

Ministério da Saúde



COORDENAÇÃO DE ENSINO

Residência Multiprofissional em Oncologia

JAQUELINE MARIZ GIGECK

“Tenho que Ser Maior do que Isso”:

Narrativas de Mulheres com Câncer de Mama em Quimioterapia Neoadjuvante

Rio de Janeiro

2017

JAQUELINE MARIZ GIGECK

**“Tenho que Ser Maior do que Isso”:
Narrativas de Mulheres com Câncer de Mama em Quimioterapia Neoadjuvante**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer Jose Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia.

Orientação: Profa. Dra. Márcia Regina Costa.

Rio de Janeiro
2017

JAQUELINE MARIZ GIGECK

**“Tenho que Ser Maior do que Isso”:
Narrativas de Mulheres com Câncer de Mama em Quimioterapia Neoadjuvante**

Avaliado e Aprovado por:

Márcia Regina Costa

Ass. _____

Keila de Moraes Carnavalli

Ass. _____

Monica Marchese Swinerd

Ass. _____

Data: ___/___/___

Agradecimentos

Este trabalho proporcionou grande crescimento profissional e pessoal, portanto, tenho mais do que agradecer àqueles que me ajudaram a desenvolvê-lo.

Agradeço minha família pelo carinho e cuidado com que sempre me trataram e conduziram em tantos momentos difíceis. Inclusive para aqueles que já partiram, mas cujo exemplo e ensinamentos tento levar para toda minha vida. Agradeço ao companheirismo de meus amigos e minha terapeuta Diva por ter me dado tanto suporte por esta vida aqui no Rio de Janeiro.

Agradeço a toda equipe do HCIII, de todas as categorias e profissões, por permitirem a realização desta pesquisa além de trazerem consigo conhecimento, empatia e responsabilidade, sempre em busca por um trabalho de excelência para o cuidado as pessoas com câncer de mama. Aqui faço um destaque àqueles que mais contribuíram em minha jornada: a equipe de Serviço Social pelas produtivas discussões, a Valdea pelo cuidado e carinho e as psicólogas Luciana Dantas, Luzia Rodrigues e minha orientadora, Márcia, todas pelas supervisões e aprendizados repletos de carinho e cuidado.

Agradeço a outras supervisoras que construíram aos poucos os questionamentos que tomaram forma nesta pesquisa. À Alessandra, obrigada por iniciar essa jornada de mudanças de perspectiva, de paradigma. À Rosilene e a Monica Pinheiro, obrigada por esperarem mais de mim, acreditando em minha melhora sempre. À Keila, um agradecimento especial, pois, apesar dos encontros e desencontros, o contato foi de grande aprendizado, de coragem ímpar, e fiquei lisonjeada pelo aceite em participar da banca, coroando esta trajetória.

Apesar de não ter recebido supervisão direta com a Monica Swinerd, seu trabalho e pesquisa guiaram muitas discussões éticas e científicas aqui e afora. E com grande admiração, pretendo seguir acompanhando tua obra. E com grande prazer, agradeço por ter aceitado participar da banca desta pesquisa.

À minha orientadora, Márcia Regina Costa, agradeço pelo exemplo de profissional, de líder, de pesquisadora e de pessoa, cujas orientações, companheirismo, paciência, sabedoria e cuidado, me conduziram por toda essa trajetória e, na certa, me levarão ainda mais longe e para um caminho melhor do que eu poderia sonhar.

Imensamente obrigada.

Resumo

O adoecimento e tratamento oncológico repercutem na vida das pessoas, inclusive quando se trata da quimioterapia. Para o câncer de mama, essa indicação feita antes do tratamento cirúrgico, recebe o nome de quimioterapia neoadjuvante. Para as mulheres que passam por esse tratamento ainda há um espaço reduzido, para que elas possam falar sobre a sua vivência. Por isto, o objetivo desta pesquisa foi de buscar compreender a vivência de mulheres com câncer de mama em quimioterapia neoadjuvante, através de suas narrativas de vida. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, transversal e de caráter exploratório, na qual se realizou uma análise narrativa temática segundo Riessman(2001) sobre as biografias contadas oralmente pelas participantes. Suas narrativas trazem notícias sobre como lidam com essa e o que acontece em suas histórias quando se deparam com o diagnóstico oncológico. Esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética, CAAE: 56110816.7.0000.5274. As participantes contam sobre um estranhamento no corpo, que nem sempre as leva a suspeita ou a busca por um esclarecimento. As narradoras trazem como a cena do diagnóstico as coloca diante de um limite para o qual elas constroem saídas criativas, para seguir suas histórias de vida. As entrevistadas falam do que as move, para que possam enfrentar um tratamento, cujos efeitos colaterais, sejam aqueles previstos ou não, interfere em suas vidas. Nossa pesquisa traz notícias sobre a relevância de conhecermos a construção e reconstrução da história de vida e da imagem corporal diante do adoecimento e tratamento oncológicos, particularmente a quimioterapia neoadjuvante para o câncer de mama.

Palavras-chave: Mulher, Narrativa, Câncer de Mama, Quimioterapia, Imagem corporal.

Abstract

The illness and the oncology treatment reverberate in a significant way on the people's life, including when a chemotherapy happens. To the breast cancer, this treatment can be prescribed before the surgery (neoadjuvant chemotherapy). But for the women who pass through it, there is still space for they can say to the science about their experience in this treatment. That's why the objective of this research was to look forward to understand the breast cancer women's experience at neoadjuvant chemotherapy. It's an exploratory transversal descriptive qualitative research in which a thematic narrative analysis as described by Riessman(2001) about their oral biography was made. This research was approved by the ethical committee, CAAE: 56110816.7.0000.5274. In their narrative, they brought some clues about the journey that happens when they faced the cancer. They told about stranging their body, that not always lead them to suspect nor to seek for a diagnose. They brought out the scene from the diagnose, in which they faced a limit over what they build some creatively way out to keep their story going. They said about the strength they need to copy the illness and the treatment as well, whose side effects, foresighted or not, interfere in their lives. Others they about the surgery's expectations, such as a possibility to get away from that part of their bodies where they locate their cancer. In their narratives, they also tried to make boundaries to the illness's expansion above their lives and reassure themselves in life, even if they have to use a veil to cover themselves from others. In summary, this research gives some clues about the relevance of a construction and reconstruction of their biography and body image at the illness and the breast cancer's neoadjuvant chemotherapy.

Key-words: Women, Narration, Breast Neoplasms, Chemotherapy, Body Image.

Tabelas

Tabela 1 – Tamanho do nódulo e estágio de no dia que chegou a instituição de tratamento e o ciclo de QTNeo em que foi realizado a entrevista.

Tabela 2 – Tamanho do nódulo e estágio de quando chegou ao hospital e o protocolo de quimioterapia realizado.

Tabela 3 – Idade das participantes e o histórico familiar de câncer.

Ilustrações

Figura 1 – Revista feminina da década de 60.

Sumário

	INTRODUÇÃO	9
1	O CORPO	11
1.1	BREVE HISTÓRICO SOBRE O CORPO	11
1.2	A MÁQUINA DO CORPO	14
1.2.1	O Corpo da Ciência Moderna	14
1.2.2	O Sujeito do Corpo	15
1.3	A IMAGEM DO CORPO	16
1.4	O CORPO DA MULHER	18
2	O CONTEXTO DA QUIMIOTERAPIA NEOADJUVANTE	22
2.1	ALGUNS ASPECTOS HISTÓRICOS	22
2.2	A QUIMIOTERAPIA	23
2.3	A QUIMIOTERAPIA NEOADJUVANTE (QTNEO)	24
2.4	OS EFEITOS DO ADOECIMENTO E DO TRATAMENTO SOBRE ESSE CORPO	25
2.4.1	O Câncer de Mama	27
2.4.2	A Experiência com a QTNeo	28
3	NARRATIVAS DE VIDA	31
3.1	DE QUE SE TRATA A ANÁLISE NARRATIVA	31
3.2	O LUGAR DO NARRADOR	32
3.3	ANÁLISE NARRATIVA SEGUNDO RIESSMAN	33
3.4	ANÁLISE NARRATIVA DE DOENÇA	35
3.5	NARRATIVA E CÂNCER DE MAMA	37
3.6	COMO METODOLOGIA DE PESQUISA	40
4	A TRAVESSIA	41
4.1	O ENCONTRO NO CAMPO	41
4.1.1	Abordagem	41
4.1.2	Entrevista	42
4.2	AS NARRADORAS	43
4.3	ANÁLISE NARRATIVA TEMÁTICA	45
4.3.1	Um Estranhamento	45
4.3.2	Da Suspeita a Certeza: O itinerário relatado	46
4.3.3	A Cena do Diagnóstico: O limite e a ponte	49
4.3.4	A Força e a Fortaleza	50
4.3.5	O Efeito QT: Deslocando do roteiro à vivência	53
4.3.6	Cortando o Mal pela Raiz: Da companhia à cirurgia	54
4.3.7	A Delimitação e Reafirmação da Vida	56
4.3.8	O Véu	57
4.4	CONSIDERAÇÕES FINAIS DAS NARRATIVAS	59
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
	REFERÊNCIAS	63
	Anexo I Termo de Consentimento Livre Esclarecido	70
	Anexo II Roteiro de Perguntas Norteadoras	75

Introdução

A inspiração para esta pesquisa veio por meio das supervisões clínicas durante a Residência Multiprofissional em Oncologia, nas quais, quando pediam para dar notícias sobre a história de um sujeito, as respostas giravam, apenas, em torno de seu adoecimento. No começo, havia pouca percepção dessa diferença, não dispúnhamos de um protocolo padrão para a avaliação psicológica em oncologia. Então, na clínica com pessoas com câncer de mama, apareceu um caso emblemático: Alice¹ sofria de uma dor ininterrupta na perna, para a qual nem a equipe e, inclusive nem a psicologia, encontrava um diagnóstico. Foi nesse momento que nosso olhar começou a mirar para algo além da doença, da hospitalização ou do tratamento. Posteriormente, percebemos que a dor de Alice dizia algo a mais do que de sua doença, dizia de sua vida. Por isto, encontrar um diagnóstico, clássico, claro e preciso, era impossível.

Ao ouvirmos pessoas com câncer de mama dizerem de sua trajetória, a vivência durante a quimioterapia se sobressaía. No atendimento anterior a cirurgia, algumas nos contavam como era passar por esse tratamento, sobre as repercussões no corpo, na família e em como se reconheciam. Algo de testemunho parecia se presentificar nesses relatos, como se houvesse um desafio de pôr em palavras toda essa experiência ao contarem suas histórias de vida.

Tal perspectiva nos remeteu à Labov (2010), quando ele afirma que todas as formas de comunicação se centram “na capacidade de transferir experiências de uma pessoa a outra através da narrativa oral da própria experiência” (p. 1)². Nesse sentido, a análise de narrativa oral surgiu como um elemento para que pudéssemos nos aproximar da vivência delas, quando em quimioterapia.

Através dessa metodologia, seria possível nos aproximarmos da vivência de cada uma, mas, novamente, veio a seguinte advertência, proveniente da própria experiência clínica, tinha de ser uma narrativa sobre a vida e, não somente sobre a doença. Diante disto, o objetivo desta pesquisa é buscar compreender a vivência de mulheres com câncer de mama em quimioterapia antes do tratamento cirúrgico, através de suas narrativas de vida.

As repercussões do tratamento oncológico para câncer de mama, no que tange ao

1 Nome fictício.

2 Tradução livre de partes do seguinte trecho: “*These forms of communication may draw upon the fundamental human capacity to transfer experience from one person to another through oral narratives of personal experience*”.

procedimento cirúrgico e a imagem que essas mulheres têm do próprio corpo, já são reconhecidas pela literatura específica (ALMEIDA, GUERRA, FIGUEIRAS, 2012; SANTOS, VIEIRA, 2011) e são reiteradas na nossa práxis. Daí o foco desta pesquisa se centrar em chamar a atenção para vivência delas na quimioterapia pré-cirúrgica ou neoadjuvante.

Para tanto, organizamos esta monografia de modo que permita um olhar e uma escuta sensíveis ao campo no qual essa pesquisa se deteve. Por isso, começamos no primeiro capítulo com uma breve releitura do corpo, para podermos nos debruçar na concepção de corpo para além do biológico, assim como nos ensinou a paciente Alice. No segundo, trouxemos o contexto da quimioterapia, com o qual o corpo e a narrativa de nossas participantes se encontram e a partir deles elas podem viver e transmitir suas experiências. Seguimos com o terceiro capítulo, com uma apresentação da metodologia escolhida para escutar os testemunhos: a análise narrativa. E, finalmente, no quarto capítulo, as nossas narradoras vem nos contar um pouco das suas vivências em suas próprias histórias, nas suas palavras.

Capítulo 1 O Corpo

A ideia de pessoa e o corpo parecem manter estreita relação, porém ela é tomada por diversas perspectivas ao longo da história da humanidade e da história de cada um. Tal multiplicidade poderia ser um indício de sua contínua e criativa construção, como escreve abaixo Clarice Lispector (1994): “Até agora achar-me era já ter uma ideia de pessoa e nela me engastar: nessa pessoa organizada eu me encarnava, e nem mesmo sentia o grande esforço de construção que era viver” (p. 6). E essa contínua e criativa construção do corpo perpassa essa pesquisa quando nos atentamos para algo além dos efeitos colaterais do adoecimento oncológico no corpo de nossas narradoras.

1.1 Breve Histórico sobre o Corpo

Na Grécia Antiga, o corpo era submetido à alma, mas ele era capaz de expor algo do sujeito, daí a responsabilidade de cuidar do mesmo. Como destaca Platão em seu livro *Górgias*, o comedimento seria o modo pelo qual o sujeito cuidaria tanto da alma quanto do corpo ao mesmo tempo, porque “quem quiser ser feliz terá de procurar a temperança e viver de acordo com ela, e de fugir da intemperança quanto nossas pernas o permitirem” (p. 64, a. LXIII³). Com isso, a experimentação dos prazeres e o cuidado excessivo ao corpo não faria do sujeito um exemplo a ser seguido, afinal “uma boa alma, devido à sua própria excelência, torna bom o corpo” (PLATÃO, 2006, p. 157). Ou seja, desde essa época, parece que o interesse pelo corpo se refere sobre o que ele tem a dizer do sujeito que nele habita, como se fossem duas entidades distintas que tivessem de conviver, pelo menos, até a morte.

No entanto, tal separação pela morte não levaria a alma ao seu fim, esta, para Platão (2006), antecede e continua após o fim do corpo. Por ser imperecível, ao contrário do corpo, a alma teria a capacidade de adquirir melhores condições para seu aprimoramento após essa separação. Na morte, a alma seria “(...) como que libertada dos grilhões do corpo”(PLATÃO, p. 10, XII), assim lemos com Costa (2012) que há um carcereiro da alma – o corpo físico. Como escreve Platão, em *Fedão*:

Ao que parece, enquanto vivermos, a única maneira de ficarmos mais perto do pensamento, é abstermo-nos o mais possível da companhia do

3 PLATÃO, *Górgias*. Trad. Nunes, C.A. Digitalizado por Membros do grupo de discussão Acrópolis, homepage do grupo: <<http://br.egroups.com/group/acropolis/>>. Arquivo localizado: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv000034.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2017.

corpo e de qualquer comunicação com ele, salvo e estritamente necessário, sem nos deixarmos saturar de sua natureza sem permitir que nos macule, até que a divindade nos venha libertar.(p. 10)⁴

Nesse sentido, o corpo era visto como uma fonte de perturbação no caminho daqueles que pretendiam alcançar a felicidade, ou seja, de uma trajetória virtuosa. Assim, o corpo visível, mutável e mortal é contraposto à alma, incorpórea, imutável e divina. Eis nisso o dualismo platônico, alegoricamente apresentado pelo Mito da Caverna (PLATÃO, 2006).

E quando havia um desequilíbrio no corpo, o sujeito adoecia, e o interesse pelo corpo se voltava para que continuasse funcionando. Hipócrates de Cós, filósofo, reconhecido como o Pai da Medicina, reconhecia que ao sofrer alterações no seu funcionamento, o corpo necessitava de atenção e a partir desta ideia fundamentou seus estudos iniciais sobre a compreensão do organismo humano. Esse autor levava em conta a existência de fluídos como substâncias que manteriam a regulação do vivo.

Os humores seriam quatro líquidos fundamentais ao organismo: o sangue, a bÍlis amarela, a fleuma e a bÍlis escura. As relações entre eles explicariam as mudanças de temperatura, da cor e da textura do corpo. Quando em excesso ou falta, de quaisquer deles, o resultado seria a doença, cujo tratamento, proposto por Hipócrates, partia da proposta de reestabelecer a harmonia entre esses líquidos. Aqui há um pensamento científico sobre a doença focado na observação do mundo natural e da evolução do adoecimento, que era o que os gregos tinham acesso a época, e diz de uma concepção de doença como desequilíbrio. Essa ideia parece ter vigorado até o início da Idade Moderna (PORTER; VIGARELLO, 2008). Contudo, até hoje, em nossa experiência clínica, ouvimos pessoas com câncer trazerem algum desequilíbrio na vida associado a causa ou piora do adoecimento, cujo raciocínio não estaria baseado nas atuais evidências científicas, mas na percepção delas sobre seu mundo, seu adoecimento e até sobre si mesmas.

A religião também se apresenta como um modo pelo qual as pessoas se utilizam para lidar com o corpo e seu adoecimento, tendo releituras da teologia que perduram desde o século V d.C. A primazia da alma sobre o corpo já se presentificava nos estudos de Agostinho de Hipona, conhecido como Santo Agostinho, teólogo da Igreja Católica. Ele considerava o corpo como um bem temporal, que embora não seja naturalmente mau, “é vergonhoso revolver-se no apego aos últimos bens, quando nos é permitido apegar-nos a

4 PLATÃO, **Fedão**. Trad. Nunes, C.A. Digitalizado por Membros do grupo de discussão Acrópolis, homepage do grupo: <<http://br.egroups.com/group/acropolis/>>. Arquivo localizado: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv000031.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2017.

bens mais altos e deles fruir” (1992, p. 119), ou seja, experimentar prazeres, sem moderação, desviaria o sujeito daquilo que lhe teria sido proposto por Deus. Logo, esse discurso reforça a importância da conduta moral do sujeito diante Deus e de seu próprio corpo, porém há um destaque para o livre-arbítrio: o sujeito que decide seguir ou não e, pois, ele seria responsabilizado pelas consequências de suas escolhas.

De um lado Agostinho (1995) nos indica que Deus concedeu ao homem o livre arbítrio, a liberdade do homem escolher, por vontade própria, as suas saídas e, de outro lado: “Eu te castigo porque não usaste de tua vontade livre para aquilo a que eu a concedi a ti. Isto é, para agires com retidão” (AGOSTINHO, 1995, p. 75). Para o teólogo, o livre arbítrio parece imputar a total responsabilidade dos homens pelos seus erros. Ainda segundo esse autor, todos seriam pecadores por descenderem daqueles que cometeram o pecado original⁵.

