

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

Programa de Pós-graduação em Psicologia

UNIVERSIDADE DE AUGSBURG

Programa de Doutorado em Sociologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais

Maristela Júlia Fernandes

**DESMONTANDO A MULHER E ASSEGURANDO A VIDA:
trajetórias de luta contra o câncer de mama no Brasil e na Alemanha**

Belo Horizonte, Brasil & Augsburg, Germany

2020

Maristela Júlia Fernandes

**DESMONTANDO A MULHER E ASSEGURANDO A VIDA:
trajetórias de luta contra o câncer de mama no Brasil e na Alemanha**

Primeira versão da Tese apresentada simultaneamente à Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais e à Universidade de Augsburg, como um dos requisitos para a obtenção dos títulos de Doutora em Psicologia e Doutora em Sociologia, junto às respectivas Universidades.

Orientadora (PUC): Profa. Dra. Luciana Kind

Orientador (UNiA): Prof. Dr. Reiner Keller

Área de Concentração na PUC: Intervenções Clínicas e Sociais

Belo Horizonte, Brasil & Augsburg, Germany

2020

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

F363d Fernandes, Maristela Júlia
Desmontando a mulher e assegurando a vida: trajetórias de luta contra o câncer de mama no Brasil e na Alemanha / Maristela Júlia Fernandes. Belo Horizonte, 2020.
293 f. : il.

Orientadora: Luciana Kind do Nascimento
Orientador: Reiner Keller
Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

1. Mamas - Câncer - Aspectos psicológicos. 2. Mamas - Câncer - Prevenção - Brasil - Alemanha. 3. Psicologia social. 4. Teoria fundamentada em dados. 5. Saúde da mulher. 6. Reabilitação (Medicina). 7. Mastectomia - Aspectos psicológicos. I. Nascimento, Luciana Kind do. II. Keller, Reiner. III. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV. Título. SIB PUC MINAS

CDU: 618.19-006.6

Ficha catalográfica elaborada por Fernanda Paim Brito - CRB 6/2999

Maristela Júlia Fernandes

**DESMONTANDO A MULHER E ASSEGURANDO A VIDA:
trajetórias de luta contra o câncer de mama no Brasil e na Alemanha**

Primeira versão da Tese apresentada simultaneamente à Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais e à Universidade de Augsburg, como um dos requisitos para a obtenção dos títulos de Doutora em Psicologia e Doutora em Sociologia, junto às respectivas Universidades.

Prof. Dra. Luciana Kind do Nascimento (Orientadora na PUC Minas)

Prof. Dr. Reiner Keller (Orientador na UNiA)

Prof. Dra. Laura Vilela e Souza (Universidade de São Paulo - USP)

Prof. Dra. Carolina Maria Mota Santos (PUC Minas)

Prof. Dr. Werner Schneider (Universidade de Augsburg- UNiA)

Prof. Dra. Hella von Unger (Universidade Ludwig-Maximilians - LMU)

Belo Horizonte & Augsburg, 04 de Agosto de 2020

Dedico esse trabalho a todos os meus entes queridos que lutaram contra o câncer e que, algumas vezes venceram; em outras, persistiram até o fim.

AGRADECIMENTOS

Sou grata ao dom da vida e às escolhas que até hoje pude fazer, para chegar até aqui! Tenho um carinho especial pelas minhas origens, junto aos meus tataravós e bisavós que vieram para o Brasil, saídos do continente Europeu no início dos anos 1900. Essa gente que se aventurou pelo novo mundo, para trabalhar na agropecuária ou na industrialização emergente, por aqui se deparou e se entrelaçou com os indígenas e com os recém-libertos escravos africanos. Dessa mistura de povos surgiram as gerações dos meus avós e pais, seguidas pela minha e a da minha filha. Sou feliz e privilegiada por ser fruto da união entre as raças, do amor e da eterna superação respeitosa; vindos junto com a arte da convivência humana. Nossa família foi mudando seus modos de inserção social, e alguns passaram de operários para intelectuais e profissionais autônomos. No entanto, nos mantivemos unidos na valorização da dignidade e dos diversos fazeres de cada um, que asseguram a existência humana neste planeta. Aos meus entes queridos, minha maior gratidão – especialmente pelos valores que foram cultivados dentro de nossas famílias.

Agradeço de modo especial à querida professora Luciana Kind, pelo carinho com que me acolheu no doutorado em Psicologia da PUC Minas. E ao estimado professor Reiner Keller, da Universidade de Augsburg, cuja contribuição intelectual proporcionou uma importante mudança nos rumos da minha pesquisa.

É preciso ainda registrar minha gratidão para com as pessoas que se fizeram importantes nas diferentes etapas do trabalho: No Brasil, agradeço à equipe do Cetus Oncologia - em nome do Dr. Charles de Pádua, e da enfermeira Ana Carolina Campos. Além deles, agradeço de modo especial a todas as mulheres que se dispuseram a participarem do estudo. Na Alemanha, sou grata à equipe do Hospital de Kaufbeuren, em nome da Dra. Marianne Mayer e da enfermeira Manuela Merz. E, além das mulheres que participaram da pesquisa; agradeço também a Lisa Hötzl, por ter me acompanhado em cada um das entrevistas, como auxiliar de pesquisa na língua alemã.

Ao DAAD (Deutscher Akademischer Austauschdienst) - Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico – uma imensa gratidão pela indispensável ajuda financeira, ofertada por meio da bolsa de estudos.

Por fim, e não menos importante, agradeço a ajuda cotidiana do meu marido Heiner Kruessmann, um grande incentivador do meu trabalho. E as queridas Juliana Spink Mills - pela tradução para o inglês; e Aline Gabriela de Oliveira, pelos cuidados com as normas técnicas.

“(…)

Maria, Maria
É o som, é a cor, é o suor
É a dose mais forte e lenta
De uma gente que ri
Quando deve chorar
E não vive, apenas aguenta

Mas é preciso ter força
É preciso ter raça
É preciso ter gana sempre
Quem traz no corpo a marca
Maria, Maria
Mistura a dor e a alegria

Mas é preciso ter manha
É preciso ter graça
É preciso ter sonho sempre
Quem traz na pele essa marca
Possui a estranha mania
De ter fé na vida

(…)”

(Fernando Brant & Milton Nascimento)

