflitos e “quebra-quebra” em ambulatórios e filas de espera dos serviços de saúde. Diante da situação crítica, a população se organiza em movimentos sociais comunitários, exigindo soluções para os problemas do modelo de saúde do regime autoritário, evidenciando assim, a crise que também afetava outras áreas, como educação e habitação.

A partir de 1983, a sociedade civil organizada desceu às ruas para pedir, junto com um Congresso firme e atuante, novas políticas sociais que pudessem assegurar plenos direitos de cidadania aos brasileiros, inclusive o direito à saúde, visto também como dever do Estado. Pela primeira vez na história do país, a saúde era vista socialmente como direito universal e dever do Estado, isto é, como dimensão social da cidadania (Luz, 1991, p.84).

Com a abertura política, na década de 1980, tanto a população, organizada em movimentos sindicais e populares, como parlamentares e profissionais, iniciam a construção de um novo projeto na área da saúde – o movimento da Reforma Sanitária. Na VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, as discussões em torno da Saúde Pública possibilitaram a legitimação da “Saúde como Direito de todos e Dever do Estado” na Constituição de 1988 e a implementação do Sistema Único de Saúde - SUS (Andrade e Araújo, 2003).

A Reforma Sanitária apresentava-se com uma proposta inovadora, pois, juntamente com a democratização geral da sociedade, propunha a universalização do direito à saúde através de um sistema público, descentralizado, construído com a participação popular, que integrasse as ações curativas e preventivas. Este movimento entendia que a saúde era conquistada não somente com a assistência médica, mas principalmente com condições dignas de vida, que incluem emprego, educação, habitação, saneamento básico, transporte, alimentação, cultura e lazer. Dessa forma, a promoção da saúde não se reduz à responsabilidade dos Órgãos Públicos da área da saúde, mas ao Governo e à sociedade como um todo. Através do SUS, as propostas da Reforma Sanitária buscam reorientar o sistema de saúde brasileiro (Rodriguez Neto, 1994).

Assim, com a lei de nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, têm-se a elaboração dos princípios doutrinários e de organização do SUS. Os princípios doutrinários incluem a *universalidade*, a *integralidade* e a *equidade*. A *universalidade* garante a assistência em saúde a todos os brasileiros. A *integralidade* concebe o homem numa perspectiva integral, em seus aspectos biopsicosociais, assim como preconiza a integralidade do sistema no desenvolvimento de ações de prevenção, proteção e recuperação da saúde da população. Trata-se, portanto, de uma concepção que abrange a integralidade do ser humano, assim como dos serviços oferecidos. A *equidade* visa garantir o respeito às individualidades e particularidades dos cidadãos nos serviços de saúde prestados (Brasil, 1990).

Dentre os princípios de organização do SUS encontram-se a *resolutividade*, que determina aos serviços a resolução dos problemas relativos à saúde da população, seja diretamente ou mediante a contratação de serviços privados; a *participação dos cidadãos*, garantindo que a população participe do processo de formulação e controle da execução das políticas de saúde e a *descentralização* que distribui as responsabilidades nos diferentes instâncias do governo articulando as administrações municipais, estaduais e federais (Brasil, 1990; Andrade e Araújo, 2003).

Assim, passa-se a trabalhar com um novo conceito de saúde, no qual esta deixa de ser vista de maneira reducionista, passando a ser compreendida como o que “*resulta, a cada momento, do equilíbrio entre as coisas e forças que constroem a utopia e as coisas e forças que levam à doença e morte*” (Dimitrov, 1996, p.17).

1.4 Políticas Públicas de Saúde da Mulher: desafios constantes.

As mudanças econômico-sociais ocorridas nas últimas décadas produziram profundas modificações na vida da mulher. Atualmente, as mulheres ocupam os espaços públicos buscando a igualdade de atribuições e direitos. Passaram a frequentar universidades, puderam votar e serem votadas. Cada vez mais mulheres assumem a chefia da família, conquistam o acesso ao emprego e à licença maternidade. Houve, então, um crescimento da participação feminina na economia brasileira com a inserção das mulheres no mercado de trabalho.

A necessidade de debates em torno dos direitos da mulher passa a se fazer presente no Brasil a partir de 1975, quando a reunião anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) realiza um encontro considerado histórico sobre o tema mulher. No mesmo ano acontece a criação da organização feminista do Centro da Mulher Brasileira, no Rio de Janeiro, e o Encontro para o Diagnóstico da Mulher Paulista, além da organização do Movimento Feminino pela Anistia. Nos anos 80 ocorre a criação do Conselho Nacional de Direitos da Mulher (CNMD) que se multiplica em conselhos e coordenações municipais e estaduais. Na década de 1990, as representações feministas buscaram participação nas Conferências da Organização das Nações Unidas e a consolidação de redes, sendo uma das mais importantes a Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos – RedeSaúde (Ramos, 2004).

Em decorrência desses movimentos que buscavam ampliar o diálogo com os poderes públicos, as políticas de saúde da mulher também passaram por

transformações. Partindo dos primeiros programas das políticas de saúde da mulher que enfocavam apenas o momento da gravidez e do parto, têm-se, nos anos de 1980, a criação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), objetivando atender a mulher em todas as fases de sua vida, considerando a individualidade, necessidades e direitos, independentemente de raça e classe social. Dessa forma, os direitos à liberdade sexual, à erradicação da violência de gênero, à escolha do número de filhos, ao acesso à anticoncepção e à maternidade segura devem ser efetivados e garantidos, a partir do compromisso do setor da saúde com a promoção da qualidade de vida da mulher, ampliando-lhes o conhecimento sobre o próprio corpo e sexualidade (Brasil, 2006).

Num contexto de transição política, o PAISM foi comemorado como uma derrota das forças controlistas, uma vez que

o Estado (tradicionalmente omissivo nas relações entre entidades privadas de planejamento familiar e população) assumia responsabilidades na área da regulação da fecundidade e as delegava ao setor da saúde, onde a presença de médicos envolvidos com a reforma sanitária era notória (Ramos, 2004, p. 1073).

Entretanto, as discussões em torno das políticas públicas de saúde da mulher, assim como a luta por sua real efetivação persistem como um desafio cotidiano. Atualmente, também estão incluídas nas discussões as questões relacionadas à saúde sexual e reprodutiva. Além disso, medidas que promovam a prevenção e garantam o tratamento de doenças que afetem as mulheres estão entre as prioridades destas políticas.

Em se tratando de câncer, as estratégias de prevenção e garantia de tratamento adequado pelo SUS também estão presentes. Entre outros direitos, as mulheres que tiveram câncer de mama e passaram pela mastectomia têm, garantido por lei, a cirurgia de reconstrução mamária. A lei nº 9.797, de 6 de maio de 1999 regulamenta a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama, pela rede de unidades integrantes do SUS, nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer. Além do SUS, os planos e seguros privados de assistência à saúde também se encontram na obrigatoriedade de realizar cirurgia plástica reparadora de mama, nos mesmos casos, de acordo com a lei nº 10.223, de 15 de maio de 2001.

No documento “Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher”, organizado pelo Ministério da Saúde, são apresentados os principais objetivos e estratégias relacionados à saúde da mulher para o período de 2004 a 2007. Segundo esse documento

as propostas apresentadas consideraram a promoção da saúde, a ampliação do acesso aos serviços, a humanização e a melhoria da qualidade da atenção, as condições essenciais para que as ações de saúde se traduzam na resolução dos problemas identificados, na satisfação da população e no reconhecimento de direitos (Brasil, 2004).

Dentre os objetivos específicos deste documento encontra-se a redução da morbimortalidade por câncer na população feminina através de estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento. Busca, ainda, garantir o cumprimento da lei federal que prevê a cirurgia de reconstrução mamária nas mulheres que realizaram mastectomia, além de aumentar em 45% a realização deste tipo de cirurgia (Brasil, 2004).

1.5 Hospital Santa Rita de Cássia: Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia no Espírito Santo

A motivação pela presente pesquisa surgiu a partir dos encontros com os relatos de dificuldades enfrentadas pelas mulheres após a mastectomia, durante o Estágio Extracurricular em Psicologia no Hospital Santa Rita de Cássia-AFECC, em 2004. As participantes deste estudo também realizavam o tratamento na instituição. Dessa maneira, consideramos importante situar a organização e funcionamento deste hospital em relação ao SUS.

Na região metropolitana da Grande Vitória - Espírito Santo, o Hospital Santa Rita de Cássia – AFECC é um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) conveniado ao SUS. Um CACON é um hospital que possui todas as condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer. Todo CACON oferece tratamento assistencial radioterápico na própria estrutura hospitalar (INCA, 2007).

O Hospital Santa Rita de Cássia originou-se com a fundação da Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer (AFECC), em 1952, buscando prestar atendimento aos pacientes carentes com diagnóstico de câncer. Nesta época, somente a Santa Casa de Misericórdia recebia pacientes com câncer e não era possível manter um tratamento completo. Através de parcerias com autoridades, governo e comunidade, a AFECC conseguiu arrecadar recursos para a construção do hospital. Em 1964 recebeu uma importante ajuda financeira da Central Evangélica da Alemanha

e, em 1967, o governo estadual doou definitivamente o terreno onde estava sendo edificado o Hospital Santa Rita de Cássia, que foi inaugurado em março de 1970.

Desde então, este hospital presta atendimento oncológico e hoje recebe pacientes de todo o Espírito Santo, sul da Bahia, leste de Minas Gerais e norte do Rio de Janeiro, atendendo pacientes oncológicos que realizam o tratamento pelo SUS (Hospital Santa Rita de Cássia-AFECC, 2007). Na Grande Vitória, é o único hospital a realizar quimioterapia e radioterapia através do SUS, recebendo, também, os pacientes que realizam a cirurgia de retirada do tumor em outros hospitais e que necessitam dos demais tratamentos.

1.5.1 Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas - PREMMA

Faz-se necessário incluir, também, uma contextualização do Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas, uma vez que foi neste espaço que aconteceu o primeiro contato com a maioria das participantes e no qual me inseri por um determinado período da pesquisa, participando dos encontros realizados e buscando uma aproximação com as temáticas trazidas pelas mulheres.

O Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas (PREMMA) foi criado em setembro de 1999, por iniciativa de uma professora de Enfermagem da Universidade Federal do Espírito Santo, Dr^a Maria Helena Costa Amorim, juntamente com os alunos do curso de Enfermagem e Obstetrícia, na disciplina Administração Aplicada à Enfermagem II, atualmente denominada Estágio Curricular II. O Programa foi criado através de uma parceria entre a UFES e o Hospital Santa Rita de Cássia-AFECC.

Buscou-se implantar um espaço de reuniões educativas, com orientações e informações sobre as diversas fases do tratamento, cuidados com o braço homolateral à cirurgia, exercícios de relaxamento e físicos de reabilitação, objetivando recuperar a capacidade do braço e ombro, além de momento de integração e troca de experiências entre as participantes, apoio dos serviços de Enfermagem na avaliação das feridas cirúrgicas, limpeza e desobstrução de drenos, e na prevenção de complicações, tais como infecção local, linfedema e punções de seroma. Associado à Enfermagem, também acontece o acompanhamento da Psicologia e Serviço Social, por meio da participação nas reuniões e atendimentos individuais quando necessário.

Em outubro de 2005 o Programa possuía 977 pacientes cadastradas, com faixa etária entre 30 e 84 anos, e com grau de instrução mais concentrado no Ensino Fundamental Incompleto. A maior parte é usuária do SUS, com a cirurgia realizada no Hospital Santa Rita, havendo também participantes que realizaram cirurgia em outros hospitais, mas que são encaminhadas para as demais etapas do tratamento (quimioterapia e radioterapia) no Hospital Santa Rita de Cássia. As pacientes são provenientes de diversos municípios do Espírito Santo e também de outros estados, como Pará, Bahia e Rondônia, que se encontram em tratamento e estão na casa de familiares ou em albergues (Calmon e Machado, 2005).

São realizados encontros três vezes na semana, sendo que as mulheres recém operadas, inicialmente, freqüentam todos os encontros, e com o tempo, passam a ir uma vez na semana, depois a cada quinze dias e, por último, uma vez por mês. Os encontros não têm freqüência obrigatória, entretanto, percebe-se que as participantes

são assíduas e buscam fazer deste espaço um lugar de troca de experiências, além da realização dos exercícios de reabilitação.

Tendo em vista o número de mulheres mastectomizadas e a repercussão negativa da retirada da mama para muitas delas, como apontam as pesquisas, tornam-se relevantes estudos que explorem até que ponto as Políticas Públicas voltadas para a saúde da mulher estão correspondendo às expectativas de qualidade de vida desta população. Novos dados serão acrescentados aos estudos sobre saúde e câncer, contribuindo tanto para a comunidade científica, como pela luta por políticas públicas que efetivamente estejam voltadas para as reais necessidades das mulheres.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar as demandas decorrentes da mastectomia e suas relações com as Políticas Públicas de Saúde da Mulher.

2.2 Objetivos Específicos

- Conhecer como as mulheres acometidas pela mastectomia enfrentaram o processo de adoecimento, diagnóstico, tratamento e o retorno às atividades cotidianas.
- Identificar a presença (ou não) de demandas conseqüentes da mastectomia e os enfrentamentos destas demandas.
- Verificar se a legislação, relacionada à saúde da mulher, atende às demandas voltadas para sua área de resolubilidade.

3 MÉTODO

O presente trabalho utilizou uma abordagem qualitativa. Ressalta-se a importância de tal abordagem voltada para a análise de casos concretos, tomados na especificidade temporal e local em que se encontram, a partir das próprias expressões e atividades dos indivíduos (Flick, 2004).

A pesquisa qualitativa possibilita conhecer o objeto de estudo dentro da diversidade e permanente transformação em que se encontra, considerando a complexidade e as contradições do ser humano em suas relações.

Neste sentido, Minayo (2000) considera como uma tarefa da abordagem qualitativa a reflexão sobre a importância de compreender a complexidade das relações sociais que criam, alimentam, reproduzem e transformam as estruturas, a partir do ponto de vista dos atores sociais envolvidos nestas relações. Pensando ainda o conhecimento no campo da saúde, a autora afirma que, assim como qualquer outro processo social, há um nível possível de ser quantificado, no entanto, vai além da quantificação quando busca apreender dimensões profundas e significativas, que não conseguem ser aprisionadas em variáveis pré-definidas.

Considerando os objetivos desta pesquisa, percebe-se a fundamental importância da utilização deste método para compreender as vivências das participantes em toda sua amplitude, evitando o “aprisionamento” destas experiências pela quantificação.

3.1 Participantes

Participaram deste estudo 08 mulheres que realizaram a mastectomia pelo SUS. Todas foram submetidas à cirurgia há pelo menos três anos. Este critério deveu-se ao fato destas mulheres poderem relatar tanto as vivências e enfrentamentos que passaram no período do diagnóstico, cirurgia e tratamento, como as experiências atuais, após a retomada de suas vidas cotidianas e a organização dos acontecimentos.

Todas as mulheres escolhidas tinham idade entre 35 e 55 anos, por ser esta a faixa etária de maior incidência da doença.

Também foram incluídos como participantes 01 gestor de saúde⁶ e 01 médico, a fim de ouvirmos destes profissionais o conhecimento e avaliação da situação atual das Políticas de Saúde da Mulher. O critério de escolha do gestor de saúde e do médico entrevistados deveu-se à indicação da Secretaria Estadual de Saúde, como os responsáveis técnicos pela área estudada.

3.2 Instrumentos e Procedimentos

Considerando a importância do contexto vivenciado pelas mulheres ao longo de toda a vida na elaboração da experiência do câncer de mama, utilizou-se a técnica de História Oral na coleta de dados.

Há muito, o relato oral faz parte da organização do conhecimento a ser transmitido através do tempo. Queiroz (1988) salienta que este tipo de relato sempre

⁶ O gestor está aqui representado pela referência técnica em câncer de mama no Espírito Santo.

constituiu a maior fonte humana de conservação e difusão do saber, podendo, ainda, ser considerado a maior fonte de dados para as ciências em geral.

Pode-se dizer que a história oral é tão antiga quanto a própria história. No entanto, foi após a Segunda Guerra Mundial que a História Oral passa a utilizar critérios diferenciados das demais modalidades de entrevista. Em 1947, Allan Nevins, da Universidade de Colúmbia, em Nova York, organizou um arquivo com uma nova proposta na formulação e difusão das entrevistas sobre as experiências vividas por combatentes e seus familiares. Esta proposta baseava-se no vínculo com o presente e na combinação da necessidade de registrar experiências com a sua democratização (Meihy, 1996).

Segundo Alberti (2004), a narrativa em História Oral permite a passagem da experiência em linguagem, organizada de acordo com determinado sentido conferido pelo narrador. É a captação das experiências concretas dos narradores, juntamente com as crenças e as tradições nas quais se encontram inseridos.

Aragão (2004) salienta a importância do pesquisador assumir a função de quem elabora, executa a proposição da pesquisa e se coloca como ouvinte. Da mesma forma, o entrevistado assume uma função de colaborador, podendo ou não responder ao convite de rememorar e narrar sua história, construindo assim, uma nova história. História na qual entrevistador e entrevistado estão comprometidos.

As entrevistas narrativas foram introduzidas por uma questão gerativa a partir da qual as participantes ficaram livres para “contar sua história”. De acordo com Meihy (1996), na história oral de vida, o entrevistado deve ter liberdade para dissertar o mais livremente possível sobre sua experiência pessoal, podendo encadear sua história de acordo com sua vontade. Intervenções concretas foram feitas ao final do relato, com o

intuito de aprofundar alguns temas relatados e contemplar os objetivos deste estudo. Dessa forma, ao se trabalhar com as narrativas das mulheres sobre suas histórias de vida foi focado dentro de cada história a vivência da mastectomia.

Através dos relatos em história oral buscou-se apreender a história singular de cada mulher, incluindo as estratégias utilizadas no enfrentamento dos problemas e perdas, conhecendo, assim, os modos cotidianos de existência. Ressalta-se que estes modos cotidianos não estão relacionados somente à experiência do câncer de mama, mas às experiências que constituíram e constituem a vida de cada uma das participantes.

Com o gestor de saúde e o médico foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com o foco nos objetivos propostos por este trabalho (Anexo B e Anexo C).

O primeiro contato com as participantes ocorreu através do Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas (PREMMA), no qual estive inserida durante a realização do Mestrado, a fim de aproximar-me das questões vivenciadas pelas mulheres que freqüentavam o Programa. As mulheres que se enquadravam nos critérios desejados para esta pesquisa foram convidadas a participarem e aceitaram voluntariamente.

As narrativas foram realizadas individualmente em local e data escolhidos pelas participantes. Algumas aconteceram no Núcleo de Psicologia Aplicada – UFES, outras em um espaço do Hospital Santa Rita de Cássia e uma na casa da participante. As mesmas foram gravadas, com a permissão das participantes, que assinaram um termo de consentimento informando a confidencialidade dos dados fornecidos (Anexo A).

3.3 Análise de dados

As informações gravadas, obtidas pelas narrativas, foram transcritas na íntegra.

A análise dos dados foi realizada utilizando-se a Análise de Conteúdo, como proposta por Bardin (1997). Foram organizadas categorias que possibilitassem apreender os conteúdos relatados. Segundo Bardin (1977), a análise de conteúdo objetiva “o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica, por meio de um mecanismo de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares” (p.44).