Gêlis (2008) aponta outro ponto de ambiguidade no discurso cristão sobre o corpo, de um lado, haveria um enobrecimento e, de outro, um menosprezo. No que tange ao primeiro aspecto, uma valorização decorre do discurso que afirma que Deus teria enviado seu filho para a redenção da humanidade. Um corpo que suportou mazelas e por fim ressuscita, ressurgiu para a exaltação de seu exemplo, considerado divino. Quanto ao segundo aspecto, nos deparamos com um corpo tentado pelos prazeres da carne, pela sensualidade e pela luxúria, considerados como pecado.

Em nossa clínica, aparecem relatos que ressaltam o quanto o adoecimento por câncer fortaleceu a fé do sujeito, direcionando-o por escolha própria para um modo de vida pautado na religiosidade. Esse redirecionamento pode nos trazer indícios de como esses sujeitos se baseiam numa apropriação do peculiar da religiosidade no adoecimento, que talvez lhes pudesse promover alguma busca por redenção.

O discurso clerical reinou durante grande parte da Idade Média, até que no Renascimento⁶, quando há o início de um rompimento entre a religião e a ciência. Nesse contexto, impulsionado por esse rompimento, acontece uma mudança nas representações do corpo e da doença, Porter e Vigarello (2008) nos informam que “se renovou a compreensão do corpo doente e, em âmbito maior, a representação científica do corpo”(p. 441).

5 Mito bíblico, segundo o qual Adão e Eva comeram o fruto proibido por Deus. Daí foram castigados e expulsos do paraíso, assumindo a forma de um corpo carnal e mortal.

6 Renascimento será considerado aqui como o período entre o século XIV e o século XVII transcorridos na Europa.

1.2 A Máquina do Corpo

Descartes (2001), filósofo renascentista, em sua obra “O Discurso do Método”, delinea um percurso científico, para a busca da verdade, nele a razão “nos dita que todas as ideias ou noções devem ter um fundamento de verdade, pois, se não, não seria possível que Deus, que é absolutamente perfeito e verdadeiro, a tivesse posto em nós” (p. 46). O autor parece relacionar a crença na existência de Deus, ao suporte da razão e assim, sem romper totalmente com a teologia predominante, pôde permitir o avanço da ciência.

O pensamento racional e a linguagem diferenciavam o homem de todo e qualquer outro ser vivo. Tais atributos não seriam decorrentes de seu corpo, mas de características de um espírito cuja natureza seria tão distinta dos outros seres que não faria sentido a alma deixar de existir em decorrência do fim do corpo. E por falta de outras causas que destruíssem a alma, Descartes (2001) concluiu que ela seria imortal. Sendo assim, na busca pela essência humana, o filósofo renascentista reiterou a separação entre a alma e corpo. Deste modo, muito próximo à divisão de Platão, o dualismo cartesiano é formulado concedendo imortalidade à alma, enquanto ao corpo, algo secundário a existência.

A partir do proposto acima, nos questionamos o que restou do corpo, quando a ciência da época o afasta do pensamento, da linguagem e da essência humana? A resposta parece vir ainda com Descartes (2001) pois sendo os homens capazes de criar máquinas, ainda que ele estivesse um século antes da Revolução Industrial, Deus em toda sua perfeição, ou como diriam os cristãos, onipotente, onipresente e onisciente (BÍBLIA SAGRADA, 1990, Salmo 139, versículo 1-16, p. 782/783), seria capaz de criar uma máquina incomparavelmente mais bem ordenada, complexa e admirável, o corpo humano. Portanto, o que restou ao corpo foi se tornar o resultado de um processo de criação, um objeto. A influência do autor parece ter sido decisiva para que um olhar diferenciado, permitisse o avançar das ciências, sem macular a potência do poder clerical da época.

1.2.1 O Corpo da Ciência Moderna

E tal máquina foi objeto de estudo por parte da medicina, que o esquadrinhou de dentro para fora. Para Ortega e Zorzanelli (2010), a racionalidade médica ocidental produziu e ainda produz conhecimento a partir da dissecação de cadáveres. Tal relevância, para a produção desse conhecimento, é creditada à Vesalio, médico. Em sua obra “*De Humani Corporis Fabrica Libri Septem*”, escrita em 1543, ele expõe seus desenhos detalhados, feitos a partir das dissecações, realizadas também por ele. Nessa

obra, pensamos com Ortega e Zorzaneli (2010) e Mandressi(2008), que ela também pode ser tomada como um manifesto em prol de uma nova ciência médica. Nesta, a Teoria dos Humores seria abandonada em prol da experiência, sobretudo, do que estava ao alcance da visão, isso gerava um conhecimento e, produzia um saber sobre tal corpo (MANDRESSI, 2008; ORTEGA, ZORZANELLI, 2010).

Segundo Foucault (1977), ao ser dissecado nessa perspectiva da anatomoclínica, o cadáver humano expunha as alterações tissulares e, a partir desde dado do corpo-máquina, o anatomista iniciava a reconstrução do curso da doença no corpo do falecido, associando aos sintomas somente num segundo momento.

A partir do proposto acima, podemos pensar que a medicina ocidental assume o pressuposto de que a verdade da doença se encontraria no interior do corpo, ou seja, “a verdade das doenças não estaria na palavra, mas sim na produção de imagens” (ORTEGA, ZORZANELLI, 2010, p. 26). Afinal, será que “a medicina moderna, ao se apoiar na racionalidade anatomoclínica, encontra, nesse corpo, todas as respostas para o adoecimento do sujeito?” (GOMES, RIBEIRO, 2016, p. 51). Nos perguntamos se a produção dessas figuras do corpo teria servido para deixá-lo distante de sua linguagem, sua cultura, seu contexto e sua história.

1.2.2 O Sujeito do Corpo

Para a anatomofisiologia, a doença é retratada pelas alterações presentes em comparação ao corpo sadio, mas será que é aí que começa a doença? Para Canguilhem (2009), a busca pelo cuidado médico se relaciona com uma demanda do indivíduo para restabelecer suas funções, sua capacidade física. Conseqüentemente, esse autor, atribui ao sujeito a responsabilidade de distinguir o ponto onde começa a doença, já que ele é sua principal referência para avaliar alguma anormalidade.

Nesse sentido, “ser normal significa retomar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio” (CANGUILHEM, 2009, p. 46). Logo, o conceito de anormalidade e de doença nos parecem imprecisos, se tomados por parâmetros coletivos ou em referência ao suposto padrão biológico da espécie, por deixarem de lado a singularidade do contexto histórico, social e ambiental na qual o sujeito se encontra. Do corpo-máquina de Descartes até o corpo-fragmentado da anatomia, o conhecimento produzido tendeu a se distanciar do sujeito que lhe encarna.

A orientação de Canguilhem (2009), parece retomar uma indicação presente na pergunta de Le Breton (2007):

Mas, de que "corpo" se trata? Esquecemos com frequência o quão absurdo é nomear o corpo como se fosse um fetiche, isto é, omitindo o homem que o encarna. [...] O corpo não é uma natureza. Ele nem sequer existe. Nunca se viu um corpo: o que se vê são homens e mulheres (p. 24).

Sendo assim, podemos afirmar que há múltiplos olhares existentes sobre a temática e tantas representações possíveis pois, o corpo é, como indica o autor acima citado, também uma construção simbólica. No pensamento ocidental, essa representação parece mostrar novos contornos e estes ressaltam os valores presentes desde a Modernidade.

Le Breton (2013) aponta para a existência de uma tripla excisão na atualidade: o homem é cindido de si mesmo, dos outros e do universo. Abstraído da alma, da sociedade, o corpo de nossa cultura comporta o individualismo como marca, afrouxando os laços sociais e comunitários e valorizando a vida privada em detrimento da pública. O corpo deixaria de fazer parte do universo, se desconectando da natureza, da ancestralidade.

Para Le Breton (2013), o sujeito se tornaria um pintor a uma distância calculada e controlada de sua tela, ele a remodela, a reconstrói e a adorna com os sinais escolhidos para favorecer o sujeito por trás da pintura. É no corpo onde os valores do indivíduo encarnam e se apresentam socialmente, permitindo ou dificultando novos laços sociais e da sensação de pertencimento (VILHENA, MEDEIROS, NOVAES, 2005). E, diante da efemeridade dos valores contemporâneos, restaria ao corpo servir à afirmação constante do homem enquanto sujeito, como uma confirmação de sua existência na atualidade. Contudo, diante do exposto pelo autor, podemos perguntar quanto a essa suposta capacidade humana de controlar a imagem de si que expõe à sociedade e, por consequência, até que ponto seria possível controlar o próprio corpo.

1.3 A Imagem do Corpo

E que imagem o sujeito tem de seu corpo? Schilder (1999) nomeou como imagem corporal a figuração do corpo formada na mente de cada um, ou um modo de como o corpo é visto para quem o habita. Trata-se de algo para além da percepção, abrange a funcionalidade e a mobilidade do corpo.

No entanto, o corpo é mais que uma mera imagem dos contornos do corpo, tampouco algo estático e imutável. De acordo com o autor, acima citado, a imagem corporal é atravessada pelas emoções, pelos pensamentos e trocas com o mundo. Ela é

fruto de uma constante construção criativa, capaz de destruir e criar novas representações do próprio corpo e, paralelamente, do corpo dos outros. Pode se desfazer de partes suas ou pode incorporar partes do mundo, estão aí os acessórios, roupas, perucas e próteses que utiliza. E também com os outros, como diz Schilder (1999):

Há um intercâmbio contínuo entre partes de nossa imagem corporal e da imagem corporal dos outros. [...]. Mas, além disso, podemos nos apoderar de toda a imagem corporal de outra pessoa (identificação) ou entregar a nossa imagem corporal como um todo. (p. 266)

A imagem corporal é construída desde o nascimento, na sua relação com o mundo externo, o que inclui, principalmente, aqueles envolvidos em seus cuidados, além disso, seu próprio corpo, ainda a ser descoberto, é tomado, inicialmente, como um objeto do mundo externo. Ou seja, para Schilder (1999), através das experiências, com os outros e na cultura, e do desenvolvimento do organismo, se constroem representações do mundo e de seu corpo. “A experiência de nossa imagem corporal e a experiência dos corpos dos outros estão intimamente interligadas” (1999, p. 13).

Freud (1914) já havia apontado a necessidade de “uma nova ação psíquica”(p. 19) para a formação do narcisismo, configurado como um investimento de energia psíquica sexual – libido – no Eu. Do ponto de vista do desenvolvimento, essa ação deixa marcas no corpo do bebê, pois, como observa o autor: “Quando vemos a atitude terna de muitos pais para com seus filhos, temos de reconhecê-la como a revivescência e reprodução do seu próprio narcisismo há muito abandonado” (p. 36). Como se os pais cobrissem o corpo de seu filho com o manto do próprio narcisismo, e esse movimento marcaria nesse corpo, um primeiro lugar ao filho, ao sujeito.

Schilder (1999) traz que a distinção entre o próprio corpo e o mundo é um processo construído desde da relação do bebê com seu cuidador principal. A separação corpo-mundo acontece através de um investimento emocional por parte de pessoas significativas nessas regiões limítrofes do corpo, podendo as tornar mais sensíveis a certos aspectos do mundo relacionados de algum modo ao vínculo com essa pessoa significativa.

Portanto, parece haver uma plasticidade dinâmica na imagem corporal, que lhe permite ser construída, destruída e reconstruída de modo diverso, mas sempre inserido num contexto emocional e social. E nos perguntamos como as mulheres com câncer de mama e, em processo quimioterápico, lidam e reconstróem sua imagem, alterada pelo tratamento? Mas antes, vamos nos voltar um pouco mais sobre a mulher.

1.4 O Corpo da Mulher

O papel da mulher na contemporaneidade parece ter sido construído ao longo da história de nossa civilização. Para que possamos falar disso será preciso, de forma breve, nos remontarmos a alguns autores da Grécia Antiga. Platão (2006), inicialmente considerava a igualdade entre homens e mulheres, mas logo ressaltou a inviabilidade prática de se educar a ambos do mesmo modo.

A diferença entre ambos é nítida para o filósofo grego: “a mulher dá a luz e o homem procria”(p. 227). Contudo, não seria pela mera diversidade de aspecto físico que se justificaria um tratamento diferenciado, prossegue o autor, “as mulheres partilham, por natureza, de todos os modos de vida tal como os homens, porém, em todos, as mulheres são mais fracas do que os homens” (p. 228). E assim o filósofo grego apresentou o seu olhar para o que poderíamos chamar de inferioridade feminina, na qual a diferença inscrita no corpo repercutiria no pior desempenho em todas as outras capacidades humanas.

Durante a Idade Média, o lugar da mulher, ainda permanecia com uma aura de utilidade, um objeto. Igreja Católica, com seu poder de controle, promulgava a relação sexual para fins somente de procriação, sendo a mulher incumbida de gestar a semente de vida que lhe fora introduzida pelo homem, o que nos lembra as ideias, apontadas acima, por Platão. Para Agostinho (2002), a mulher poderia ser como Eva, que cometeu o pecado, dito original, ao comer a maçã, após ser influenciada pela serpente para oferecer o fruto proibido para Adão ou o exemplo de mulher a ser seguido pelas fiéis, Maria, mãe de Jesus, apresentada como uma mulher fiel, casta e mãe.

Sobre isso, Del Priore (2013) afirma que, “duas vias de realização se apresentavam para os cristãos: fundar uma família sob as bênçãos do sacramento do matrimônio e, nela, ser férteis, multiplicando-se”(p.69). Se desde Platão a mulher deveria ser submissa, devido a sua condição feminina, na Idade Média ela se submete ao marido, ao qual deve servir como mãe dos filhos e cuidadora.

Enquanto isso... no Brasil, o lugar da mulher sofria influências desse modelo europeu. Del Priore (2011,2013) coloca que a história das mulheres é contada pelos seus corpos. A nudez das indígenas brasileiras, expondo completamente o corpo formoso e de cabelos negros, eram o modelo brasileiro de beleza na época do Brasil Colônia.

Ao desembarcar na então chamada Terra de Santa Cruz, os recém-chegados portugueses se impressionaram com a beleza de nossas índias: pardas, bem dispostas, “suas vergonhas tão nuas e com tanta inocência assim descobertas, que não havia nisso desvergonha alguma”. A Pero Vaz de Caminha não passaram despercebidas as “moças bem moças e bem

gentis, com cabelos muito pretos compridos pelas espáduas”. Os corpos, segundo ele, “limpos e tão gordos e tão formosos que não pode mais ser”. Os cânones da beleza europeia se transferiram para cá, no olhar guloso dos primeiros colonizadores (DEL PRIORE, 2011, p. 15/16).

Mas o nu dizia demais, “nossa América era nua, não porque sensual, mas porque despojada, singela, miserável” (DEL PRIORE, 2011, p. 16). A Igreja Católica começa a trazer não somente panos para recobrir o corpo brasileiro, mas toda uma construção sobre o corpo e, assim, acaba colonizando-o de certo modo. Para essa instituição, prossegue a autora, “O corpo nu era concebido como foco de problemas duramente combatidos pela Igreja nesses tempos: a luxúria, a lascívia, os pecados da carne” (p. 17). Ao importar uma construção do corpo através do comedimento dos prazeres, principalmente da sexualidade e da nudez, a Igreja impõe a mulher europeia católica apostólica romana como um modelo a ser seguido em nossas terras.

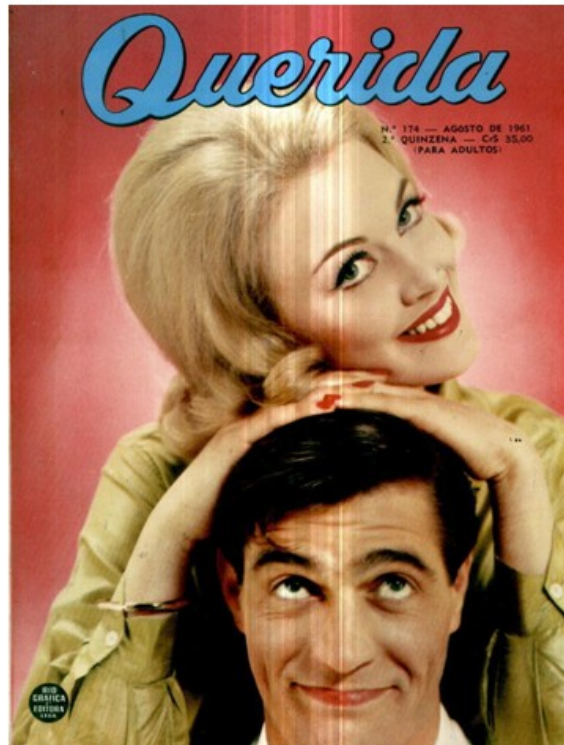
Neste modelo, o reconhecimento e a moral da mulher na sociedade estava associada ao matrimônio, já que a ela era reservado o espaço do lar e do cuidado do marido e da família. Enquanto instituição, o casamento era incentivado pela Igreja Católica para todos, apesar de ser burocrático e caro, “era indício de respeitabilidade, ascensão social e segurança” (DEL PRIORE, 2013, p. 20). Ele garantia à mulher um lugar na sociedade da época, isto é, ela passava a existir. O espaço privado do lar e o cuidado com a prole eram suas obrigações, e o convívio público era limitado a poucos eventos e dentre eles a ida à Igreja. Logicamente, nem todas conseguiam aderir a essa imagem de mulher tida como “santa, mãe e esposa”, promulgada como um ideal na época (DEL PRIORE, 2013, p. 20)

No entanto, ainda que haja resquícios desse modelo tradicional no discurso atual sobre a mulher, ele sofreu mudanças. O casamento civil foi aprovado em 1890, tirando a primazia e o controle da Igreja sobre essa instituição. A vinda de imigrantes europeus, nesta época trouxe consigo o valor do romance sentimental que, aos poucos, substituía o dinheiro pelo afeto, colocando o amor entre os cônjuges e, conseqüentemente para com os filhos, como fator principal para a constituição de um casamento. As mudanças repercutiram na família e, portanto, nos papéis já estabelecidos para a mulher (DEL PRIORE, 2013).

A ascensão da classe média no início do século XX, parece ter favorecido uma oportunidade para que as mulheres tivessem acesso à informação, ao lazer e ao consumo. Isso permitiu a saída das mulheres do lar para a rua, para o trabalho, para a educação. Além disso, a pílula anticoncepcional ofereceu a mulher um maior controle sobre seu corpo e a gravidez, permitindo algum distanciamento entre sexualidade e

maternidade. A entrada das mulheres no trabalho proporcionou uma independência financeira para a mulher, antes, dependente dos proventos do marido. Por outro lado, essa entrada no meio público não lhes eximiu dos deveres seculares da mãe e esposa, à jornada de cuidado com a casa, filhos e o marido, soma-se uma outra que é o trabalho (DEL PRIORE, 2013).

Figura 1 - Revista Feminina da década de 60



Revista Querida, n 174, agosto de 1961, segunda quinzena.

A submissão feminina ainda permaneceu em voga, até aproximadamente a década de 70 do século anterior. As ditas revistas femininas, que eram escritas predominantemente por homens, diziam que, pelo olhar, os homens “escolhiam e, com certeza, preferiam as recatadas, capazes de se enquadrar nos padrões da “boa moral” e da “boa família” (DEL PRIORE, 2013, p.43). O dever da mulher seria manter o marido “satisfeito”, que era considerado a medida para a felicidade conjugal.