RESUMO

A pesquisa é um estudo qualitativo, do qual participaram 15 mulheres brasileiras (entre 35 e 65 anos) e 12 mulheres alemãs (entre 50 e 81 anos), todas passando pelos tratamentos do câncer de mama; cujo diagnóstico tivera sido obtido dentre 6 e 24 meses, na ocasião em que uma entrevista única foi feita com cada uma delas. A questão central da pesquisa foi: Quais são os principais desafios encontrados pelas mulheres brasileiras e pelas alemãs mediante a descoberta e os tratamentos do câncer de mama? Os objetivos foram fazer comparações internas dentre os dois públicos pesquisados, e depois comparações externas, envolvendo as experiências das mulheres de ambos os países, com o adoecimento. Os resultados encontrados no estudo, que adotou a Teoria Fundamentada nos Dados como ferramenta teórico-metodológica, discorreram sobre as diferenças para obtenção do diagnóstico – que no Brasil foi majoritariamente buscado a partir do momento no qual as mulheres fizeram o autoexame das mamas, e identificaram por si mesmas alguma alteração; e na Alemanha, quando elas atenderam à carta convite, do Seguro de Saúde, para fazerem a mamografia de rastreamento. A revelação da doença também foi investigada, e os estigmas do câncer de mama se revelaram maiores para as alemãs do que para as brasileiras adoecidas. Outro fator de destaque foram as diferenças dentre os tratamentos prescritos, sendo que no Brasil todas as mulheres passaram pelas quimioterapias, e somente duas delas receberam as radioterapias. Já na Alemanha, todas as mulheres passaram pelas radioterapias, e somente um terço das entrevistadas receberam as prescrições médicas para as quimioterapias. Além disso, diferentes posicionamentos - no que se refere às identidades, conforme o interacionismo simbólico, e em consonância com a Psicologia Social, foram encontrados no estudo, e são discutidos no trabalho, que foi dividido em três partes. Por fim, considera-se que alguns posicionamentos das mulheres de ambos os países, trouxeram para elas ganhos – e certa diminuição do sofrimento; quando elas conseguiram uma transcendência do próprio self, autoaceitação, e uma assimilação que transpôs o eu, para além da identificação com a doença. Entretanto, outros posicionamentos trouxeram prejuízos, e aderência ao sofrimento - especialmente quando o self não se adequou à nova realidade das perdas físicas e/ou psicológicas.

Palavras-chave: Câncer de Mama. Teoria Fundamentada nos Dados. Experiências. Identidade. Psicologia Social.

ABSTRACT

This research is a qualitative study, in which 15 Brazilian women (between 35 and 65 years of age) participated, as well as 12 German women (between 50 and 81 years), all of whom were undergoing breast cancer treatment; the diagnosis of which had been obtained between 6 and 24 months prior to the occasion when a single interview was carried out with each one. The central question of this research was: What are the main challenges met by the Brazilian and German women when facing the discovery and treatment of breast cancer? The goals were to carry out internal comparisons regarding illness among the women from each country, and later external comparisons, involving the experiences of the women in both countries. The results found in the study, which adopted Grounded Theory as a theoretical-methodological tool, discuss the differences in obtaining diagnoses — which in Brazil were, for the most part, sought after the women carried out self-examinations of the breasts, identifying alterations themselves; and in Germany, after answering the Health Insurance invitation letter for a screening mammogram. The moment of sharing news of the disease was also investigated, with the sick German women exhibiting more stigma regarding breast cancer than the Brazilian women. Another key factor was the difference between prescribed treatments, as in Brazil all the women went through chemotherapy, with only two receiving radiotherapy. In Germany, on the other hand, all the women went through radiotherapy, with only a third of interviewees receiving a medical referral for chemotherapy. Additionally, different positioning was found in the study in terms of identity, according to symbolic interactionism, and relating to Social Psychology; these are discussed in the work, which is divided into three parts. Finally, it is considered that certain positionings of the women in both countries brought them gains — and diminished suffering up to a point; this occurred when they managed to transcend their own self, with self-acceptance, and an assimilation that carried the self beyond identification with the disease. However, other positionings were detrimental, bringing an attachment to suffering — especially when the self-did not adapt to the new reality of physical and/or psychological losses.

Keywords: Breast Cancer. Grounded Theory. Experiences. Identity. Social Psychology.

ZUSAMMENFASSUNG

Die Studie umfasst eine qualitative Forschung, an der 15 brasilianische Frauen (zwischen 35 und 65 Jahren) und 12 deutsche Frauen (zwischen 50 und 81 Jahren) teilnahmen. Alle Frauen hatten sich einer Brustkrebsbehandlung unterzogen und ihre Diagnosen waren - zum Zeitpunkt der Führung eines einzigen Interviews mit jeder Einzelnen - in einem Zeitraum von 6 bis 24 Monaten erfolgt. Die zentrale Frage der Forschungsarbeit lautete: Welche sind die größten Herausforderungen für brasilianische und deutsche Frauen angesichts der Entdeckung und Behandlung von Brustkrebs? Ziel war es, interne Vergleiche zwischen den beiden befragten Zielgruppen anzustellen und anschließend externe Vergleiche heranzuziehen, bei denen die Erfahrungen der Frauen mit dieser Erkrankung in beiden Ländern berücksichtigt wurden. Die Ergebnisse der Studie, die die datengestützte Theoriebildung (Grounded Theory) als theoretisch-methodischer Ansatz zugrunde liegt, zeigen die Unterschiede bei der Diagnosestellung auf. In Brasilien erfolgte die Diagnosestellung überwiegend nach dem Zeitpunkt der Selbstuntersuchung der Brust und der selbst festgestellten Veränderung und in Deutschland, als die Frauen dem Einladungsschreiben zum Mammographie-Screening seitens der Krankenversicherung folgten. Die Offenlegung der Krankheit wurde ebenfalls untersucht und dabei erwiesen sich die Stigmata von Brustkrebs bei deutschen Frauen als größer als bei an Brustkrebs erkrankten brasilianischen Frauen. Ein weiterer wichtiger Faktor waren die Unterschiede zwischen den verordneten Behandlungen. In Brasilien erhielten alle Frauen eine Chemotherapie und nur zwei von ihnen haben sich einer Strahlentherapie unterzogen. In Deutschland wurden alle Frauen einer Strahlentherapie unterzogen und nur einem Drittel der Befragten wurde eine Chemotherapie ärztlich verschrieben. Darüber hinaus wurden in der Studie unterschiedliche Haltungen in Bezug auf die Identitäten gemäß dem symbolischen Interaktionismus und der Übereinstimmung mit der Sozialpsychologie festgestellt, welche in der dreiteiligen Arbeit eingehend erörtert werden. Schließlich wird davon ausgegangen, dass einige Haltungen der betroffenen Frauen in beiden Ländern ihnen zum Vorteil gereichte und eine gewisse Verringerung des Leidens zur Folge hatte; wenn sie eine Transzendenz des Selbst, Selbstakzeptanz und eine Assimilation erreichten, die das Selbst über die Identifikation mit der Krankheit hinaus transponierte. Andere Haltungen, jedoch, hatten Nachteile zur Folge und Anhaftung an das Leiden, insbesondere, wenn sich das Selbst nicht an die neue Realität des physischen und / oder psychischen Verlustes anpasste.