Considera-se importante a organização das categorias da Análise de Conteúdo em se tratando de História Oral, uma vez que uma análise busca decompor um texto, fragmentando-o em seus elementos essenciais. A decomposição das narrativas permite a elaboração das categorias em busca das informações fundamentais na análise dos dados.

Assim, após a transcrição dos relatos, foi realizada a leitura exaustiva do material, buscando localizar os elementos importantes a serem analisados. A seguir, foram organizadas categorias com os recortes das narrativas, independente da ordem em que apareceram nos relatos. Ainda que não houvesse um roteiro norteador das narrativas, muitos elementos trazidos pelas participantes foram semelhantes, tornando-se possível o agrupamento das narrativas nas categorias formadas. As especificidades encontradas em cada relato também foram respeitadas e incluídas em categorias próprias.

3.4 Riscos e benefícios

Considerando possíveis impactos emocionais que as narrativas poderiam causar às participantes ao relatarem a experiência do adoecimento, bem como outros momentos significativos em suas vidas, o Serviço de Psicologia do hospital em que a coleta foi realizada disponibilizou-se a atender as participantes, se houvesse necessidade.

O termo de consentimento assinado pelos participantes assegura o anonimato e garante o caráter ético do estudo.

Benefícios futuros podem ser vislumbrados a partir dos resultados obtidos, podendo contribuir para os estudos relacionados à Saúde Pública, ao câncer de mama e a adaptação pós-mastectomia, bem como para a implementação de programas que atendam as necessidades destas mulheres.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, encontra-se uma tabela (Tabela 01) com a caracterização de cada participante, objetivando que o leitor tenha uma melhor visibilidade e compreensão dos dados e da análise elaborada. Os nomes utilizados são fictícios, mantendo o anonimato das participantes.

Tabela 01 – Caracterização das participantes

Participante	Idade	Cirurgia	Tratamentos	Cidade	Estado civil	Filhos (idade)	Escolaridade	Profissão	Religião
Ivone	51	Quadrantectomia mama direita	radioterapia hormônio	Serra-ES	Casada	3 (19, 16,13)	Ensino Médio Completo	Auxiliar de enfermagem	Católica
Ester	49	Quadrantectomia mama esquerda	Quimioterapia radioterapia hormônio	Serra-ES	Casada	1 (22)	Ensino Fundamental Incompleto	Dona de casa	Evangélica
Rute	50	Mastectomia total esquerda	nenhum	Serra-ES	Casada	nenhum	Ensino Fundamental Completo	Dona de casa	Católica
Laura	35	Mastectomia total direita	Quimioterapia radioterapia hormônio	São Mateus-ES	Casada	3 (8 ,6, 3)	Ensino Fundamental Incompleto	Dona de casa (aposentada)	Católica
Mercedes	55	Mastectomia total direita	Quimioterapia radioterapia hormônio	Serra_ES	Casada	2 (29, 27)	Ensino Fundamental Incompleto	Dona de casa	Católica
Zilá	53	Quadrantectomia mama direita	Quimioterapia radioterapia	São Mateus-ES	Casada	1 (27)	Ensino Médio Completo	Professora (aposentada)	Evangélica
Joana	50	Mastectomia total direita	Quimioterapia radioterapia	Vila Velha-ES	Casada	2 (24, 16)	Ensino Médio Completo	Dona de casa	Evangélica
Tereza	41	Mastectomia total direita	Quimioterapia radioterapia hormônio	Cariacica-ES	Casada	2 (21, 17)	Ensino Médio Completo	Cozinheira (Benefício)	Católica

4.1 Relatos de uma vida

As narrativas das oito mulheres que participaram desta pesquisa encontram-se descritas, resumidamente, a seguir. Cada encontro possibilitou o contato com uma nova história, uma nova vida. Nenhuma delas isenta de dificuldades, lutas e superações contínuas. De forma alguma, a descrição dos relatos compreende todos os sentimentos e afetos vividos e revividos pelas participantes ao narrarem suas próprias histórias de vida.

A experiência do adoecimento e as demandas posteriores são capítulos importantes de um livro e não poderiam ser analisados isoladamente. Nesse livro, as personagens são, também, autoras a construir sua própria história, abertas à possibilidade de uma trama inédita que se inventa a cada momento.

4.1.1 Ivone

Ivone tem 51 anos, é auxiliar de enfermagem há 25 anos, possui ensino médio completo. Casada há 20 anos, tem 03 filhos (19, 16 e 13 anos), é católica e reside no município da Serra-ES.

Descobriu que estava com câncer em março de 2003 e realizou quadrantectomia na mama direita em junho de 2003. Fez 30 sessões de radioterapia e faz uso de hormonioterapia (Tamoxifeno).

Seu relato iniciou-se com as dificuldades encontradas na infância: família pobre, 14 irmãos, dificuldades de alimentação e educação. Pai alcoolista, violento com a família. Ela e as irmãs viviam se “escondendo” do pai, por medo de abuso sexual.

Em seguida, falou do primeiro namorado: sentiu-se revoltada quando ele, no primeiro encontro, colocou a mão em seus seios. Disse ter passado a achar que todos queriam aproveitar-se dela, pois ainda não entendia “as maravilhas da vida”.

Conseguiu o primeiro emprego numa fábrica de móveis, aos 17 anos. Era um trabalho pesado. Fazia curso de datilografia e estudava à noite. Com 21 anos, ao sair do trabalho, sofreu um atropelamento e ficou 03 meses e 20 dias no hospital. Apresentou seqüelas do acidente, pois teve o tendão do tornozelo cortado: precisou fazer fisioterapia. Ficou com auxílio doença por dois anos. Ao voltar a trabalhar sentiu-se desmotivada. Pediu para ser demitida. Queria trabalhar na área da enfermagem, devido ao contato que teve com profissionais enquanto esteve internada. Fez estágios em hospitais e em 1981 começou a trabalhar no Hospital das Clínicas, em Vitória. Estava com 25 anos. Um mês depois que começou a trabalhar, seu pai foi esfaqueado, após uma briga em bar, e morreu logo depois de dar entrada no Hospital em que estava trabalhando. Nesse momento passou a ser a responsável pela família, pois era a filha mais velha e a única que trabalhava.

Após a morte do pai, relatou que os irmãos e a mãe também começaram a trabalhar. Iniciou um namoro e, após três meses, teve relação sexual com o namorado. Descobriu que o namorado era casado. Aceitou a situação e manteve esta relação por 08 anos, quando conheceu o atual marido. Namoraram 08 meses, ela engravidou e decidiram morar juntos.

Ao descrever o início do relacionamento, disse que o marido era uma pessoa fechada, carrancuda, um “jagunço”, porém muito prestativo. Andava armado, o que a amedrontava. No início, o marido questionou a paternidade do filho. Entretanto, depois

não tocou mais no assunto e a apoiou no nascimento do filho. Disse ter levado uma vida tranqüila com o marido.

Contou que, quando estava grávida do segundo filho, descobriu uma traição do marido. Disse ter sido um momento muito difícil, pois guardava para si os sentimentos. Passou a ter desconfianças do marido. Decidiu procurar um “médico”. Fez terapia em grupo no Hospital das Clínicas, e afirmou que isto a ajudou muito. Como estava grávida, disse que o filho é uma pessoa calma e tranqüila devido à terapia.

Descreveu dificuldades e sofrimento devido a um problema com o irmão: este foi acusado pela sobrinha de abuso sexual. O irmão confessou e foi condenado a 10 anos de prisão. Disse que o fato do abuso sexual ocorrido entre o irmão e a sobrinha é uma “maldição” da família. Contou que o pai teve um caso com a irmã (sua tia) e tiveram um filho que sua mãe criou. Consideram este primeiro filho de seu pai como o irmão mais velho.

Relatou que o pai, quando bebia, também tentava “passar a mão” nas filhas. Sente falta de ter tido um pai que pudesse beijar e abraçar sem medo. Disse que ela e as irmãs faziam acordos para não ficar a sós com o pai, pois tinham medo. Contou que a mãe, embora soubesse, nada fazia. Na semana em que a mãe pediu a separação, o pai foi assassinado numa briga de bar.

Afirmou sempre ter pedido a Deus para não ter filha, somente filhos. Tinha medo de que o marido fosse igual ao pai. Mesmo tendo tido filhos, estava sempre atenta. Relatou nunca ter contado para os filhos e o marido sobre os abusos do pai. Tinha vergonha e medo de ser cobrada por eles. Seu marido soube somente quando a irmã falou da “maldição” na época em que o irmão foi preso.

Disse gostar do trabalho, porém, após 15 anos trabalhando começou a sentir-se amargurada, por desigualdades no ambiente de trabalho. Ficava nervosa e passou a ter alergias aos medicamentos com que trabalhava. Estava sempre de atestado médico, chegando a passar mal no trabalho. Foi encaminhada à enfermeira-chefe que ao ver o estado da sua pele, modificou sua função. Saiu do Centro Cirúrgico e foi trabalhar no ambulatório, onde disse sentir-se bem pelo trabalho e pelo contato com as pessoas.

Fazendo a mamografia de rotina, a ginecologista observou um nódulo. Encaminhou ao mastologista que disse não ser nada. Como se mostrou preocupada, pediu que fizesse novamente os exames depois de seis meses. Refez os exames e, ao retornar ao médico, foi encaminhada para o Santa Rita, pois o nódulo havia aumentado. Sentiu desprezo e descaso por parte do médico, pois seis meses antes esteve com o encaminhamento da ginecologista por suspeita de um nódulo e ele afirmou não ser nada; no momento seguinte, ao perguntar o que tinha, ele afirmou que “100% é um câncer”. Relatou que na hora não teve reação. Saiu e foi tentar agendar os exames no Santa Rita. Não conseguiu vaga. Chorava enquanto ia do trabalho para o Santa Rita e voltava sem conseguir vaga. Era mês de março e só teria vaga para fazer os exames em maio. Temia que com a demora para fazer os exames pudesse morrer. Associava o câncer à morte, pois no seu ambiente de trabalho as pessoas já chegavam com metástase e morriam.

Por intermédio da ginecologista, conseguiu marcar uma consulta no Santa Rita. A mastologista do Hospital pediu para fazer o ultra-som e um agulhamento. Fez o ultra-som particular, para ser mais rápido, e deixou o pedido para agendar o agulhamento no Santa Rita. No ultra-som o nódulo foi avaliado como um cisto cístico. Fez o agulhamento e a biópsia. Disse que aí começou o medo e a angústia, pois pensava nos

filhos e no marido. Pensava em como eles ficariam com a sua morte. Cobrava diariamente o resultado da biópsia, que ficou pronta com 08 dias, quando foi com o marido buscar o resultado.

Descreveu esses 08 dias de espera como de grande ansiedade. Chorava escondido. Foi com o marido (que ficava na sala de espera) buscar o resultado e consultar. Abriu o resultado antes de entrar para a consulta, e quando leu a denominação viu que “era um bicho feio”. Quando o médico falou que teria que fazer a cirurgia, uma quadrantectomia, disse que poderia retirar a mama toda, pois queria ficar boa.

Relatou ter tido a certeza de que morreria, pois a avó e uma irmã morreram de câncer. Começou a procurar informações no trabalho sobre como os filhos poderiam receber seus direitos depois que morresse. Não contou aos filhos o que estava acontecendo até o dia anterior à cirurgia. Apenas o marido sabia.

Fez a biópsia no dia 23 de abril e em 03 de junho operou. Observou que tudo para ela foi rápido, pois outras pessoas estavam há 4 meses esperando a cirurgia. Sentiu-se aliviada por sair viva da cirurgia. Começou a freqüentar o Programa de Reabilitação, quando passou a ter forças, pois via que as pessoas não morriam, que havia possibilidades. Relatou que hoje, com mais de 03 anos de cirurgia, continua a participar do Programa, pois sabe o quanto foi importante, quando descobriu o câncer, o relato das mulheres que já haviam passado pela mesma situação e estavam bem.

Fez 30 sessões de radioterapia e se sentiu bem durante este período. Não fez a quimioterapia, mas disse que, na época, queria ter feito para se sentir mais tranqüila, uma vez que a quimioterapia atua em todo o corpo. Relatou que depois de ter tido um câncer, fica sempre com receio: qualquer dor, já imagina que é um câncer novamente.

Com o tempo, passou a aceitar a doença, pois percebeu que só existe doença porque existe vida. Faz os exames periodicamente, procura cuidar-se mais. Disse que os filhos também passaram a estar mais preocupados com a própria saúde/doença.

Considerou o câncer a situação mais dolorosa em sua vida, pois foi o único momento em que pensou na morte como uma realidade. Entretanto, hoje, consegue sentir-se bem. Relatou que o relacionamento com o marido melhorou muito após a doença, podendo compartilhar amor e carinho.

Sente-se frustrada por não ter conseguido aposentar-se, apesar da garantia legal. Obteve auxílio doença, porém teve o pedido de aposentaria negado pela perícia médica. Foi remanejada em sua função. Tem no trabalho um valor importante, afirmando que, agora, quer trabalhar para conseguir aposentar-se integralmente.

Afirmou que os serviços do SUS para a mulher com câncer de mama são muito bons, devido à realização de exames e da cirurgia, bem como à “doação” de medicamentos. Entretanto, ressaltou que a demora em conseguir uma vaga para consulta foi um fator estressante no seu percurso, o que alimentou ainda mais a idéia da “morte inevitável e imediata”.

Relatou dificuldade de aceitação do corpo após a cirurgia, sentindo-se “envergonhada” diante dos outros. Por isso, apresentou desejo de realizar a cirurgia de reconstrução mamária. Disse ter colocado seu nome na lista de interessados nesta cirurgia.

4.1.2 Ester

Ester tem 49 anos, é dona de casa, possui ensino fundamental incompleto. Casada, tem 01 filho, é evangélica e reside no município da Serra-ES. Realizou quadrantectomia da mama esquerda há 04 anos.

Começa a narrativa sobre a infância considerando-a “muito sofrida”, assim como toda sua vida. Seus pais moravam no interior do Espírito Santo, na zona rural, e trabalhavam como meeiros. Tem doze irmãos e estudou até a quarta série do ensino fundamental, saindo da escola para trabalhar com a família na roça. Casou-se aos 20 anos, com um rapaz que trabalhava na mesma fazenda e continuou a trabalhar na roça. Posteriormente, mudaram-se para a cidade. Ester começou a trabalhar em um abatedouro de aves, mas saiu em seguida, pois estava com psoríase⁷. Afirmou que bastava ficar preocupada que a doença se manifestava.

Engravidou e o primeiro filho morreu com 08 dias de vida, pois “não tinha moleira”. Perdeu o segundo filho por um aborto espontâneo. Fez tratamento com um médico da cidade onde morava e o terceiro filho nasceu saudável. Depois de morar 10 anos nesta cidade, mudou-se para Rondônia, onde seus pais e irmãos já estavam morando. Morou mais 10 anos em Rondônia e, devido à “confuzõezinhas” que o marido arrumava, tiveram que voltar para o Espírito Santo, quando veio morar na Serra.

⁷ A psoríase é uma doença inflamatória da pele, benigna, não-infecciosa, relacionada à transmissão genética e que necessita de fatores desencadeantes para o seu aparecimento. O desencadeamento pode ocorrer em qualquer idade, até mesmo em idosos, motivado por influência do meio, infecção, alguns medicamentos ou estresse psicológico. (Gawkrodger, 2002).

Após dois anos do retorno, em um exame preventivo, descobriu o nódulo. Disse que, embora realizasse o preventivo todos os anos, quando o médico apalpou o seio e a encaminhou para fazer a mamografia, sentiu que “tinha alguma coisa”. Fez a mamografia e foi identificado um nódulo. Na consulta em que o médico informou o resultado da mamografia, foi acompanhada pelo marido, pois estava preocupada com o pedido para repetir a mamografia. Considerou o marido “conformado”, o que a tranquilizava. O médico informou que havia diagnosticado um nódulo e que seria encaminhada ao Hospital Santa Rita para fazer a biópsia. Relatou que se sentiu “passada” neste momento e que seu marido também ficou preocupado, mas se colocou “nas mãos de Deus”. Afirmou que sempre pediu a Deus para não morrer antes que seu filho crescesse e, naquele momento, pensava que “o que Deus marca está bom”.

Foi encaminhada ao Hospital Santa Rita e relatou que “aí começou a rotina”. Fez a biópsia e foi informada que o nódulo era maligno e seria necessário fazer a cirurgia. Quando o médico informou que seria necessário retirar um quadrante, perguntou se não precisaria tirar tudo. O médico disse que não, mas que veria na hora.

Após a cirurgia, realizou 25 sessões de quimioterapia, 08 sessões de radioterapia e faz uso de Tamoxifeno. Desenvolveu erisipela⁸ no braço do lado em que fez a cirurgia, o que lhe restringe atividades, tornando-se uma dificuldade a mais no tratamento.

⁸ Erisipela é uma infecção aguda da derme causada geralmente pela bactéria *Streptococcus pyogenes*. A partir de lesão causada por fungos entre os dedos dos pés, arranhões na pele, bolhas nos pés produzidas por calçado, corte de calos ou cutículas, coçadura de alguma picada de inseto com as unhas, pacientes com insuficiência venosa crônica ou com diminuição do número de linfáticos têm uma predisposição maior de adquirir a doença, como é o caso de pacientes submetidas à mastectomia, portadoras de linfedema. (Gawkrödger, 2002)

O afastamento do trabalho e das atividades domésticas faz com que se sinta num lugar de impotência. Sente-se “menos alegre” por não conseguir realizar suas atividades cotidianas. Por outro lado, descreveu tentativas frustradas de aposentar-se pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Recebeu o laudo do médico, porém a justificativa pelo INSS foi de que ela não era contribuinte.

Relatou preocupação constante de que a doença retorne e sente-se abalada quando tem notícias de conhecidos que morreram com câncer ou quando vê alguém com câncer em programas na televisão. Disse mostrar-se forte para “confortar a família”, porém tem medo permanente da recidiva. Faz acompanhamento na Unidade de Saúde de seu bairro e no Hospital Santa Rita de Cássia. Participa do Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas desde o pós-operatório e refere-se ao Programa como um espaço de aprendizado e um facilitador para conseguir conversar com o médico num momento de dúvidas.

Avalia de maneira positiva o atendimento do SUS para as mulheres com câncer de mama, ressaltando o atendimento dos funcionários e a distribuição do medicamento de uso contínuo, Tamoxifeno. Entretanto, salienta que a aposentadoria pelo INSS ainda é um ponto que poderia melhorar, uma vez que não conseguiu aposentar-se, mesmo com todas as dificuldades decorrentes da cirurgia.

Afirmou não sentir necessidade de realizar a cirurgia de reconstrução mamária, porém, ressalta que se tivesse retirado a mama toda, gostaria de fazer a reconstrução, pois considerou que fica “esquisitinha”.

Considerou o câncer como o episódio mais marcante em sua vida, pelo cuidado e preocupação constante. Recebe muito apoio dos familiares, especialmente do marido e do filho. Queixa-se de que, após a cirurgia, passou a apresentar desinteresse sexual,

o que atribui ao uso do Tamoxifeno. Avalia esse desinteresse como a maior dificuldade na sua vida atualmente. Sente-se triste e com medo de que o marido a abandone, pois afirmou conhecer muitos casos em que o abandono ocorreu. Porém, relatou compreensão por parte do marido que se mostra carinhoso e presente.