Essa mulher ideal da época seria:

A que não criticava, que evitava comentários desfavoráveis, a que se vestisse sobriamente, a que limitasse passeios quando o marido estivesse ausente, a que não fosse muito vaidosa nem provocasse ciúme no marido. Era fundamental que ela cuidasse em manter boa aparência, pois se embelezar era uma obrigação. (DEL PRIORE, 2013, p.44)

Na atualidade, se delineia a beleza da mulher relacionada à esbeltez e à juventude, seu corpo tem sido talhado, tornando seus músculos, na expectativa de que ele seja ágil e

saudável. Isto é, um corpo-consumidor que se molda com base no capital que consegue investir em si. Um corpo obeso e envelhecido expõe a mulher como alguém indisciplinado, que não se cuida, doente, feio, características menosprezadas perante a sociedade desde a modernidade até a contemporaneidade (DEL PRIORE, 2013; 2011).

O cuidado da mulher para com as qualidades estéticas de seu corpo seria um modo de enfrentar julgamentos e expectativas sociais, dizem Novaes e Vilhena (2003). Parece não ser somente o corpo da mulher que está sendo julgado como feio, mas também aquela que o encarna, e que produz vínculos sociais até então não evidenciados, de pertencimento ou de exclusão. Sendo assim, nos parece que o corpo da mulher se encontraria na fronteira entre o individual e o social, como uma imagem da exteriorização do interior psíquico do sujeito perante a sociedade. (VILHENA, MEDEIROS, NOVAES, 2005). Nesse sentido, Del Priore (2013) indica que a mulher seria seu próprio algoz já que lhe imputariam um suposto controle e uma responsabilidade com o cuidado de seu corpo e o que ele expõe de si.

E diante do adoecimento oncológico, particularmente o câncer de mama, como esse corpo é atravessado por contexto esse contexto? E como fica quando há indicação de quimioterapia neoadjuvante? É sobre isto que se trata o próximo capítulo.

Capítulo 2 O Contexto da Quimioterapia Neoadjuvante

Nesse capítulo, a ideia é apresentar sobre a quimioterapia neoadjuvante, o que faz necessário dizer sobre seu desenvolvimento histórico, sua definição e um pouco sobre a vivência neste tratamento. Devido ao foco ser para o tratamento de câncer de mama, fizemos esse recorte e discorremos também sobre esse diagnóstico. Afinal, a quimioterapia tem um propósito específico: combater o câncer, não seria possível contar sua história sem esse diagnóstico.

2.1 Alguns Aspectos Históricos

A história do câncer não é recente. Fósseis de até 8000 a.C. foram encontrados sinalizando a existência de câncer na ossada tanto de humanos quanto de animais. Quanto ao câncer de mama, há os papiros encontrados por Edwin Smith, estimados de 3000 a 1000 a.C. Neles, há uma descrição de um presumível tumor de mama, posto como uma doença grave e incurável e que foi tratado com cauterização a época. Não somente os egípcios, mas outros povos também utilizavam vários modos de tentar tratar essa doença. Há relatos de uso inclusive de diversas substâncias químicas, tais como chás, sucos de frutas, figos, sais, pasta de arsênico, de cobre, de mercúrio, etc. (STEVEN, HADJU, 2011A; BIFULCO, FERNANDES JR, BARBOSA, 2010).

Hipócrates cede um nome a esta doença: *karkinos*, que é o radical grego do termo carcinoma. Ele ainda propôs que o câncer de mama poderia ser tratado com cauterização e/ou cirurgia, mas, caso houvesse sangramento, tratava-se de uma doença ameaçadora da vida, incurável (STEVEN, HADJU, 2011a; BIFULCO, FERNANDES JR, BARBOSA, 2010).

Uma mudança no modo de tratamento do câncer aconteceu através de Galeno. Sua teoria humoral propunha o câncer ulcerado como uma alteração na bile negra, cujo tratamento era através de laxantes. Quanto aos cânceres não ulcerados, o tratamento cirúrgico continuava sendo proposto, assim como também recomendava Hipócrates. (STEVEN, HADJU, 2011a).

O tratamento cirúrgico parecia se desenvolver cada vez mais. Durante a Idade Média, já há descrições de mastectomias radicais, ou seja, que retirassem toda mama e mais de partes da axila. Steven e Hadju (2011b) trazem até que: “Ele (Deshaies Gendron, um cirurgião francês de referência na sua época) estava convencido que cânceres são intratáveis com drogas e que extensa excisão cirúrgica era o único tratamento curativo”(p.

2816)⁷

2.2 A Quimioterapia

A quimioterapia nos moldes que a concebemos atualmente é apresentada por Ehrlich apenas em 1909, quando injetou substâncias em ratos com a finalidade de destruir células de câncer. Em 1939, Charles Huggins tratou homens com câncer de próstata com hormônios mostrando resultados significativos. No entanto, apesar de sua importante contribuição para os tratamentos sistêmicos para o câncer lhe render um prêmio Nobel, ainda assim perseverava a concepção de que medicamentos nunca poderiam controlar o câncer (STEVEN, HADJU, 2012B; DEVITA, CHU, 2008).

Apesar de haver uma história em que o desenvolvimento da quimioterapia ocorreu durante a Segunda Guerra Mundial, Teixeira e Fonseca (2007)⁸ discordam. Para esses autores, essa construção não levaria em consideração a longa trajetória desde 1900 para o desenvolvimento dos quimioterápicos e nem outros complexos fatores como o desenvolvimento dos antibióticos e da indústria farmacêutica de base moderna, o grande investimento em pesquisas biomédicas e o aumento do número de mortes por câncer.

Só na década de 60 que há o início da combinação de quimioterápicos com tratamentos cirúrgicos, cujos resultados trouxeram novas perspectivas para o tratamento quimioterápico. No intuito de avaliar os riscos e benefícios do tratamento conjunto, a combinação de protocolos de quimioterapia com outras formas de tratamento como a cirurgia e a radioterapia tiveram grande ênfase nas publicações científicas (DEVITA, CHU, 2008).

Inclusive, já no final desta década, uma combinação de quimioterapia depois do tratamento cirúrgico trouxe resultados encorajadores. A utilização desse tratamento após a cirurgia é denominada de quimioterapia adjuvante, o qual teve seu uso considerado efetivo no auxílio do tratamento de tumores em estágios avançados. Além disso, dizia-se que ela poderia ser capaz de curar disseminações microscópicas do câncer sem ser excessivamente tóxica (VAN DER HAGE, VAN DE VELDE, MIEOG, 2012; DEVITA, CHU, 2008).

Se, por um lado, o tratamento cirúrgico foi indicado e aprimorado ao transcorrer dos séculos, parece que o tratamento medicamentoso teve momentos de maior interesse e de desenvolvimento nas últimas décadas. E neste trabalho, pretendemos trabalhar com outra modalidade de tratamento medicamentoso ainda mais recente para o câncer de mama: a

⁷ Tradução livre: “*He was convinced that cancers are untreatable with drugs and that wide surgical excision was the only curative treatment*”. (p. 2816)

⁸ apud Lowy(2002).

Quimioterapia Neoadjuvante (QTNeo), que surge na literatura científica apenas a partir dos anos 80. (VAN DER HAGE, VAN DE VELDE, MIEOG, 2012).

2.3 A Quimioterapia Neoadjuvante (QTNeo)

Nessa modalidade de tratamento, há uma inversão da ordem cronológica do tratamento, pois o paciente passa primeiro pela quimioterapia e depois segue para a cirurgia. Ou seja, se na adjuvante, o primeiro tratamento é a cirurgia e depois a quimioterapia, na QTNeo, inicia-se pela quimioterapia. Por isso que a quimioterapia neoadjuvante também pode ser chamada de pré-operatória, por ter em vista o tratamento cirúrgico.

No início dos anos 80, houve uma introdução da quimioterapia antes da cirurgia para tumores considerados “inoperáveis”, ou seja, em casos avançados, para permitir o tratamento cirúrgico. Uma das propostas iniciais da quimioterapia neoadjuvante é realizar uma redução do tumor que permita o tratamento cirúrgico. Portanto, se comparado à cirurgia e a quimioterapia adjuvante, a QTNeo é de um tratamento mais recente. Nota-se, por exemplo, que o seu primeiro protocolo publicado é de 2004, e a primeira revisão sistemática, de 2007. (VAN DER HAGE, VAN DE VELDE, MIEOG, 2012).

Através de uma meta-análise, Van der Hage, Van der Velde e Mieog (2012) mostram que “maiores taxas de conservação da mama são possíveis após quimioterapia pré-operatória com pequeno aumento da taxa de recorrência loco regional e sem aumento na de sobrevida geral e livre de doença.”(p. 20)⁹. Ou seja, com a QTNeo, foi possível realizar cirurgias menos mutilantes, sem prejuízo ao prognóstico.

Já quanto aos eventos adversos,

Não há diferença significativa entre quimioterapia pré-operatória ou pós-operatória detectável em complicações pós-operatórias, náuseas/vômitos e alopecia. Eventos de cardiotoxicidade são menos frequentes em mulheres que recebem quimioterapia pré-operatória (RR 0.74; 95% CI, 0.53-1.04; p, 0.08; heterogeneidade I², 0%; P, 0.48). Os quatro estudos reportaram leucopenia/ neutropenia/ infecções envolvendo 2799 mulheres e 327 eventos demonstraram diferença significante em favor da quimioterapia pré-operatória com risco relativo de 0.69 (95% Intervalo de Confiança, 0.56 a 0.84; P, 0.0003; heterogeneidade I², 1.1%; p, 0.39) e representando uma diferença de risco de 4.2% (95% Intervalo de Confiança, 2.3 a 5.6; risco no grupo controle, 13.8%; Número de pacientes Necessário para Tratar, 24). (VAN DER HAGE, VAN DE VELDE, MIEOG, 2012, p. 19)¹⁰

9 Tradução Livre: “*Thus, we showed that higher breast conservation rates are possible after preoperative chemotherapy with limited increase in the locoregional recurrence rate and no increase in overall and disease free survival.*”(p. 20)

10 Tradução Livre: “*There was no significant difference between preoperative and postoperative chemotherapy detectable for postoperative complications, nausea/ vomiting, and alopecia. Events of cardiotoxicity were less frequently in women receiving preoperative chemotherapy (RR 0.74; 95% CI, 0.53-*

O protocolo mais frequente de quimioterapia neoadjuvante em nossa clínica é o AC->T. Nele, a dose é fracionada em quatro administrações de AC e depois mais quatro de T, tendo um intervalo de tempo entre cada administração. Tal fracionamento chamarei de ciclos. AC são os quimioterápicos Doxorubicina e Ciclofosfamida, respectivamente, mas, nas palavras das usuárias, é a quimioterapia vermelha, por causa da cor utilizada na instituição para distinguir as composições. Já o T é o Docetaxel, conhecido pelas participantes como a quimioterapia branca.

Nesse sentido, uma mulher que passa pela QTNeo se encontra num tratamento curativo que é historicamente recente, ou seja, suas avós, bisavós ou conhecidas de gerações anteriores provavelmente não o realizaram. Tendo em vista os casos mais avançados, pode-se pensar também em como ela convive com o diagnóstico e com sinal físico de sua doença incrustado em seu corpo ao mesmo tempo que suporta a toxicidade, os efeitos e as repercussões psicossociais deste tratamento.

2.4 Os Efeitos do Adoecimento e do Tratamento sobre o Corpo

Como já se pode imaginar, não se passa incólume por um tratamento destes. Mas, para aludir as mudanças e transformações que podem atravessar esse corpo, devemos ir além e conhecer um pouco sujeito e sua história. Afinal, a vida precede o diagnóstico, e este, o tratamento. Quanto a história de vida, o próximo capítulo nos dirá mais, trazendo a palavra das nossas narradoras. Já neste fazemos uma sucinta releitura da literatura científica sobre o impacto do diagnóstico para, então, chegar as reações diante da quimioterapia e, depois, na QTNeo.

Aliás, o câncer não é qualquer diagnóstico. Tem fama de ‘sorrateiro’, como se chegasse ‘de mansinho’ e, quando aparece aos olhos em parte do corpo, ele pode já ter se espalhado por todo ele, ou seja, apresentar metástases. Como coloca Costa (2009), o câncer pode ser associado a uma doença que “irrompe sem possibilidade de controle do sujeito” (p.79). No que tange ao adoecimento e tratamento oncológicos, parece que há algo de descontrolável que recai sobre esse corpo, para além de um incessante e descomedido crescimento de células.

A notícia do diagnóstico do câncer pode suscitar concepções e metáforas sobre esta doença que não se referem somente à consequência de uma alteração genética que gerou o crescimento desordenado e incontrolável de certas células, ou seja, o câncer em

1.04; p, 0.08; heterogeneity I2, 0%; P, 0.48). The four studies reporting on leucopenia/ neutropenia/ infections involving 2799 women and 327 events demonstrated a significant difference in favour of preoperative chemotherapy with a relative risk of 0.69 (95% CI, 0.56 to 0.84; P, 0.0003; heterogeneity I2, 1.1%; p, 0.39) representing a risk difference of 4.2% (95% CI, 2.3 to 5.6; control group risk, 13.8%; NNT, 24).” (p. 19).

sua concepção biológica (SONTAG, 2002; GOMES, SKABA e VIEIRA, 2002).

Essa notícia parece ser vivenciada como uma ‘sentença de morte’, como o prenúncio de um adoecimento lento e doloroso, como um castigo moral, como consequência de uma grave alteração emocional, como um trauma psíquico ou um quadro depressivo. Há também sentimentos de medo (da morte, da recidiva, do sofrimento), sentimentos de descrença, negação da doença, tristeza, fé. (SONTAG, 1984; SILVA, AQUINO & SANTOS, 2008; CAETANO, GRADIM & SANTOS, 2008; SANTOS ET AL., 2013; GONTIJO, FERREIRA, 2014).

Contudo, o sujeito que recebe o diagnóstico se encontra diante da própria vida, ou seja, “é enquanto vivo, que se pode pensar na morte” (SWINERD, 2016, p. 81). Afinal, “a morte não chegou, mas o que restou em seu lugar?” (SWINERD, 2014, p. 69), e, conseqüentemente, levanta-se a questão do adoecimento oncológico diante da singularidade de uma história, de um projeto, de uma vida.

O que escutamos de nossos pacientes é que “*a doença caiu como uma bomba*”; ou “*essa doença destruiu a minha vida*”. É comum ouvir na linguagem médica que o “tumor *invadiu tecidos*”, “*destruiu células*”, doença que é preciso “*combater*”. Ter um câncer, é ter um corpo invadido. Morte que invade a vida. E nessa invasão, como se proteger? Nessa batalha, há que se ter defesas para combater esse inimigo que deseja lhe roubar a vida, “*é matar um leão por dia*”, me diz um paciente a cada nova internação. Nesse sentido, aqueles pacientes que conseguem atravessar um tratamento de câncer são considerados “sobreviventes” do câncer, tal como é comum nos referirmos aos sobreviventes de uma guerra. (SWINERD, 2016, p. 70)

Nesse sentido, não se trata somente da morte, mas também do quanto o câncer dissemina-se pela vida. Logo, uma lista de possíveis reações emocionais ao diagnóstico oncológico descritas pela literatura científica não esgota a temática, já que, para olhar a extensão que o câncer alcança na experiência do sujeito adoecido, há necessidade de olhar para a vida de cada um.

Aparentemente, o diagnóstico oncológico convoca o sujeito a responder sobre produção que tem feito da vida para a autoridade que mais pode lhe cobrar no assunto, a morte. Este é um desafio que todos os seres humanos podem vislumbrar enfrentar algum dia, e até são capazes de planejar como desejam que esse processo transcorra. Porém, a vivência trazida pelas pessoas que sentem o câncer em suas peles diz de algo de outra ordem, “muitas vezes estamos diante do abismo que o paciente desenha com sua angústia e não há palavras que possam tamponar esse abismo” (SWINERD, 2016, p. 72). Por isso, para dar seguimento a sua biografia, o sujeito constrói tessituras para recobrir esse

abismo, afinal,

Um saber que precisa ser negado para que possamos viver. Então o que o sujeito faz quando está diante de um diagnóstico de uma doença grave, o câncer, que muitas vezes anuncia a morte, quando é afetado pelo real da morte, ele tende a elaborar uma fantasia, uma espécie de ficção, pois é nesse domínio que encontramos uma pluralidade de vidas de que necessitamos, afirma Freud. (SWINERD, 2016, p. 74)

2.4.1 O Câncer de Mama

Na vida da mulher, o câncer na mama incide ainda sobre a feminilidade, a sexualidade e na maternidade (GOMES, SKABA & VIEIRA, 2002; AURELIANO, 2007; SILVA, 2008). O peito, a mama e o seio são diferentes nomes para uma única parte do corpo, mas nem sempre são usados com o mesmo sentido pelos diferentes atores. Tais terminologias refletem discursos distintos sobre o corpo da mulher.

Esse órgão pode ser traduzido na vida das pessoas também como um modo de se relacionar com os outros. Silva (2008) salienta a função do seio no cuidado materno com o bebê, o peito pode fornecer alimento para o bebê além de servir como um meio facilitador para o vínculo mãe-bebê. Na nossa clínica no tratamento para câncer de mama, já escutei “*Perdi meu mamá*” de uma senhora anos depois do tratamento cirúrgico, cuja época ela perdeu não somente a mama, mas também, o filho que amamentou.

Aureliano (2007) indica que o termo mama atualiza a história da medicalização do corpo feminino, ele descreve em termos médicos-morais uma suposta natureza feminina embasada na menstruação e na gestação - aspectos biológicos diferentes do corpo masculino. Em seu trabalho, a autora notou que as mulheres utilizam a palavra peito, desse modo, as pacientes parecem trazer outros sentidos tais como a sexualidade, a maternidade, a intimidade.

Sontag (2002) nos conta que o discurso dos profissionais da saúde denota uma “guerra ao câncer”. Esta guerra coloca o tratamento como sendo um contra-ataque à invasão de tecidos e órgãos, cujas terapêuticas parecem justificar quase todo o dano colateral na tentativa de impedir a doença de “colonizar” outras partes do corpo, seja com bombardeios de raios tóxicos pela radioterapia ou para matar as células do câncer com a quimioterapia. Para Souza (2011), durante o tratamento, haveria um efeito colonizador na vida das pessoas por parte das equipes de saúde, de modo a relegar a um segundo plano os projetos e a história de vida dos pacientes, tomando-os apenas pela sua doença. E mais, a vitória nesta guerra é socialmente concebida pelas pacientes como um milagre, ou seja, apesar dos esforços pessoais e da equipe e dos avanços tecnológicos, “a cura,

enquanto realidade, ainda não foi incorporada ao repertório cultural” (GOMES, SKABA & VIEIRA, 2002, p. 201).

O arsenal para o combate ao câncer de mama inclui, na nossa práxis diárias, no Hospital do Câncer III, principalmente a cirurgia, quimioterapia e radioterapia. De acordo com a avaliação da equipe de mastologia, o procedimento cirúrgico pode ser definido pela retirada total da mama ou apenas de um segmento e pode incluir ou não a linfadenectomia (retirada dos vasos linfáticos axilares). Quando usada em combinação com a cirurgia, a quimioterapia pode ser neoadjuvante ou adjuvante, sendo que a primeira ocorre antes do tratamento cirúrgico e a segunda, após o mesmo.