Schlüsselwörter: Brustkrebs. Datengestützte Theoriebildung. Erfahrungen. Identität. Sozialpsychologie.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Índice de Desenvolvimento Humano (HDI) nas Diferentes Regiões do Mundo	37
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dados Socioeconômicos das Mulheres Participantes da Pesquisa no Brasil.....	54
Quadro 2 – Diagnósticos e Tratamentos das Mulheres Brasileiras.....	67
Quadro 3 – Dados Socioeconômicos das Mulheres Participantes da Pesquisa na Alemanha	121
Quadro 4 - Diagnósticos e Tratamentos das Mulheres Alemãs	139

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACÕES

- ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas
- APA – Associação Americana de Psicologia
- AT – Acompanhamento Terapêutico
- AVE- Acidente Vascular Encefálico
- CDIS – Carcinoma Ductal *in situ*
- CEP – Comitê de Ética na Pesquisa
- CLIS – Carcinoma Lobular *in situ*
- DGP's – Sociedade alemã de psicologia (Deutscher Gesellschaft für Psychologie)
- ER – Diretrizes Éticas (Ethische Richtlinien)
- GBG – Grupo Alemão para o Câncer de Mama (German Breast Group)
- GKV – Seguro Social de Doença (Gesetzliche Krankenversicherung)
- HDI – Índice de Desenvolvimento Humano
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- INCA – Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
- INPS – Instituto Nacional da Previdência Social
- IPSEMG - Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais
- LGBTI+ - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transsexuais, Transgêneros e Intersexuais e mais.
- NBR – Norma Brasileira
- ONGs – Organizações não-governamentais
- OPAS – Organização Pan-americana de Saúde
- Org. – Organizador/es
- PUC Minas – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
- RKI – Instituto Robert Koch (Robert Koch-Institut)
- SUS – Sistema Único de Saúde
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TF – Teoria Fundamentada nos Dados (GT)
- Trad. – Tradutor/a/res
- UBS – Unidade Básica de Saúde
- UNiA – Universidade de Augsburg (Universität Augsburg)
- UNIMED - Confederação Nacional das Cooperativas Médicas – Unimed do Brasil
- WHO – Organização Mundial de Saúde (OMS)
- ZfKD – Centro para o Registro de dados sobre o Câncer (Zentrum für Krebsregisterdaten)

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	29
1.1	<i>Câncer de mama, conhecendo a doença e os estigmas que a acompanham</i>	29
1.2	<i>Um problema internacional de saúde pública</i>	33
1.3	<i>Breve contextualização acerca dos serviços de saúde no Brasil e na Alemanha</i>	36
1.4	<i>Problema e objetivos da pesquisa</i>	43
1.5	<i>Metodologia e Caracterização do Estudo</i>	43
1.6	<i>A Teoria Fundamentada nos Dados: uma breve revisão da literatura.....</i>	46
1.7	<i>Disposição e Estrutura do Trabalho</i>	50
2	PARTE I : A PESQUISA NO BRASIL	51
2.1	<i>Apresentação das questões socioeconômicas das mulheres que participaram do estudo no Brasil</i>	52
2.2	<i>Descobrimo o câncer de mama</i>	55
2.2.1	<i>Constatando o diagnóstico.....</i>	56
2.2.2	<i>Revelando a notícia e identificando a rede de apoio</i>	60
2.3	<i>Lidando com os tratamentos</i>	65
2.3.1	<i>Vencendo o tsunami quimioterapia</i>	69
2.4	<i>Manejando a si mesma diante do adoecimento.....</i>	76
2.4.1	<i>Uma gravidez inesperada.....</i>	77
2.4.2	<i>Divorciando-se da opressão.....</i>	80
2.4.3	<i>Encontrando-se consigo mesma diante dos novos desafios cotidianos.....</i>	83
2.5	<i>Discutindo os medos.....</i>	89
2.5.1	<i>Enfrentando o medo da morte: muitas mulheres morrem, mas eu não tenho a obrigação de morrer!</i>	90
2.5.2	<i>A temida recidiva.....</i>	93
2.5.3	<i>Fortalecendo-se, fortalecendo as outras.....</i>	96
2.6	<i>A Tese: Desmontando a Parafernália Mulher e ressignificando a própria existência.....</i>	98
2.6.1	<i>Compreendendo o corpo como construção social e o papel da vaidade neste contexto</i>	101
2.6.2	<i>Superando a perda dos cabelos</i>	107
2.6.3	<i>Sucumbindo-se ao diagnóstico por falta de indagação.....</i>	109
2.6.4	<i>Caminhando pelo meio: a fé e a religiosidade como uma saída.....</i>	113
2.6.5	<i>Redefinindo conceitos sobre a mulher e a feminilidade.....</i>	115
3	PARTE II: A PESQUISA NA ALEMANHA.....	119

3.1 Apresentação das questões socioeconômicas das mulheres que participaram do estudo na Alemanha	120
3.2 Descobrimo o câncer de mama	123
3.2.1 Constatando o diagnóstico	126
3.2.2 Revelando ou escondendo a notícia e identificando a rede de apoio.....	132
3.3 Lidando com os tratamentos.....	139
3.3.1 Suspirando aliviada: o "livramento" da quimioterapia	141
3.3.2 Vencendo um dia após o outro.....	144
3.3.3 Driblando o cansaço.....	152
3.4 Discutindo ou silenciando os medos.....	156
3.4.1 Silenciando os medos, dentre estes o da morte.....	160
3.5 Definindo a concepção de saúde	165
3.5.1 Condicionando o corpo por meio de caminhadas e outros exercícios	166
3.5.2 Escolhendo os produtos a serem consumidos	171
3.5.3 Entendendo a Reabilitação para o câncer de mama.....	173
3.6 A Tese: Descomprometendo-se com o papel social da Mulher Heroína e comprometendo-se consigo mesma.....	180
3.6.1 Compreendendo a construção social da mulher heroína.....	184
3.6.2 Superando o diagnóstico e desfrutando o momento presente: "A louça e a casa podem esperar a hora da chuva para serem limpas"	195
3.6.3 Sendo driblada pelas circunstâncias: "Eu não tenho escolha, eu vou levando"	198
3.6.4 Negligenciando o adoecimento – um caso excepcional.....	201
3.6.5 Redefinindo os conceitos sobre a mulher e os seus papéis sociais: "Deixe o 5 ser um número par!"	202
4 PARTE III: ARTICULANDO OS RESULTADOS ENTRE AS EXPERIÊNCIAS DAS MULHERES BRASILEIRAS E DAS ALEMÃS.....	205
4.1 Comparando a descoberta do diagnóstico	207
4.2 Discutindo a revelação da doença.....	211
4.3 Discorrendo sobre os tratamentos e suas implicações.....	215
4.4 Debatendo os medos	220
4.5 Lidando consigo mesma durante o adoecimento.....	222
4.5.1 Discutindo a adaptação e os objetivos de identidade	225
4.5.2 Demarcando os diferentes posicionamentos	228
4.5.3 Identificando o lugar ocupado pela fé.....	235

4.6 A Tese: “A aparência como um valor social” versus “A valorização social da produtividade”	239
4.6.1 Comparando os conceitos sobre o corpo e as gerações encontradas na pesquisa	241
4.6.2 Algumas considerações críticas sobre sociedade, política e o manejo com o adoecimento.....	247
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	255
5.1 <i>Perspectivas Futuras</i>	259
5.2 <i>Limitações do Estudo</i>	259
REFERÊNCIAS	261
APÊNDICE A: Termo de Aceito do CETUS Oncologia	275
APÊNDICE B: Termo de Aceite do Hospital Kaufbeuren	277
APÊNDICE C: Parecer do CEP	279
APÊNDICE D: Modelo de Termo no Brasil	283
APÊNDICE E: Modelo de Termo na Alemanha.....	285
APÊNDICE F: Modelo do Roteiro de Perguntas no Brasil	287
APÊNDICE G: Modelo do Roteiro de Perguntas na Alemanha	289
APÊNDICE H: Modelo de Ficha de Dados no Brasil.....	291
APÊNDICE I: Modelo de Ficha de Dados na Alemanha.....	293