4.1.3 Rute

Rute tem 50 anos, é dona de casa e possui ensino fundamental completo. Casada, não tem filhos e reside no município da Serra - ES.

Realizou mastectomia total da mama esquerda. Recebeu o diagnóstico de câncer de mama em maio de 2003 e fez a cirurgia em julho de 2003. Segundo Rute, sua cirurgia foi “marcada rapidamente”, pois era “um caso de urgência”. Entretanto, o médico avaliou que não seria necessário realizar nenhum dos outros tratamentos, como radioterapia, quimioterapia ou hormonioterapia.

Ao relatar sua história de vida, apresentou uma infância com muitas dificuldades, entre elas a pobreza e o trabalho pesado. Morava no interior de Minas Gerais e a mãe não deixava sair de casa, nem mesmo para estudar, pois acreditava que “filha mulher não precisava estudar, era só trabalhar dentro de casa”. Não podia sequer ir ao médico.

Desde a adolescência tinha uma hemorragia vaginal, porém, só procurou fazer tratamento aos 36 anos, quando seus pais mudaram-se para Serra e ela ficou em Minas Gerais. Sua mãe não a deixava procurar um médico, dizendo que “um dia sarava”, o que Rute considerava uma “ignorância”. Quando procurou fazer o tratamento, precisou retirar o útero, pois estava com quatro miomas. Disse que se sentiu livre quando retirou o útero, pois poderia “voar”, sem ter medo de engravidar. Tal

medo devia-se às ameaças da mãe, por dizer que expulsaria de casa uma filha que engravidasse solteira.

Começou a trabalhar como faxineira e salgadeira para sustentar-se sozinha em Minas. Casou-se aos 38 anos e relatou sempre ter tido insatisfação sexual com o marido, porém considerou importante a companhia que fazem um ao outro. Moravam de aluguel em Minas e seus pais ofereceram uma casa na Serra, por isso veio morar no Espírito Santo com o marido.

Ao perceber um nódulo no seio, procurou fazer o exame preventivo na Unidade de Saúde. Foi pedida uma mamografia que não detectou nenhuma alteração. Fez uma ultra-sonografia que diagnosticou o tumor. Foi encaminhada ao Hospital Santa Rita e, depois de fazer a biópsia, o médico informou que ela estava com displasia mamária e que precisaria fazer a cirurgia, mas que “só iria tirar um pedaço”. Relatou que no dia da cirurgia foi informada que retiraria a mama toda e, se soubesse antes, não teria permitido. Quando seu marido chegou ao hospital, depois da cirurgia, é que ficou sabendo que ela havia realizado uma mastectomia total.

Apresentou dúvidas quanto à real necessidade da cirurgia e afirmou ter procurado outros médicos para esclarecer-se melhor. Tais médicos confirmaram a necessidade da mastectomia total, mas, segundo Rute, esta confirmação foi somente para “tapar o buraco do outro”. Demonstrou ter um relacionamento ruim com o médico que fez sua cirurgia e que ainda a acompanha. Afirmou que não procurou fazer os exames de rotina após a cirurgia.

Descreveu mudanças no relacionamento conjugal após a cirurgia. Disse que o marido era mais carinhoso anteriormente e que, agora, sente medo de tocá-la, ficando retraído. Expôs grande dificuldade de aceitação do próprio corpo após a cirurgia, pois

não encontra uma roupa em que se sinta bem, ficando muito ansiosa e comendo exageradamente. Afirmou que passou de “rato de praia” a “rato de geladeira”.

Sente-se “paralisada” por não poder trabalhar como antes, pois qualquer atividade mais pesada que faça, seu braço logo incha. Sente-se incapacitada, “inútil”, pois as pessoas que a conhecem também não lhe oferecem trabalho (faxina ou salgado), e reconheceu que não tem condições de realizar mais estas tarefas. Considerou, assim, o câncer como o episódio mais “chocante” em sua vida, devido às restrições das atividades que têm atualmente. Não consegue trabalhar e já tentou aposentar-se pelo INSS várias vezes, mas teve o pedido negado, pois não era contribuinte e porque, no papel, ela está “curada”.

Expôs o desejo de realizar a cirurgia de reconstrução mamária. Já pensou em vender a própria casa e ir morar na casa dos pais para pagar pela cirurgia, pois tentou dar entrada pelo SUS e não conseguiu. Disse ter sido iludida, pois, no dia em que teve alta, a médica disse que “depois de dois meses poderia refazer a mama”.

Quer voltar um dia a morar em Minas. Relatou não gostar de onde mora, que gosta de tranquilidade das cidades do interior, onde “tudo é perto, tudo é amigo”. Porém, disse não poder voltar, pois seus pais precisam de sua ajuda aqui.

Avaliou de forma positiva os serviços do SUS voltados para as mulheres com câncer de mama, considerando “atendimento VIP”. Apontou como negativo o fato de não ter sido bem informada sobre a cirurgia que realizaria. Salientou, também, que haveria necessidade de mais vagas, porém, disse que “é muita gente e não tem como”.

Atualmente, faz tratamento também para câncer de pele e já realizou duas cirurgias no rosto. Fez radioterapia, como parte deste tratamento, em fevereiro de 2006.

4.1.4 Laura

Laura tem 35 Anos, possui ensino fundamental incompleto, é casada e tem três filhos, sendo que engravidou de sua última filha durante o tratamento. Aposentada (pelo INSS, após a cirurgia) e reside na zona rural de São Mateus - ES.

Teve o diagnóstico de câncer de mama em março de 2002 e realizou mastectomia total da mama direita em julho de 2002. Fez quimioterapia, radioterapia e está fazendo a hormonioterapia.

Laura nasceu na zona rural de São Mateus, onde seus pais têm um sítio. Trabalhava na roça com a família, fazia beijú e farinha para vender. Sempre teve muita vontade de estudar, porém seu pai não a deixou estudar além da quarta série, pois alegava não terem condições financeiras para mantê-la na escola. Disse que o pai também não permitia que ela e as irmãs saíssem sozinhas, mas quando completou 19 anos, num dia de carnaval, mesmo contrariando seu pai, foi passear para saber como era.

Em 1993, aos 21 anos, foi trabalhar em casa de família na cidade e voltou a estudar, fazendo a quinta série. Começou a namorar seu atual esposo e engravidou, parando novamente de estudar. Casaram-se em 1994 e construíram uma casa no sítio de seus pais. Porém, sua filha faleceu assim que nasceu. Em 1997, mudou-se para Macapá com o marido, pois a família dele reside lá. Em Macapá, tiveram dois filhos. Relatou que passaram muita necessidade; seu marido ficou desempregado, passava a semana fora de casa e não tinham o que comer. Morou três anos em Macapá e, em 2000, com a ajuda de sua mãe, conseguiu dinheiro para voltar para São Mateus com os filhos. Voltou a morar na casa de sua mãe, descrevendo este momento como muito

difícil, pois suas irmãs a cobravam por ter voltado para casa e seus filhos sentiam muita falta do pai. Foi trabalhar na “panha de café” e, logo em seguida, seu marido também veio de Macapá, e começou a trabalhar junto com ela. Com o marido, voltou a morar em sua própria casa.

Quando seu filho mais novo estava com um ano e seis meses deixou de amamentá-lo. Em seguida, em novembro de 2001, percebeu um caroço na mama, “bem pequenininho e que repuxava”. Procurou um médico na Unidade de Saúde e, sem tocá-la, ele afirmou ser devido à amamentação, mandando colocar gelo.

Como não sentiu melhora, no mês seguinte procurou um outro médico, no Pronto Socorro, que disse ser massa de gordura, por estar “muito gorda”. Pediu ajuda à sua irmã, que era agente de saúde, para marcar consulta com uma ginecologista. Teve “sorte” e conseguiu a consulta na mesma semana. A ginecologista examinou, percebeu o nódulo, pediu os exames e falou para “correr logo”. Como não tinha dinheiro para pagar os exames, e não conseguiu fazer pelo SUS em sua cidade, trabalhou um mês em casa de família para pagar os exames, que realizou na clínica particular do primeiro médico que havia procurado. Continuou trabalhando para ter dinheiro para realizar a punção. Em fevereiro de 2002, foi encaminhada pela ginecologista para o Hospital Santa Rita de Cássia, em Vitória. Sua consulta foi agendada para maio, e enquanto aguardava, foi trabalhar desbrotando café.

Na primeira consulta, em maio, como já tinha todos os exames, recebeu o diagnóstico de câncer de mama e teve a cirurgia agendada para julho. Descreveu este período como de muita angústia, em que chorava muito e não se controlava, mas que aos poucos, foi se “acostumando”. Disse que chorava muito nas consultas e que teve sempre muito apoio do médico que a acompanhava em Vitória, que se “mostrava

carinhoso e explicava tudo”, assim como dos atendentes. Relatou não ter tido muito apoio do marido, pois sempre que chegava em casa das consultas o encontrava bêbado. Ele se justificava dizendo que “era muita coisa pra cabeça de um homem só”.

Fez uma quadrantectomia e começou a quimioterapia. Enquanto fazia a última sessão de quimioterapia, descobriu um outro nódulo. Ao mesmo tempo, sua menstruação desapareceu e sentia muitos enjoos, fatos considerados reações comuns da quimioterapia. Como estava passando muito mal, procurou novamente o médico e ao fazer um exame, descobriu que estava grávida de três meses. Não pôde fazer a radioterapia naquele momento.

Descreveu ter sido um período muito difícil, pois sua família a pressionava a não manter a gravidez, dizendo que ela e a criança morreriam. Entretanto, nunca pensou em abortar. Teve uma gravidez de risco, sentindo muitas dores, sendo internada várias vezes. Seu parto foi com oito meses de gestação. Ganhou uma menina. Continuou internada para retirar o nódulo que havia aparecido. Fez uma mastectomia total. Passou a fazer a radioterapia e retornou, também, a quimioterapia. Ficava a semana no Albergue e só ia para casa em São Mateus nos fins de semana. Seus filhos, inclusive a recém-nascida, ficavam com sua irmã. Disse que se sentia muito insegura quando voltou para casa, com “medo de viver”. Porém, considerou-se uma vencedora, tendo passado por tantas dificuldades em sua vida.

Avaliou que os exames que conseguiu fazer pelo SUS, em Vitória, assim como os medicamentos do tratamento, são um fator positivo nos serviços oferecidos às mulheres com câncer de mama. Não apresentou nenhuma queixa.

Relatou vontade de realizar a reconstrução mamária, já tendo feito o pedido do laudo ao médico. Disse ter sido desestimulada pelo médico, devido à suspensão da

cirurgia pelo SUS. Entretanto, afirmou que sua necessidade, além de estética, é também, clínica, pois está com problemas de coluna devido ao peso da mama em um único lado após a mastectomia.

4.1.5 Mercedes

Mercedes tem 55 anos, é dona de casa, casada, tem dois filhos, possui ensino fundamental incompleto. Católica e reside no município da Serra - ES.

Realizou mastectomia total da mama direita em abril de 2003, fez quimioterapia e faz uso de hormonioterapia.

Mercedes morava no interior do Espírito Santo. Todo o relato de sua infância e juventude é marcado pela violência a que ela e seus irmãos eram submetidos por sua mãe: “batia com cipó curtido no azeite”; ameaçava os filhos com faca; esfregava o rosto dos filhos no chão. Segundo ela, não precisava haver motivo para apanharem. Queixou-se da ausência de carinho e diálogo.

Contou que, quando ficou menstruada pela primeira vez, não sabia o que estava acontecendo, pois nunca ninguém havia conversado com ela sobre este fato. Passou dias pensando que estava machucada e “colocando pano queimado para estancar o sangue”, com medo de contar para alguém o que se passava. Casou-se aos 24 anos, “sem saber o que era ficar com homem”, e, após seu casamento saiu de casa escondida, pois a mãe queria que fosse fazer comida para os convidados.

De acordo com Mercedes, sua mãe tinha mais cuidado com os filhos mais claros como ela e os mais negros, como o pai, ela discriminava, chamando-lhe, por exemplo, de “nega safada” e “nega sem vergonha”. Disse que não se revoltava, pois sempre foi

muito religiosa, mas acredita que seus irmãos enfrentam problemas com alcoolismo hoje, pelas experiências que tiveram na infância. Entretanto, atribuiu as causas de dores de cabeça e esquecimento que possui, também a estas experiências.

Depois de casada, ainda morou durante um ano próximo à casa de seus pais. Teve a primeira filha, num parto muito difícil, em casa mesmo. Relatou que o parto demorou muito e a parteira começou a beber. Utilizou uma lâmina para cortar sua vagina e acabou dando um corte, também, na cabeça da criança. Disse que ficou mais de três meses acamada para recuperar-se e, desde então, tem muita dificuldade para ter relação sexual, pois acredita que a cicatrização fez com que perdesse a sensibilidade.

Mudou-se para Serra – ES, onde teve o segundo filho. Descreveu que também foi um parto difícil, em que ela e a criança quase morreram. Sentiu-se abusada por uma profissional que auxiliou o médico em seu parto, pois quando estava entrando na sala de parto a escutou dizer que iria “assistir televisão colorida” naquele momento. O médico sugeriu fazer ligadura de trompas, pois um outro parto colocaria sua vida em risco.

Sempre fez acompanhamento ginecológico e fazia o preventivo anualmente. Fez o preventivo no ano anterior ao diagnóstico e não deu nada. Começou a sentir umas “fisgadas” no peito e pensou que fosse algum problema de coração. Procurou um médico e ele falou que não tinha nada de coração, pois “coração não doía assim”. Passou mais um ano e como não melhorava, procurou o Centro de Saúde do bairro. Teve “sorte” pois conseguiu uma consulta rápido, devido a uma desistência no dia em que estava agendando a consulta. Recebeu o encaminhamento para a mamografia e, novamente, “por sorte”, conseguiu fazer gratuitamente em uma clínica particular, pois

no dia em que foi tentar agendar a mamografia pelo SUS, conheceu a empregada doméstica de uma médica que era sócia em uma clínica e lhe conseguiu a mamografia. Pegou o resultado do exame e “mesmo sem saber ler direito, deu *pra* perceber que *tava* em cima do peito, uma roda”. Desesperou-se nesse momento, chorando muito, pois não aceitava. Porém, buscou forças em sua fé em Deus para manter-se forte.

Procurou o Centro de Saúde e, com a detecção do nódulo, foi encaminhada pelo médico para o Hospital das Clínicas para realizar o tratamento necessário. Como não conseguia vaga para operar, foi encaminhada pelo Hospital das Clínicas para o Hospital Santa Rita. Só contou para os familiares que iria operar no dia anterior à cirurgia. Fazia os exames e escondia tudo embaixo da cama para ninguém ver. Não queria deixar ninguém preocupado. Relatou sentir-se segura e confiante no momento da cirurgia, pois havia conversado bastante com seu médico anteriormente.

Sente-se entristecida por não ter conseguido aposentar-se; nem mesmo conseguiu o auxílio doença, apesar de ter contribuído com o INSS. Teve cinco pedidos recusados. Disse ser “revoltada”, também, por não ter conseguido fazer a reconstrução mamária. Descreveu dificuldade de aceitação do corpo após a cirurgia, não se sentindo bem ao usar as roupas de que gosta. Acredita que as pessoas a olham de maneira diferente, discriminando pela ausência da mama. Relatou “vergonha” do corpo, não se despindo diante do marido.

Avaliou que, na época em que fez a cirurgia, os serviços prestados pelo SUS às mulheres com câncer de mama eram melhores do que são atualmente, e atribuiu tal fato ao aumento do número de mulheres com o diagnóstico da doença. Afirmou, ainda, que as pessoas que procuram os serviços não têm paciência para esperar e acabam

destratando os profissionais. Segundo Mercedes, para conseguir alguma coisa, é preciso “saber tratar bem”.

Considerou que teve um bom atendimento pelo SUS, e apontou como negativa a postura do médico de “dar alta” ao paciente terminal para “morrer em casa”. Segundo ela, isso não deveria ser feito, pois deixa a família ainda mais “magoada”.

Descreveu o câncer como o fato mais doloroso e difícil de enfrentar em sua vida, por ser “uma coisa que mata”. Entretanto, disse sentir-se feliz e realizada por tudo o que passou na vida e agora tem uma família unida, bons filhos e casa própria.

4.1.6 Zilá

Zilá tem 53 anos, é casada e tem 01 filho. Professora aposentada, evangélica e reside em São Mateus - ES.

Recebeu o diagnóstico de câncer de mama em fevereiro de 2003 e realizou quadrantectomia da mama direita em abril de 2003. Fez quimioterapia, radioterapia e faz uso de hormonioterapia.

Zilá relatou uma infância muito pobre e com muito trabalho, porém ressaltava a importância que seus pais davam à família, estando sempre presentes e apoiando os filhos para que estudassem e tivessem uma vida melhor.

Formou-se professora primária e começou a dar aulas na zona rural, onde morava seu atual esposo. Iniciaram um namoro e logo em seguida seus pais mudaram-se para Vitória. Mudou-se junto com os pais e conseguiu uma vaga como professora em Vitória, pois seu pai era cego e a legislação permitia sua transferência para acompanhá-lo. Fez vestibular para um curso superior e não passou, sentindo-se

desanimada para tentar outras vezes. Seu namorado vinha visitá-la uma vez por mês. Disse ter tido oportunidade de ter relação sexual com ele antes do casamento, porém se lembrava sempre do pai que estava cego e desistia, pois queria que ele a levasse “virgem até o altar”.

Seus pais voltaram a morar em São Mateus e Zilá também retornou. Ficou noiva, casou-se e teve um filho. Zilá e seu marido eram católicos e seu filho evangélico. Quando seu filho estava com 17 anos, ela e o marido tornaram-se evangélicos para estarem ao lado do filho. Um ano depois seu filho envolveu-se com drogas e Zilá descreveu este período como de grande sofrimento, “uma tragédia” em sua vida. Saía de madrugada com o marido para procurá-lo pela cidade e, às vezes, até em cidades vizinhas. Confiava que Deus “curaria” seu filho das drogas. Algum tempo depois, seu filho voltou a freqüentar a igreja e parou de usar drogas. Zilá afirmou que, embora sempre desse atenção ao filho, a partir de então, passou a estar ainda mais presente.

Sempre cuidou da saúde, fazia os exames anualmente e “tinha o costume de palpar” os seios como prevenção do câncer de mama. Em um auto-exame, percebeu um nódulo. Mostrou ao marido que também percebeu. Tinha uma consulta agendada com um ginecologista da rede particular para o mês seguinte. Entretanto, no mesmo dia em que descobriu o nódulo ligou e tentou agendar para o dia seguinte. Não tinha vaga, mas foi assim mesmo e conseguiu ser atendida. Fez os exames e, antes de mostrar ao médico, levava-os à igreja para que o pastor fizesse orações. Quando mostrou ao médico, recebeu o diagnóstico de câncer de mama. Descreveu o momento como de grande desespero. Estava com o marido e as irmãs no consultório e chorou descontroladamente. O médico sugeriu marcar uma consulta com um oncologista em Vitória, porém seria particular e ela não tinha o dinheiro. Marcou a consulta para três

dias depois e conseguiu o dinheiro emprestado. Contou que não conseguia parar de chorar.