2.4.2 A Experiência com a QTNeo

O impacto do adoecimento e desses tratamentos oncológicos podem gerar mudanças na própria concepção de si, no âmbito da identidade. A experiência de um adoecimento crônico parece gerar uma ruptura na biografia do doente e isso não se distancia da vivência relatada por mulheres com câncer de mama (GOMES, SKABA, VIEIRA, 2002; AURELIANO, 2007). A experiência dessas mulheres tem efeitos significativos em como ela se vê, ou melhor,

As razões desse impacto (do câncer de mama e do tratamento) apoiam-se em parte da necessidade da mulher de considerar as questões existenciais que elas agora estão se deparando. O conceito que ela tem de si mesma também foi afetado pelo estigma percebido como o resultado do diagnóstico e do tratamento, o qual é intimamente relacionado com a autoimagem. (DENIEFFE, GOONEY, 2011, p. 426)¹¹.

Swinerd (2014) coloca que os “pacientes falam de um corpo, e da constituição de uma nova imagem de corpo, que não é mais aquela imagem na qual se via sustentada a identidade do sujeito” (p. 70). A autora fala, neste trecho, sobre o câncer hematológico, mas isso se aproxima muito com a experiência no câncer de mama, tanto pela literatura quanto pela nossa prática clínica. A queda do cabelo, o ganho ou perda de peso, a fadiga crônica, náuseas, perda total ou parcial da mama e o sentimento de não ser mais '*uma mulher completa*' foram alguns efeitos do tratamento oncológico citados por Santos et al. (2013).

Aureliano (2007) e Rossi e Santos (2003) relataram em suas pesquisas que, pacientes se referem à quimioterapia como a pior parte do tratamento. Sabemos que, seja neoadjuvante ou adjuvante, ela pode produzir como efeitos colaterais: vômitos, náuseas,

¹¹ Tradução livre: “The reasons for this impact lie in part from a need in the women to consider the existential issues that they are now facing. Self was also affected by a perceived stigma as a result of diagnosis and treatment, which is closely related to self-image”(p. 426).

leucopenia, neutropenia, infecções, cardiopatias, diarreias, feridas bucais, fadiga, alterações no paladar, alopecia, sensibilidade ao sol, queda das unhas (VAN DER HAGE ET AL, 2012). Na quimioterapia, pode haver uma queda significativa da qualidade de vida nos domínios físico, emocional e social, mas, de acordo com Guimarães e Anjos (2012), a expectativa de cura mediante ao tratamento quimioterápico é um fator motivacional que poderia levar as participantes a relatar alguma melhora na qualidade de vida, tendo como referência a possibilidade de vida futura. De todo modo, Rosa e Radünz (2011) colocam que na quimioterapia há mudanças no modo de viver diante das limitações, o que as leva a poder refazer esse modo de viver durante o tratamento.

A quimioterapia é compreendida como algo doloroso, mas necessário à cura ou a continuidade da vida, apesar de ser algo que destrói e agride o corpo. O tratamento parece ser visto como uma possibilidade de cura e, conseqüentemente, de esperança; mas também como um castigo divino e/ou um meio para se aproximar mais a religião; e revela o desafio que é enfrentar cada ciclo de quimioterapia, com medo da morte e dos efeitos colaterais (SANTOS & GONÇALVES, 2006; ANJOS & ZAGO, 2006)

Anjos e Zago (2006) reforçam a sensação de falta de controle da própria vida também durante a quimioterapia ao realçarem o contraste entre as informações recebidas por profissionais da saúde com os eventos vivenciados pelas pacientes, seja pela presença ou ausência dos sintomas previstos pelos médicos.

Um papel considerado da mulher na sociedade é o de cuidado, e ele também perpassa na quimioterapia, já que elas não cuidam apenas de si mesmas. Santos e Gonçalves (2006) apontam a importância para as pacientes de elas conseguirem manter uma relação de cuidado com outros, principalmente, com outras que passam pela quimioterapia, como um modo de oferecer conforto e cuidado àquelas que lhe são semelhantes. Por outro lado, Caetano, Gradim e Santos (2008) ressaltam o impacto negativo das mulheres observarem outras pacientes com o mesmo diagnóstico em um quadro clínico mais grave, portanto, nem sempre a relação com outras pacientes é completamente benéfica.

Desse lugar de cuidado, Fabbro, Montrone e Santos (2008) levantam um questionamento quanto ao lugar em que essa mulher é colocada, e se coloca, diante da família, pondo em dúvida se são os filhos quem devem ser a prioridade do cuidado, sobretudo diante do tratamento oncológico. Frazão e Skaba (2013) mostram como o tratamento quimioterápico pode repercutir na vida social dessas mulheres, visto que o cuidado com a casa, com os filhos ainda são atribuídos a elas na nossa cultura, soma-se a tais questões a alteração na renda da família, nas quais a mulher contemporânea também colabora além de seus afazeres tradicionais. Contudo, Frazão e Skaba (2013)

apontam uma ambiguidade quanto a necessidade de pedir ajuda: se, por um lado, há gratidão pelo cuidado, por outro, há o incômodo pela perda da independência e da autonomia social e econômica.

Consoante à fragilidade deste quadro biológico, social e econômico, podemos afirmar com o suporte de Aureliano (2007) e de Caetano, Gradim e Santos (2008) que a quimioterapia é capaz de exteriorizar o adoecimento através de seus efeitos colaterais, tornando-o público e deixando, assim, à mercê do estigma do câncer. Nesse sentido, diante de tal contexto, faz-se necessário um meio que permita uma aproximação sensível tanto à fragilidade do quadro quanto potente de dar vazão aos sentidos e a vida durante um diagnóstico ainda estigmatizado e num tratamento invasivo.

Capítulo 3 Narrativas de Vida

3.1 De que Trata a Análise Narrativa

Um relato não deve ser tomado de modo ingênuo! Riessman¹²(1989) já dizia que os “indivíduos engajam ativamente na 'criação de realidade' quando contam e recontam suas narrativas, construindo a seus mundos e a eles mesmos através da interpretação”(p. 744)¹³. Dessa forma, o narrador se coloca e se transforma no processo de contar sua história. Ou seja, não se trata de uma mera tradução de eventos em palavras, mas de um processo mutável e criativo, que edifica e restaura a história de vida e ao próprio narrador nesse processo. Isso implica também dizer que o relato deve ser tomado como vívido e em seu contexto, ao invés de objetivo e atemporal, ou poderíamos dizer: apenas uma letra fria.

Para a autora acima citada, “ao adotar o modelo da ciência natural, nossos métodos podem eclipsar o sujeito” (p. 743)¹⁴. Com isto podemos entender que quando uma investigação se resume a uma série de perguntas e respostas, a estrutura da entrevista pode conduzir o sujeito à restrição de suas respostas, concentrando-as na que o entrevistador mostra uma intenção de saber. Dessa forma, se deixa de retratar o discurso do sujeito de modo fiel e o mais autêntico possível. A partir deste entendimento, a análise narrativa emerge também como uma crítica, pois como Riessman(1989) nos indica, “há uma relação entre o modo como a história é contada e o processo de elaboração do sentido”(p. 743)¹⁵ para cada sujeito.

Para Labov (2010), todas essas formas de comunicação centram-se: “na capacidade de transferir experiências de uma pessoa a outra através da narrativa oral da própria experiência” (p. 1)¹⁶. Esta colocação vai ao encontro da definição apresentada por Riessman (2001):

12 Catherine K. Riessman, pesquisadora e professora emérita do departamento de sociologia da Universidade de Boston. Membro visitante no Centro de Pesquisa Narrativa da Universidade de East London. Pós-doutora em medicina social pela Universidade de Colúmbia. Autora de referência em medicina social e metodologias qualitativas, principalmente, na análise narrativa.

13 Tradução livre: “*Thus individuals actively engage in the 'creation of reality' in their tellings and retellings constructing their worlds and themselves through interpretation.*”(p. 744).

14 Tradução livre: “*By adopting a natural science model, our methods can eclipse the subject.*” (RIESSMAN, 1989, p. 743)

15 Tradução livre de partes do seguinte trecho: “*I will show that there is a relationship between the form of the story-its narrative structure-and the meaning-making process.*” (RIESSMAN, 1989, p. 743)

16 Tradução livre de partes do seguinte trecho: “*These forms of communication may draw upon the fundamental human capacity to transfer experience from one person to another through oral narratives of personal experience.*”(LABOV, 2010, p. 1)

Análise narrativa em ciências humanas refere-se a um conjunto de abordagens de diversos tipos de textos, que tem em comum um formato de história [...]. O que faz tais textos diversos serem “narrativas” é a sequência e a consequência: eventos são selecionados, organizados, conectados e avaliados como significativos para uma audiência específica (p. 1)¹⁷.

A narrativa é uma construção organizada de eventos selecionados e conectados, os quais são considerados significativos para uma determinada audiência. Tal definição distancia a análise narrativa de uma concepção de identidades perenes ao longo da história e diante de diferentes audiências. Talvez possamos pensar que a principal advertência é que a identidade não é algo estático, uma vez que a história é contada em determinado contexto e audiência, para o qual o narrador se expõe de certos modos considerados por ele apresentáveis e significativos.

3.2 O Lugar do Narrador

Narrar uma história é se posicionar diante da mesma, principalmente, quando se trata da própria biografia. O que acontece entre a vivência de um evento e o relato sobre ele é um processo criativo e pode ser influenciado diante do contexto e de audiência do narrador, no momento em que conta sua história. O narrador pode levar o ouvinte a ter uma impressão específica, sustentando uma versão de si e da realidade através da narração. Por isso, dar lugar e voz à estrutura da narrativa pode desvelar a impressão que o narrador quer transmitir de si (RIESSMAN, 1990).

Labov¹⁸ classifica os trechos de uma narrativa através da cronologia dos eventos que são relatados. Segundo o autor, as narrativas geralmente iniciam com uma expressão de orientação, que norteia o ouvinte quanto ao tempo, lugar e comportamento inicial, depois se pode utilizar também frases, cujo efeito seja como um resumo inicial da história, com dicas sobre o que virá e, por último, uma outra modalidade, ou seja, trechos de ação, nelas o sujeito relata as ações e acontecimentos em sua história. No fim de uma narrativa, podem aparecer o que o autor denomina de frases de resolução, nas quais o narrador apresenta o final daquele evento. Ao longo da história, podem aparecer as frases de avaliação, nestas aquele que conta pode mostrar sua apreciação do evento relatado, seja um julgamento racional ou uma descrição mais subjetiva dos sentimentos e sensações.

Labov (2010) indica que as frases avaliativas podem aparecer na narrativa quando um terceiro é citado para dar mais credibilidade ou, quando o narrador constrói uma

¹⁷ Tradução livre: “Narrative analysis in the human sciences refers to a family of approaches to diverse kinds of texts, which have in common a storied form. (...)What makes such diverse texts “narrative” is sequence and consequence: events are selected, organised, connected, and evaluated as meaningful for a particular audience.”(RIESSMAN, 2001, p. 1).

¹⁸ apud Riessman(1993).

avaliação de si ou de um evento pela comparação com uma outra versão imaginada, que não aconteceu.

Mas hoje assim, eu estou mais tranquila. Até minha gente, minha irmã tava falando comigo: "nossa, acho que na sua vida se fosse eu, eu nem sei". Começou a falar assim "ah precisa ser muito forte". Eu falei "Graças a Deus, eu to muito forte". (Ewá, DQT3)

Este trecho de uma das narrativas de nossas participantes serve para ilustrar a indicação de Labov (2010) e apontam como o sujeito traz seu julgamento sobre seu proceder diante da doença. Através da fala da irmã, Ewá constrói e nos transmite, pela narrativa, uma imagem de si como 'tranquila' e 'forte', cuja coragem é inimaginável na perspectiva da irmã. E ela enuncia esse trecho avaliativo logo após contar a história de como tomou ciência do diagnóstico oncológico, mas sobre isto achamos pertinente apresentarmos no capítulo seguinte.

2.3 Análise Narrativa segundo Riessman

Riessman (2001) na releitura da obra de Labov, acrescenta algumas perspectivas que nos parecem complementar esse autor, uma vez que, como dissemos anteriormente, ela leva em consideração na análise de narrativas pessoais: o que é relatado, o como é relatado, o contexto social e cultural e a relação estabelecida entre o participante e o pesquisador. Portanto, de acordo com a autora, haveria quatro tipos de análises de narrativas contadas oralmente: a temática, a estrutural, a interacional e a performática (ou também chamada de visual).

A análise temática dirige sua atenção para o que é dito pelo entrevistado, independente da forma como isto é feito. Essa abordagem é considerada apropriada quando há um maior número de participantes, segundo as orientações de Riessman (2001) isso facilitaria a extração de temas em comum, nos relatos dos participantes. Por outro lado, ela nos alerta sobre uma tendência de que, por si só, o uso dessa análise ser tomada como uma forma de objetificar a linguagem e acabar por se tornar, apenas mais um recurso contável do que um tópico de investigação.

Chamada de análise poética, a análise estrutural permite que as categorias sejam formadas não somente pelo que foi dito ou pelo sentido abstraído pelo pesquisador, mas, também pelo próprios participantes através dos nuances de seu modo de enunciar a sua história. Aqui a linguagem, em sua complexidade sintática (função de cada palavra,

elemento da oração¹⁹) e prosódica (diferentes tons, ritmos) é o objeto de investigação. Nesse sentido, parece haver um enfoque no modo pelo qual a história é contada. Isso se justifica quando refletimos sobre se apenas a análise da linguagem for prevalente, poderíamos estar desconsiderando o contexto histórico, cultural, institucional e inter-relacional. E, conseqüentemente, como nos diz Riessman (1993), a objetualização da narrativa pode acontecer.

Na modalidade inter-relacional, Riessman (2001) coloca que a análise tende a contemplar a narrativa dentro do processo dialógico entre quem conta sua história e quem a escuta, compreendendo uma construção conjunta desses dois atores dentro de um contexto social e cultural. Aqui destacamos a diferença entre um contexto institucional, nesta pesquisa a narrativa foi obtida dentro de um ambiente hospitalar, com a presença de um profissional-pesquisador, daí ela ser distinta de uma gravação feita pelo narrador, em outro ambiente e para um desconhecido ou para alguém com quem não há ou haverá qualquer interação.

A título de acréscimo, lembramos que Riessman (2001) nos apresenta um ‘quarto’ tipo, a análise performática que entende a narração como uma performance, que envolve e até conduz a audiência através da linguagem e dos gestos. Os diferentes tipos apresentados nos parecem ser complementares e não excludentes, daí a importância de conhecê-los diante de nossa escolha por ouvir o que as mulheres nos contam sobre as modificações vivenciadas no corpo, tendo como viés o tratamento quimioterápico.

Se as críticas inicialmente à análise narrativa baseavam-se, resumidamente, numa compreensão objetiva e cronológica do tempo, atualmente, isto também está sendo debatido a partir de outra perspectiva. Ao analisar a narrativa de seu próprio diagnóstico e tratamento oncológico, Riessman (2015) questiona esse ordenamento cronológico das narrativas estudadas, como diz: “o fim não está necessariamente conectado ao começo” (p. 1067). O passado, presente e futuro se misturam, dificultando essa apresentação científica tão ordenada e coesa, sobretudo, no caso de uma “ruptura traumática, como o câncer” (p. 1067)²⁰. Narrar a vida diante do adoecimento pode mudar o curso, o sentido e até a forma da história, sobretudo diante de uma doença crônica.

Como exemplo, Ewá ao ser perguntada sobre o que se passou para ela no momento do diagnóstico oncológico, responde:

19 sujeito, predicado, objeto direto, objeto indireto, complemento nominal, entre outros.

20 Tradução livre de partes do seguinte trecho: “*However, neither the research process nor the lives that populate it are so orderly; the end does not necessarily connect to the beginning. Past, present and future co-mingle; stories do the work of ordering and connecting, and especially in the case of a traumatic rupture, such as cancer, they do so imperfectly.*”(RIESSMAN, 2015,p. 1067)

Olha, é assim: "será que vou morrer? Será que eu vou ficar curada? Será que vai dar tudo certo?". Porque na minha família não tem nunca teve, no caso só meu pai que apareceu com próstata, mas a médica até falou para ele seis meses de vida. Aí isso foi em 2010. Ele foi, estava fazendo os exames, pra fazer o risco cirúrgico e tal, o médico veio falou assim "não, você tem que fazer o coração porque é mais chance do que a próstata". Meu pai fez o coração né, três artérias. Aí tá, tudo bem. O meu pai ficou tomando os remédios, aí depois de 2010. 2016 meu pai está super bem, viaja para tudo quanto é lugar. E para mim foi muito chato. Muito chato mesmo. Mas hoje assim, eu estou mais tranquila. (Ewá, DQT3)

Ou seja, ela inicia o relato com pensamentos no momento do diagnóstico sobre como será seu futuro, depois retrocede até o diagnóstico oncológico do pai, acompanha o desenvolvimento do tratamento do pai até o período atual e termina falando como ela está nos dias de hoje. Não é uma construção alinhada pela historicidade dos eventos, mas narrada a partir de um momento de ruptura. Nos parece que para permitir a construção de uma ponte sobre essa ruptura em sua biografia, o diagnóstico de câncer de mama, ela utiliza a história de tratamento do pai para poder dar seguimento a sua história de vida, depois da notícia do diagnóstico e se deparando com sua finitude.

2.4 Análise Narrativa de Doença

Partimos da história pessoal de adoecimento relatada por Riessman (2015). Ela retoma Sontag (2002) para descrever como se deu o início de sua experiência com o câncer, quando este a fez ter consciência que “a consciência de realidade de minha cidadania mudou quando eu emigrei do “reino da saúde” para o “reino da doença” (p. 1059)²¹. O adoecimento repercute na vida das pessoas que padecem dele podendo alterar a realidade construída de si e do mundo.

Bury²² (1982), sociólogo inglês, cujo foco de estudo se relaciona com o estudo das narrativas vinculadas à doenças crônicas, colocava que o adoecimento crônico gera uma ruptura na história da pessoa adoecida e, conseqüentemente, na sua identidade. Ao

21 Tradução livre de partes do seguinte trecho: *"It erased simple temporal divisions of past, present and future, and it thrust into consciousness the reality of my changed citizenship as I emigrated from the 'kingdom of the well' to the 'kingdom of the sick'"*(RIESSMAN, 2015, p. 1059).

22 Michael Bury teve como foco a medicina social, principalmente, quanto a sociologia de doenças crônicas, deficiência e envelhecimento, sendo frequentemente citado em textos referentes à narrativa em medicina social.

estudar a narrativa de pessoas com artrite reumatoide, o autor percebeu que a organização das atividades diárias e as formas de reconhecimento sobre o qual elas se sustentam na vida, se modificam radicalmente. Tal ruptura possui três aspectos salientados pelo autor: a) “quebra de pressupostos e comportamentos” (p. 169), neste momento o sujeito começa a prestar mais atenção ao seu corpo do que antes do diagnóstico/adoecimento, como um estranhamento do próprio corpo; b) depois ocorre a busca por novas explicações que dêem conta sobre a sua história, sua biografia e o conceito de si mesmo, naquele momento que vem a questão do porquê que isto acontece consigo; e c) há uma mobilização de recursos internos, humanos e materiais para lidar com nova realidade de uma pessoa doente.