1 INTRODUÇÃO

1.1 Câncer de mama, conhecendo a doença e os estigmas que a acompanham

O câncer de mama é uma doença que consiste na multiplicação exacerbada das células da mama que uma vez disfuncionais, se desenvolvem até formarem um tumor. Existem vários tipos de câncer de mama; alguns deles se desenvolvem rapidamente, outros não. As células doentes podem se proliferar a partir de um ou mais dentre os componentes da Glândula Mamária, que são: Auréola, Mamilo, Ductos Lactíferos, Lóbulos e Gordura subcutânea. (INCA, 2019; Maluf, Buzaid & Varela, 2014)

Não há uma causa única e específica para determinar o surgimento do câncer, mas sim um conjunto de causas, divididas entre diversos fatores, como: endócrinos e da história reprodutiva, comportamentais, ambientais, emocionais, bem como os fatores genéticos e hereditários. Dentre os fatores ambientais e comportamentais, encontram-se a obesidade e o sobrepeso após a menopausa, o sedentarismo, o tabagismo e consumo constante de bebida alcoólica. No que tange a história reprodutiva da paciente, identificam-se a menarca precoce (primeira menstruação antes dos 12 anos de idade), nuliparidade (não ter filhos), primeira gravidez após os 30 anos, nunca ter amamentado, menopausa tardia (parar de menstruar após os 55 anos), uso de contraceptivos hormonais (estrogênio-progesterona) e reposição hormonal pós menopausa (principalmente por mais de cinco anos). Dentre os fatores genéticos e hereditários são identificados o histórico familiar de câncer de ovário, muitos casos de câncer de mama na família, principalmente antes dos 50 anos, história familiar de câncer de mama em homens. (INCA, 2001; Brasil, 2015a; RKI, 2014)

Como o câncer de mama não é uma doença única, mas sim um conjunto de diferentes enfermidades que tem em comum a presença das células malignas (que se proliferaram de modo inadequado e excessivo), sendo essas sempre originadas nos tecidos mamários, existem diferentes classificações e nomes para essas doenças. Em consonância com os autores Maluf, Buzaid e Varela (2014), não é fácil saber o tempo exato desde o início da transformação das células normais em células malignas, mas pode ser por exemplo, que em um tumor diagnosticado com 1 a 2 cm, o processo tenha se iniciado há muitos meses ou até mesmo, há muitos anos.

Os tipos mais comuns da doença são os carcinomas *in situ* de mama, que se subdividem em Carcinoma Ductal e Carcinoma Lobular. Um outro tipo de câncer de mama é a Doença de Paget, uma forma especial da doença que compromete a papila, por isso

chamado de Papilífero. As características celulares deste câncer são bem específicas, podendo ou não ter lesão subjacente, sendo que a presença desta condição pode ou não ser palpável. Quando a biópsia revelar carcinoma ductal infiltrante (conhecido também como Carcinoma Ductal Invasor) – que corresponde a 85% dos casos de câncer de mama, ou Carcinoma Lobular Infiltrante (conhecido também como carcinoma lobular invasor) que corresponde a 10% dos casos da doença, os procedimentos cirúrgicos, as quimioterapias e radioterapias antes ou depois da cirurgia, são sempre recomendados. (INCA, 2001; Maluf, Buzaid & Varela, 2014; INCA, 2019).

Segundo o INCA (2001), os tipos mais raros da doença são: - O Carcinoma Inflamatório de Mama, uma forma clínica especial de carcinoma mamário que apresenta sinais inflamatórios como eritemas, edemas cutâneos e pele tipo “casca de laranja”. Essa doença tem um mau prognóstico, e sua evolução pode ser muito rápida. Tal condição não tem tipos de células específicos, mas tem a presença de êmbolos neoplásicos, cutâneos e subcutâneos; - O Câncer de Mama Bilateral, tipo sincrônico ou tipo assincrônico. O primeiro é detectado de forma imediata nas duas mamas, podendo ser operável, desde que ambos os lados estejam dentro dos critérios passíveis para cirurgias. O tipo assincrônico, refere-se a uma detecção secundária, na outra mama, quando uma já foi diagnosticada, podendo ser um câncer primitivo ou decorrente de metástase; - O Sarcoma Mamário, um câncer de baixa incidência cuja diversidade do comportamento biológico tumoral, leva a uma programação de tratamento específico para cada paciente, levando em conta a histologia, a fase evolutiva da doença no período do diagnóstico e outros. Existe ainda o Câncer da Mama Masculina, uma condição que acontece com rara incidência na população masculina. Essa doença tem os mesmos critérios de operabilidade dos cânceres da mama feminina. As maiores dificuldades são devido à escassez de pele no homem, que pode dificultar as cirurgias, levando aos médicos a optarem por radioterapia ou quimioterapia, que são tratamentos adjuvantes da doença.

Quanto às cirurgias, que são consideradas os tratamentos definitivos para o câncer de mama, segundo o Hospital Sírio Libanês (2017) essas se subdividem em: - Mastectomia, que é a retirada total da mama, incluindo a pele, aréola e mamilo; - Adenectomia, a retirada de todo o corpo glandular, com preservação integral da pele, da aréola e do mamilo; - Ressecção Segmentar ou Quadrantectomia, que consiste na remoção do tumor e de pelo menos 2 (dois) centímetros além da margem lateral deste, incluindo a pele supratumoral e o músculo peitoral maior. Este último é um procedimento muito comum para o tratamento do câncer de mama, especialmente nos casos em que os tumores têm 3 (três) centímetros ou menos de extensão.

Normalmente a Quadrantectomia é acompanhada da Dissecção Axilar Seletiva, para investigação do índice de contaminação dessa área. Por fim, existe a Dissecção de Linfonodos, quando os gânglios axilares são retirados para evitar a recidiva do tumor pela axila, cirurgia indicada quando o exame do linfonodo sentinela aponta a existência de células neoplásicas no mesmo.