Foi atendida pelo oncologista que cobraria quinhentos reais pela cirurgia, valor este que ela não teria como conseguir. Perguntou se poderia fazer pelo SUS e o médico disse que demoraria muito e o tumor poderia crescer. Enquanto estava consultando, seu médico de São Mateus ligou para o oncologista e pediu que fizesse tudo que fosse possível por ela. Foi, então, encaminhada ao Hospital Santa Rita. Dois meses depois, conseguiu a consulta e após fazer novos exames, fez a quadrantectomia. Disse ter falado com a médica que poderia retirar toda a mama, pois “queria ficar boa”.

Logo que terminou a quimioterapia, seu filho casou-se. Afirmou ter sido um momento muito difícil, pois seus cabelos haviam caído e não se sentia bem diante das pessoas. Considerou fundamental o apoio da família, dos amigos, assim como sua fé em Deus. Suas irmãs e seu marido a ajudam muito nos afazeres domésticos. Hoje, sente-se muito bem, mas não sabe se está preparada se, por acaso, tiver um novo nódulo. Disse que sua vida mudou muito depois da cirurgia, sendo muito difícil acostumar-se a fazer tudo devagar. Considerou sua participação no PREMMA importante nessa adaptação por ser um espaço de esclarecimento de dúvidas. Tem um caderno com as anotações que fazia durante os encontros logo depois que foi operada.

Avaliou os serviços do SUS para as mulheres mastectomizadas como sendo “95% de coisas boas”, salientando a atenção dada pelos profissionais aos pacientes. Citou o atendimento de alguns voluntários do hospital, responsáveis pela distribuição do lanche, como ponto negativo, por considerar que tratam os pacientes com ignorância, humilhando-os num momento de muita fragilidade. Relatou, também, que enquanto

fazia radioterapia ficou hospedada no Albergue onde o “tratamento foi dos piores que se possa imaginar”: o jantar era a mistura das sobras do almoço; a água foi cortada e todos ficaram três dias sem banho. Disse sentir-se decepcionada com estes fatos.

Apresentou vontade de realizar a cirurgia de reconstrução mamária pela diferença no tamanho dos seios. Disse não se sentir inferior a ninguém por causa da cirurgia, mas que quando se olha no espelho “fica faltando um pedaço”.

4.1.7 Joana

Joana tem 50 anos, é casada e tem 02 filhos. Possui o ensino médio completo. É dona de casa, evangélica e reside no município de Vila Velha - ES.

Realizou mastectomia total da mama direita em março de 2003, fez quimioterapia e radioterapia.

Joana nasceu em Pernambuco. Seus pais separaram-se antes mesmo do seu nascimento e foi criada pela avó materna. Relatou ter tido uma infância “normal”. Gostava muito de brincadeiras infantis como passar anel e pular corda. Gostava também de estudar e afirmou sempre ter sido uma boa aluna.

Começou a trabalhar como embaladora em um supermercado. Gostava do trabalho e, com o tempo, passou a ser caixa. Conheceu seu primeiro marido no trabalho. Casou-se aos 19 anos, mas separou logo depois, pois disse que a relação “esfriou”. Aos 26 anos, mudou-se para São Paulo, onde já moravam alguns conhecidos seus. Continuou a trabalhar em supermercado e casou-se, novamente, aos 31 anos. Tem dois filhos com o atual marido. Em 2001, mudou-se com a família para Vila Velha - ES, onde moravam os familiares de seu marido.

Quando chegou ao Espírito Santo, sua cunhada e uma vizinha estavam com nódulos no seio. Fez o auto-exame e percebeu, também, “um caroço, duro feito uma pedra”. Não se preocupou e só algum tempo depois resolveu procurar a Unidade de Saúde para fazer um exame preventivo. Como o médico, de início, já pediu uma mamografia, ela não falou nada sobre a existência do nódulo. Com o resultado, foi encaminhada ao Hospital Santa Rita para fazer uma biópsia. Relatou que estava tranqüila, pois esperava que fosse “uma coisa normal”, não esperava que fosse “aquilo”. Quando recebeu a notícia desesperou-se. Chorava muito, e por ser o período de festas de fim de ano, disse ter sido mais triste.

Fez a quimioterapia antes da cirurgia, para tentar reduzir o tumor. Relatou ter sido um período muito difícil, pois se sentia entristecida pela queda do cabelo. Afirmou que a queda do cabelo foi mais difícil de aceitar que a retirada da mama. Atualmente, disse sentir-se bem com o próprio corpo, não tendo vergonha da ausência do seio e não apresenta desejo de realizar a reconstrução mamária. Disse ter recebido muito apoio do marido, familiares e amigos de sua igreja durante o tratamento. Entretanto, afirmou conhecer pessoas que ainda acreditam que o câncer é contagioso e têm medo até mesmo de falar o nome da doença.

Como começou o tratamento com a quimioterapia, e demorava a conseguir marcar as consultas, somente depois de um ano do diagnóstico é que fez a cirurgia. Relatou que pensava que fosse morrer. Sentia-se angustiada, pensava em toda a família e em como seria a vida depois da morte. Afirmou que, atualmente, está bem e “leva tudo na esportiva”.

Joana demonstrou não ter clareza de que seu tratamento foi feito pelo SUS. Acredita que este não oferece nada para o tratamento do câncer de mama. Porém,

avaliou os serviços recebidos como sendo “ótimos”, salientando, apenas, a necessidade de maior rapidez no agendamento das consultas.

Disse realizar as atividades domésticas pausadamente, mas procura ter uma rotina normal. Procurou orientações para aposentar-se após a cirurgia, no entanto, afirmou ter desistido já na primeira entrevista com a assistente social, pois viu que não conseguiria, pois só consegue se “estiver mal”.

4.1.8 Tereza

Tereza tem 41 anos, é casada, tem dois filhos. É cozinheira, mas se encontra recebendo auxílio doença do INSS. Possui ensino fundamental completo, é católica e reside em Cariacica - ES.

Realizou mastectomia total da mama direita em janeiro de 2004, fez quimioterapia, radioterapia e faz uso de Tamoxifeno.

Iniciou seu relato contando as dificuldades da infância. Moravam na zona rural até seu pai decidir mudar-se com a família para Vitória. Logo que chegaram aqui, seu pai sofreu um acidente e faleceu. Voltaram a morar na zona rural, em Nova Venécia - ES, onde os sete filhos ajudavam a mãe nos trabalhos na lavoura.

Conheceu seu primeiro namorado na escola, com quem se casou aos dezoito anos, e mudou-se para Vitória. Era dona de casa e teve dois filhos, que disse serem filhos maravilhosos. Sempre teve vontade de trabalhar fora, mas seu marido não permitia. Com o tempo, conseguiu convencê-lo e começou a trabalhar como cozinheira, primeiro em uma escola e por último, trabalhava em um bar. Disse que seu marido era

muito “grosseiro e ignorante”, porém, depois que ela descobriu o câncer, ele mudou muito.

Tinha hábito de fazer o auto-exame, “como ensinavam na televisão”, e num desses exames percebeu um nódulo. Procurou o ginecologista que disse para ela não se preocupar, pois não era um nódulo, mas sim glândulas mamárias. O ginecologista disse ainda que não precisava fazer mamografia, pois estava muito nova, com 36 anos. Voltou para casa e o nódulo foi crescendo e “ao invés de ir subindo, foi ficando fundo e duro”. Preocupou-se e procurou outro ginecologista, que a indagou o porquê havia demorado tanto para procurar um médico. Fez a mamografia e foi encaminhada à Santa Casa. Na Santa Casa só agendariam consulta no mês seguinte. Procurou o Hospital Santa Rita para ver se conseguiria mais rápido, porém só teria vaga para depois de três meses. Voltou a Santa Casa no dia de marcação de consulta. Eram cinco fichas, mas no dia, teve “sorte” e colocaram uma ficha extra, conseguindo assim, agendar uma consulta. Na consulta, o médico disse que era um câncer e que precisaria fazer uma quadrantectomia.

Tereza disse que não se desesperou e, apesar de ter ficado triste, aceitou “numa boa” pois tinha muita força de Deus. Seu médico consultou um outro mastologista que achou melhor fazer a mastectomia radical “para não ficar raiz”, mas lhe garantiu que depois fariam a reconstrução. Relatou ter ido para a cirurgia muito tranqüila, pois queria ficar livre da doença.

Foi encaminhada ao Hospital Santa Rita para fazer a quimioterapia. Descreveu a queda do cabelo como o momento de maior desespero. Tinha os cabelos compridos e como sabia que iriam cair, assim que começou a quimioterapia, decidiu cortá-los para vender. Foi lavar os cabelos para ir ao salão e não conseguiu penteá-los, pois caía

muito e embolava. Teve que raspar a cabeça. Disse que se sentiu triste por achar que todos iriam reparar, mas que as pessoas passaram a elogiá-la e com o tempo, sentiu-se bem novamente.

Contou que se sente incomodada com a falta da mama, não conseguindo estar bem com nenhuma roupa. Além disso, apresenta fortes dores musculares, que já a levaram a ficar internada, e os médicos disseram ser pela diferença de peso de um lado do corpo depois da retirada de uma mama. Procurou conversar com o seu médico sobre a possibilidade de fazer a reconstrução mamária e foi informada que a cirurgia não estava sendo feita pelo SUS.

Relatou acreditar que a reconstrução poderia aumentar a auto-estima das mulheres mastectomizadas. Disse sentir vergonha de despir-se perto do marido, e que embora ele diga que não tem problema, Tereza acredita que a ausência da mama atrapalha o relacionamento. Relatou, também, apresentar desinteresse sexual e disse ter relações com o marido apenas “por obrigação de mulher”. Atribuiu esse desinteresse a uma reação dos medicamentos e disse que seu médico já confirmou isso. Sente-se incomodada e entristecida com este fato.

Avaliou os serviços oferecidos às mulheres mastectomizadas como muito bons, considerando ótimo o atendimento. Entretanto, ressaltou que poderia haver mais agilidade no agendamento de consultas, pois no início as mulheres encontram-se num momento de muito medo de que a doença se agrave e a demora aumenta a ansiedade. Salientou, também, a necessidade da realização da cirurgia de reconstrução mamária pelo SUS.

Disse receber auxílio doença pelo INSS, mas que terminaria no mês seguinte. Foi encaminhada pelo INSS ao Centro de Reabilitação onde participou de cursos que

objetivavam oferecer novas oportunidades de trabalho, uma vez que se encontra impossibilitada de voltar a ser cozinheira devido à retirada dos linfonodos axilares.

Considerou o câncer como o episódio mais difícil em sua vida, entretanto, sentiu-se vitoriosa. Relatou ter sido muito difícil para ela e para toda a família, mas com o apoio que recebeu de todos conseguiu aceitar a doença e enfrentá-la.

4.2 Sem saudades da “aurora da vida”

Nas narrativas das participantes, pode-se destacar a infância como um período de muitas dificuldades, tanto econômicas, quanto afetivo-familiares. Foi possível perceber uma amargura das participantes ao relembrar e contar sobre suas infâncias, marcadas, quase sempre, pelo trabalho pesado e ausência de carinho e atenção por parte dos familiares. A impossibilidade de estudar, que representaria para elas uma oportunidade de reverter a situação de pobreza em que se encontravam, também foi uma perda relatada por 04 das 08 participantes.

-Minha vida foi muito penosa. De família pobre, a família sempre teve que lutar mesmo. Muitos filhos, oito. Tive que trabalhar mesmo, por ser uma das mais velhas da casa. Era muito trabalho. Era aquela época de fogão de lenha, água da cisterna. Mas, tudo isso a gente passa... Foi muito difícil, posso dizer que não tive infância (...). Sabia assim, que tinha que limpar casa, lavar vasilha. Portanto eu não tive uma profissão na vida nem muita oportunidade de trabalhar por causa disso. Só pensava que filha mulher não precisava estudar, era só trabalhar dentro de casa. (Rute)

-E a gente assim, sempre trabalhou na roça, plantava, capinava. Vivia naquela luta (...). Fiz muito beiju, torrei muita farinha, trabalhava diária também, pros outros, né. E daí

também trabalhei em casa de família (...).Eu tinha vontade de estudar na Escola Família, né. Quando eu terminei a quarta série, de primeiro era naquelas cadeiras grandes, que cabia dois, eu tinha um amigo que falava assim: “Nós vamos estudar na Escola Família”. E acabando né, ele foi e eu não fui; meu pai não deixou. (Laura)

-Então toda vida foi muito sofrida, muito sofrida mesmo. Trabeiava de segunda a sábado na roça. Eu só fiz o quarto ano, e aí tive que ajudar meu pai na roça; ajudava os outros irmãos meus.(Ester)

-Enquanto eu vivia em casa com minha família, minha família, a minha vida não foi muito boa. Minha mãe tinha problema, era doente, e a gente, nós era em onze irmãos; então ela era uma pessoa muito nervosa, ela batia muito nos filhos, e não dava assim aquela atenção de mãe como ela podia dar. Então, bateu muito na gente que chegou a corta a roupa da gente todinha. (Mercedes)

-Eu era a mais velha. Então era mais puxado, né. E daí, fomos crescendo, crescendo, as dificuldades... A maior dificuldade era a alimentação, era a educação (...). Meu pai bebia muito... bebia muito. Aprontava, brigava dentro de casa (...). Eu trabalhava numa fábrica de móveis. Foi meu primeiro emprego. Trabalhava fazendo sofá. As mãos cortavam todo, de tanto puxar os fios. (Ivone)

Três participantes, embora apresentem situações desencadeadoras de dificuldades na infância, não explicitam uma vivência dolorosa deste período. É possível perceber a coexistência de tensões, porém, com uma rede familiar que possibilitava um melhor enfrentamento das dificuldades.

-Eu lembro que a gente morava na roça, a gente era tudo criança. Aí meu pai ele decidiu vir pra Vitória. Chegou aqui, a gente era em sete irmãos, eu a mais velha de todos, tinha dez anos. Chegou aqui, logo que a gente tava aqui, com um ano e meio, meu pai sofreu um acidente e morreu. Com isso meu avô veio, pegou a gente, voltamos

pra roça de novo. Aí a gente foi trabalhar na roça com minha mãe, pra ajudar. Minha mãe com a gente. Ela nunca mais se casou, criou nós sozinha, os sete filhos. (Tereza)

- Nós éramos em 05 filhos. Meu pai era cego. Quando eu tinha um ano e meio meu pai ficou cego. Então quando eu era maiorzinha, mamãe mandava eu dar a benção três vezes pra ele gravar minha voz. Aí crescemos, crescemos, depois a gente muito pobre (...). Foi muita dificuldade. Mamãe e papai nos formou, nós todos temos o 2º grau, naquele tempo não tinha faculdade. (Zilá)

-A minha vida foi normal, assim... quer dizer, normal, assim... em termos. Meus pais são separados, fui criada pela minha avó. Meus pais se separaram quando ela tava grávida (...). Eu brincava na rua de pular corda, passar anel, aquelas brincadeiras de antigamente, tudo normal. Fui pra escola, era boa aluna. Nunca repeti o ano. Gostava de estudar.(Joana)

Através das narrativas, observa-se uma infância em que não havia restrições ao trabalho e raramente espaço para o lazer e o afeto, cabendo-nos questionar um modelo de infância naturalizado, que padroniza esta etapa da vida como necessitada de cuidados e marcada pela fragilidade. A pobreza, em si mesma, não apareceu como despontecializadora, mas a falta de afeto e bons encontros, a incompreensão das necessidades, marcaram negativamente a infância de 05 das participantes, que relataram como um período de padecimento.

4.3 “Essas coisas acontecem...”

Merece destaque a maneira como alguns profissionais realizaram a consulta com as pacientes que os procuraram. É, no mínimo, estranho, entender como um

profissional avalia uma mulher que o procura com um nódulo na mama sem ao menos tocar essa mulher para analisar o possível nódulo. Esse fato denota uma desresponsabilização do profissional para o que se propõe cuidar. As inúmeras campanhas de incentivo ao auto-exame perdem seus objetivos quando um profissional deixa de avaliar corretamente um nódulo detectado pela mulher. Nos casos em que as mulheres não insistem e não procuram outro profissional, e até mesmo quando procuram, o tempo para realizar uma nova consulta, pode ser um tempo valioso quando se trata de câncer de mama, considerando a evolução da doença que deve ser tratada num estágio inicial.

Observa-se que as mulheres insistiram em busca de um diagnóstico claro, realizando uma verdadeira “via crucis”. Contrariando pesquisas como as realizadas por Seidl e Gimenes (2000) e Rossi e Santos (2003), que apresentam a pouca adesão das mulheres de classes populares ao auto-exame da mama, as participantes mostraram-se atentas aos cuidados com o corpo, principalmente a mama. Entretanto, esbarraram em dificuldades de acesso à rede de serviços e/ou no descaso de alguns profissionais. Mesmo se preocupando com a saúde e os cuidados preventivos, as mulheres se submeteram à cirurgia num estágio do tumor mais adiantado do que teria sido inicialmente. Pode-se questionar se as apreensões com o corpo referentes à mutilação teriam sido menos dolorosas se o diagnóstico e tratamento fossem realizados prontamente, com uma cirurgia menos invasiva.