Williams²³ (1984) ressalta que a importância desses estudos narrativos se refere a capacidade que eles podem oportunizar, àquele que vivencia um adoecimento, “simbolizar, retratar, e representar alguma coisa importante sobre a experiência da doença”(p. 176)²⁴. No processo de narrar um acontecimento de sua história de vida, o sujeito pode se colocar na tarefa de tomar consciência, explicar e interpretar eventos que lhe foram difíceis, tais como a ruptura biográfica citada por Bury (1982), durante seu discurso. Reforçando o aspecto de criativo, individual e social do processo narrativo, a reconstrução narrativa permite costurar novos modos do sujeito de lidar com o corpo, consigo mesmo e com o mundo através de associações e interpretações da própria biografia, realinhando a vivência do presente diante dessa ruptura biográfica com o passado e com sua inserção na sociedade (Williams, 1984).

Hydén (1997) traz que a relevância da pesquisa de narrativas no contexto de doença se dá justamente porque ela “dá voz para o sofrimento de um jeito que se encontra fora dos domínios da voz biomédica”(p.49)²⁵. Segundo Bhattacharya (2016) se, por um lado, o diagnóstico pode auxiliar o sujeito a encontrar palavras na linguagem para descrever sua experiência de adoecimento, por outro, isso pode ficar complicado quando ele não se vê mais o sujeito para além do diagnóstico.

O processo de diagnóstico é carregado de poder, isto acontece porque ele subjulga outras identidades ou associa todo evento e acontecimento da vida de uma pessoa ao diagnóstico, desse modo, ignora completamente o

23 Gareth Williams atua até hoje na área de ciências sociais como Professor Emérito de Sociologia e como Co-Diretor do Instituto de Sociedade e Saúde na Universidade de Cardiff, USA, tem como foco de sua carreira teorias sociais, políticas sociais e pesquisas qualitativas, inclusive, com o método narrativo.

24 Tradução livre: “I will not be claiming that these three cases are ‘representative’ in any statistical sense, but I do suggest that they symbolise, portray, and represent something important about the experience of illness.”(p. 176).

25 Tradução livre: “One of our most powerful forms for expressing suffering and experiences related to suffering is the narrative. Patients’ narratives give voice to suffering in a way that lies outside the domain of the biomedical voice”(HYDÉN, 1997, p. 49).

fato de que as experiências de vida são moldadas e relacionadas às diversas estruturas sociais nas quais estamos inseridos (BHATTACHARYA, 2016, p. 709).²⁶

Por isso, para evitar confusão de termos e de narradores, podemos retomar Hydén (1997) para distinguir três formatos de narrativas no contexto de adoecimento: narrativa como doença, narrativa sobre a doença e narrativa do adoecimento. A primeira apresenta-se quando um sintoma da doença gera repercussões na capacidade do sujeito de contar sua história, como no caso de alguns comprometimentos neurológicos. Narrativas sobre a doença trazem o conhecimento e as ideias sobre a doença, tal como o discurso médico. Já a narrativa do adoecimento se trata, como nos ensina Hydén (1997) da “possibilidade de integrar sintomas e consequências da doença em um novo todo. Esse todo torna-se parte de uma nova realidade social, de um novo mundo da doença”²⁷ (p. 54). Nesta pesquisa, o foco vai se ater a essa definição de narrativa do adoecimento e daqui em diante, quando usarmos o termo narrativa, estaremos seguindo a indicação do autor acima citado.

2.5 Narrativa e Câncer de Mama

No contexto de narrativas sobre a experiência do adoecimento por câncer de mama, encontramos a pesquisa de Thomas-MacLean (2004), que se debruçou sobre as histórias contadas por mulheres, após essa experiência. Esta autora reatualiza um modelo para a classificação, proposto por Frank (1995) nele se trata de como a narrativa é contada. Neste molde, há três tipos de narrativas: de caos, de jornada e de restituição. A primeira apresenta um enredo marcado por ressaltar, apenas, os aspectos de vulnerabilidade e impotência diante do adoecimento, sem perspectivas de alguma melhora.

Na narrativa de jornada, o narrador mostra como a doença pode ter um caráter de utilidade. Quanto ao câncer de mama, ela pode se apresentar, por exemplo, quando há uma ênfase no caráter transformador da doença.

Eu peço a Deus "Deus me perdoe, se to pedindo demais, mas que eu amo tanto a vida", desde de eu, por mais dificuldade que eu

²⁶ Tradução livre: “*The process of diagnosis is power laden because it subdues other identities and associates every event and happening in one’s life to the diagnosis thus completely overlooking the fact that life experiences are shaped by and linked to the larger social structures in which we reside*” (BHATTACHARYA, 2016, p. 709)

²⁷ Tradução Livre: “*The illness narrative makes it possible to integrate the symptoms and the consequences of the illness into a new whole. This whole becomes part of a new social reality, a new world of illness*” (HYDÉN, 1997, p. 54).

passei da minha infância, de toda essa minha vida tumultuada, que eu passei, que o caminho foi de muito aprendizagem de vida. Hoje eu sei muito da vida por causa disso tudo. (Ewá, DQT3)

O caráter transformador da doença é enfatizado ao longo do relato, no entanto, apesar de parecer terapêutico, esse discurso pode implicar em algo que, como dizia Couser (1995) trazido aqui por Thomas-MacLean (2004) “o desejo do paciente de câncer de mama como um indivíduo mortal pode ser de embrulhar a história, encapsular a malignidade e evitando assim, que ela se infiltre na vida inteira” (1995, p. 41)²⁸. Um exemplo é dado pela Afrodite (PósQT1), a qual circunscreve a experiência do câncer a um suposto problema a ser resolvido:

Entrevistadora: Como você se via depois de ter descoberto?

Afrodite (PósQT1): Me via estando com um problema.

Entrevistadora: Com um problema?

Afrodite (PósQT1): É, e como estou, até resolver né.

Segundo Thomas-MacLean (2004), o tipo de narrativa comumente encontrado é a de restituição. “Este tipo de movimento perpassa por três temas: começa com seu estado de saúde, segue com a história do adoecimento e finaliza com a procura pelo retorno à condição de saudável no futuro”(p. 1648)²⁹. No entanto, vale ressaltar que Thomas-MacLean (2004) entrevistou mulheres que já tinham realizado todo o tratamento oncológico, consideradas supostamente sobreviventes ao câncer. No caso desta pesquisa, não há ainda um retorno a saúde, as narradoras ainda estão encarando a intensidade do tratamento.

Nestes três tipos de narrativas, haveria um posicionamento de cada narradora diante da experiência do adoecimento em sua vida. Seja colocando-o como algo negativo e insuperável como nas narrativas caóticas, seja como possibilidade de transformação como nas de jornada, ou como de restituição como trechos circunscritos de sua história, o

²⁸Tradução livre de partes do seguinte trecho: “Couser states: “The desire of the breast cancer patient as a mortal individual may be to wrap up the story, encapsulating the malignancy and preventing it from infiltrating the entire life” (1995, p. 41).”(THOMAS-MACLEAN, 2004, p. 1649).

²⁹Tradução livre de partes do seguinte trecho: “This type moves through three themes, beginning with health, followed by sickness and looking to a return to health in the future. This narrative type is about movement away from and back toward health, exploring experiences of tests, treatments and results. As Frank shows, the restitution storyline can be both helpful and harmful to people who have experienced cancer. It may be helpful to hear of others and their return to health. (...) As such, restitution narratives may function as a social imperative to return to health, thereby losing some of the more subtle nuances of the meaning of illness and its lasting effects.”(THOMAS-MACLEAN, 2004, p. 1648).

relato da história do adoecimento dentro de sua biografia implica em um posicionamento sobre o mesmo e sobre a sentir-se doente.

Contudo, o posicionamento de cada narradora diante a sua história não se restringe a um lugar de doente. Ainda que tenham ciência do adoecimento, as narradoras nem sempre se colocam como doente o tempo todo. Sobre isso Riessman (2015) pensa que uma postura positiva, daquele paciente entusiasmado, brincalhão, sustentado tanto pelos próprios pacientes quanto pelos familiares, poderia servir também como um certo deslocamento do lugar de doente. No sentido de que as pessoas que passam por tal adoecimento e tratamento pudessem parecer também, como “se nós não estivéssemos atolados na escuridão do presente ou eclipsados pelas nossas identidades como pacientes oncológicos” (RIESSMAN, 2015, p. 1060)³⁰. Dessa forma, a análise narrativa também pode aludir a aspectos sociais e individuais que cada narradora traz para compor sua história, inclusive sobre supostos roteiros que esperam que ela desempenhe.

Tadinha? Não existe tadinha. [...] se der certo tudo bem, se não der certo, fazer o quê? Não tem o que fazer. Agora ficar, tem que viver como se fosse...pô se cuidar entendeu? [...] A única coisa que me chateia mesmo da quimioterapia, do câncer é a pessoa tratar você como inválido, como você, como se você não pudesse fazer mais nada da vida, entendeu? (Ártemis, DQT1)

Para ela, ser tratada como ‘coitada’, “como se você não pudesse fazer mais nada da vida”, isto é, uma inválida, parece ter o sentido de colocá-la em um lugar à margem por ter câncer e não é neste lugar que a narradora quer se colocar, tem que ‘se cuidar’, ser ativa, fazer a sua parte. Portanto, não se trata simplesmente de uma “tragédia pessoal”, mas de uma construção que permeia aspectos culturais como a associação do câncer à morte, como a participante interpreta isso como se sentisse que “não pudesse fazer mais nada da vida” e como ela ainda constrói sua narrativa para se interpor, proteger e contestar esse discurso que a nomeia como “tadinha”.

Por isso, Bhattacharya (2016) defende que a pesquisa narrativa “não distorce a história, mas adiciona mais uma perspectiva ao colocá-las num contexto social, cultural e político mais amplo”(p.713)³¹. Este seria o modo pelo qual a epistemologia da pesquisa

30 Tradução livre de partes do seguinte trecho: “*The radiation staff obliged us to behave as if we weren’t mired in the darkness of the present or eclipsed by our identities as cancer patients.*”(RIESSMAN, 2015, p. 1060).

31 Tradução livre de partes do seguinte trecho: “*Thus, we as narrative researchers do not distort stories but add another layer to it by placing them in the wider social, cultural, and political context.*”(BHATTACHARYA, 2016, p. 713).

narrativa sustenta-se em seu diferencial, pois, “O ponto forte do uso da abordagem biográfica é que ela explora a dinâmica de um contexto institucional e social mais amplo enquanto simultaneamente trata do mundo interno dos indivíduos” (p. 712)³².

2.6 Como Metodologia desta Pesquisa

Para Souza (2011), durante o tratamento oncológico, os projetos e a história de vida parecem ser colocados em segundo plano. O importante é combater a doença e, o sujeito no qual a doença se hospeda, deve seguir todas as orientações da equipe de saúde. Contudo, o resgate da singularidade se faz importante, inclusive no caso de câncer de mama, no qual a experiência parece gerar uma ruptura na biografia da pessoa adoecida (AURELIANO, 2007).

Por conseguinte, o método qualitativo de análise narrativa parece apropriado para uma abordagem de como a mulher vivencia as alterações no seu corpo, ao longo de seu ciclo vital e diante do processo quimioterápico neoadjuvante. Tivemos em vista o quanto essa modalidade de análise poderia permitir uma alusão à reconstrução biográfica perpassando sua ruptura e demonstrando seus efeitos. E mais, ela pode trazer a tona os modos de como a participante reconstrói sua percepção de mundo, de si e de seu corpo a partir da vivência do adoecimento e do tratamento, sem negar ou excluir qualquer parte de sua biografia. Por isso, vamos ouvir o que elas tem a nos dizer sobre tal experiência com a quimioterapia neoadjuvante para o tratamento do câncer de mama, no próximo capítulo.

32 Tradução livre: “*The strength of using a biographical approach is that it explores the dynamics of a larger institutional and societal setting while simultaneously attending to the inner worlds of the individuals.*” (BHATTACHARYA, 2016, p. 712).

Capítulo 4 A Travessia

Esta pesquisa se debruça no relato da biografia de mulheres atravessadas pela experiência da QTNeo para câncer de mama. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, transversal e de caráter exploratório. Utilizamos o método de análise narrativa apresentado no capítulo 2, porém, por questões materiais e técnicas, conseguimos chegar apenas até a análise narrativa temática proposta por Riessman (2001), viabilizada por gravação do áudio da entrevista. Dado o exposto no capítulo anterior sobre a QTNeo, descrevemos a seguir como se deu o nosso encontro com as participantes, depois contamos um pouco das nossas narradoras, seguindo para a análise temática das narrativas e fechando esse capítulo com algumas considerações sobre as narrativas.

Lembrando que, todo esse processo de pesquisa transcorreu de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e somente após o parecer favorável consubstanciado do CEP-INCA, com o CAAE: 56110816.7.0000.5274.

4.1 O Encontro no Campo

4.1.1 Abordagem

As usuárias em tratamento quimioterápico foram abordadas em dois momentos: um na data da administração do 3º ao 5º ciclo da QTNeo, que se trata do Grupo Durante a Quimioterapia (DQT), e outro após ao último ciclo da quimioterapia no setor de quimioterapia do Hospital do Câncer III do INCA (HCIII)³³, o Grupo Após a Quimioterapia (PósQT). Não se teve a intenção de abordar as mesmas usuárias nesses dois momentos, mas realizar as entrevistas com participantes que se encontrem no primeiro ou no segundo momento para a abordagem.

O acesso desses grupos se deu de forma diferente, vide estarem em momentos distintos de tratamento. Para as DQT, uma busca ativa por usuárias elegíveis foi realizada no setor de quimioterapia do HCIII. Já para as PósQT, o acesso foi por indicação de possíveis participantes pelo Serviço de Psicologia durante o processo de preparo para o tratamento cirúrgico após a quimioterapia. A seguir, há os critérios utilizados para selecionar participantes desta pesquisa:

³³ O Hospital do Câncer III (HCIII) é a unidade do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) especializada em Câncer de Mama, fornecendo tratamentos quimioterápicos, radioterápicos e cirúrgicos.

Critérios de Inclusão:

- Pacientes matriculadas no INCA em tratamento quimioterápico com câncer de mama em torno do 4º ciclo de quimioterapia neoadjuvante em vistas a proposta cirúrgica;
- Usuárias matriculadas no INCA após tratamento quimioterápico neoadjuvante em vistas a proposta cirúrgica;
- Usuárias maiores de 18 anos;
- Usuárias em condições clínicas e psicológicas de participarem desta pesquisa.

Critérios de exclusão:

- Usuárias com menos de 18 anos;
- Usuárias sem condições clínicas ou emocionais de participar da pesquisa;
- Usuárias em acompanhamento psicológico com a pesquisadora responsável pela aplicação da entrevista.

Para que não houvesse custo, as entrevistas foram realizadas nos dias de consultas ambulatoriais, previamente agendadas na Unidade, no caso das DQT, pouco antes da administração da quimioterapia, e das PósQT, no dia do Grupo de Preparo para a Cirurgia.

4.1.1 Entrevista

Após o convite, a entrevista semiestruturada baseada em perguntas norteadoras foi realizada àquelas que aceitaram participar. Em anexo, encontram-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como Anexo I e um Roteiro de Perguntas Norteadoras como Anexo II. O convite constou da explicação da pesquisa, tendo o termo de consentimento lido, compreendido e assinado em 2 vias, ficando uma em posse da participante e outra com a pesquisadora. Somente após a explicação e assinatura das duas vias do TCLE, o áudio da entrevista foi gravado e somente com a autorização da participante por áudio, a entrevista foi encerrada. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos. Posteriormente, o áudio foi transcrito e analisado, preservando o sigilo.

Por se tratar de um trabalho qualitativo (MINAYO, 2013), esta pesquisa se utilizou de amostragem por conveniência até a saturação teórica de ambos os grupos (FONTANELLA, RICAS, TURATO, 2008), no caso, de 5 em cada grupo. Logicamente, não foi possível saturar os dados sobre as histórias de vida, mas, sim, sobre o relato do adoecimento na vida.

No entanto, 11 entrevistas foram realizadas, 6 DQT e 5 PósQT, porém, devido a

repercussão emocional durante o relato, a entrevista de uma DQT foi interrompida, e sendo excluída do processo. Conforme explicitado no projeto, não se considerou que a entrevista trouxesse riscos físicos para a usuária, mas, caso houvesse a mobilização de questões emocionais, uma psicóloga seria disponibilizada para fornecer o atendimento a usuária. E, no caso desta DQT, ela foi encaminhada para o atendimento psicoterápico na unidade com outra psicóloga do Serviço.

4.2 As Narradoras

As nossas narradoras do grupo DQT foram entrevistadas, em sua maioria, no dia do 4º ciclo de quimioterapia, tendo a previsão de realizarem 8 ciclos. Todas chegaram na instituição de tratamento oncológico com nódulos palpáveis e alguns em estádios mais avançados, como IIIb. Como pode se observar na tabela a seguir:

Participante	Nome Fictício	Tamanho(cm)	Estádio	Ciclo Entrevista
D QT 1	Ártemis	2x2	T2 (IIA)	4 AC
D QT 2	Nanã	3,5	T4bN1 (IIIb)	4 AC
D QT 3	Ewá	3x3/ 4x3	T4bN1 (IIIb)	5 (1 TXT)
D QT 4b	Nêmesis	4 diâmetro maior	T4bN1 (IIb)	4 AC
D QT 5	Iansã	5,5x4,5	T4Ni	4 AC

Tabela 1 – Tamanho do nódulo e estádio de no dia que chegou a instituição de tratamento e o ciclo de QTNeo em que foi realizado a entrevista

Já as nossas narradoras do grupo PósQT realizaram 8 ciclos de QTNeo, e estavam sendo preparadas para a cirurgia. Assim como as DQTs, elas chegaram a instituição oncológica com tumorações palpáveis, e algumas também estádios mais avançados. Há até a PósQT2, a qual possuía nódulos nas duas mamas, mas apenas sensível ao exame clínico, sem o auxílio de exames, como nos mostra a tabela abaixo:

Participante	Nome Fictício	Tamanho	Estádio	QT
Pos QT 1	Afrodite	12x10	T4bM1	4 AC 4 TXT
Pos QT 2	Lakshmi	9x6	T3N1(IIIA)/ T1No(IA)	4 AC 4 TXT
Pos QT 3	Atena	8 diâmetro maior	T3N1	4 AC 4 TXT
Pos QT 4	lamanjá	4x3,5	T2N1	4 AC 4 TXT
Pos QT 5	Oxum	5 diâmetro maior	T3N0(IIIB)	4 AC 4 TXT

Para metade das participantes, o diagnóstico aconteceu antes de seus 50 anos e nove das narradoras conhecem casos de câncer na família, o que também pode lhes servir de fonte para a construção de sua percepção sobre seu próprio adoecimento oncológico.