As quimioterapias, radioterapias ou mesmo a hormonioterapia, são consideradas tratamentos adjuvantes, quando são feitas após a cirurgia para o câncer de mama, sendo então administradas com o objetivo de destruir focos microscópicos da doença ou prevenir a recidiva. Os mesmos tratamentos são considerados como neoadjuvantes quando são realizados antes do procedimento cirúrgico definitivo, com o intuito de diminuir o tamanho do tumor, para propiciar uma cirurgia menos extensa, ou ainda, no intuito de avaliar se o tumor responde aos agentes quimioterápicos utilizados. As avaliações dos tratamentos têm indicado que a quimioterapia de modo adjuvante ou neoadjuvante, tem os mesmos benefícios para a cura do câncer de mama, mas muitas vezes, o modo neoadjuvante pode ser a melhor escolha quando os tumores são extensos e já contaminaram as axilas. (Maluf, Buzaid & Varela, 2014; INCA, 2019)

Um problema que acompanha o câncer, pode ser o surgimento de metástases, quando o câncer se espalha além do local no qual foi primeiramente diagnosticado, se dirigindo para outras partes do corpo. A metástase pode ocorrer quando as células cancerosas viajam através da corrente sanguínea ou dos vasos linfáticos para outras áreas do corpo. Muitas das células cancerosas que se desprendem do tumor primário morrem sem causar quaisquer problemas. Todavia, algumas chegam a uma nova área, onde começam a crescer e formar novos tumores. (INCA, 2019; Maluf, Buzaid & Varela, 2014; RKI, 2016b).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) as formas mais eficazes de detecção do câncer de mama são o Exame Clínico das Mamas, feito por um médico ginecologista ou mastologista, ou ainda por um profissional enfermeiro; além disso indica-se o autoexame das mamas, no qual a própria mulher pode identificar alguma alteração no seio e buscar ajuda profissional. Exames complementares ou auxiliares para a confirmação do diagnóstico são a mamografia, a biópsia e o ultrassom das mamas. (INCA, 2019; INCA, 2001).

Receber o diagnóstico de câncer interfere em todos os aspectos da vida de uma mulher, devido ao estigma social da doença, pois ela é vista como sinônimo de morte, como algo incurável. O diagnóstico de câncer afeta não só a pessoa doente, mas também seu cotidiano, sua família e pessoas próximas; pois há o temor dos desafios que surgem no

tratamento da doença, principalmente em casos mais graves, acompanhados de cirurgias radicais. Um estudo clássico é o de Susan Sontag (2002) – cuja publicação original data de 1978 – “Doença como Metáfora”, no qual a autora discorre entre outras coisas, sobre a forma como os médicos lidam com o adoecimento com câncer, de modo bastante distinto do que lidam com a cardiopatia por exemplo. O paciente muitas vezes não é comunicado acerca de seu próprio adoecimento, mas sim a família, como se a pessoa doente tivesse alguma incapacidade de gerir a informação.

Para Sontag (2002), que também teve um câncer, esse representa uma doença invasiva, que entra sem pedir licença e toma secretamente o corpo do doente. A perplexidade sobre a doença é experimentada pelo doente e por aqueles que são próximos dele. A autora ainda afirma que muitos doentes perceberam um distanciamento dos amigos e familiares, e que de forma inevitável, estes possuem a sensação de transgressão devido ao câncer, ao que ela chamou de violação de tabu. É como se o adoecer com o câncer fosse algo imoral ou obsceno. Até mesmo o nome da doença é impactante, pois desde sua origem, associada ao caranguejo, cheio de tentáculos, revela um certo horror das pessoas a respeito da doença. Muitos não conseguem dizer a palavra câncer, pela força do seu estigma. A autora ainda adiciona a ideia punitiva sobre as doenças contemporâneas (antes perante a tuberculose, hoje para com o câncer), todavia, muito ampliada. Pois se antes, segundo seus apontamentos sobre a antiguidade, a doença expressava o caráter, hoje o caráter é a própria causa da doença. Assim, Sontag chama a atenção para o perigo dessa percepção que coloca o ônus da doença no paciente. Portanto o estigma que outrora rondou a tuberculose, agora ronda o câncer, e ao sugerir que a pessoa é responsável por sua própria doença, debilita ainda mais o doente.

Os autores Ambrósio e Santos (2011) realizaram uma pesquisa investigativa com diferentes familiares de mulheres com câncer de mama, as conclusões de seus estudos apontaram para a necessidade de observar não só as mulheres acometidas pela doença mas também os seus familiares, que em diferentes etapas do tratamento da mulher doente, enfrentam diferentes problemas de ordem psicológica. Isso ocorre devido ao estigma do câncer de mama, permeado pelas intrínsecas relações da doença com a morte, que uma vez capturadas tanto pelas mulheres doentes quanto pelos familiares delas, trazem o medo da finitude para o ambiente familiar.

Alexias, Lavdas e Tzanakis (2015) fizeram um estudo sobre a experiência de mulheres com o câncer de mama e a mastectomia, e concluíram que, uma vez resolvida a ameaça à vida, intensos processos psicossociais são causados à mulher que tenta se adequar à nova

imagem corporal, criando um novo conceito para si e para as suas identidades sociais, como seu papel de mãe, de esposa ou outros.

Charmaz (1995) discorre acerca de doenças como o câncer, que trazem significativas perdas ao corpo e ameaçam a integridade do self, pois o eu não se adapta prontamente ao corpo que sofreu mudanças, seja por cirurgias ou decorrentes dos tratamentos recebidos. Além da doença ameaçar o senso de integridade entre o eu e o próprio corpo, é preciso considerar que ameaça a integração social daquele que adoece. Goffman (1988) aponta como o estigma pode ser debilitante, à medida que qualquer atributo identificado socialmente com a doença, pode ser usado para excluir a pessoa doente. No caso do câncer de mama, além da associação da doença com a morte, a falta dos cabelos é o estigma marcante com o qual o social identifica a doença e a mulher doente.

1.2 Um problema internacional de saúde pública

O câncer de mama é o tipo de câncer de maior incidência entre as mulheres em todo o mundo, sendo o maior causador de morte por doença nessa população. A Organização Mundial de Saúde (WHO) considera o câncer como um problema de saúde pública, sendo este a segunda principal causa geral de morte por doença em todo o mundo, responsável por 6 (seis) milhões de óbitos anuais. (WHO, 2002) Além da alta incidência da doença é necessário considerar que, no Brasil, também há uma elevada taxa de mortalidade devido ao câncer de mama. Acredita-se que esse fato esteja relacionado ao diagnóstico tardio da enfermidade, pois quando do diagnóstico precoce, as chances de cura são altas. (Brasil, 2014; Brasil, 2015a).

Os autores Porter (2009) e Bray e colaboradores (2012) fizeram estudos internacionais buscando correlacionar o grau de desenvolvimento socioeconômico com a ocorrência do câncer de mama e identificaram que as taxas mais altas de incidência da doença estão nos países de alta renda, quando comparados aos de média e baixa renda. Todavia, nos países mais pobres também se encontram as menores taxas de sobrevivência por câncer de mama. Em contrapartida, os autores Youlden e colaboradores (2012) identificaram que o aumento da sobrevivência das pacientes dos países desenvolvidos começou a ocorrer nas últimas décadas, advindo da detecção precoce da doença e do aprimoramento das técnicas de tratamento.

Cazap e colaboradores (2008) apontam que na América Latina algumas ações foram implantadas entre o final dos anos 90 e o início dos anos 2000, como o aprimoramento das técnicas de rastreamento da doença, todavia, não foram todos os países do continente que

aderiram a tais ações. E quanto aos que aderiram, não se uniram como um programa organizado capaz de emitir dados baseados nos estudos populacionais. Segundo os autores Fayer, Guerra, Cintra e Bustamante-Teixeira (2016), um dos problemas da falta de sistematização das ações no continente latino-americano pode ser observado por meio das taxas de sobrevivência à doença, que nos países latino-americanos encontram-se cerca de 20% (vinte por cento) abaixo daquelas constatadas nos países europeus e nos Estados Unidos.