-Ela falou assim: “Aqui deu um negócio, um negocinho”. Eu falei: “Nada doutora, você tá me amedrontando”. Ela falou. “Não, deu e você vai também pro especialista”. Fui no mastologista. Ele olhou, olhou. Falou: “Não tem nada não”. Eu falei: “Ai, doutor, agora

eu fico assim... você diz que eu não tenho nada não, a doutora disse que tem". Ele falou: "Bem, pra você não sair com medo, daqui a seis meses você me traz outra mamografia." Seis meses e 15 dias a outra tava pronta. Aí mostrei pra ela. Ela falou: "Tá vendo, aumentou. Volta pra ele e diz que você não quer mais fazer mamografia, você quer fazer uma biópsia." Levei um receituário e entreguei pra ele tudo escrito. Nem deu tempo de eu falar. Ele falou assim: "Vou te encaminhar pro Santa Rita". Eu falei: "Mas por que doutor, pro Santa Rita?" "Por que você precisa fazer uns exames e lá faz". "Mas doutor, tem 06 meses que eu vim ao senhor e o senhor disse que eu não tinha nada." "Essas coisas acontecem... eu vou te encaminhar pra lá." (...) Nossa! Foi terrível, terrível. Porque eu que tava ali dentro, né, que trabalhava, você imagina uma outra pessoa que...leiga, que não sabe nada. Mas... foi um desprezo, um descaso. Porque se a doutora viu que tinha, ela nem era especialista, era ginecologista, por que ele que era especialista, por que ele não viu desde a primeira vez? E depois ainda me diz que essas coisas acontecem... (Ivone)

-Eu pensei que era uma íngua, aí eu trabalhava na enxada e eu sentia muito e doía, porque ele repuxava, mas era bem pequenininho. Aí eu falei assim com meu marido: "Tô com um carocinho" e mandei ele apertar assim. Ele falou: "É, mais tem um carocinho mesmo, vai no médico". Aí eu fui no Dr. A, no Posto de Saúde. Aí ele falou assim: "Deu mama?". Aí eu falei: "Dei, vai fazer uns dois meses que eu tirei a mama do meu filho". Aí ele: "Ah! Mais então é leite, coloque um gelo em cima do caroço". Ele nem me tocou pra olhar o carocinho, onde que era, como que era, nem nada. Fui pra casa, colocando gelo, e enquanto isso tava crescendo. (...) Fui no Pronto Socorro, marquei com o Dr. B. Cheguei lá ele olhou e falou: "Ih! É massa de gordura. Tá muito gordá!" Nem remédio passou, nem nada. Eu pensei: "Que que eu vou fazer?" Aí eu fui e encontrei com minha irmã e falei com ela: "Marca pra mim uma consulta com uma doutora que eu não quero mais ir em doutor. Eu vou em um ele fala uma coisa, vou em outro, fala outra". Eu dei sorte que naquela semana ela conseguiu marcar pra mim. Aí chegou no dia, a Dr^a C, ela me examinou, mandou eu tirar minha roupa, meu sutiã, me deitô na cama, aí olhou tudinho e falou: "Olha, eu não quero te assustar não, mas você tá com um nódulo e é bom correr logo, que tá pequenininho. Se for fazer cirurgia faz

logo”. Aí eu empreguei. Precisava do dinheiro pra pagar meu exame porque não conseguia no SUS. Acho que a ultra-som custou 50. Eu tinha ido no consultório do dr. A, particular, fazer a ultra-som. Ele me perguntou qual o médico que eu tinha ido antes e que não olhou isso. Eu não lembrava do rosto né, que as vezes você vai no médico assim, tão preocupada. Eu falei: “Ah, foi um tal de Dr. A.” Ele falou: “Me fala o que esse dr. A fez.” Eu falei: “Ixe! Ele nem me examinou nem nada. Só falou que era pra colocar gelo, que era o leite, que eu tinha tirado a mama do meu filho. E eu não voltei mais nele, fiquei com raiva dele.” Ele falou: “Ih! O dr. A sou eu.” Eu falei: “Ah, o senhor me desculpa, mas foi o senhor mesmo então.” (risos) Aí ele me bateu a mão assim na minha coxa e ao invés de ele deixar eu pedir desculpa a ele, ele me pediu desculpa. Ele falou assim: “Nossa! Vamos cuidar! O que for preciso eu vou fazer”. Eu fiz a mamografia e depois a ultra-som. Ele falou assim: “Você fez a mamografia. Vamos fazer logo a ultra-som”. Eu falei assim: “Ih, mas eu não tô com dinheiro não”. Ele falou assim: “Não, eu faço, depois você me paga. Oh, deu um câncer de mama, mas não se preocupe que eu vou te encaminhar pra Vitória com urgência pra fazer a cirurgia. Mas não precisa se preocupar que tá pequeno”. Aí ele deu os papéis tudo lá pra marcar, né, aqui em Vitória. E enquanto isso eu fiquei trabalhando na desbrotação de café, aí eu falei assim: “É, eu vou desbrotar café que depois eu vou fazer a cirurgia e não sei quando eu vou poder trabalhar”. (Laura)

-Eu fiz o exame e fui lá na Unidade perto de casa. Ele me encaminhou pras Clínicas. Nas Clínicas eu lutei, lutei e nada consegui. Não tinha vaga pra operar na época. Eu fiz a biópsia, não deu nada. A primeira biópsia eu fiz nas Clínicas, mas ele enfiou a agulha só e tirou um líquido. Aí eu ia operar nas clínicas, mas não deu vaga, eu comecei a ficar nervosa que tava demorando muito e o caroço começou a crescer. Porque é assim, o câncer, depois que você começa a mexer no caroço; mexeu, pronto! Aí ele vai evoluindo, só vai crescendo. Aí eu comecei ficar nervosa, todo dia vem nas Clínicas e não tinha vaga, internava e não tinha vaga. Eu cheguei pro médico e falei, comecei a falar mesmo. Ele falou: “Você quer ir pro Santa Rita? Lá eu tenho certeza de que você vai ser operada”. Ele fez uma folha e me encaminhou pro Santa Rita. Lá eu tive que

fazer todos os exames de novo. Tudo o que tinha feito lá, no Santa Rita não aceitou. Aí eu fiz todos os exames outra vez. Aí logo depois eu operei. (Mercedes)

-Fui na Unidade de Saúde, primeiro fazer o preventivo porque eu senti um caroço . Aí o medico, antes de eu falar, ele perguntou se eu já tinha feito mamografia. Aí ele passou. Também não falei nada que tava com um caroço, nem falei nada pra ele examinar. Aí ele já deu pra fazer, aí eu pensei: “Agora mesmo que eu não vou falar”.(Joana)

De acordo com o médico entrevistado neste estudo, muitos profissionais não estão capacitados ou não possuem a infra-estrutura necessária para realizar um diagnóstico acertado de câncer de mama. Essa inoperância nas Unidades de Saúde sobrecarrega a rede especializada para onde são encaminhadas as pacientes, ocasionando uma longa fila de espera. Por outro lado, muitas pacientes que realmente estão com um nódulo cancerígeno, não são diagnosticadas no primeiro atendimento médico, como foi o caso de duas das participantes, e quando chegam a receber o atendimento necessário, o nódulo já se encontra num estágio mais avançado do que estaria inicialmente.

-A rede pública não tá preparada. Por exemplo, as pessoas que trabalham num ambulatório de um posto desse aí da periferia. Ele vai no médico, o médico não sabe o que fazer. Aí manda: “Marca uma consulta no Hospital das Clínicas”. Vão lá no Hospital das Clínicas, vão na Santa Casa, levam três meses pra serem atendidos. E o tumor tá crescendo. Quando fala assim: “Vai pro Santa Rita”, nós temos dificuldades. Porque nós não temos condições de atender a todos os pacientes com patologia mamária. Se viesse triado, já? (...) Às vezes não tem preparo pra discernir essas coisas e manda todo mundo.(Médico)

Uma outra situação “que acontece” e necessita ser discutida é a não realização do exame de Linfonodo Sentinela pelo SUS. A realização deste exame evitaria muitos casos de remoção dos linfonodos axilares e a conseqüente incapacidade de trabalho braçal para as pacientes.

Um estudo realizado por Calmon e Machado (2005) com mulheres mastectomizadas em Vitória revelou que a cirurgia com a retirada dos linfonodos traz alterações nas atividades cotidianas, sendo a mais freqüente a dificuldade no desempenho dos afazeres domésticos, incluindo-se ainda, a impossibilidade do retorno ao trabalho e os prejuízos nos movimentos de braços e ombros. O custo com a reabilitação e os cuidados posteriores tornam-se muito maiores do que aquele a ser pago pelo exame. Além do valor financeiro, dever-se-ia ter como primordial, a melhoria da qualidade de vida destas mulheres.

-O governo não tem tanto interesse assim.(...) Num país onde você remunera tão mal uma mamografia, uma biópsia, uma cirurgia de câncer de mama. Paga cem reais numa mastectomia. Os exames mais sofisticados, não sei se você sabe, existe hoje um procedimento que há dez anos se faz na Europa, que é o Linfonodo Sentinela. (...) Você vai mutilar sem necessidade uma paciente que trabalha na roça, uma trabalhadora braçal, que trabalha com as mãos; uma costureira; uma cozinheira. Não cobre essa cirurgia, não existe um código do SUS para essa cirurgia. Então você não pode pensar que eles dão muita atenção para o câncer de mama. Se dessem atenção, eles estariam incentivando fazer o linfonodo sentinela para não ter esse monte de gente mutilada. (Médico)

Ao ser questionado sobre a não realização do exame de Linfonodo Sentinela pelo SUS, o gestor de saúde assinalou que não teria condições de responder tal questionamento, pois isto não estaria relacionado à sua atividade. Vale ressaltar que

este assunto não está desvinculado da organização da rede de atendimento, uma vez que promoção de saúde não se restringe à prevenção. Além disso, deve-se lembrar que as mulheres com linfedema, decorrente da retirada dos linfonodos axilares, estão, recorrentemente, ocupando leitos nos hospitais oncológicos. Observa-se a dificuldade de comunicação entre a organização e gerenciamento dos serviços e o sistema hospitalar.

-Essa parte mais hospitalar eu já não tenho muita habilidade pra estar falando com você. (...) você poderia procurar o próprio hospital pra ver como está sendo feito isso. Não é que eu não saiba, mas não posso te afirmar. O meu trabalho aqui nesse setor é mais no sentido de trazer a promoção, ajudar a montar a rede da melhor forma possível pra evitar ao máximo de chegar lá.(Gestor)

O gestor de saúde questiona, ainda, a necessidade de realização de alguns exames. O exame do Linfonodo Sentinela encontra-se como uma dessas tecnologias que permanecem inacessíveis à população. Tal questionamento aparece como descabido, uma vez que evitaria a retirada dos linfonodos desnecessários, possibilitando à mulher o retorno às suas atividades cotidianas e uma melhor qualidade de vida.

-As altas tecnologias, você vê que elas estão surgindo a cada dia na questão do câncer, mas como é que essa população vai conseguir ter acesso a isso? Como vai ficar acessível a essa população?(...) Você vê que há um estrangulamento muito grande. O pessoal às vezes reclama do SUS, a gente sabe das dificuldades. Mas tem horas que se pede alguns exames, que será que seriam necessários mesmo?(Gestor)

4.4 Agendamento de consultas: questão de sorte, “jeitinho” ou benção divina.

A dificuldade e a demora em conseguir agendar uma consulta com o mastologista após a detecção de um nódulo, ou até mesmo o agendamento inicial com o ginecologista, foram desencadeadores de grande ansiedade e sofrimento para as mulheres participantes desta pesquisa. Percebe-se uma inoperância entre as propostas apresentadas pelas Políticas de Saúde (Brasil, 2004), que prevêm e divulgam a ampliação do acesso aos serviços com melhoria da qualidade da atenção e as reais condições dessa acessibilidade aos serviços relacionados ao câncer de mama. Na maioria dos casos, conseguir uma consulta com o mastologista, sem ter que esperar de três a quatro meses, somente foi possível por intermédio de algum conhecido ou pela “sorte” de conseguirem uma “vaga extra” ou alguma desistência.

Conseguir agendar uma consulta com o especialista é um processo que pode levar vários meses. Processo no qual estão incluídas situações muito antigas como a desarticulação entre os serviços de saúde, a falta de profissionais, a demanda maior que a oferta de serviços. Esses fatores geram uma dificuldade na resolutividade dos problemas de saúde da população, e neste caso, das mulheres com câncer de mama.

*-Era terrível, por que eu ia lá na Casa Rosa e... “Não tem vaga agora”. Era terrível! Por que isso foi em março e a vaga era só pra maio. “Meu Deus! Até lá eu morro!” (...) Mas se podia, se tinha uma chance pra correr atrás, eu vou correr. Mas, quando eu cheguei lá, não tinha vaga. Voltei eu pra doutora, doutora, o que eu vou fazer, não tem vaga, a vaga é daqui a três meses. Ela falou: “Não, mas você não pode esperar 3 meses”. **Aí ela conhecia uma doutora que trabalha lá dentro** (grifo nosso). Ela ligou pra doutora, a doutora disse que eu podia ir, que ela me atendia. Então ela escreveu no receituário e me mandou. A doutora ainda passou o celular dela. Se chegar aqui e ninguém deixar*

ela entrar, você me liga que eu vou buscar ela lá fora. Isso eu já tinha ido não sei quantas vezes. Choramingado perto daquela mulher lá, daquelas meninas. Eu falava: “Eu sou da enfermagem”. Mas, nada. Não tem jeito. Aí nesse dia eu fui, mostrei o papel que a doutora me mandou, que era direto pra aquela outra doutora lá, né. Aí nesse dia eu fui atendida. Aí a doutora me atendeu.(Ivone)

*-Eu fui pra marcar, saí de casa 8 horas. Pra marcar tem que sair de casa 4 horas. Cheguei lá falei com as meninas: “Como é que tá aí pra marcar? Tô querendo fazer um ginecologista, um preventivo, essas coisas, tô querendo fazer um check-up geral”. A menina falou assim: “Isso não é hora de marcar consulta, não”. Eu falei assim: “Eu sei, só vim aqui saber, tem tempo que eu não marco consulta”. Aí chegou uma senhora e falou assim: “Se você quiser dar minha vez pra alguém, pro ginecologista, pode dar, que minha filha cortou o pé e eu tô indo pro Infantil com ela”. Aí eu falei: “Opa, sobrou pra mim, que eu também tô querendo”. Aí ela falou assim: “Então vai lá na sua casa e pega seu cartão, que você não trouxe”. Eu fui em casa, peguei meu cartão e consegui consultar naquele dia. No outro dia me deram um exame pra eu marcar lá no IAPI (Instituto de Aposentadoria e Pensões dos Industriários). Então eu tinha que comprar uns tecidos, que eu já tava com esse negócio de tapete, aí eu fui logo no IAPI pra saber para quando tava marcando. Cheguei lá, levei outro esporro. Cheguei lá era 8 e 40, perguntei assim: “Pra quando que tá marcando mamografia?” Ela falou assim: “Mas isso é hora de marcar mamografia?” “Eu sei que não é, eu não vim marcar, eu vim perguntar, que eu tô com exame pra vim marcar. O dia que eu vim marcar eu já sei que eu vou vim cedo”. Aí deu aquela tonteira assim, eu rodei, fiz assim com a cabeça. E nisso tinha uma senhora sentada do lado(...). Ela era empregada de uma doutora que trabalhava no IAPI. Aí ela falou assim: “Eu posso te ajudar falando com minha patroa, que ela tem uma clínica, de repente ela pode botar você”. (...) Aí **Deus abençoou** (grifo nosso) que eu dei meus dados, onde eu morava, telefone, peguei minha identidade, CPF, ela tirou tudo. Aí a doutora falou assim: “Leva ela lá na clínica, manda que eles atende ela primeiro.” Eu tava com 15 reais pra comprar os tecidos. Ela falou assim: “Eu não tenho dinheiro pra pagar a passagem”. Eu falei: “Mas eu tenho, se você me lavar*

lá, eu dou”. Aí ela foi comigo, eu fiz o exame, particular, que a clínica era particular. Aí eu fiz. Não é que acusou?(Mercedes)

*-Aí eu voltei lá na Santa Casa e eles falaram que iam dar ficha no final de outubro, dia 30 de outubro. Eu fui, né, fiquei aguardando. Quando deu no dia eu saí de casa de madrugada. Antes do primeiro ônibus meu cunhado me levou. Aí só tinha assim, cinco fichas pra mastologia. Aí **dei tanta sorte** (grifo nosso) que no dia eles colocaram uma extra e essa extra que eu consegui. Aí, **graças a Deus** (grifo nosso), peguei um médico ótimo lá.(Tereza)*

Na última fala apresentada observa-se a idéia de que ter um bom médico não é um direito, mas uma graça divina. Esta é a realidade vivida pelas participantes, em que os direitos não são respeitados como tais e passa-se a confiar mais na sorte, nos possíveis “jeitinhos” e nas bênçãos de Deus.

4.5 A imagem da morte imediata e inevitável

As participantes relatam muito sofrimento e tristeza no momento do diagnóstico, reforçados pelas imagens de morte e dor que o câncer lhes representava naquele momento. A possibilidade de morte, vivenciada em experiências familiares ou através de histórias que fazem parte do imaginário social, ampliaram o sofrimento destas mulheres.

Apesar dos avanços científicos no tratamento do câncer e da mobilização da sociedade na tentativa de acabar com o preconceito/medo da doença, percebe-se que, num primeiro momento, a relação com a morte e o pavor ainda se faz muito presente.

Resultados semelhantes foram encontrados por Coutinho (2005) em estudo sobre as Representações Sociais de saúde em pacientes com câncer, no qual os participantes relataram que no momento do diagnóstico o pensamento era que iriam morrer, uma vez que concebiam o câncer como doença incurável e de difícil tratamento.

Os estudos de Duarte e Andrade (2003) e Schulze (1995) com portadores de câncer corroboram a associação do câncer à morte feita no momento do diagnóstico. Schulze (1995) aponta, ainda, uma distinção na percepção dos participantes entre a morte e o ato de morrer. O morrer de câncer denotava para os entrevistados uma ansiedade maior do que a morte propriamente dita. Neste caso, o morrer de câncer incluía também a representação de sofrimento intenso.

-Porque pra mim, até aí...um câncer era a morte. Eu não conhecia um outro lado. Eu trabalhava no centro cirúrgico, as pessoas entravam, operavam, os médicos falavam: "Tá toda tomada". Eu falava: "Mas, doutor, tá toda tomada como?" "Tá com metástase, tem um mês de vida, tem dois meses, tem vinte dias". Quer dizer, eu tinha um câncer de mama, eu também tinha pouco tempo de vida, eu também ia morrer.(...) Porque o medo era tanto, aquela criação de família, a gente não falava o nome, porque ensinavam que se falasse o nome, aumentava. Aquela criação de família, eu perdi a minha vó com um câncer de útero, né. Eu perdi uma irmã com câncer de reto, 30 anos, né. Mas eu tinha que correr atrás, mas não tinha muita esperança de vida. Assim, como todos morreram eu iria morrer também. Aí comecei a ficar doida, vim pro trabalho, essa situação, fui pro departamento... comecei a ver as papeladas. Eu ia morrer. Meus filhos, como iam fazer pra receber tudo que era meu? Eu e meu marido não somos casados, então ia ser muito dificultoso pro meu marido receber as coisas pros meus filhos. Eu fiquei com a cabeça doida, fiquei desorientada. (Ivone)

-Nossa! Foi terrível. Nossa! É uma doença que a pessoa tem e pensa que já vai morrer, que não tem cura. Que não foi descoberta a cura. "Ah, tá com câncer, vai morrer

amanhã, é um mês de vida". A pessoa fica desesperada. É uma angústia no peito que dá, você não consegue respirar. Fica pensando mil coisas. Pensa em marido, pensa em filho, passa um monte de coisas pela cabeça.(...)Você pensa que você vai morrer. Que que vai acontecer? Pra onde você vai? Se você vai morrer amanhã. Aí pensa em pai, pensa em mãe, pensa em irmão. Pensa na família toda. O que viveu, o que fez, o que tem que fazer, se vai dar tempo.(Joana)

-É uma coisa que se não cuidar ele destrói, ele mata. Eu já vi uma pessoa morrer de câncer, a pessoa se acabou. Ele destrói a carne, enquanto tem carne ele vai destruindo. Lá na roça tinha uma mulher que antigamente eles não sabiam que era câncer, essa mulher vivia desvalida dentro de um barraco de tauba. Ela já ficava lá, que ninguém sabia o que ela tinha. A única coisa que eles sabiam que curava a mulher, eles matavam um boi pegavam um pedaço de carne, botavam em cima da ferida, que tava muito grande a barriga dela, eles jogavam aquele pedaço de carne ali. O câncer come carne, por isso nós que tem câncer não pode mais ficar enfiada na carne vermelha, porque se nós comer muita carne de boi dá força a ele, o médico falou.(Mercedes)

A associação do câncer à morte e ao sofrimento não é exclusividade das mulheres mastectomizadas. A imagem negativa e aterrorizada também se manifesta nas falas do Gestor de Saúde e de profissionais que estão em contato com as pacientes. Podemos considerar a importância do discurso destes profissionais na manutenção de uma imagem amedrontadora e despotencializadora para a população de uma forma geral.