Nome Fictício	Participante	Idade	Histórico Familiar
Ártemis	D QT 1	38	Mãe (mama), Pai (Faringe)
Nanã	D QT 2	61	Prima (Estômago)
Ewá	D QT 3	52	Pai (Próstata)
Nêmesis Iansã	D QT 4b	45	Avó materna (intestino)
	D QT 5	45	Avó materna (mama)
Afrodite	Pos QT 1	54	Pai (Próstata) e Tia (não sabe)
Lakshmi	Pos QT 2	67	Sem histórico familiar de câncer
	Pos QT 3	44	Avô Materno(Esôfago) Tia Materna(Útero)
lamanjá	Pos QT 4	33	Tia Avó
Oxum	Pos QT 5	46	Tio Paterno (Gástrico)

Segundo a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), a indicação para mamografia para rastreamento é para mulheres acima de 50 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). Note que os estádios mais iniciais (T2 – IIA e T2-N1) foram das duas usuárias com menos de 40 anos e, segundo suas narrativas, faziam acompanhamento médico devido a histórico materno de câncer de mama ou de tumores benignos de mama.

Apesar desses dados das narradoras, o foco desta pesquisa está em suas

narrativas. Esses dados contribuem no sentido de mostrar o contexto de vida e do diagnóstico no qual a QTNeo se insere em suas vidas. Nesse sentido, nossas narradoras são mulheres, em sua maioria, com menos de 50 anos, com histórico familiar de câncer e já chegam para o tratamento com marcas visíveis de seu adoecimento no corpo.

4.3 Análise Narrativa Temática

Ainda que a abordagem pleiteasse uma maior uniformização desse contexto de tratamento, selecionando quase o mesmo ciclo nas DQT ou o mesmo protocolo quimioterápico em ambos os grupos, o objetivo desta pesquisa refere-se a como essas narradoras constroem suas biografias nesse momento peculiar de suas vidas. E, por esta razão, considerando a singularidade de cada narrativa de vida, a classificação por temas comuns dentro da análise narrativa temática teve como foco desde o período que o câncer é inserido nas suas histórias.

4.3.1 Um Estranhamento

Neste tema, cada narradora diz sobre os primeiros indícios de que há algo diferente. Geralmente, elas observam uma protuberância em seu seio. Seja pelo toque ou pelo olhar, essas narradoras tomam notícia de algo diferente.

Estava tomando banho, pra tomar banho com sabão, ai eu passei a mão assim e descobri. Aí me assustei, foi ... fiquei assustada porque a gente acha que nunca acontece vai acontecer com a gente. Não foi legal né. (Afrodite, PósQT1)

Contudo, como nos traz Canguilhem(1966), o adoecimento é considerado pela pessoa que adoece quando há uma alteração na normalidade. Este tema comum diferencia esse estranhamento de uma alteração da normalidade, pois, nem sempre a alteração no corpo impactava na realidade das narradoras a época.

Assim, eu descobri, eu achei estranho só que assim, não tive... Assim, eu toquei minha vida. (...) Aí também eu deixei pra lá, porque a minha vida estava assim, correria tinha que trabalhar, que sustentar tudo. (Ewá, DQT3)

E nem sempre o estranhamento levou a busca do diagnóstico, do tratamento.

Eu não fui logo assim no médico, mas quando eu só corri mesmo, porque agora tem 3, tem 3 anos. Aí agora, ano passado que eu fui correr, mas já tava... Um caroço já tinha aparecido, eu ..., como eu tinha muita dificuldade com assim, a ajuda médica. (Nanã, DQT2)

Curioso notar que as narradoras iniciam suas histórias sobre o adoecimento em um momento nos quais notam a diferença no corpo. A história começa pela percepção de uma alteração no corpo, uma protuberância, um “caroço”, um “tumor”. Essa parte parece se diferenciar do costumeiro, aquele peito tem algo fora do comum, mas ainda nada que quebre a rotina destas mulheres, lhes cause algum assombro ou altere sua imagem corporal, sua percepção geral de si. O estranhamento circunscreve uma pequena região no seio destas mulheres que se diferencia das outras partes de seu seio e de seu corpo. Isso é o que causa o estranhamento e é a partir dele que é possível um primeiro aparecimento do câncer na história destas mulheres.

4.3.2 Da Suspeita a Certeza: O itinerário relatado

Para algumas, o primeiro contato já as aproximou da possibilidade de um diagnóstico:

Quando eu, quando eu fui tomar banho que eu vi o caroço no meu seio, aí fiquei muito desesperada, fiquei muito triste. (...) Ah, falei “pronto, para mim acabou” né. Eu estou com um caroço no seio, um tumor no seio. (Lakshmi, PósQT2)

Aí foi no ano passado (2015) que aí eu procurei, aí eu apertei meu mamilo saiu um pouquinho sangue, aí eu também não sabia se tinha machucado. Porque saiu uma vez, depois apertei de novo saiu mais um pouquinho fraco. Aí eu fui procurar um médico. Aí fui na clínica da Família, aí falei, aí ela foi e falou assim: “Oh, já vou te mandar logo, você faz seus exames para poder, você tem que cuidar disso o mais rápido possível”. Aí daí que ela deu o encaminhamento em tudo. (Ewá, DQT3)

Se para umas, como a Lakshmi (PósQT2), a suspeita já a faz imaginar a

possibilidade do diagnóstico oncológico, para outras, como no caso da Ewá (DQT3), parece que nem foi a suspeita de um possível diagnóstico oncológico que a levou a procurar tratamento, afinal *“não sabia se tinha machucado”*. Aparentemente, sua questão era fazer parar de sair sangue do seio, isso parecia alterar a percepção de sua condição ao ponto de procurar por um diagnóstico. Na fala de Lakshmi (PósQT2), há uma mudança na percepção de si no momento da suspeita, como diz *“pronto, para mim acabou” né. Eu estou com um caroço no seio, um tumor no seio*”. Ainda assim, houve uma suspeita em ambos os casos que as conduziu a busca por um diagnóstico.

E, nas nossas narradoras, essa alteração corporal pode fazer com que elas se preocupem que esse *“caroço”* possa aparecer ainda mais. Como diz Nanã (DQT2) *“só estava aquele hematoma roxo e eu estava nem aí. Aí eu, quando ele começou a sair para fora, foi que eu fui na clínica particular”*. Ou seja, o *“sair para fora”* dizia de uma protuberância que ela tinha dificuldade de esconder, chegando ao ponto de *“Eu tinha que botar duas blusas para onde eu fosse, eu tinha que botar duas blusas porque ele [o nódulo] aparecia”* (Naná, DQT2).

Segundo Schilder (1999), as roupas também podem compor a imagem corporal e, no caso da Nanã (DQT2), elas eram usadas para tentar esconder essa alteração. E assim, essa alteração na imagem corporal quase salta aos olhos do público pela proeminência debaixo das camadas de tecido, desafiando as tentativas da narradora de esconder algo de si que ela não desejaria que fosse exposto.

Aí eu estava na casa da minha mãe, no aniversário da minha sobrinha, e estava com uma blusa coladinha no corpo, aí eu peguei a minha sobrinha e levantei, nisso que eu levantei ela eu senti uma dorzinha, aí minha irmã me falou “você está com um caroço no peito”, aí eu falei “ah não”, o meu ginecologista falou só dois meses depois do exame, da mamografia. Aí ela falou “mas tá grande isso hein” aí ela apertou assim e eu senti um doer, “a não, não aperta não que dói”. Aí ela falou “vamos no médico para poder ver isso, vou marcar”.(Oxum, PósQT5)

Para a Oxum (PosQT5), a notícia da alteração no corpo foi dada a partir do olhar da irmã da narradora, a qual também tomou responsabilidade junto com a ela para a busca do diagnóstico. Isso demonstra o destaque nas narrativas para a influência social até na construção da suspeita até a busca pelo diagnóstico.

Já para outras narradoras, a suspeita nem passou pelo próprio corpo, mas pela experiência com membros da família e de conhecidos:

Olha, porque minha mãe teve câncer, de mama né, fez tratamento, o dela não deu certo porque ela já estava com 76 anos. Aí por algum motivo, para ela não deu certo. E meu pai também teve câncer de faringe, foi faringe ou laringe, alguma coisa assim, ele também está tinha uns 95, entendeu? O dele era cigarro, o dela eu não sei, porque ela falava que a família dela não teve câncer, não tinha. [...] Aí quer dizer, isso foi minha mãe, quando eu me recuperei da morte da minha mãe, eu fui trabalhar num salão. Aí a dona também teve câncer, a gente era muito, muito amiga um do outro, brigava, tinha suas coisas, mas era sempre amiga também. Mas até que eu não me abati muito com a morte da dona do salão. Aí depois de um tempo. Quando eu descobri que estava com câncer eu, para mim, eu sabia que iria passar por esse processo. (Ártemis, DQT1)

Então, disse assim, eu achava assim que, eu achei foi me apalpando né. Descobri me apalpando porque por ela [a mãe] ter esse nódulo e já tinha tido nódulos benignos. Eu vi, acompanhava ela se auto examinando, então fiquei com isso na cabeça e sempre fazia. Aí eu achei que era benigno, que eu ia só tirar, entendeu? (Iemanjá, PósQT4)

Esse processo da suspeita do diagnóstico também traz indícios de como as narradoras inserem o diagnóstico em suas biografias. Para umas, a suspeita parte de algo inscrito em seus corpos como uma alteração ou em alguns sintomas que as preocupam. Para outras, como no caso de Ártemis (DQT1) e de Iemanjá (PósQT4), que são as mais jovens de todas as participantes, a suspeita pode passar por uma apropriação da história familiar e social, de modo que um diagnóstico não as tornariam tão diferente das pessoas significativas em suas vidas.

Aparentemente, se para algumas a suspeita pode diferenciar o sujeito de algum aspecto de seu corpo, por outro lado, ela também pode aproximar o sujeito de algum aspecto familiar e social através do adoecimento no corpo. Portanto, isso reforça o caráter criativo e peculiar de como cada narradora vivencia e reconstrói sua história.

4.3.3 A Cena do Diagnóstico: O limite e a ponte

Geralmente, a cena do diagnóstico foi uma parte do relato que vinha depois da suspeita, mas tinha uma importante diferença: a certeza. Conforme Aureliano (2007), pode haver uma ruptura na biografia ao se deparar com o diagnóstico oncológico. Uma ruptura, na qual “muitas vezes estamos diante do abismo que o paciente desenha com sua angústia e não há palavras que possam tamponar esse abismo” (SWINERD, 2016, p. 72).

Associado a questões quanto a finitude e perdas, a cena do diagnóstico era composta de duas partes: o modo como essas narradoras recebiam a notícia da certeza do diagnóstico e como davam seguimento em suas biografias. Ao recontar essa cena, cada narradora constrói algo como uma ponte na qual ela se baseia para dar seguimento a sua biografia após essa ruptura. Como nos traz Swinerd (2016), diante desse “abismo”, o sujeito “tende a elaborar uma fantasia, uma espécie de ficção, pois é nesse domínio que encontramos uma pluralidade de vidas de que necessitamos [...]” (p. 74). Cada saída é singular e se baseia em sua história de vida, como no caso de Ewá (DQT3), sempre tão próxima ao pai:

Olha, é assim: "será que vou morrer? Será que eu vou ficar curada? Será que vai dar tudo certo?". Porque na minha família não tem, nunca teve, no caso só meu pai que apareceu com próstata, mas a médica até falou para ele seis meses de vida. Aí isso foi em 2010. Ele foi, estava fazendo os exames, para fazer o risco cirúrgico e tal, o médico veio falou assim "não, você tem que fazer o coração porque é mais chance do que a próstata". Meu pai fez o coração né, três artérias. Aí está, tudo bem. O meu pai ficou tomando os remédios, aí depois de 2010. 2016 meu pai está super bem, viaja para tudo quanto é lugar. E para mim foi muito chato. Muito chato mesmo. Mas hoje assim, eu estou mais tranquila. (Ewá, DQT3)

A construção dessa ponte pode também perpassar a relação com o médico, como no caso da Atena (PósQT3), a qual sempre se colocou como protagonista em sua narrativa, e não como vítima:

Mas a minha sorte é que eu peguei uma profissional doutora X mastologista, inclusive ela já trabalhou até aqui, que ela me deu o

diagnóstico assim de uma maneira de uma maneira tão solidária e tão humana que eu tive impacto né, mas eu me senti amparada, me senti protegida, a questão humana dela fez a grande diferença naquele momento que eu falo assim: ela falou "PósQT3, olha, esse é um diagnóstico eu nunca queria dar a mulher nenhuma, sabe?". Os olhos dela ficaram cheios de lágrimas, sabe? Ela se solidarizou comigo e com o meu quadro isso fez toda diferença e aí ela me disse o seguinte "olha, você tem duas, duas possibilidades: ou você se acovarda, se faz de coitada, ou você fala: não quero isso pra mim e vai à luta". E aí eu escolhi essa segunda opção, para você ver. (Atena, PósQT3)

Nesse sentido, esse tema diz de uma cena onde a suspeita vira certeza ou do insuspeitável torna-se verdade e, ao mesmo tempo, ela traz como indissociado de si uma justificativa para o prosseguimento da história. Essa construção faz alusão a uma quebra ao ponto de fazer necessário uma justificativa para seguir a narrativa, como se o diagnóstico não fosse o fim e fosse preciso argumentar em favor disso. Dessa forma, o conceito de ruptura biográfica de Bury(1982) parece atual no aspecto de conduzir o sujeito a reelaborar o seu sistema de explicações, tais como a reflexão sobre a própria vida e sobre o conceito que tem de si.

Apesar de antigo, o conceito de Reconstrução Narrativa de Willians(1984) ainda se apresenta no discurso de nossas narradoras quando cada uma tenta construir uma ponte sobre essa ruptura biográfica, desse abismo, de modo buscar a realinhar passado, presente e a si mesma com a sociedade. Contudo, o modo como essa ponte é construída é melhor compreendido dentro da análise de cada narrativa singular visto que, retomando Sontag (2002), cada uma faz a sua travessia do “reino da saúde” para o “reino da doença”.

4.3.4 A Força e a Fortaleza

Ao relatar como superaram a notícia do diagnóstico, a quimioterapia e eventos difíceis em suas vidas, as narradoras expõem o quanto foram capazes de superar esses momentos. Ou seja, elas primeiro traziam o quão “forte” são e, posteriormente, algumas conseguiam dizer de quais recursos se utilizaram para tal.

Fui até forte demais, to sendo até forte demais. [...]. É porque não

*me abalou entendeu? Não me abalou assim, em nada assim, emocionalmente não me **abalou não**. (Ártemis, DQT1)*

*Eu tenho **fé em Deus**, eu confio. Sempre procurei ter pensamento positivo, eu nunca fiquei no desespero, "ah", entendeu? Aquela coisa toda. [...] É o que me ajudou foi a minha **fé em Deus**. Eu crendo que, eu tinha certeza que eu to vencendo, não vou falar nem falar que eu vou vencer, eu to vencendo. Eu tenho certeza que eu vou dar o testemunho que eu fiquei curada. Entendeu? E vou passar isso para todas aquelas mulheres que precisam ouvir isso, vou poder passar, vou poder ajudar. (Nanã, DQT2)*

Cada uma elenca o que lhe dá “força”, o suporte psíquico necessário para realizar essa travessia do diagnóstico e do tratamento. Nas participantes desta pesquisa, todas selecionaram o que elas nomeiam como “força”, construída em suas histórias de vida, mas com aspectos sociais relevantes. Seja a fé, a crença religiosa, a família, os amigos, o trabalho, cada narradora seleciona algo de que se serve sustentar, de algum modo, nesse tratamento e na vida.

*Não tem que ficar triste porque a gente está nessa situação, não. Doença não dá em poste, dá na gente mesmo. Então **tem que reagir**. Agora vamos ficar na cama, sentado, não é bom, não é bom, então a gente tem que reagir. Então ele (o marido, também com câncer) **me dá força e eu dou força** a ele (Lakshmi, PósQT2).*

E sabe, se ela[a mãe] me visse triste, aí ela começava a chorar, a ficar chorando. Aí eu dizia: vamos parar de chorar, porque na minha frente não dá para ficar chorando né? Se não você vai me deixar mal. Eu não gosto de ver ela triste, entendeu? Por eu estar tendo força, sendo forte, lidando com a situação, eu passava para ela: vamos encarar isso, tá acontecendo, a gente não tem que ficar chorando, tem que fazer uma coisa de cada vez (Iemanjá, PósQT4).

Palavras como ‘triste’, ‘abalo’ e ‘depressão’ aparecem em algumas narrativas como aquilo que se tem de combater, para prosseguir com o tratamento. Como diz Iemanjá

(PósQT4): “Se você se deixar se **abalar** é pior (...). É pior para você porque aí você não tem força para poder continuar a quimioterapia”. Para ela, uma das poucas que deu palavras a isso durante a entrevista: “Cair em **depressão**. Não ter vontade para nada, não ter vontade de comer, não ter vontade de sair, não ter vontade de tomar os remédios, tipo acabou tudo? Entendeu? Isso pra mim é se **abalar**” (Iemanjá, PósQT4).

*Eu acho que o pior dessa doença é você se **desesperar**. Porque você tem que ter uma cabeça muito boa, você tem que está tranquila, tem que estar serena e procurar se ajudar. Não adianta se **desesperar**, se desesperar é pior, a doença evolui, você vai ficar depressiva, isso não é bom. Ah isso é um tipo de planta, um tipo de doença que **se alimenta exatamente do seu ponto fraco**. Você está bem, [...]. Você consegue se tratar. Se você está ruim, ela vai evoluir muito mais. Que tudo vem da cabeça né. Se você está com a cabeça legal, você consegue tudo. Agora se você se entregar, aí que a doença toma conta de você mesmo (Nêmesis, DQT4).*

Nesse sentido, parece que algumas emoções e estados de humor, as aproximariam mais de questionamentos sobre seu próprio prognóstico do que servem de justificativa para a busca de algum suporte psicológico. Parece existir uma exigência para se mantenham estáveis, do ponto de vista emocional, ou qualquer falha, no que pode ser tomado, em alguns contextos como uma forma de enfrentamento, pode torná-las responsáveis pela ineficiência do tratamento. Ou seja, não procurar estar sempre bem, de bom humor, seria para as narradoras algo próximo de uma falha individual do que um pedido por cuidado.

Aqui, há uma função de protagonismo explícito e veemente, pelo qual elas se atribuem a responsabilidade de sustentar essa posição na fortaleza, ainda que admitam o sofrimento num segundo momento. Aqui se trataria de um posicionamento na própria biografia e, também, as vezes, parece uma tentativa de não sucumbir no final da própria história.

Uma diferença é percebida entre o relato das pacientes DQT e as PósQT, enquanto as primeiras parecem dizer mais de um projeto de permanecer íntegras diante dos desafios que elas imaginam que irão enfrentar, as segundas trazem um testemunho do quanto resistiram durante o processo de tratamento, principalmente, a partir do 5º ciclo, quando, normalmente, aumenta a queixa da dor no corpo. Isso ressalta uma vivência que

abordaremos na próximo tema.