No Brasil, no ano de 2009 foi implementado o Sistema de Informação para o Controle do Câncer de Mama (SISMAMA), cuja proposta era estabelecer uma padronização em todo o país no que tange a coleta de dados sobre o rastreamento, o diagnóstico e o tratamento do câncer da mama, no intuito de que isso favorecesse as ações de controle da doença. (Brasil, 2010). Todavia, Azevedo e Silva e colaboradores (2014), fazem uma crítica aos resultados até então divulgados pelo SISMAMA que, segundo os autores, não trouxeram os dados sobre a integração das ações, se restringindo à descrição do sistema, bem como a estimativa de cobertura deste, de modo regionalizado.

Entretanto, um documento intitulado “A situação do câncer de mama no Brasil: síntese de dados dos sistemas de informação” foi publicado pelo INCA (2019), trazendo novas respostas para a sociedade e a comunidade científica. Dentre os dados ressalta-se as diferenças dentre o índice de incidência da doença, que é maior nas regiões sul e sudeste do país, e menor nas regiões norte e nordeste. Além disso, destacam-se novas correlações como o aumento do peso e a obesidade geral da população, bem como o aumento do consumo de bebida alcoólica, fatores esses associados aos riscos do surgimento da doença. Dentre algumas constatações do estudo, observou-se o aumento da idade média no momento do diagnóstico do câncer de mama para as brasileiras, que mudou de 53 anos no ano de 2000, para 56 anos de idade no ano de 2010. Enquanto o índice de óbitos devido a doença sofreu um aumento de 33,6% no país, alcançando um número total de 16.069 mortes em 2016. Os registros anteriores, feitos dentre os anos de 1980 até 2016, revelaram variações no número de óbitos na faixa de 9,2 até 12,4 por cada 100 mil mulheres.

De acordo com o Breast Cancer Action (2012), o câncer de mama é o câncer mais comum entre as mulheres na Europa. Estima-se que existem 350.000 novos casos de câncer de mama entre as europeias a cada ano. Em consequência disso, cerca de 130.000 mulheres morrem por ano com a doença no continente. O câncer de mama é responsável por 26,5% de todos os cânceres e por 17,5% de todas as mortes relacionadas ao câncer em mulheres. As maiores taxas de incidência se encontram na Holanda, Dinamarca, França, Bélgica e Suécia.

As taxas de incidência mais baixas foram registradas na Macedônia, Lituânia, Bielorrússia e Letônia.

Nos anos 1950 a 1960 observou-se uma tendência crescente de mortalidade por câncer de mama na Europa. Em alguns Países da Europa Ocidental, a mortalidade caiu um pouco nos anos 1970 a 1980, enquanto em particular em alguns países do Leste Europeu ocorreu o aumento na mortalidade por câncer de mama. Existem grandes diferenças regionais no que tange as taxas de sobrevivência ao câncer de mama dentre os vários países europeus. Na Suécia, entre 1985 e 1989, 81% das mulheres diagnosticadas e tratadas, sobreviveram ao câncer de mama, enquanto na Eslováquia e na Polônia apenas 58% delas sobreviveram. Existem também grandes diferenças nos procedimentos terapêuticos, por exemplo, enquanto 65% das pacientes na Inglaterra fazem a cirurgia conservadora, que preserva a mama ou partes dela, na França esse número de pacientes cai para 57%, enquanto observa-se 13% na Espanha e apenas 8% passam por esse tipo de cirurgia na Estônia. (Breast Cancer Action, 2012)

Na Alemanha, cerca de uma em cada 8 (oito) mulheres são diagnosticadas com o câncer de mama, no decorrer de sua vida. Quase 3 (três) em cada 10 (dez) mulheres afetadas têm menos de 55 anos no momento do diagnóstico. Segundo o Instituto Robert Koch (RKI, 2017a) as taxas estão agora em grande parte alinhadas, e não tem aumentado nos últimos anos. Isso se deve a introdução do rastreamento por meio da mamografia, que se iniciou entre 2005 e 2009, em todos os estados alemães. O aumento e a estabilização desse programa de rastreamento, levou também a identificação mais precisa das estatísticas de incidência da doença no país. Através de avanços na terapia, ocorreu também significativo aumento das chances de sobrevivência das mulheres afetadas. (RKI, 2017a)

As taxas da doença para a Alemanha estão intermediárias dentre todas essas comparações feitas para a Europa. Todavia, no referido país, 17.500 mulheres morrem por ano devido ao câncer de mama. Na Bélgica, França e Dinamarca, a probabilidade da doença é mais elevada, nos países bálticos da Estônia, Letônia e Lituânia e nos países do sul da Europa, como Espanha, Grécia e Portugal, as taxas de incidência são significativamente inferiores. (Breast Cancer Action, 2012).

Bray e colaboradores (2018), usando as estimativas GLOBOCAN 2018 de incidência e mortalidade por câncer, produzidas pela Agência Internacional de Pesquisa sobre Câncer, avaliaram os dados de 36 diferentes tipos de câncer em 185 países do mundo. Os autores destacaram que o câncer de mama é a doença de maior incidência dentre as mulheres de quase todas as populações do planeta. A doença teve cerca de 2,1 milhões de novos casos

registrados dentre a população mundial no ano de 2018 e causou cerca de 627 mil óbitos de mulheres.

1.3 Breve contextualização acerca dos serviços de saúde no Brasil e na Alemanha

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) é o órgão governamental responsável pelos registros e monitoramentos do câncer. O INCA tem cerca de 80 anos de existência e está atualmente vinculado ao Ministério da Saúde, portanto, ao Sistema Único de Saúde (SUS), política estruturante de ordenação dos serviços de assistência à saúde da população brasileira. (INCA, 2017) O Instituto apresenta-se como a organização mais completa do país no que se refere ao controle do câncer, com os objetivos de assistência, prevenção, detecção precoce da doença, vigilância epidemiológica, educação e pesquisa.

O documento elaborado pelo INCA (2017) aponta os tipos de câncer mais incidentes nas mulheres brasileiras, em termos de novos casos anuais, excluindo-se o câncer de pele (os tumores de pele não melanoma¹): em primeiro lugar está o Câncer de mama, com 59.700 casos, em segundo lugar vem o câncer de cólon e reto, com 18.980 casos, o terceiro lugar é do câncer de colo de útero, com 16.370 casos, traqueia, brônquio e pulmão aparecem em quarto lugar, com 12.530 casos, e em quinto lugar está o câncer de tireoide com 8.040 casos. Segundo o documento, o câncer de mama lidera a estimativa para a população feminina, quando analisado isoladamente, sendo que sua maior incidência se encontra nas regiões mais desenvolvidas do país, respondendo por 25% dos novos casos anuais da doença.