-Então nós, profissionais, precisamos aprender mais sobre câncer. E, nós, às vezes, não sabemos lidar com ele. Quando a gente recebe notícia de que está com câncer, o chão some. Assim como some pra quem está com HIV positivo, assim some pra quem ouve a palavra câncer. Se alguém tem algum caso na família, você percebe: a reação é

de desespero, de pânico, como se tivesse morte próxima. As pessoas ainda ligam muito o câncer à morte.(Gestor)

-Qualquer dorzinha, um troço qualquer, já tá preocupada, igual a enfermeira (grifo nosso) mesmo, que é lá do meu postinho, ela fala (grifo nosso): “É assim mesmo, qualquer coisinha a senhora tem que ir lá pro Santa Rita, porque ele muda de lugar.”(Ester)

Sobre o aspecto da importância da comunicação de diagnóstico de câncer, Schulze (1995, p.275), considera que

deve haver um esforço por parte do grupo médico para adequar o jargão científico ao repertório do paciente de tal forma que o mesmo possa compreender sua real situação de saúde; sentir-se amparado pelo corpo médico-hospitalar; e, ter suas esperanças de sobrevida e cura mantidas para que possa enfrentar a doença com todos os seus desafios.

O medo relacionado ao câncer também pode ser um dos motivos que levaram duas das entrevistadas a esconder dos próprios familiares que estavam com câncer e que necessitariam fazer a cirurgia. Uma delas realizou todos os exames sem contar a ninguém o que estava acontecendo, e a outra contou somente ao marido. Os filhos e demais familiares foram poupados da notícia por receio de que ficassem preocupados e isso os atrapalhasse nas atividades cotidianas.

-Não contei pra ninguém, nem pros meus irmãos, nem pro meu marido, pra ninguém. Como de hoje pra amanhã que eu ia operar eu contei pra todo mundo. Eu guentei tudo isso sozinha, e assim, feliz da vida como eu tô aqui hoje. Chegava com meus exames; eu vinha fazer o tratamento e ficava até dois dias na casa da minha irmã no Itararé,

dormia na casa da minha irmã. Eu suspendia o colchão e colocava tudo debaixo do colchão pra ninguém ver. Quando foi no último dia que eu fui fazer um exame que ia tirar muito sangue, aí ele pediu pra eu não ir sozinha, aí eu chamei minha irmã pra ir. Minha irmã me apertou, porque eu tava fazendo tantos exames, aí eu tive que contar e pedi pra ela pra não contar pra ninguém. (...) Eu operei na sexta feira e não contei pra ninguém. Deixei eles ir lá festejar e quando eles voltaram, eu tava no hospital operada. Que chique, né! (Mercedes)

-Eu escondi dos meus filhos, escondi o quanto pude. Só quem sabia era meu marido. Até fazer assim, uma semana pra eu fazer a cirurgia eu escondi deles. Por que pensei assim: “Pra que que eu vou atrapalhar, né? Eles vão ficar preocupados, vão ter problemas na escola. Aí fui escondendo deles, né. Mas eles perguntavam: “Mãe, você ta sentindo alguma coisa, ta indo pro médico, ta sentindo alguma coisa?” Eu falei: “Não, meu filho. Eu to fazendo um tratamento normal”. Aí o mais velho ficava assim... cabreiro, na época ele tinha 15 pra 16 anos. Ficava meio cabreiro e falava assim: “Eu não to gostando dessa situação”. Aí foi passando, quando chegou no dia, eu falei assim: “Senta aqui vocês três. Olha, mamãe vai precisar sair, mamãe vai precisar fazer uma cirurgia, eu tô com um carocinho na mama e vou precisar tirar”. Um falou: “E que caroco é esse, mãe?” Ai meu Deus [risos]. Aí eu tive que falar, né. “Mamãe tá com câncer na mama, é um carocinho, alguma coisa maligna, e eu preciso tirar. Mas eu vou hoje e volto amanhã. Não se preocupa não “. (Ivone)

4.6 Encontros potencializadores

O apoio familiar e de amigos foi considerado fundamental no enfrentamento do câncer. Ter a família e amigos presentes e apoiando proporcionou maior confiança e otimismo para as participantes. O câncer de mama, que provocara uma ruptura na vida

cotidiana destas mulheres, fez com que as mesmas encontrassem novas maneiras de organização das atividades e da vida como um todo.

A companhia e o afeto dos familiares, o encontro e a conversa com os antigos e novos amigos, a vivência da fé, o apoio dos profissionais auxiliaram a adaptação e a vivência deste novo momento, com as dificuldades e limitações decorrentes, porém com coragem e otimismo para enfrentá-las a cada dia, tornando-se capazes de ações positivas para o tratamento, logo, para si mesmas.

O Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas – PREMMA também se tornou um espaço de trocas de informações e motivação para as participantes. Cabe ressaltar que, nestes encontros, a avaliação positiva não é atribuída somente às informações dos profissionais de saúde, mas também às experiências partilhadas pelas outras mulheres que viveram situações semelhantes.

Ao analisar as representações sociais da relação entre câncer de mama e gravidez de mulheres que tiveram gravidez subsequente, Vieira, Gomes e Trajano (2005) observam que, além dos relatos dos sofrimentos físicos, psicológicos e sociais, as mulheres expressam também a superação do que as maltrata, justificada pelo apoio dos profissionais, familiares e amigos, ultrapassando as adversidades que viveram. Afirmam que

“o tratamento do câncer de mama segue uma trajetória que vai desde o sofrimento, passando pela superação dos problemas, chegando a uma crença na possibilidade de cura. Nesse itinerário, a imagem cruel do câncer pode ser atenuada e, em algumas vezes, fazendo com que a vida seja reinventada”. (Vieira, Gomes e Trajano, 2005, p.106)

A reinvenção da vida, tarefa árdua e contínua para as participantes e familiares, compreendeu a mudança do olhar sobre o câncer, novos hábitos e a busca por espaços de expressão e acolhida das dificuldades.

-Mas eu, graças a Deus, a minha família toda vida me deu muito apoio, muito apoio mesmo. Igual meu esposo mesmo, ele fala: “Oh, você faz o que você pode fazer. O resto deixa sem fazer, chega no fim de semana a gente faz.” Minha nora quando ela pode ela me ajuda. E eu vou levando minha vida. A gente sobre essa terra é uma vida passageira. Eu falo: “Seja tudo o que Deus quiser. O que Deus marcar...”(Ester)

-Eu tava sozinha quando descobri. Aí desci, fui pro ponto de ônibus lá na Santa Casa, assim, com aquele negócio preso. Quando eu cheguei no ponto de ônibus, eu nem percebi, só sei que eu fiquei meio assim...só vi quando um senhor chegou do meu lado. Era meu vizinho. Eu nem tinha visto ele. A lágrima descendo e eu assim, parada. Aí ele me perguntou o que estava acontecendo. Eu falei. Aí ele falou assim: “Não se preocupa não, minha mulher também teve, na mama, mas ela ta bem hoje”. Aí ele conversou comigo.(...) sinto que Deus me ajudou muito. Eu sou muito católica. Toda vez que eu penso, eu vejo que Deus tá sempre me ajudando. Então me sinto uma vitoriosa mesmo.(Tereza)

-Aí eu tô nesse tratamento até hoje, mas foi muito difícil. Era muita força de Deus, principalmente de Deus, da família. Minha família até hoje, se eu venho pra Vitória, pergunta se eu tenho dinheiro, e vai lá em casa me ajudar a preparar minhas roupas pra eu trazer pra cá.(...) Hoje eu to muito bem, abaixo de Deus, minha família, meu filho, minha nora que é boníssima.(Zilá)

-Aí eu fui pro Centro Cirúrgico, fiz minha cirurgia. Saí da cirurgia: “Ai, graças a Deus, até aqui tô viva, né”. Por que pra mim eu ia ficar lá na cirurgia mesmo. Aí saí com aquele cachorrinho (o dreno), foi passando o tempo, foi passando, aí me ensinaram a ir pra Casa Rosa. Aí a Casa Rosa foi uma mãe pra mim. Lá no PREMMA, por que foi lá que

eu tive forças, foi lá que eu vi que as pessoas não morriam mais, por que já tinham possibilidades. A medicina tinha crescido, as pessoas tinham possibilidade de viver. Ali eu vi que uma tinha 1 mês, outra tinha 3, uma tinha 1 ano, uma tinha 5, a outra já tinha até 12 anos que tinha operado a mama e tava viva. Então aquilo ali pra mim foi uma força. E até hoje eu não deixo de ir. É de 15 em 15 dias, é de semana em semana, eu tô lá. Talvez não seja pra me ajudar mais, mais pra eu estar passando pros outros aquilo que eles passaram pra mim. Por que dia a dia tem uma pessoa nova, então eu tenho vontade de ir pra passar pra elas, por que eu recebi delas que já viviam, muita força que elas passaram pra mim. Que a gente vivia, que era só a gente lutar, a gente não deixar cair, a gente não abaixar a cabeça, não deve entrar em depressão, stress, então a gente vivia. Por isso eu to lá até hoje. Tentando ajudar o pouquinho que eu posso os outros também.(...) Hoje eu me sinto uma vitoriosa. Só por eu ter aceitado o que eu passei. Tô bem agora, só fazendo os exames. Eu sinto uma vitoriosa e sinto que Deus me ajudou muito, ta sempre do meu lado. Eu sou muito católica. Toda vez que eu penso, eu vejo que Deus ta sempre me ajudando. Então me sinto uma vitoriosa mesmo. (Ivone)

-Assim que a gente fez a cirurgia, a enfermeira já orientou: “Vocês vão lá pro Ambulatório e vai procurar o PREMMA pra ver os exercícios que vai fazer, os cuidados, tudo, né”. Aí eu fui pra lá. É um lugar muito bom. Toda vez que a gente participa sempre aprende alguma coisa. Sempre tem uma coisa que a gente não sabia, aí fica participando também. O contato com as pessoas, ver os casos que vão acontecendo. Sempre tem gente nova que fez cirurgia, sempre tem gente com o cachorrinho do lado, com um mês, dois meses. E não para. (...) Hoje o medo já passou. Passou, porque eu já acostumei e por enquanto, tô fazendo só o acompanhamento. Como se diz: já trabalhei bem essa parte aí. Agora levo tudo na esportiva e tá normal. Bola pra frente.(...) Recebi muita força de todo mundo, de toda a família. O pessoal da igreja, que eu sou evangélica, me deu muita força. Meu sogro, meu marido, minhas cunhadas. Todo mundo ajudou assim. Me socorreu, pra ajudar a fazer as coisas. Foi muito bom.(Joana)

-E eu gosto de vim porque eu converso também, a gente vai ter contato com as amigas da gente um pouco. Porque quanto mais você fica sozinha é pior. Quanto mais você sai, você conversa, igual a gente tá aqui, eu chego em casa aliviada. Porque em casa eu fico fechada, eu não vou na porta de vizinho, eu só saio pra ir na igreja; não faço compra porque é meu marido que vai, não vou em cinema, não vou em lugar nenhum, algum dia em alguma festinha. Você fica sufocada, seu coração fica muito vazio. As vezes eu tô num canto assim, bate uma vontade de chorar e você tem que chorar lá pros cantos, escondida. Então sair, pra gente, é muito bom. Quanto mais você ficar fechada é pior, não pode. Passou por esse momento, dessa doença, o negocio é: tem que se divertir, porque se ficar parada o bicho pega.(Mercedes)

-Enquanto tá ali, entre amigos, conversando, rindo um bucado pra não chorar, né. (risos) Eu gosto de ir né. Os passeios que a gente faz é bom pra rir um bucado. Distrai um pouquinho que sai fora da rotina de casa também, né, de assunto de família, casa. Como diz o outro: “É igual área de lazer, né”. Quem não tem dinheiro que possa passear, aproveita, né, pra encontrar com os amigos que possa conversar, né. Os amigos.(Rute)

Pode-se perceber que expressar as experiências e os sentimentos vivenciados com o câncer de mama e a mastectomia, assim como ter informações sobre a doença, possibilitaram às mulheres uma melhor organização de suas vidas, a ponto de se sentirem capazes e motivadas a constituírem uma rede de trocas.

Podemos considerar estas relações na perspectiva espinosiana discutida por Deleuze (2002). Segundo este autor, quando um corpo compõe a sua relação diretamente com outro, e com sua potência ou parte dela, aumenta a potência deste outro corpo, produz-se um bom encontro, potencializador, possibilitando a alegria ativa que mobiliza para a ação. Vê-se que as relações estabelecidas pelas participantes

denotam uma organização positiva pós-mastectomia através dos “bons encontros” com familiares, amigos, grupos religiosos e o próprio Programa de Reabilitação.

Estes espaços tornam-se importantes por possibilitarem às mulheres falarem sobre as dificuldades vivenciadas. Doro et al (2004, p. 131) salientam que

falar sobre o impacto do câncer propiciará ao indivíduo um espaço para entrar em sintonia com suas necessidades recíprocas. Com isso, talvez seja possível a aceitação da condição real e, assim, de um manejo mais adequado em relação ao seu estado de saúde.

4.7 Demandas inalcançáveis?

A inquietação diante da situação de algumas mulheres que desejavam realizar a reconstrução mamária foi uma das razões que motivou a realização desta pesquisa. Inicialmente, pretendemos identificar se a reconstrução estava incluída entre as demandas pós-mastectomia, e também, verificar por que um direito garantido pela legislação não vem sendo cumprido no estado do Espírito Santo.

Percebe-se que a principal razão que leva as mulheres a demandarem a cirurgia de reconstrução é a questão estética. Sentem-se “incompletas” só com uma mama, o que lhes causa vergonha nos ambientes que freqüentam. Queiroz e Otta (2000), salientam a existência de um espaço de valores e comportamentos que possibilitam compreender a organização da vida social, e os valores atuais impõem ao corpo um modelo de beleza que pressupõe integridade física. O que se apresenta diferente deste padrão estético estabelecido tende a levar seus portadores à marginalização. Este fato

é notório entre as participantes, que relatam o desejo de reconstrução numa tentativa de recuperar a integridade física, garantindo a similaridade com o grupo.

Ressalta-se que a ausência da mama também afeta o relacionamento conjugal, uma vez que algumas participantes relatam sentir vergonha de despir-se diante do parceiro. Muitas vezes, esta é uma postura da mulher, influenciada pelo que Gomes, Skaba, Vieira (2002) denominam função social do corpo feminino. Com a retirada da mama, a mulher entende que perdeu, também, a sensualidade e a feminilidade.

-Eu sinto vergonha. Não fico pelada perto do meu marido agora. Eu sinto vergonha. Eu procuro sempre me trocar longe dele, que a gente fica com vergonha. Eu também...Ninguém me vê eu assim, sem. Em casa eu não fico sem o sutiã. Só de noite assim, que eu sei que os colegas do meu filho não vai chegar, não vai chegar ninguém, aí eu pego um colchãozinho, deito lá no chão e me cubro. Por que se chegar gente de repente eu tô com o lençol e me joga ali por cima.(Mercedes)

- A coisa que eu mais adorava era ir pra praia. Era piolho de praia. Com isso, você não acha uma blusa que veste direito. Você vira rato de geladeira. Se eu ficar dentro de casa eu como o dia inteiro. Oh, pra você ver, que disgrama (aponta a barriga) pra quem nunca teve um filho. Sistema nervoso fica atacado. Tudo quanto é roupa que você tem, que você veste, num fica bem.Vira irmã (risos), vira irmã. Só caço blusa de manga. Aí ele fica assim: “Dá um jeito, muié, vai andar pra rua”. Que eu fico dentro de casa. “Dá um jeito”. Eu falo: “Deixa eu quietinha dentro de casa”.(...) Ele não ta nem aí não, mas eu sinto que ele fica assim...se eu fico sem roupa ele fica assim... olha pra cima, bota a mão.(...) Ele era mais carinhoso comigo. Agora dá impressão que ele olha assim, parece que se ele botar a mão vai doer, entendeu, se me abraçar vai doer. Tudo ele fica se retraindo. Eu tenho vontade de fazer a reconstrução! Sabe qual a minha preocupação também? Se demorar, aí a gente vai ficando com idade avançada, começam a aparecer os problemas e daí a gente não agüentar fazer a cirurgia. Por que

é uma cirurgia muito delicada, não é? Então você tá nova, você resiste a qualquer cirurgia. Mas depois que chega a certa idade, você não pode. Igual, eu achava que não devia demorar tanto assim, igual no meu caso, que não era o câncer mesmo. Eu tenho vontade, então já era pra ter operado, né.(...) Minha mãe fez uma proposta...Igual eu construí no lote do meu pai, né. Ele tem outra meia água lá e eu fiz outra assim, pra mim. Aí ela falou assim, que vendia tudo e pagava a cirurgia pra mim. E eu ia morar em cima da casa deles. Só que meu marido não concorda, ele acha que não dá certo a gente morar no mesmo quintal, entendeu. Ele fala: “Você vai deixar vender, aqui tão sossegado nosso lugar? A gente vai ficar lá, não vai dar certo”. Então, tá bom. Deixa rolar. Que se a gente tivesse dinheiro já tinha feito.(Rute)

-Agora, o que me incomoda, é que eu sinto falta na mama, né. Você coloca uma roupa e não fica bem. Tem sempre uma menor. Aí eu saio e não me sinto à vontade, parece que tá aparecendo, que os outros tá reparando. E eu sinto muitas dores, né, devido a mama, que tá pesada. Desde o início, o médico falou pra mim, pois eu tenho muita. Ele falou assim: “Uma só, dá desvio”. Esses dias mesmo que eu andei indo no hospital, que eu não tava bem, eles suspeitaram que eu tava com uma dor muscular, depois suspeitou de hérnia. Quando foi na última consulta que eu vim agora, eles falaram: “O seu problema é a mama, que está te prejudicando, que está te dando dor. É a mama que ta provocando essa dor muscular”. Fiz raio-X, fiz exame. Pelo peso e por ser uma só. Aí ele falou assim: “Você vai ter que procurar um ortopedista o mais rápido”. Eles falaram que é devido à mama. Eu sinto muita dor na coluna.(...) Já conversei com o médico e ele falou que não tá fazendo agora, pelo SUS. O mastologista que eu faço acompanhamento, passo por vários.(...) Ele falou assim: “Olha, a gente não ta fazendo, que o governo lá, eles cortaram. Pra fazer a reconstituição, a gente tira da barriga pra fazer, aí é usado uma tela pra por no lugar. E essa tela é muito cara. Então eles cortaram. Vocês foram votar no Lula, ele cortou”. Ele é contra o Partido dos Trabalhadores (PT). Aí eu perguntei pra ele se particular não faz. Ele falou que particular é caro. Aí eu nem perguntei, que nem tenho condições de fazer. Até hoje não tenho. Se for o caso, a gente dá um jeito. Mas, até hoje não tenho. Aí eu nem fiquei sabendo o valor, quanto tava. Mas, minha vontade era de fazer. (Tereza)

-Tenho muita vontade de fazer a reconstrução. Agora mesmo eu sinto muita dificuldade. Essa mama aqui, eu sinto que ela tá crescendo, tá arriando, eu sinto que cada vez que passa ela tá caindo mais ainda. Nossa! É horrível. Eu sinto muito puxada aqui. E a mama eu sinto pelo sutiã que eu vou comprar, né. Cada vez que passa é um maior. Não é inchada. Eu sempre faço mamografia e não tem nada. Eu sinto muita dor nas costas e já tirei pra mim que é da mama. Dói assim nas costas. Você vê que isso aqui é dobrado, que a gente tem uma faixa de osso aqui. Isso aqui meu é tudo dolorido. Tudo que é por causa da mama. E também, até que olho assim, pela frente, pela frente não é tão feia. Mas de trás é, por causa disso aqui, ó. Isso aqui meu, não sei por que juntou. E pela frente não. Eu falo assim, que por aqui até ficou uma cirurgia assim, sequinha. Não é bom, não é bom você querer botar uma roupa assim, nunca dá certo. Pra comprar uma blusa é uma dificuldade. Foi uma dificuldade. Aí eu tenho uma costureira que eu mando fazer minhas blusas. Por trás, quando eu olho por trás é feio. Já comprei até um sutiã largo, mas não consegui usar. Sempre que eu compro sutiã eu olho assim, pra ver se o lado é largo. Ai, ai, é difícil. (Laura)

A não realização desta cirurgia é um descumprimento da lei nº 9.797, de 06 de maio de 1999 que regulamenta a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do SUS nos casos de mutilação decorrentes do câncer.