4.3.5 O Efeito QT: Deslocando do roteiro à vivência

O Efeito QT diz sobre o que se pensava e a experiência propriamente dita das narradoras durante o tratamento. O relato se iniciava com uma comparação, entre a expectativa e a vivência propriamente dita. Há algo como um roteiro construído sobre a QTNeo, a partir das orientações dos profissionais de saúde, das conversas com outras pessoas com câncer e da busca de informações por conta própria. Tal *script* inclui diversos efeitos colaterais e como elas se prepararam para enfrentá-los. Muitas trouxeram sua experiência com a quimioterapia, contaram como se saíram bem, diante do que esperavam, isso pode nos remeter a indícios de uma representação da quimioterapia atrelada à dor, ao sofrimento, às possíveis perdas. O trecho abaixo expõe como essa comparação se dá e como há uma construção narrativa de modo a inscrever um final melhor:

*Aí, assim, alguns falam que passam mal e você fica preocupada pensando que você vai passar mal também. Mas foi... foi normal, o mal que passei foi ... deu uma zonzeira no começo, mas ela **logo passou**, [...] e eu sai normal. Agora, depois, em casa, depois de uns 4 a 5 dias, aí que vem os sintomas: enjoos, horrível, horrível sabe? Que eu não conseguia nem comer. [...] ficava com o corpo dolorido e, **depois passava**. (Afrodite, PósQT1)*

Apesar de alguns traços em comum quanto aos efeitos descritos na bula dos quimioterápicos, o roteiro e a vivência da QTNeo são construídos de modo singular dentro de cada narrativa. Por exemplo, para Ártemis (DQT1), ela é “*um remédio, um tratamento*”; já para Nanã (DQT2) é uma questão de “*usar a nossa fé inteligente*” por aliar a confiança em Deus à confiança nos médicos. Para Atena (PósQT3), a quimioterapia é “*um mal necessário*” e ainda “*uma dose de cura*” que entra pelas veias.

Nem todas as expectativas se concretizam. A quimioterapia pode gerar efeitos para além dos previstos, para os quais as narradoras diziam estar preparadas. Alguns efeitos colaterais podem ter repercussões para além do âmbito esperado, deslocando a narradora de contextos que podem lhe ser fundamentais.

*Porque eu acho que **para queda de cabelo eu estava preparada**,*

*sabia que ia cair né, então eu já estava preparada para isso e não queria que isso fosse angustiante para a Z [filha da narradora, sua “força”], então eu levava na brincadeira, ela maquiava minha careca, sabe pegar barbeador, raspava né. [...] **Mas pra questão da memória, eu não estava preparada né? E eu pensei assim "ah isso, vou, vou sair do trabalho, vou ler, pegar tudo quanto é livros que eu não tive tempo de ler. Ler eu dou de conta! O que eu vou fazer dentro de casa? Vou ler. E eu não conseguia ler.** (Atena, PósQT3)*

Este testemunho é de uma pessoa mais sensível as alterações em sua capacidade cognitiva, em função de sua atividade laborativa. Esse trecho expõe como essa alteração cognitiva, considerada pela narradora como inesperada, repercutiu no papel de profissional no qual a narradora se constituía e como isso impactou a sua história.

O roteiro parece auxiliá-las e, ao mesmo tempo, parece lhes oferecer uma suposta vitória após ter conseguido fazer a travessia da quimioterapia. Portanto, há uma relação entre as expectativas e a vivência da quimioterapia. Contudo, a vivência pode ir além do roteiro, pode ser trazida como uma justificativa vitoriosa ou também surpreender, repercutindo em seus papéis sociais pelos quais se constroem e se sustentam em suas narrativas.

4.3.6 Cortando o Mal pela Raiz: Da companhia à cirurgia

“É uma vitória passar por isso tudo e conseguir fazer a cirurgia e ficar curada, uma vitória sim” conta Iemanjá (PósQT4). Outra expectativa presente atrelada a QTNeo é sobre a cirurgia. Sobre sua cura, Oxum (PósQT5) diz **“quando eles me operarem, quando tirarem esse, esse tumor aqui, horrível, esse câncer, eu vou ficar livre dele”**. E não aparece só nas PósQT, que estão se preparando para um procedimento cirúrgico,

*Assim, eu pensei de fazer a cirurgia primeiro. Quando, eu fui na consulta, o médico falou "não, você vai fazer a quimioterapia e daqui a 4, 5, 6 meses, você faz a cirurgia". Eu tomei aquele choque. [...] **Eu achava que cirurgia já tirava e já estava curada.** Ai depois eu ia fazer a quimioterapia. Mas depois eu fui entender, até pesquisei [...] o importante é limpar o sangue [...]. O nódulo é para mostrar que você está com problema. Limpar o sangue, isso é o principal! (Ewá,*

DQT3)

Historicamente, esse tratamento é mais recente, mas, por outro lado, as narradoras parecem dar outros sentidos à expectativa quanto a cirurgia. Segundo Van der Hage, Van der Velde e Mieog (2012), a QTNeo é um tratamento mais recente e tem por finalidade tornar possível o tratamento cirúrgico e, quando possível, um tratamento mais conservador. Por exemplo, Oxum (PósQT5) relata: *“Eu esperava que sumisse o meu câncer e que eu não precisasse nem de operar né, a visão que eu tinha da quimioterapia.”* Contudo, além disso, há uma constante presença das marcas do adoecimento no corpo que as acompanha a todo momento, como no caso daquela protuberância descrita no momento do estranhamento, e a cirurgia poderia a eliminar. Nesse sentido, a cirurgia serviria para concretizar a separação do “nódulo”, do “caroço”, do “tumor”, do “câncer”, do corpo das narradoras.

*Você **acorda e dorme com isso**. Sabendo que você está com câncer, que você **não vai ficar curada no dia seguinte, nem no dia seguinte**. [...] **nem na semana seguinte, nem no mês seguinte**. É muito tempo. Então é triste, nesse sentido. Eu pelo menos me sinto assim, desse jeito, eu fico triste, todos os dias quando **acordo e eu sei que estou com câncer**, entendeu? [...] eu tomo banho e **passo a mão e, esse caroço aqui, grande, que não é pequeno**. É isso que me assusta e me deixa triste. (Oxum, PósQT5)*

O chamado de “nódulo” ou de “caroço”, como elas denominam, parece ser a marca da presença constante da doença no corpo, aliás, em sua maioria, foi por causa dessa alteração que elas puderam estranhar e/ou buscar tratamento. Sobre o acompanhamento dos resultados da quimioterapia, as narradoras contam o que ajudou a diminuir ou a aumentar a tumoração, e a quimioterapia pode ser associada a tais alterações. Quase como um raciocínio concreto, a não percepção do tumor, pela palpação, poderia significar para algumas o fim da doença, ou melhor, da sensação de doente. Por isso, talvez, elas usaram expressões como “se ver livre dele” (Oxum, PósQT5) para dizer da expectativa sobre o após o tratamento cirúrgico, no sentido de se libertarem, de alguma forma, dessa companhia insidiosa e perigosa doença que coabita seu corpo.

4.3.7 A Delimitação e Reafirmação da Vida

Nesse tema, há uma tentativa de circunscrever ou limitar a experiência do adoecer na vida. Desse modo se as narradoras podem se reafirmar como vivas sob um diagnóstico ainda estigmatizado. Swinerd (2016) fala da invasão do câncer não somente no corpo, mas também na vida dessas pessoas, como se o mundo girasse em torno do câncer. Este tema comum viria demonstrar a saída que cada uma encontrou para proteger sua vida, diante de uma possível expansão colonizadora do câncer.

*Mas também, esse nome, [...] não gosto desse nome câncer. Sabe? É triste, mas **eu sou uma pessoa tranquila**. E todo mundo que vê fala assim essa garota **nem parece que está com problema**, porque eu não passo tristeza para ninguém. Entendeu? **Eu não gosto de ficar falando de doença, eu gosto de falar de coisas boas, que é para poder ficar bem.** (Afrodite, PosQT1)*

Segundo Couser (1995)³⁴, “o desejo do paciente de câncer de mama como um indivíduo mortal pode ser de embrulhar a história, encapsulando a malignidade e evitando que ela se infiltre na vida inteira” (1995, p. 41)³⁵. Por isso, talvez não se trate de uma simples negação da doença, elas reconhecem o diagnóstico, o que parece acontecer é que nem todas se dizem doentes por causa dele.

Eu nem penso nessa doença, não. Tem gente que fala "Ah, você está doente". Eu não estou doente, não. Eu só fico mal quando eu faço a quimioterapia, que eu fico um diazinho. Mas se eu tiver que sair para atender uma cliente, eu saio. Aí quando passa o efeito da quimio, às vezes, até viajo, pego ônibus, não pra longe, assim só pra distrair um pouquinho. (Ewá, DQT3)

Essa tentativa de delimitar o poder da doença na vida está presente em todas as entrevistas e são reiteradas ao longo das narrativas. Cada uma desenvolve um meio de se reafirmar na própria vida, diante de si, dos outros e até dos profissionais da saúde. Além da delimitação, há uma reafirmação da vida, que pode se tornar uma “guerra”, como

34 apud Thomas-MacLean(2004).

35 Tradução livre de partes do seguinte trecho: “Couser states: “The desire of the breast cancer patient as a mortal individual may be to wrap up the story, encapsulating the malignancy and preventing it from infiltrating the entire life” (1995, p. 41).”(THOMAS-MACLEAN, 2004, p. 1649).

diz Atena (PósQT3):

*Para você ter uma ideia, as dores da quimio, da quimio branca, as dores musculares são muito fortes né, e o médico falou "não, olha só, você vai sentir dor, pode ser que você sinta que uma bicicleta te atropelou, ou então um carro, ou então trator por conta da intensidade da dor assim". E para mim foi um trator que me atropelou porque as dores eram muito fortes, muito fortes, e aí começou o remédio. E eu falei "não vou tomar esse remédio" e todo mundo "toma o remédio", **"eu não vou tomar, não vou tomar, não vou tomar, não quero tomar não vou tomar isso"**. E ali fui passei assim os três primeiros dias tendo as dores muito fortes mas falei **"não vou deixar, eu tenho que ser maior do que isso"** né porque eu não queria tomar remédio que não fizesse efeito, eu não queria. Pode ser que em algum momento seja mais forte e eu precise, mas **enquanto eu puder lutar para não precisar de um extremo, vou lutar**. (Atena, PósQT3)*

Nessa tentativa de lidar com o tratamento e reafirmar a vida, há um atravessamento social. Como diz Ártemis (DQT1): *"A única coisa que me chateia mesmo da quimioterapia, do câncer é **a pessoa tratar você como inválido**, como você, como se você não pudesse fazer mais nada da vida, entendeu?"*. Portanto, para nossas narradoras, a necessidade de estar na vida, após o diagnóstico não seria somente uma questão individual, visto que, socialmente, elas relatam serem tratadas de forma diferente, como *"coitadinha"*, e, talvez, até como moribundas, ainda que estejam em tratamento com finalidade curativa.

4.3.8 O Véu

Diante das mudanças no corpo e na vida ao longo dessa travessia, algumas mulheres recorreram a algo que cobrisse essas alterações, resguardando-se.

Eu estava de peruca**, cheguei lá e ela falou "ah nossa!" Todo mundo ficou apavorado. "Oh, que isso?! Teu cabelo era tão lindo, tão cheio!". Eu disse "não gente, é o estresse". **Uma mentira descabida né, mas foi o único jeito de conseguir trabalhar sem

elas ficarem "tadinha", "coitada", "ah meu Deus" e ficarem falando: "lh, vai morrer", "vai isso", "lh, não pode mexer, que vai isso". (Ártemis, DQT 1)

*Não é legal. É tanto que **quando eu já vejo alguém chegar, eu já vou e boto logo a touquinha**. Porque não é legal. **A vida inteira eu de cabelo**, a família tudo junto e ai de repente me vê assim. (Afrodite, PósQT1)*

*Aí para poder sair um pouco desse foco, **para não ficar tão triste pelo meu cabelo, eu me distraí com o projeto X**. Me maquiaram, eu tirei várias fotos, mesmo estando com o cabelo caído, eu perguntei pra menina "olha, meu cabelo tá caindo, tem problema?" "Não, não, não", aí eu botei uma touquinha [...] e **tirei as fotos e elas estão comigo até hoje, agora de lembrança**. (Iemanjá, PósQT4)*

O lenço, a "touquinha", o esmalte e até a maquiagem parecem servir como um véu ao possibilitar que essas narradoras preservem algo de si. Para cada uma delas, nos trechos acima, por exemplo, ele permite a Ártemis (DQT1) se colocar de modo ativo no trabalho e na vida, auxilia a Afrodite (PósQT1) a preservar seu lugar na família e promove uma mudança em como a Iemanjá (PósQT4) se vê na vida com seu corpo em tratamento.

Aqui, retomamos Shilder (1999), para lembrar que a imagem corporal não é estática e nem restrita aos limites da pele, pelo contrário, ela pode ser reconstruída e até ser composta por roupas e objetos. O véu parece recobrir uma alteração na imagem corporal, que é reconhecida por cada uma, mas há uma tentativa de remodelar essa imagem corporal através desses objetos. Até "*Porque é uma coisa que não adianta você esconder, tem uma hora que a pessoa vai ver né?*" (Nêmesis, DQT4), e então o véu recobre de um modo que elas possam aparecer de maneira mais agradável e condizente com a imagem que têm de si. Nesse sentido, ele se torna uma apropriação singular de um objeto, que esconde algumas marcas da doença, ao mesmo tempo que tenta servir como uma tela pela qual as narradoras podem prosseguir como sujeitos de seus corpos e de suas histórias.

4.4 Considerações Finais das Narrativas

Nossas narradoras trazem um percurso singular em suas vidas, mas cujo adoecimento e tratamento as une. Elas ressaltam as transformações que experienciaram, e os efeitos disso nas suas histórias. Isto aponta mais para uma narrativa de jornada, do que de narrativas de caos ou de restituição (THOMAS-MACLEAN, 2004).

Para algumas, o primeiro contato se deu com um estranhamento do corpo, havia algo de diferente naquela protuberância no seio, mas nada que as fizesse suspeitar de uma doença ou de alguma possível alteração importante na sua vida cotidiana naquele momento ou no futuro próximo.

Já para outras, essa protuberância já as aproximou da suspeita de um diagnóstico, que nem sempre era o de câncer, mas, de alguma forma, as conduziu a buscar auxílio médico. Através do próprio toque, do próprio olhar ou da observação de outras pessoas, elas tomam notícia de algo diferente em seus corpos que as faz suspeitar de algum adoecimento, por isso, procuram um diagnóstico médico. Para algumas, essa protuberância nesse momento reverberou em como elas se percebem como a Lakshmi (PósQT2) ou como Nanã (DQT2) nos diz de como usava de roupas para esconder o relevo que o nódulo produzia, ou seja, repercutiu na imagem corporal de algumas delas. Algumas ainda, a suspeita não perpassou por uma alteração palpável no corpo, mas, sim, pela experiência com membros da família e de conhecidos com o diagnóstico oncológico.

A cena do diagnóstico remete a elas a questão de como transpor um abismo (SWINERD, 2014), com o qual se deparam quando recebem a notícia. Para o seguimento de suas narrativas, elas fazem uso de alguma justificativa ou explanação sobre como enfrentaram essa cena, construindo uma ponte entre o reino da saúde e o reino da doença (SONTAG, 2002). Essa ponte permite que elas possam circular nesses dois reinos, sem se perder em algum deles ou cair no precipício.

Para isso, discursivamente, elas recorrem ao termo da “força”, como se, através de um protagonismo explícito e veemente, elas narrassem a tentativa de não se deixar cair no final desse percurso de tratamento. E elas contam o quanto se preparam para enfrentar a QTNeo considerada tão difícil e sofrida, ao ponto de construírem um roteiro para as amparar nessa trajetória. Mas há uma divergência entre esse roteiro e a vivência desse tratamento, cuja diferença é percebida e inserida no contexto de vida apresentado pelas narradoras. Tal contexto é ressaltado quando elas dizem do uso de um véu, como se fosse uma tentativa de se protegerem doutros olhares presentes na sociedade sobre

seu adoecimento. Por isso, novamente, a importância de se atentar à trajetória da vida dessas mulheres e, não somente, ao seu adoecimento.

Nesse sentido, esse caminho pode permitir, tanto a travessia pelo reino da doença, como a retomada para o reino da saúde. E nesse movimento, cabe destacar, as narradoras trazem o quanto a sociedade pode interferir, desde a família até os profissionais de saúde. Essa influência repercute também no que algumas escolhem velar sobre si, visto que o véu seria uma apropriação singular de um objeto, que pode protegê-las dos estigmas da doença e ao mesmo tempo servir como uma tela pela qual as narradoras poderiam prosseguir como sujeitos de seus corpos e de suas histórias.

Considerações Finais

Esta pesquisa pode trazer um pouco da relevância da narrativa de vida para a compreensão da vivência do tratamento oncológico. Todos os temas comuns ressaltam a singularidade de cada trajetória, assim como as saídas, as construções, a força e a ponte presentes na fala de cada narradora. E isso nos traz o questionamento sobre as consequências de uma perspectiva de tratamento focada no adoecimento. Sobre isso, outros estudos poderiam aprofundar.

Infelizmente, não conseguimos realizar as análises: estrutural, interrelacional e performática destas narrativas, o que poderia nos dizer mais sobre essa vivência de nossas narradoras. No entanto, vale destacar que, na análise temática, já apareceram influências sociais desde o momento da suspeita de um diagnóstico, na cena do diagnóstico, na construção da ponte, como fonte de “força”, quanto ao roteiro da quimioterapia, sobre sua reafirmação na vida e até sobre o uso do véu. Inclusive, como profissionais da saúde podem promover ou não a construção de novas saídas, favoráveis para nossas narradoras.

No encerramento desta pesquisa, percebemos que nosso objetivo nasceu para não ser concluído. Compreender totalmente a vivência dessas mulheres com câncer de mama em QTNeo, através de suas narrativas de vida, parece um tanto pretensioso diante da imensa diversidade possível de narrativas e de vidas. Aliás, a própria teoria da análise narrativa nos traz a importância de se ouvir seus testemunhos. Portanto, não compreender completamente essas vivências seria uma postura ética, ao não permitir que um conhecimento final e universal de um “modelo da ciência natural” que possa, de alguma forma, “eclipsar o sujeito” (p. 743)³⁶.