O Instituto Robert Koch (RKI, 2016a) foi fundado na Alemanha em 1891, portanto tem cerca de 240 anos de existência, atualmente faz parte do Ministério Federal da Saúde no país, trabalhando junto ao *Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD)* - Centro de Registros de Dados para o Câncer na Alemanha. O RKI apresenta-se como a principal instituição científica e médica, pertencente ao governo federal da Alemanha, que visa a saúde pública nos seus mais diversos aspectos. As principais responsabilidades do Instituto são: buscar o combate das doenças infecciosas, analisar as tendências de saúde para a população, além de desenvolver

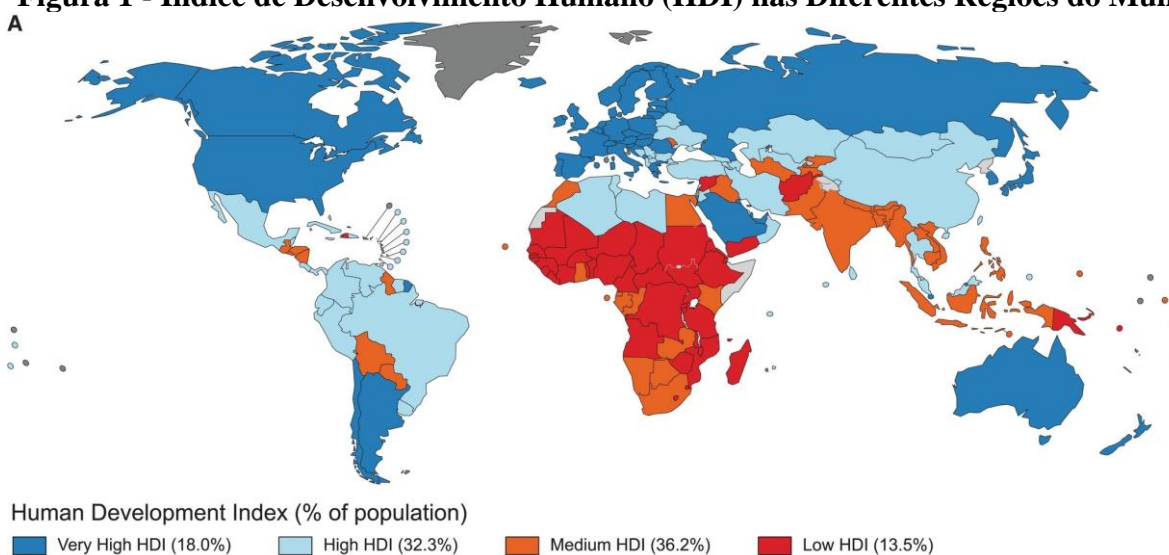
¹ O INCA (2017) afirma que, o câncer de pele não melanoma é difícil de estimar, mesmo que seja o de mais alta incidência, uma vez que nem todos os Registros de Câncer os coletam. Esse câncer é muito incidente devido aos fatores como a exposição excessiva à radiação solar ultravioleta, bem como características específicas como cor de pele, olhos e cabelos claros; além de história familiar ou pessoal de câncer de pele.

métodos científicos para investigação de casos suspeitos de patogenias intencionalmente disseminadas. Segundo o RKI (2016a) quase 500.000 homens e mulheres são diagnosticados com tumores malignos a cada ano, o que pode ser associado ao envelhecimento da população, e, ao mesmo tempo, aos avanços na assistência médica ofertada no país.

Para as mulheres alemãs, de acordo com o RKI (2017a), excluindo-se o câncer de pele do tipo não melanoma, a ordem de incidência da doença, em números de novos casos anuais, está assim distribuída: em primeiro lugar está o câncer de mama, com 69.220 casos, em segundo lugar aparece o câncer de intestino com 27.890 casos, em terceiro lugar está o câncer de pulmão com 19.280 casos, em quarto lugar vem o câncer do corpo uterino com 10.680 casos. E em quinto lugar, igual aos homens, as alemãs têm o câncer melanoma maligno de pele, com 10.310 casos registrados no ano de 2014. (RKI, 2017a).

Por meio da figura 1 pode-se localizar a Alemanha, um país do continente europeu, como um dentre os que têm o maior Índice de Desenvolvimento Humano (HDI) do mundo, destacado pela legenda em azul escuro (Very High HDI). Enquanto o Brasil é um país localizado na América Latina, e tem um alto Índice de Desenvolvimento Humano (High HDI), destacado pela legenda em azul claro. As outras duas legendas comportam os países ou regiões do mundo (predominantemente na África e no sul da Ásia), nos quais o índice de Desenvolvimento Humano são menores, sendo que na cor laranja o HDI é médio e na cor vermelha é o mais baixo do mundo.

Figura 1 - Índice de Desenvolvimento Humano (HDI) nas Diferentes Regiões do Mundo



Fonte: Adaptada de Bray e colaboradores (2018). Originalmente criada pela Divisão de Compras das Nações Unidas/Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. (Bray et al., 2018, p. 396, figura 2).

Bray e colaboradores (2018) destacam que a incidência e a mortalidade por câncer estão crescendo rapidamente em todo o mundo, e ainda que as razões para a explicação do fenômeno sejam complexas, se associam ao envelhecimento e ao crescimento populacional. Esses últimos trazem mudanças na prevalência e distribuição dos principais fatores de risco para o surgimento da doença, sendo que vários destes se associam ao desenvolvimento socioeconômico dos países. Às constatações que os autores levantaram pela GLOBOCAN-2018, revelam que o câncer é a maior causa de morte prematura nos países mais ricos do planeta. Isso aponta que os níveis nacionais de desenvolvimento social e econômico, impactam no estilo de vida, e consequentemente no surgimento de doenças não transmissíveis, como o câncer. (Bray et al, 2018)

Se por um lado a incidência do câncer de mama é muito alta nos dois países supracitados, como já discutido anteriormente, por outro lado, as diferenças sociais, econômicas e populacionais são grandes entre ambos. O Brasil é um país relativamente jovem e, ainda assim, tem mais que o dobro da população da Alemanha. *“O Brasil atingiu a marca de 210,1 milhões de habitantes em 2019, segundo dados do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística).”* (UOL, 2019, p.1) O território brasileiro tem área de 8.514.876 km², sendo o quinto maior país do planeta em extensão territorial, atrás somente da Rússia, Canadá, Estados Unidos e China. *“A ampla área territorial do Brasil faz com que o país seja considerado “de dimensões continentais”, sendo quase do mesmo tamanho da Oceania (8.525.989 km²) e um pouco menor do que toda a Europa (10.180.000 km²).”* (Mundo Educação, 2019, p.1) A Alemanha, por sua vez, tem atualmente uma população de 83 milhões de habitantes, sendo o país mais populoso da União Europeia, especialmente devido ao fluxo de imigrantes que o país recebe e não devido ao número de nascimentos, que é baixo se comparado a outros países do mundo, e menor do que o número de óbitos no país. Sua extensão é pequena tendo uma superfície territorial de 357 mil km², porém, sua localização no centro do continente europeu, bem como sua prosperidade econômica, torna o país atraente para os fluxos migratórios. (Deutsche Welle, 2019).