De acordo com o médico entrevistado, as cirurgias reparadoras de mama não estão sendo realizadas no Espírito Santo, pelo SUS, pois os cirurgiões plásticos não aceitam o valor repassado pela cirurgia, uma vez que este valor não cobriria as despesas da cirurgia.

-A primeira coisa que ele tem que fazer, e quando eu digo ele, eu digo o ministro, secretário, governador, presidente da república, o papa, todo mundo né, precisam saber é o seguinte: tem alguém querendo fazer? Algum médico querendo fazer? Não.

Por que não? Porque ninguém, a pessoa que faz seis anos de faculdade, quatro anos de residência, né, estaria lutando para sobreviver, de repente, não quer ganhar cinquenta, cem, cento e cinquenta reais para fazer uma reconstrução, que na verdade são três cirurgias. Então se eu não quero fazer, é mais que justo, por que eu não quero. Quando eu vendo alguma coisa eu dou o preço, não as pessoas vão dar preço naquilo que eu estou vendendo, e o cirurgião plástico para a reconstrução ele está vendendo as habilidades dele, o conhecimento dele, né. É o justo que o governo vai dar o preço do que ele vai fazer?(...) a tela usada na cirurgia custa, mais ou menos, quatrocentos reais para fazer. O SUS quer pagar cem reais pela cirurgia, eu quero saber quem é que vai pagar os outros trezentos? Não é? Só se a gente for para a beira do pedágio ficar pedindo esmola lá no pedágio para poder cobrir. Hoje nós não estamos fazendo porque nós não temos cirurgiões plásticos pra fazer. (...) Daqui a um tempo quem vai parar de operar câncer de mama vão ser os mastologistas.(Médico)

O gestor de saúde analisa a situação como responsabilidade do hospital que presta este tipo de serviço e dos profissionais que aí atuam.

-O SUS, ele diz o seguinte: quando eu não tenho na minha rede, eu tenho que complementar. Aí entram os serviços filantrópicos e privados. Aí entra o que a gente chama de negociações, depende de quem tem o serviço querer vender pro SUS. Por isso que as coisas não andam às vezes, na velocidade que se quer.(...) A reconstrução não tem sido feita porque os profissionais disseram que não ia fazer. Diz que tá pagando pouco! Mas, só que um hospital que é classificado como referência pra câncer, ele tem que fazer. Aí vem a questão das punições. Aí houve um acordo agora que eles vão fazer ou eles vão ser descredenciados. Na verdade, quando o hospital diz que ele vai ser referência pra oncologia, tem todos os pré-requisitos que eles tem que preencher. Inclusive, é uma portaria ministerial a questão da reconstrução. A partir do momento que o prestador assina com o SUS que ele vai prestar serviço, ele tem que cumprir aquilo que ele disse que ia fazer. (...) Você aceitou o preço SUS. Lá é o prestador com o funcionário dele, que foi o que aconteceu. (Gestor)

Diante deste impasse, as mulheres mastectomizadas pelo SUS no Espírito Santo permanecem com o desejo de realizarem a reconstrução mamária inalcançável. A saúde da população é colocada, simplesmente, como uma mercadoria num comércio em que as partes a que se destinam os serviços não são ouvidas.

Apenas duas participantes afirmaram não querer fazer a cirurgia de reconstrução mamária. Cabe ressaltar que uma delas realizou a quadrantectomia e destaca que, caso tivesse feito a retirada total da mama, gostaria de realizar a reconstrução, pois fica “esquisitinha”.

Uma outra demanda apresentada pelas participantes desta pesquisa é o direito à aposentadoria por invalidez, garantido pela Lei nº 8213/91 de 24 de julho de 1991 aos segurados da Previdência Social. Os entraves para a obtenção deste benefício são muitos. Apenas uma participante conseguiu aposentar-se devido ao câncer de mama. Uma outra estava recebendo o auxílio-doença. Uma terceira participante foi remanejada de setor de trabalho. Todas reconhecem a necessidade de aposentar-se, pois, com a retirada dos linfonodos axilares, as atividades passam a ser restritas e impeditivas para o trabalho que desenvolviam anteriormente, e muitas delas, donas de casa, passam a necessitar que outros realizem suas atividades.

O diagnóstico precoce e a realização do exame de Linfonodo Sentinela poderiam ser importantes instrumentos na melhoria da qualidade de vida destas mulheres e de tantas outras, através de uma cirurgia menos invasiva e de uma melhor reabilitação, que não as incapacitasse tanto para o trabalho.

Observa-se uma situação delicada e imprescindível de discussão, merecendo atenção dos legisladores, gestores de saúde, profissionais envolvidos, usuários dos serviços de saúde e, também, da população em geral. Pode-se apontar a inexistência

de comunicação e alinhamento entre a legislação estabelecida, as gerências dos serviços e as demandas apresentadas pelas mulheres. Os compromissos assumidos na assinatura de uma lei deveriam estar articulados com os recursos disponíveis para sua execução. Do contrário, torna-se fácil firmar promessas vãs.

Não se pretende aqui focar a discussão das políticas de saúde voltadas para as mulheres com câncer de mama no que diz respeito à reconstrução mamária. Entretanto, faz-se necessário fomentar o questionamento sobre esta e tantas outras conquistas na área da saúde que permanecem desconsideradas em seus cumprimentos. Não são apenas sete participantes que desejam a reconstrução. São milhares de mulheres que aguardam meses por uma consulta com especialista, pela mamografia, pela cirurgia, pela aposentadoria. Vê-se que as demandas são infinitas e os recursos limitados.

Diante disso, caberia a efetivação das estratégias de prevenção e diagnóstico precoce vislumbradas na legislação, objetivando uma melhor organização das demandas e utilização dos recursos.

4.8 As Políticas de Saúde do SUS e a permanência do assistencialismo

As participantes avaliaram de maneira positiva o tratamento recebido pelo SUS. Entretanto, observa-se nos relatos, que os serviços oferecidos tendem a ser confundidos com a postura pessoal dos profissionais que as atenderam. Diante da demora em conseguir realizar a cirurgia, que pode chegar até a quatro meses, com o discurso de que existe muita gente para atender, não se questiona a necessidade de

expandir o número de atendimentos com a ampliação do investimento nesta área. As mulheres reclamaram, denunciaram o absurdo da espera, no entanto, posteriormente, relevaram porque tiveram “a sorte de encontrar bons profissionais”.

A liberação da medicação de uso contínuo nos cinco anos posteriores à retirada do nódulo é vista como um grande favor. Dessa forma, permanece a cultura do assistencialismo que as atuais políticas do SUS tentam superar.

-Eu acho que lá o atendimento é bom, podia continuar esse atendimento que todas são muito bem tratadas. As pessoas que não procuram, que não participam lá, eu acho que estão perdendo. Inclusive tem uma vizinha da minha mãe, que tem dois anos que tirou e agora tá lá; faz o tratamento, toma o remédio de cinco anos, mas tá toda cheia de caroços. Foi no médico, o médico já mandou agendar consulta na Casa Rosa. Quer dizer, é muito bom. A pessoa, se abandonar ali, tá perdido. Pra mim tá bom, tá ótimo o tratamento ali. Como diz o outro, não tem como agilizar mais vagas porque é muita gente também, não tem como, mas tá ótimo. (Rute)

-Pra mim foi tudo, foi tudo. Eu não tenho do que reclamar, foi muito bom. Tanto o atendimento, tanto na hora que a gente precisa. Nossa! Os médicos, os enfermeiros, eles tratam a gente super bem. Na quimioterapia, eles vão colocando a gente pra cima. Nossa! Eu não tenho do que reclamar, não tenho mesmo. (Tereza)

-Eu tive que trocar meu remédio de Tamoxifeno pra Femalium. (...) Eu tive que, imediatamente, trocar meu remédio pra Femalium, eu tinha ainda três parcelas, três receitas. Então o SUS não liberou, não inverteu, né, o Tamoxifeno pelo Femalium. Então eu tive que comprar dois meses. Mas não foi falta do médico me ajudar, as meninas lá que atende, ligavam até pra São Paulo, pra ver se conseguia o remédio. Aí eu tive que comprar. Duas caixas de remédio, que custava mil reais. Comprei com a ajuda das comunidades, o prefeito também me ajudou, comprou uma caixa pra mim. E a outra eu fiz campanha na igreja, a igreja fez bingo, o Serviço Autônomo de Água e

Esgoto (SAAE) me ajudou bastante. Depois normalizou, depois desses dois meses eu consegui, aí minha receita, eu consegui e até hoje eu to pegando meus remédios.(...) Não sei pros outros, mas pra mim, eu não tenho do que reclamar não. Eu fiz duas cirurgias, depois tive que fazer outra e foi imediatamente, assim. Era sério meu problema, então o médico de um dia pro outro fez minha cirurgia. O que eu vejo aqui, é que às vezes, marca pra um dia assim e demora... E pra mim o SUS é positivo.(Laura).

-É uma benção pra mim, que já não precisa de eu comprar aqueles remédio. Porque se depender de eu comprar, acho que já tinha até morrido, por que como é que eu vou comprar, né? É difícil. A pessoa que ganha só um salarinho, pra comprar remédio, não dá não. (...) Aí eu acho que é uma vantagem muito grande pelo SUS, os remédios que a gente ganha. Por tudo, né. Cirurgia, tudo, né. Pra gente pagar é difícil, pra gente que é fraco, é difícil.(Ester)

Habitadas a não terem direito algum, o acolhimento que recebem nos serviços, a constituição de “bons encontros” num momento de fragilidade imensa, proporciona às participantes um olhar positivo sobre os serviços oferecidos.

A avaliação sobre a Política de Saúde apontada pelo médico é muito pertinente a este estudo, no sentido em que avalia a necessidade do conhecimento das situações reais vivenciadas por aqueles a quem tais políticas se destinam.

-Acredito que o efeito de diagnóstico e tratamento precoce poderia ser bem maior se houvesse um empenho maior do Estado, um preparo melhor das pessoas que trabalhassem para o Estado, preparo melhor de logística. O tratamento do câncer de mama está diretamente relacionado à precocidade no diagnóstico. Quanto mais precoce é o diagnóstico, mais fácil você cura o câncer. (...) Mas a política, que é o que eu entendo como política verdadeira, ainda é aquela política arcaica. Se você sentir, se você palpar, se você se auto-examinar e sentir qualquer coisa, aí você procura seu médico. Aí o médico encaminha pro Santa Rita. Na verdade deveria ser o seguinte:

Hoje é o meu dia de fazer a minha mamografia, de fazer o meu preventivo e de fazer o meu rastreamento pro câncer de mama. Ela iria no Posto, faria esse exame, o médico olharia: “Tá tudo bem, a senhora pode ficar tranqüila”.(...) Custava o governo se preocupar com isso? Cadê os tecnocratas, aqueles burocratas que ficam lá atrás das mesas? Procuram a gente aqui pra saber o que tá acontecendo? Eles não sabem. Quando você vai implantar uma política, primeiro você tem que conhecer a causa, tem que dominar aquilo, tem que estar embasado. Você não pode querer implantar nada se você não tem embasamento técnico.(Médico)

Lucchese (2004) assinala que as políticas públicas de saúde deveriam estar orientadas para a melhoria das condições de saúde e dos ambientes em que a população encontra-se, tendo como tarefa específica em relação às outras políticas públicas a organização das funções públicas governamentais para a promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da coletividade. Assim, na organização destas funções, os atores envolvidos deveriam ser escutados, o que também está contemplado nos princípios do SUS. Entretanto, percebe-se a desarticulação entre o que é proposto nas políticas e o que chega como serviço à população.

As preconizações das Políticas de Saúde voltadas para as mulheres com câncer de mama estão muito distantes de serem efetivadas. O documento “Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher”, entre outros benefícios, prevê a ampliação do acesso aos serviços e a garantia do cumprimento da lei federal que prevê a cirurgia de reconstrução mamária nas mulheres que realizaram mastectomia, além de aumentar em 45% a realização deste tipo de cirurgia (Brasil, 2004). Vê-se que isto não é uma realidade em nosso estado.

Da mesma forma, a resolutividade, um dos princípios de organização do SUS, não se cumpre, uma vez que os serviços de saúde conveniados não resolvem todos os problemas relativos à saúde das mulheres mastectomizadas. Faz-se um encaminhamento da Atenção Básica (as Unidades de Saúde) para a cirurgia e tratamento na rede hospitalar, no entanto, as pacientes permanecem numa longa fila de espera para conseguir uma vaga e, posteriormente, não têm garantidos os direitos previstos em lei.

Considera-se importante a avaliação que Mattos (2006, p. 50) propõe acerca das ações preventivas.

Há que se diferenciar um uso dessas formas de intervenções preventivas que simplesmente expande o consumo de bens e serviços de saúde ou que simplesmente integra os dispositivos de sustentação da ordem social do uso judicioso e prudente dessas mesmas técnicas de prevenção, feito na perspectiva de assegurar o direito dos beneficiários à saúde.

As ações preventivas, assim como a continuidade da assistência quando necessário, deveriam ser associadas ao investimento em amplas ações que garantam o direito integral e efetivo da população à saúde. Deste modo, busca-se construir um Sistema Único de Saúde capaz de atender com qualidade à população, aproximando os princípios e toda a legislação existente à realidade dos usuários.

-A gente fala Programa Nacional de Controle do câncer de colo de útero e mama. É lógico que o colo acabou saindo na frente, porque você depende de recursos, de organização de rede. Aí entra um monte de coisas que precisam ser resolvidas. Então o colo de útero avançou um pouco mais, porque o gasto do custo benefício pra organizar a rede, vamos dizer que ele seja, os procedimentos, eles são mais baratos do que

relativos a mama. Quer ver um exemplo? No colo de útero o que eu preciso? Eu preciso ter o consultório ginecológico, eu preciso ter espéculo, eu preciso ter lâmina, um frasquinho e encaminhar o exame pro laboratório. Depois de acordo com o resultado, eu tenho um protocolo que diz se o resultado der alterado, quais os passos eu devo seguir. E na mama já é diferente: eu estímulo o auto-exame, faz-se o exame clínico e de acordo com um protocolo eu tenho que partir para uma mamografia que é um exame mais caro, se comparado ao citopatológico. O exame citopatológico custa 5,79; uma mamografia custa 40 reais. Olha a diferença de preço. E dali eu faço, às vezes, de um a dois procedimentos a mais, até eu chegar num diagnóstico pra eu partir pra cirurgia. O colo já tem pólos secundários: eu pego o meio do caminho, faço o acompanhamento, trato, às vezes, sem precisar ir pra uma cirurgia. A mama já pega num nível de complexidade maior. (Gestor)

Ao falar sobre a prevenção, o gestor de saúde apresenta um discurso contrário à realidade vivida e apresentada pelas participantes da pesquisa. Pode-se perceber uma culpabilização do indivíduo ao colocá-lo como único responsável pela prevenção e pelo tratamento.

-Temos que avançar muito mais. Quando vem aquela mulher que se recusa e acha que não tem nada, a gente vai encontrar isso, a nossa função é ofertar e mostrar pro indivíduo como é importante a prevenção e que ele tenha acesso a isso. Agora a decisão é dele. (...) Você dá os meios pra ele, dá locais pra fazer tratamento, mas a decisão é dele. Você tem que ofertar, dar acesso, e tentar convencê-lo.(Gestor)

Nos relatos ouvidos, a decisão do cuidado e do tratamento não coube somente às mulheres. Não foram as participantes que precisaram ser “convencidas” do tratamento. Precisaram, sim, “convencer” e vencer a pouca oferta de serviço e as burocracias encontradas.

Ao realizar uma análise das Políticas Públicas de Saúde voltadas para as mulheres com câncer de mama, verifica-se uma dificuldade imensa de sua real efetivação, divergindo do objetivo inicial da organização das políticas públicas de saúde em seu caráter emancipatório.

O que está em jogo é a construção de formas mais plenas de vida, o exercício da liberdade dessa construção e a democratização dos conhecimentos e oportunidades, a construção de um modelo assistencial que concretize os princípios e diretrizes do SUS, como a integralidade e o controle social. (...) Assim sendo, consideramos que as políticas públicas de saúde podem se constituir, ainda hoje, como aparato de poder, ajudando a garantir a produção e reprodução das condições de interesse do capital, pois continuam tendo o poder de controlar o modo de viver da população, produzindo um apaziguamento das tensões e criando uma falsa impressão de igualdade de direitos e fomentando o consumo. Porém, entendemos que tal constatação não exaure a questão, pois elas também podem ser instrumentos de emancipação social, possibilitando uma maior equidade de direitos, contribuindo para a diminuição das desigualdades sociais. (Araújo, 2006, p. 50).

Dessa maneira, será possível transpor a barreira do assistencialismo ainda tão marcada nos serviços de saúde, construindo configurações democráticas e reais dos direitos em saúde.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa, buscando explorar as demandas decorrentes da mastectomia na vida cotidiana das mulheres e sua articulação às Políticas Públicas de Saúde da Mulher, constituiu-se um grande desafio. Desafio de tentar abarcar, em tão pouco espaço, vivências tão profundas e significativas. Desafio de uma postura questionadora e ávida por mudanças diante dos atuais entraves existentes nas Políticas de Saúde.

A partir da análise dos resultados encontrados foi possível conhecer melhor algumas demandas apresentadas pelas mulheres mastectomizadas.

A literatura aponta o câncer de mama como gerador de angústia e sofrimento entre as mulheres acometidas pela doença. Percebe-se que as entrevistadas relataram esta mesma visão sobre o câncer, associando-o a muita dor, diante da morte que consideravam imediata. A falta de informação e os preconceitos presentes no imaginário social mantêm-se, o que pode ser um dos motivos que produzem tamanho medo. Schulze (1995) salienta que a conduta do corpo médico, muitas vezes, caracteriza-se por não esclarecer os pacientes sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença, assim como pela falta do fornecimento de informações sobre o desenvolvimento e significado da doença. Há uma grande dificuldade em comunicar algo sobre a doença no contexto em que indivíduos de menor escolaridade possam compreender. Esta questão merece ser avaliada, pois, pode auxiliar tanto em um melhor enfrentamento da doença, como no sucesso de campanhas preventivas, adequando-as à realidade de todos a que se destinam.