E mais, o protagonismo de nossas narradoras, que compõem suas narrativas dando seguimentos até quando parece faltar palavras, nos remete a questão de quem deveria por um fim a essas histórias. Se elas que começaram, elas que dizem ter descoberto o “nódulo”, elas que tem que ser “forte”, elas deveriam poder concluir. Por isso, sempre perguntamos se elas queriam dizer mais alguma coisa antes de encerrar a gravação e, quase todas, escolheram esse momento para fechar suas narrativas. Por isso, deixo para elas a tarefa de fechar esse trabalho:

Que as pessoas deveriam ter, estava até conversando com a outra

³⁶ Tradução livre de partes do seguinte trecho: “By adopting a natural science model, our methods can eclipse the subject.” (RIESSMAN, 1989, p. 743)

psicóloga sobre isso, deveriam ter mais possibilidades aqui nessa instituição de ter um acompanhamento psicológico né. Porque eu vejo aqui quanto louco, das pessoas não saberem explorar, expor o que tem de melhor nelas né. E sair desse lugar de vítima, é triste essa doença? É, muito triste. A gente pode morrer dela? A gente pode morrer dela. Mas enquanto a gente não morrer, vamos viver né. E às vezes é difícil as pessoas entenderem isso porque já vem com vários comprometimentos na vida que aquilo ali é a gota d'água né, então não sabe lidar. Então eu acho que seria importante assim sabe? Tem tantos profissionais né precisando de trabalho né que tivesse um espaço para que eles pudessem desenvolver essa questão porque assim é muito grande. Porque quando você recebe a carta, num primeiro é certeza, certeza de que você vai morrer né e quando você olha para aquela linha, "não, você vai morrer mesmo". Então até você conseguir reverter isso dentro de você, para quem não tem essa orientação, muito complicado. É isso. (Atena, PósQT3)

Referências Bibliográficas

AGOSTINHO, S. **A Verdadeira Religião**. 2. ed. São Paulo: Edições Paulinas, 1992.

_____ **O Livre-Arbítrio**. São Paulo: Paulus, 1995.(Coleção Patrística, v. 8).

_____ **A Doutrina Cristã: Manual de exegese e formação cristã**. São Paulo: Paulus, 2002.(Coleção Patrística, v. 17).

ALMEIDA, T. R.; GUERRA, M. R.; FILGUEIRAS, M. S. T. Repercussões do Câncer de Mama na Imagem Corporal da Mulher: Uma revisão sistemática. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 1003-1029, 2012.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. A Experiência da Terapêutica Quimioterápica Oncológica na Visão do Paciente. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 14, n. 1, p. 33-40, jan./fev. 2006.

AURELIANO, W A. A Destruição da Parte e a (Re)Construção do Todo: Identidade e corpo na experiência do câncer de mama. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 18, n. 1, p. 239-274, 2007.

BÍBLIA Sagrada: Edição Pastoral. trad. STORNILOLO, I.; BALANCIN, E. M. São Paulo: PAULUS, 1990.

BIFULCO, V.A.; FERNANDES JR, H.J.; BARBOZA, A.B. (org.). **Câncer: Uma visão multiprofissional**. Barueri, São Paulo: Minha Editora, 2010.

BHATTACHARYA, A. The Many Ways of Knowing: Embracing multiplicity in narrative research. **Quality Social Work**. Columbia: USA. vol. 15, n. 5-6, p. 705-14, 2016.

BURY, M. Chronic Illness as Disruption. **Sociology of Health & Illness**. v. 4, n. 2, p. 167-82, jun 1982.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (Brasil). **Estimativa 2016: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

CAETANO, E. A.; GRADIM, C. V. C.; SANTOS, L. E. S. Câncer de Mama: Reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 17, n. 2, p. 257-261, 2009.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. 6ª ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. 154p. (Coleção Campo Teórico).

CASTELLANOS, M. E. P. A Narrativa nas Pesquisa Qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 19, v. 4, p. 1065-76, 2014.

COSTA, M. R. L. **A Família, a Criança e a Doença: Uma versão psicanalítica**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

_____. **O Câncer na Infância: Um encontro com a psicanálise pelo viés do brincar**. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

COSTA, R. L. S. A Estética do Corpo na Filosofia e na Arte da Idade Média. **Rev. Trans/Form/Ação**. v. 35, p. 161-178, 2012. Edição Especial.

CUNHA, M.S. **Percursos, enfrentamentos e apoios na convivência com o câncer de mama**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013.

DEL PRIORE, M. **Histórias Íntimas: Sexualidade e erotismo na história do Brasil**. São Paulo: Planeta, 2011. 254p.

_____. **Conversas e Histórias de Mulher**. São Paulo: Planeta, 2013. 312p.

DENIFFE, S.; GOONEY, M. A Meta-synthesis of Women's Symptoms Experience and Breast Câncer. **European Journal of Cancer Care**. v. 20, p. 424–435, 2011.

DESCARTES, R. **O Discurso do Método**. São Paulo: Martins Fontes. 2ª ed. 1996. 102p.

DEVITA, V.T.; CHU, E. A History of Cancer Chemotherapy. **Cancer Research**. v. 68, n. 21, p. 8643-53, nov. 2008.

FÁVEZ, N.; NOTARI, S.C.; CHARVOZ, L.; NOTARI, L.; GHISLETTA, P.; RUEDIN, B.P.; DELALOYE, J. Distress and Body Image Disturbances in Women with Breast Cancer in the Immediate Postsurgical Period: The influence of attachment insecurity. **Journal of Healthy Psychology**. p. 1-10, 2015.

FABBRO, M. R. C.; MONTRONE, A. V. G.; SANTOS, S. Percepções, Conhecimentos e

Vivências de Mulheres com Câncer de Mama. **REV. ENFERM. UERJ**, V. 16, N. 4, P. 532-537, OUT.-DEZ. 2008.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por Saturação em Pesquisas Qualitativas em Saúde: Contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 24, n. 1, p. 17-27.

FOUCAULT, M. O Nascimento da Clínica. trad. MACHADO, R. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1977.

FRAZÃO, A.; SKABA, M. M. F.; V. Mulheres com Câncer de Mama: As expressões da questão social durante o tratamento de quimioterapia neoadjuvante. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro. v. 59, n. 3, p. 427-435, 2013.

FREUD, S. **Introdução ao Narcisismo, Ensaio de Metapsicologia e Outros Textos (1914-1916)**. trad. SOUZA, P.C. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

GÈLIS, J. O Corpo, a Igreja e o Sagrado. In: Corbin, A.; Courtine, J.J.; Vigarello, G. orgs. **História do Corpo: Da Renascença às Luzes**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 663p.

GOMES, P. L. M. A.; RIBEIRO, T. P. Capítulo 6: Corpo, Subjetividade e Câncer: Tecendo os sentidos a partir da experiência no ambulatório interdisciplinar. In: INCA. O Corpo na Perspectiva Interdisciplinar. **Cadernos de Psicologia**, n. 4. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F. & VIEIRA, R. J. S.. Reinventando a Vida: Proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 197-204, jan-fev, 2002.

GONTIJO, I. B. R.; FERREIRA, C. B. Sentimentos de mulheres jovens frente ao diagnóstico de câncer de mama feminino. **Rev. Ciência & Saúde**, v. 7, n. 1, p. 2-10, jan./abr. 2014.

GUIMARÃES, A. G. C.; ANJOS, A. C. Y. Caracterização Sociodemográfica e Avaliação da Qualidade de Vida em Mulheres com Câncer de Mama em Tratamento Quimioterápico Adjuvante. **Rev. Bras. de Cancerologia**, v. 58, n.4, p 581-592, 2012.

HYDÉN, L-C. Illness and Narrative. **Sociology of Health & Illness**. v. 19, n. 1, p. 48-69, 1997. ISSN 0141-9889

LABOV, W. (2010). Narratives of personal experience. In P. Hogan (Ed.), **Cambridge Encyclopedia of the Language Sciences**. Cambridge: Cambridge University Press.

LE BRETON, D. **A Sociologia do Corpo**. 2ª ed. Petrópolis,RJ: Vozes, 2007. 101p.

_____. **Antropologia do Corpo e Modernidade**. Trad. LOPES, F. S. C. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

LISPECTOR, C. A Paixão Segundo GH. Rio de Janeiro: Rocco , 1994.

MANDRESSI, R. Dissecções e Anatomia. In: Corbin,A.; Courtine,J.J.; Vigarello, G. orgs. **História do Corpo: Da Renascença às Luzes**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 663p.

MINAYO M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 14ed. São Paulo: Huitec, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS (Brasil). **Relatório de Recomendação N 178: Mamografia para o Rastreamento do Câncer de Mama em Mulheres com Idade abaixo de 50 anos, entre 50 a 69 anos e com mais de 70 anos**. Brasília, DF, out 2015.

NOVAES, J.V.; VILHENA, J. De Cinderela à Moura Torta: reflexões sobre mulher, beleza e feiúra. **Rev. Interações**, v. 8, n. 15, pp. 9-36, 2003.

ORTEGA, F; ZORZANELLI, R. **Corpo em evidência: a ciência e a redefinição do humano**. Francisco Ortega e Rafaela Zorzanelli. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010. 192 p.

PLATÃO. **A República** (ou Da Justiça). Bauru, SP: EDIPRO, 2006. 456p. (Clássicos EDIPRO)

_____. **Górgias**. Trad. Nunes, C.A. Digitalizado por Membros do grupo de discussão Acrópolis, homepage do grupo: <<http://br.egroups.com/group/acropolis/>>. Arquivo localizado: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv000034.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2017.

_____. **Fedão**. Trad. Nunes, C.A. Digitalizado por Membros do grupo de discussão Acrópolis, homepage do grupo: <<http://br.egroups.com/group/acropolis/>>. Arquivo localizado: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv000031.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2017.

PIETROMONACO, P. R.; BARRET, L. F. The Internal Working Models Concept: What Do We Really Know About the Self in Relation to Others? **Review of General Psychology**. v. 4, n. 2, p. 155-175, 2000.

PORTER, R.; VIGARELLO, G. Corpo, Saúde e Doenças. In: CORBIN, A.; COURTINE, J. J.; VIGARELLO, G. orgs. **História do Corpo: Da Renascença às Luzes**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

RIESSMAN, C. K. Life Events, Meaning and Narrative: The case of infidelity and divorce. **Social Science & Medicine**. v. 29, n. 6, p. 743-751, 1989.

_____. Strategic Uses of Narrative in the Presentation of Self and Illness: A research note. **Social Science & Medicine**. v. 30, n. 2, p. 1195-1200, 1990.

_____. **Narrative Analysis**. Qualitative Research Series. v. 30. Califórnia, US: SAGE, 1993.

_____. Analysis of Personal Narratives. In: **Handbook of Interviewing**. Gubrium, J. F.; Holstein, J. A. (Org.). Sage Publications, 2001.

_____. Ruptures and Sutures: Time, audience and identity in an illness narrative. **Sociology of Health & Illness**. v. 37, n. 7, 2015. ISSN 0141-9889, pp. 1055–1071

ROSA, L. M.; RADÜNZ, V. Significado do Câncer de Mama na Percepção da Mulher: Do sintoma ao tratamento. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 20, n. 4, p. 445-50, out./dez. 2012.

ROSSI, L.; SANTOS, M. A. Repercussões Psicológicas do Adoecimento e Tratamento em Mulheres Acometidas pelo Câncer de Mama. **Psicologia Ciência e Profissão**. v. 23, n. 4, p. 32-41, 2003.

SANTOS D.B.; VIEIRA E. M. Imagem Corporal de Mulheres com Câncer de Mama: Uma revisão sistemática da literatura. **Ciências & Saúde Coletiva**. v. 16, n. 5, p. 2511-2522, 2011.

SANTOS, M. A.; PERES, R. S.; FERREIRA, S. M. DE A.; GOZZO, T. O.; PANOBIANCO, M. S.; ALMEIDA, A. M. de. A (In)Sustentável Leveza dos Vínculos Afetivos: Investigando a sexualidade em mulheres que enfrentam o tratamento do câncer de mama. **Revista NESME**. v. 10, n. 1, p. 1-8, 2013.

SANTOS, G. C.; GONÇALVES, L. L. C. Mulheres Mastectomizadas com Recidiva de Câncer: O significado do novo ciclo de quimioterapia. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 14, n. 2, p. 239-44, abr./jun. 2006.

SCHILDER, P. **A Imagem do Corpo: As energias construtivas da psique**. 3 ed. trad. Wertman, R. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SILVA, L. C. Câncer de Mama e Sofrimento Psicológico: Aspectos relacionados ao feminino. **Rev. Psic. em Estudo**, v. 13, n. 2, p. 231-237, abr./jun. 2008.

SILVA, S.S.; AQUINO, T. A. A.; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Rev. Bras. de Terapias Cognitivas*, v. 4, n. 2. Ribeirão Preto, SP:2008.

SONTAG, S. **A Doença como Metáfora**. trad Ramalho, M. Rio de Janeiro: Graal, 2002 [1984].

SOUZA, F. A. **Do Encontro ao Sentido: O cuidado aos sujeitos adoecidos de câncer**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

STEVEN I.; HAJDU, MD. A Note from History: Landmarks in history of cancer, part 1. **Cancer**. v. 117, n. 5, p. 1097-1012, mar 2011a.

_____. A Note from History: Landmarks in history of cancer, part 2. **Cancer**. v. 117, n. 12, p. 2811-20, jun 2011b.

_____. A Note from History: Landmarks in history of cancer, part 3. **Cancer**. v. 118, n. 4, p. 1155-68, fev 2012a.

_____. A Note from History: Landmarks in history of cancer, part 4. **Cancer**. v. 118, n. 20, p. 4914-28, out 2012b.

SWINERD, M. M. Capítulos 9: Corpo e Sujeito no Tratamento do Câncer Hematológico: de que(m) se trata? In: INCA. Sofrimento Psíquico do Paciente Oncológico: O que há de específico? **Cadernos de Psicologia**, n. 2. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

_____. **A subjetividade na clínica com pacientes com câncer hematológico – uma visão da psicanálise**. Dissertação (Mestrado em Psicanálise) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C. M. O. **De Doença Desconhecida a Problema de Saúde Pública: O INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

THOMAS-MACLEAN, R. Understanding Breast Cancer Stories Via Frank's Narrative Types. **Social Science & Medicine**. v. 58, p. 1647-57, 2004.

VAN DER HAGE, J. H.; VAN DE VELDE, C. C. J. H.; MIEOG, S. J. S. D. Preoperative Chemotherapy for Women with Operable Breast Câncer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. v. 2, 2012. DOI: 10.1002/14651858.CD005002.pub2

VILHENA, J.; MEDEIROS, S.; NOVAES, J. V. A Violência da Imagem: Estética, feminino e contemporaneidade. **Rev. Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza ; v. 5, n. 1, p. 109 – 144, mar. 2005.

WILLIAMS, G. The Genesis of Chronic Illness: Narrative re-construction. **Sociology of Health and Illness**. v. 6, n. 2, p. 175-200, 1984.

Anexo I Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Título do Projeto: Vínculos Afetivos e a Ressignificação do Corpo de Mulheres com Câncer de Mama em Quimioterapia

Nome do Investigador Principal: Jaqueline Mariz Gigeck

Este projeto de pesquisa faz parte do Trabalho de Conclusão do Curso de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), na categoria de Psicologia. Você está sendo convidada a participar deste projeto de pesquisa por estar realizando quimioterapia para tratamento de câncer de mama no Hospital do Câncer III. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer sobre a importância de sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar deste estudo depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com as pesquisadoras responsáveis e com a equipe do estudo sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para acessar mais esclarecimentos. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DO ESTUDO

A pesquisadora pretende, com este estudo, conhecer como você construiu vínculos afetivos e, como você lidou com seu corpo ao longo de sua história de vida até o momento atual, durante ou após a quimioterapia.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Vamos conduzir essa entrevista com perguntas norteadoras sobre como você se vê e como percebe seus relacionamentos afetivos mais importantes ao longo da sua vida e no tratamento quimioterápico. Se você concordar, essa entrevista será gravada e posteriormente, transcrita para análise. Os dados serão guardados por um período de cinco anos após o término da pesquisa.

 ____/____/____

Assinatura do participante

 ____/____/____

Assinatura do responsável do termo

BENEFÍCIOS

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro este estudo estimule novas pesquisas na área assistencial e melhoria do trabalho dos profissionais que escutam a experiência de cada paciente. Você não será remunerado por sua participação.

RISCOS

Entendemos que falar sobre a experiência do adoecimento pode suscitar sentimentos tais como: tristeza e angústia. Neste caso, a partir de sua autorização, a pesquisadora poderá agendar ou solicitar uma consulta antecipada com o profissional de referência do serviço de psicologia do HC III.

CUSTOS

A entrevista será realizada com a pesquisadora nos dias de suas consultas de rotina/exames para evitar que você tenha qualquer despesa.

CONFIDENCIALIDADE

As informações contidas na entrevista ficarão guardadas de maneira confidencial e sigilosa. Apenas a pesquisadora está autorizada a ter acesso aos seus dados. Os dados só poderão ser utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica e sua identidade permanecerá oculta.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer desconforto emocional decorrente do desenvolvimento deste estudo e que necessite de atendimento da psicologia, ficará a cargo da instituição. Seu processo de tratamento e acompanhamento na instituição independem de sua participação neste estudo.

____/____/____

Assinatura do participante

____/____/____

Assinatura do responsável do termo

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a gravação de sua entrevista para posterior transcrição não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento psicológico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação no estudo, a equipe de pesquisadores deverá ser comunicada e a coleta do material de pesquisa será imediatamente interrompida.

ACESSO A RESULTADOS

Você tem o direito de ser atualizado (a) sobre os resultados parciais do estudo. Os resultados estarão disponíveis junto à pesquisadora. Basta entrar em contato com a mesma para saber notícias sobre o andamento da pesquisa.

___/___/___

Assinatura do participante

___/___/___

Assinatura do responsável do termo

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder as suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, para qualquer esclarecimento e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para **Psicóloga Residente Jaqueline Mariz Gigeck** no telefone **(21) 973527970** de segunda a sexta de 07h às 18hs, ou para a **Psicóloga e Orientadora Márcia Regina Lima Costa** no telefone **(21) 994092482** das 7h às 19h. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolve seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

___/___/___

Assinatura do participante

___/___/___

Assinatura do responsável do termo

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste projeto.

___/___/___

Nome e Assinatura do participante

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste projeto de pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação deste estudo.

___/___/___

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

___/___/___

Assinatura do participante

___/___/___

Assinatura do responsável do termo

Anexo II Roteiro de Perguntas Norteadoras

- Como foi sua infância?
 - Quem cuidou de você? Como cuidou?
 - O que falavam de você?
 - Como você se via naquela época?
- Como foi sua adolescência?
 - Como foi para você sentir seu corpo mudando?
 - Primeira Menstruação? Desenvolvimento dos seios?
 - Como eram seus relacionamentos durante a adolescência?
 - Quem cuidava de você? Relacionamentos amorosos? Amigos?
- E quando se tornou adulta, como foi para você a partir de então?
 - E quando adulta, como são seus relacionamentos?
 - Relacionamentos amorosos? Amigos? Filhos? Família? Trabalho?
 - Como você se via no espelho antes do diagnóstico do câncer?
- Como foi para você saber do diagnóstico do câncer?
 - Como se via depois dessa notícia?
 - Como as pessoas próximas a você reagiram depois da notícia do diagnóstico?
- Como é/foi para você fazer quimioterapia?
 - Como você se via fazendo esse tratamento?
 - Como você se via no espelho durante esse tratamento? Como via seu corpo nesse tratamento?
 - Queda de Cabelo? Das Unhas? Cansaço? Dor?
 - Como as pessoas próximas a você reagiram contigo durante esse tratamento?
- Depois de tudo o que você me contou, você nota alguma relação entre como você se vê no espelho (ou no seu corpo) e como você se vê nas suas relações afetivas?