Verifica-se que o câncer foi um episódio marcante na vida das mulheres, alterando os hábitos cotidianos com a restrição de muitas atividades desempenhadas anteriormente, mudanças na vida sexual e nas relações com seus companheiros, a preocupação permanente com os auto-cuidados e com o recidiva da doença, a aceitação do corpo após a retirada da mama. Entretanto, as participantes demonstraram que, diante destas dificuldades, conseguiram estabelecer redes que possibilitassem uma reorganização das próprias vidas.

Os resultados obtidos permitem afirmar que o apoio familiar e de amigos, bem como a fé em Deus e a participação em grupos de apoio foram uma influência fundamental no tratamento. Os estudos de Coutinho (2005), Horta et al. (2003), assim como os de Neme e Kato (2003) apresentam resultados semelhantes. Horta et al. (2003) afirmam que a fé auxilia no enfrentamento da situação vivida, possibilitando atitudes positivas não somente diante da doença, mas também, diante das demais dificuldades cotidianas.

Cabe-nos apontar a desarticulação existente na rede de serviços do SUS, o que vem ocasionando o aumento do tempo de espera por um diagnóstico preciso e pela cirurgia. Desde a entrada no serviço, através da rede básica, até a chegada aos serviços especializados, as mulheres enfrentaram inúmeros problemas como dificuldades para agendar uma consulta, imprecisão de alguns diagnósticos e, principalmente, falta de informações sobre a enfermidade. Constata-se a necessidade da ampliação dos serviços e de uma melhor capacitação dos profissionais que, através de procedimentos básicos, como o exame sistemático das mamas, poderiam evitar a evolução da doença e/ou minimizar a angústia e dor dessas mulheres.

A questão estética aparece como uma dificuldade para praticamente todas as participantes (somente Joana relata sentir-se satisfeita com o corpo após a retirada da mama). Diante deste fato, apresentaram como demanda a realização da reconstrução mamária e sentiam-se frustradas por não conseguí-la pelo SUS. Rute afirma já ter pensado em vender a própria casa para realizar a cirurgia, depois de várias tentativas inválidas pelo sistema público.

Além da questão estética, para algumas delas, como Laura e Tereza, realizar a reconstrução é uma necessidade de saúde (o que também não deixa de ser nos demais casos). Ambas estão tendo a coluna prejudicada pelo excesso de peso em um dos lados do corpo. Mesmo com a utilização da prótese móvel, o peso não é o mesmo nos dois lados.

Ressalta-se que a cirurgia de reconstrução é um direito garantido pela legislação que não está sendo cumprido no estado do Espírito Santo, uma vez que os profissionais alegam ter uma remuneração irrisória pelo procedimento, abaixo dos gastos realizados.

A aposentadoria também é um direito garantido por lei aos contribuintes da Previdência e que se encontra no campo de reivindicações das mulheres mastectomizadas, uma vez que todas permaneceram com a realização das atividades cotidianas comprometidas. Somente uma participante (Laura) conseguiu este benefício, colocando-se como trabalhadora rural. Mercedes, dona de casa e cozinheira, mesmo sendo contribuinte teve o pedido negado.

Não entendemos que “deixar de trabalhar” seja o melhor para estas mulheres, como bem aponta Ivone, que após ter o pedido de aposentadoria negado, foi

remanejada de setor. No entanto, muitas não têm essa possibilidade de remanejamento e não poder realizar suas tarefas diárias torna-se uma dificuldade significativa.

Nesse sentido, vê-se a importância da inclusão do exame de Linfonodo Sentinela entre os procedimentos remunerados e concretamente realizados pelo SUS. Este investimento político tenderia a contribuir positivamente na qualidade de vida das mulheres mastectomizadas, reduzindo os danos com a retirada dos linfonodos axilares. Poderia colaborar, também, com a redução dos pedidos para aposentadoria nestes casos, uma vez que o comprometimento das atividades poderia ser diminuído, não incapacitando para o trabalho.

Verifica-se que a legislação não atende amplamente às necessidades citadas pelas participantes. Ainda mais grave é o fato do não cumprimento de muitas metas já estabelecidas pelas Políticas de Atenção à Saúde da Mulher, entre as quais se incluem a ampliação do acesso aos serviços e a implementação da lei que prevê a cirurgia de reconstrução mamária.

Os programas de saúde do SUS ainda permanecem pautados numa perspectiva biológico/curativista. Não se observa uma preocupação ou espaços para a formação profissional voltada para os “bons encontros”, fundamentais no enfrentamento da doença e recuperação dessas mulheres, que deveriam existir desde a primeira consulta.

Em meio às tensões existentes no tratamento, é necessário perceber pontos positivos. Com exceção de uma participante (Rute), que percebe descaso por parte do médico, os relatos das participantes evidenciam um bom relacionamento com a equipe que as acompanham após a cirurgia. A atenção e o cuidado atribuídos aos profissionais devem ser valorizados. Esta característica do atendimento necessita ser enfatizada,

pois diante da fragilidade em que as mulheres se encontravam, a acolhida tornou-se parte fundamental do tratamento. Abordar este aspecto na formação permanente dos profissionais é essencial.

A distribuição dos medicamentos, que aconteceu sem dificuldades para as participantes, também é um ponto que merece ser valorizado. Conforme assinalado nos resultados, a atenção às mulheres mastectomizadas não deve ser restrita à distribuição dos medicamentos, entretanto, considera-se importante que não haja impedimentos para a obtenção dos medicamentos de alto custo que fazem parte do tratamento e que devem ser utilizados por um longo tempo.

Observa-se quão significativa foi para as participantes a inserção no PREMMA, um espaço em que se sentiram acolhidas e escutadas. Salienta-se a importância de programas como este, que poderiam servir de embasamento para outros programas semelhantes organizados pelos gestores e demais profissionais do SUS. O PREMMA não é um programa instituído pelo SUS, criado pela iniciativa de uma professora do Departamento de Enfermagem da UFES.

Não se trata aqui de um discurso contra o SUS. Trata-se do discurso de alguém apaixonada pelos princípios do SUS, porém mais apaixonada pelo ser humano, cidadão de direitos, incluído nestes princípios, que não pode ser pensado como um ser abstrato, mas como uma pessoa com suas dores, motivações, doença, saúde, enfim, como uma vida. Como milhares de vidas à nossa frente e ao nosso lado.

No tempo de convivência e trocas com as participantes e seus relatos foi possível observar a permanente “reinvenção” da vida realizada cotidianamente. Reinvenção para a qual se fazia necessário abandonar temores e modos cristalizados

de vida... Reinvenção muitas vezes imersa em contradições, mas quase sempre plena de coragem... Pois, só assim a vida é plenamente possível!

Espera-se que este estudo possa servir de subsídio para as intervenções na área do câncer de mama e das Políticas Públicas de Saúde, não se restringindo aos profissionais de Psicologia, mas abrangendo todos aqueles envolvidos por esta temática, garantindo não se perder de vista a acepção do artigo 196 da Constituição Federal (Brasil, 1988) que assegura a saúde como um direito de todos e um dever do Estado.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alberti, V. (2004). *Ouvir contar: textos em história oral*. Rio de Janeiro : Ed. da FGV.

Almeida, A. M., Mamede, M. V., Panobianco, M. S., Prado, M. A. S. & Clapis, M.J. (2001). Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(5), 63-69.

Andrade, A. N. (2001). A “Psicologia Nietzchiana” no confronto com a Metafísica. In: Machado, L. M., Lavrador, M. C. C., Barros, M. E. B. (Orgs.) *Texturas da Psicologia: subjetividade e política no contemporâneo* (164-187). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Andrade, A. N. & Araújo, M. D. (2003). Paradoxos das políticas públicas: Programa Saúde Da família. In: Andrade, A. N. & Trindade, Z. A. (Orgs.) *Psicologia e saúde: um campo em construção* (73-87). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Aragão, E. M. A. (2004). “A gente não desiste porque sonha” - A história anônima dos *Conselheiros Tutelares de Cariacica*. Tese de doutorado não publicada. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória.

Araújo, M. D. (2006). Políticas Públicas e Psicologia: risco e controle social. In: *Anais do VI Simpósio Nacional de Práticas Psicológicas em Instituição: Psicologia e Políticas Públicas*. v. I. (49-55). Vitória : Ed. GM.

Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Rio de Janeiro. Edições 70.

Bottorf, J. L., Johnson, J. L., Bhagat, R., Grewal, S., Balneaves, L. G., Clarke, H. & Hilton, B. A. (1998). Beliefs related to breast health practices: the perceptions of south Asian women living in Canada. *Social Science & Medicine*, 47(12), 2075-2085.

Brasil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil – CF/88*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais.

Brasil. Ministério da Saúde. (2004). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: plano de ação 2004-2007*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. (2006). *Mulher e saúde*. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/saude/area.cfm?id_area=152>. Acesso em: 12 mar. 2006.

Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: www.saude.gov.br. Acesso em 12 mar. 2006.

Brasil. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e da outras providências. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/legislacao>> . Acesso em: 29 mar. 2007.

Brasil. Lei nº 9.797, de 06 de maio de 1999. Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/legislacao>> . Acesso em: 14 dez. 2005.

Brasil. Lei nº 10.223, de 15 de maio de 2001. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, para dispor sobre a obrigatoriedade de cirurgia plástica reparadora de mama por planos e seguros privados de assistência à saúde nos casos de mutilação decorrente de tratamento de câncer. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/legislacao>> . Acesso em: 14 dez. 2005.

Calmon, A. A. J. & Machado, T. R. (2005). *Repercussões da mastectomia e interesse em reconstrução mamária em mulheres matriculadas em um programa de reabilitação-Vitória-ES*. Monografia de Conclusão de curso não publicada. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória.

Caponero, R., Donato, E.M.O.D. & Malzyner, A. (2000) A metamorfose de uma angústia: o tratamento do câncer de mama de Halsted ao BRCA-1. In Gimenes, M. G. & Fávero, M. H. (Orgs), *A mulher e o câncer* (pp. 71-107). Campinas: Editora Livro Pleno.

Coutinho, B. B. (2005). *“Saúde é tudo”: as representações sociais de saúde no tratamento do câncer “no sangue” e “nas ínguas”*. Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória.

Deleuze, G. (2002). *Espinoza: filosofia prática*. São Paulo: Escuta.

Dimitrov, P. (1996). Saúde Pública no Sistema Único de Saúde, SUS. In: Dimitrov, P. *Saúde, Meio Ambiente e Condições de Trabalho – Conteúdos Básicos para uma Ação Sindical* (pp. 17-25). São Paulo: Fundacentro.

Dóro, M. P., Pasquim, R., Medeiros, C. R., Bitencourt, M. A. & Moura, G. L. (2004). O câncer e sua representação simbólica. *Psicologia Ciência e Profissão*, 24(2), 120-134.

Duarte, T. P. & Andrade, A. N. (2003). Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estudos de Psicologia*, Natal, 8(1), 155-163.

Ferreira, M. L. S. M. & Mamede, M. V. (2003). Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(3), 299-304.

Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Bookman.

Gawkrodger, D. J. (2002). *Dermatologia: um texto ilustrado em cores*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Goldenberg, M. (2005). Dominação masculina e saúde: usos do corpo em jovens das camadas médias urbanas. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, 10 (1), 91-96.

Gomes, R, Skaba, M. M. V. F. & Vieira, R. J. S. (2002). Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18(1), 197-204.

Gonçalves, S. C. M. & Dias, M. R. (1999). A prática do auto-exame da mama em mulheres de baixa renda: um estudo de crenças. *Estudos de Psicologia*, Natal, 4(1), 141-159.

Horta, C. R., Neme, C. M. B., Capote, P. S. O. & Gibran, V. M. (2003). O papel da fé no enfrentamento do câncer. In C. M. B. Neme & O. M. P. R. Rodrigues (Orgs.) *Psicologia da Saúde: Perspectivas interdisciplinares* (pp.149-171). São Carlos: Rima.

Hospital Santa Rita de Cássia - AFECC. (2005). *Registro Hospitalar de Câncer*. Relatório Anual: 2001, 2002, 2003. Vitória.

Hospital Santa Rita de Cássia - AFECC. (2007). *Histórico*. Disponível em: <<http://www.santarita.org.br>>. Acesso em 15/02/2007.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2004). *Controle do câncer de mama – Documento de Consenso*. Disponível em <<http://www.inca.gov.br/publicacoes/ConsensoIntegra.pdf>>. Acesso em 10 out. 2006.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2005a). *O que é câncer*. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/oqueecancer>>. Acesso em 25 nov. 2005.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2005b). *Estimativa 2006: Incidência de câncer no Brasil*. Disponível em <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2006/>>. Acesso em 22 jan. 2007.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2006). *A situação do câncer no Brasil*. Disponível em <http://www.inca.gov.br/situacao> . Acesso em 20 mar. 2007.

INCA – Instituto Nacional do Câncer (2007). *Onde tratar pelo SUS*. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/tratamento/ondetratar_sus.asp#unacon>. Acesso em 15 fev. 2007.

Lucchese, P. T. R. (2004). *Políticas públicas em Saúde Pública*. São Paulo: BIREME/OPAS/OMS.

Luz, M. T. (1991). Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de transição democrática nos anos 80. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 1(1), 77-95.

Mattos, R. A. (2001). Os sentidos da integridade: algumas reflexões acerca de valores merecem se defendidos. In: Pinheiro, R. E. & Mattos, R.A (Orgs.). *Os sentidos da Integralidade: na atenção no cuidado em saúde*. (pp. 39-64). Rio de Janeiro: Abrasco.

Meihy, J. C. (1996) *Manual de história oral*. São Paulo: Edições Loyola.

Meireles, C. (1994) *Poesia completa*. Rio de Janeiro: Editora Nova Aguilar.

- Minayo, M. C. S. (2000). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco.
- Neme, C. M. B. & Kato, S. (2003). Mulheres com câncer de mama: crenças sobre a doença e temores quanto ao tratamento. In Neme, C. M. B. & Rodrigues, O. M. P. R. (Orgs.) *Psicologia da Saúde: Perspectivas interdisciplinares* (pp.125-148). São Carlos: Rima.
- Pascalichio, J. C. , Fristachi, E. C. & Baracat, F. F. (2001). Câncer de mama: fatores de risco, prognósticos e preditivos. *Revista Brasileira de Mastologia*, 11(2), 71-84.
- Queiroz, M. I. P. (1988). Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. In Simson, O. M. V. (Org.) *Experimentos com Histórias de Vida* (pp. 14-43). São Paulo: Vértice.
- Queiroz, R. S. & Otta, E. (2000). A beleza em foco: condicionantes culturais e psicobiológicos na definição da estética corporal. In Queiroz, R. S. (Org.) *O corpo do brasileiro: estudos de estética e beleza* (pp. 13-66). São Paulo: Ed. Senac.
- Ramos, S. (2004). O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Ciências e saúde coletiva*, 9 (4), 1067-1078.
- Reis, L. B. (2005). *Uma análise da dimensão ético-política do trabalho de Agentes Comunitários de Saúde do município de Vitória*. Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória.

- Rodriguez Neto, E. (1994). A reforma sanitária e o Sistema Único de Saúde: suas origens, suas propostas, sua implantação, suas dificuldades e suas perspectivas. In: *Ministério da Saúde - Incentivo à participação popular e ao controle social no SUS*. Brasília: IEC.
- Rossi, L. & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia Ciência e Profissão*, 23 (4), 32-41.
- Sant'Ana, D. B. (1995). Apresentação. In Sant'Ana, D. B (Org.). *Políticas do corpo – Elementos para uma história das práticas corporais* (pp. 11-18). São Paulo: Estação Liberdade.
- Sant'Ana, D. B. (2000). A mulher e o câncer na história. In Gimenes, M. G. G. & Fávero, M. H. (Orgs). *A mulher e o câncer* (pp. 43-70). Campinas: Editora Livro Pleno.
- Seidl, E. M. F. & Gimenes, M. G. G. (2000). A prática do auto-exame na prevenção do câncer de mama. In Gimenes, M. G. G. & Fávero, M. H. (Orgs). *A mulher e o câncer* (pp. 259-290). Campinas: Editora Livro Pleno.
- Smeltzer, S. C. (2005). *Brunner & Suddarth, tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Schulze, C. M. N. (1995). As Representações Sociais de pacientes portadores de câncer. In: Spink. M. J. P. (Org.) *O conhecimento do cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 266-279). São Paulo: Brasiliense.

Tavares, J. S. C. & Trad, L. A. B. (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21 (2), 426-435.

Vieira, R. J. S., Gomes, R. & Trajano, A. J. B. (2005). Câncer de mama e gravidez subsequente: um olhar sociocultural. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(2), 101-110.

7 ANEXO

7.1 Anexo A

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO EM PROJETO DE PESQUISA

Concordo em participar do projeto de pesquisa abaixo discriminado, nos seguintes termos:

Projeto: "Mastectomia, demandas decorrentes e Políticas Públicas de Saúde da Mulher".

Responsável: Aline Lopes de Sousa.

Orientadora: Profª Drª Ângela Nobre de Andrade.

Instituição: Universidade Federal do Espírito Santo.

Justificativa e objetivo da pesquisa:

Este estudo objetiva conhecer repercussões da mastectomia e suas relações com as Políticas Públicas de Saúde da mulher. O conhecimento destes fatores poderá orientar intervenções e projetos na área de saúde, contribuindo também com os estudos e práticas no tratamento do câncer.

Descrição do procedimento a que os participantes serão submetidos:

Serão realizadas entrevistas individuais nas quais os participantes discorrerão sobre suas histórias de vida. Para registro dos dados será utilizado um mini-gravador.

Benefícios esperados:

Os resultados da pesquisa poderão ser utilizados como subsídios para a implementação de intervenções, divulgados em congressos científicos e para publicação em periódicos especializados, contribuindo, dessa forma para a ampliação do conhecimento no campo da Psicologia e da saúde de uma forma geral.

Análise de risco e sigilo:

A entrevista não acarretará nenhum tipo de risco ou dano físico e/ou psicológico para o participante. Entretanto, se a participante sentir necessidade de um acompanhamento psicológico após as entrevistas, o Serviço de Psicologia do hospital onde a coleta será feita estará disponível para atendê-la. Fica assegurado o anonimato do entrevistado através da utilização de pseudônimo.

Identificação do participante:

Nome:

R.G.: _____

Órgão

Emissor: _____

Estando assim de acordo, assinam o presente termo de compromisso em duas vias.

Vitória-ES, ____ de _____ de 2006.

Participante

Aline Lopes de Sousa

7.2 Anexo B

Pontos abordados na entrevista com gestor de saúde

- 1 - Situação do câncer de mama no Espírito Santo
- 2 - Políticas Públicas e mulheres mastectomizadas
- 3 - Aspectos positivos do SUS em relação ao câncer de mama
- 4 – Aspectos negativos do SUS em relação ao câncer de mama
- 5 – Tempo de espera das mulheres com suspeita de câncer de mama para a entrada nos serviços
- 6 – Linfonodo Sentinela
- 7 – Reconstrução mamária

7.3 Anexo C

Pontos abordados na entrevista com médico

- 1 - Situação do câncer de mama no Espírito Santo
- 2 – Prevenção no diagnóstico do câncer de mama
- 3 – Aspectos positivos do SUS em relação ao câncer de mama
- 4 – Aspectos negativos do SUS em relação ao câncer de mama
- 5 – Reconstrução mamária pelo SUS
- 6 – Tempo de espera entre o diagnóstico e a mastectomia pelo SUS
- 7 –Linfonodo Sentinela