Para discorrer acerca da prestação dos serviços de saúde em ambos os países do estudo, se faz necessário retomar um pouco da história de cada um deles. Conforme apontam Fernandes, Rocha e Frazão (2014), não é tarefa simples retratar a história da saúde pública no Brasil, tendo em vista não apenas o complexo sistema da colonização, no qual os índios, os habitantes nativos das “terras descobertas” foram por vezes expostos a doenças jamais experimentadas, que acabaram por dizimar as suas populações (tribos); como também é necessário considerar a chegada dos negros de diversas localidades da África. E ainda, após o

desastroso período da escravatura, o grande fluxo de imigrantes de diferentes países europeus, em busca de trabalho nas grandes fazendas dos territórios que hoje compõe a República Federativa do Brasil. Esse grande movimento populacional em um país tropical e, de certo modo “jovem”, não foi insignificante para a história da saúde da atual população. Foram muitas as doenças que se difundiram, como também muitos os conflitos que trouxeram os debates entre aquilo que deveria ser tratado como algo da esfera pública, outrora, da esfera privada. No entanto, é inegável que o Brasil tenha feito bastante progresso desde os primeiros anos, enquanto ainda era colônia de Portugal, perpassando pelos anos iniciais da República, até os dias atuais.

Duarte, Eble e Garcia (2018) demarcam os “30 anos do Sistema Único de Saúde”, completados em 2018, e a importância do SUS na vida dos cidadãos brasileiros. As autoras afirmam: “Com a criação do SUS, a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988, o Brasil se tornou o maior país do mundo a possuir um sistema público de saúde pautado no princípio da universalidade, além da equidade e da integralidade.” (Duarte, Eble & Garcia, 2018, p. 1). O caráter universal do SUS abrange especialmente as ações de vigilância em saúde em todo o território brasileiro, além disso, contempla o calendário nacional de imunizações, que promove o acesso de todos os cidadãos aos imunobiológicos recomendados pela Organização Mundial de Saúde. Quanto à equidade, o SUS é responsável por prover o acesso da população às ações e serviços de saúde, estimando-se que cerca de 80% dos brasileiros dependam exclusivamente do SUS para quaisquer atendimentos em saúde. Enquanto os cidadãos usuários dos planos e serviços de saúde privados, também recorrem ao SUS para atendimentos de alta complexidade ou medicamentos de custo mais alto. No atual cenário brasileiro, demarcado por crises políticas, o índice de desemprego tem crescido, o que aponta para uma tendência de diminuição da população que pode pagar pelos planos de saúde privados. A assistência em saúde oferecida pelo SUS é portanto integral, considerando o atendimento de todas as necessidades em saúde da população do país.

Para Paim (2018) o SUS não está plenamente consolidado, e passou a correr riscos de sofrer um desmonte desde a crise política iniciada no país em 2014. Nas palavras do autor: “O golpe do capital, urdido desde 2014 através da mídia, de segmentos da classe média e do Parlamento, com a chancela do Judiciário, rompeu o pacto social estabelecido no final da ditadura, atacou a democracia e suprimiu um conjunto de direitos civis, sociais e políticos.” (Paim, 2018, p. 1724) Desde então, o que se observa no Brasil é a falta de prioridade do governo federal para com o SUS, que tem sofrido ataques como a restrição e o congelamento das verbas direcionadas à saúde, o que dificulta todo o funcionamento do sistema nas esferas

federal, estaduais e municipais. Além disso, o autor chama atenção para uma forte oposição ao SUS, feita pelas operadoras dos planos de saúde privados (Saúde Suplementar) e pelas indústrias farmacêuticas e de equipamentos médicos e hospitalares.

Segundo Vilarinho (2010), que analisou as relações entre os serviços de saúde públicos e os ofertados pela iniciativa privada, a Saúde Suplementar inclui as operadoras de serviços privados em saúde, e também hospitais e clínicas conveniados ou não ao SUS. Ainda que a Saúde Pública tenha a sua própria rede de assistência - a pública; todavia, estabelece convênios com prestadores de serviços privados. Os estudos do autor apontaram para um sentido da dominação do poder público, no qual os interesses políticos sobressaem quando se referem ao englobamento dos serviços privados, como prestadores de serviços ao SUS. Nesta perspectiva, a Saúde Suplementar está caminhando para avançar mais, prejudicando principalmente os direitos dos usuários de planos de saúde privados, além de fortalecer uma espécie de corporativismo com aqueles que estão no poder, de modo a favorecer as corporações privadas de saúde. E ainda neste raciocínio, quem depende dos SUS, também fica prejudicado, pois a pobreza no Brasil continua a aumentar, enquanto os cofres públicos são mal gerenciados.

Os tratamentos para o câncer de mama no Brasil são ofertados pelo SUS, entrando nas estratégias da linha de cuidado que compreendem: - a Atenção Básica em Saúde, onde são realizadas as ações de prevenção e detecção da doença, sendo ofertadas consultas com o médico generalista ou ginecologista; - o Atendimento de Média Complexidade, serviços que realizam a investigação da suspeita do diagnóstico, incluindo exames e consultas com o médico mastologista; - o Atendimento de Alta Complexidade, ou seja, o tratamento na Unidade Hospitalar de referência, que tem os médicos oncologistas e toda a equipe profissional na área da oncologia. (INCA, 2019) As mulheres que são usuárias dos planos e serviços de saúde privados, na maioria das vezes vão direto do ginecologista para o exame de mamografia, e em sequência para o atendimento nos hospitais oncológicos privados. Porém, todas as mulheres brasileiras podem sempre recorrer ao SUS em suas linhas de cuidado, para receberem o tratamento para a doença.

Na Alemanha, os serviços de saúde são majoritariamente ofertados pelas empresas estatais do Seguro de Saúde. As origens do estado social alemão, no final do século XIX, se devem a Otto von Bismarck, que foi quem introduziu a ideia do Seguro Social na Alemanha, no ano de 1883. (Giovanella, 1998; Giovanella & Stegmüller, 2014; Das Gesundheitssystem kennen lernen, 2015). E, embora ele tivesse agido por interesses políticos, o que a Alemanha

tem hoje, em termos de bem-estar social moderno, tem suas bases em Bismarck. (Das Gesundheitssystem kennen lernen, 2015).

Os três princípios fundamentais da segurança social, assentam-se sobre a Lei Básica do artigo 20, parágrafo primeiro, assim resumidos: Princípio do Seguro; Princípio de Cuidado e Princípio de Fornecimento. O primeiro regula os riscos sociais, o segundo, o cuidado e a assistência social para todo aquele que dela necessite. Por fim, tem-se a reivindicação legal para o Princípio de Fornecimento, que assegura o abastecimento público, ou seja, as taxas e impostos. (Das Gesundheitssystem kennen lernen, 2015)

Ainda de acordo com Das Gesundheitssystem kennen lernen (2015), é papel do Ministério Federal da Saúde: - Exercer suprema autoridade sobre todo o sistema de saúde da República Federal da Alemanha; - Monitorar o Comitê Federal Conjunto, a Associação Nacional de Médicos Credenciados ao Seguro de Saúde e a Associação Federal Central de Seguros de Saúde; - Compilar as contas, portarias legais e regulamentos administrativos dos seguro de Saúde, seguro Social e admissão às profissões de saúde, bem como garantir a proteção da saúde, segurança dos medicamentos e dispositivos médicos.

Cerca de 90% dos cidadãos da Alemanha são vinculados a um Seguro de Saúde estatal. No seguro estatal, as crianças e os cônjuges podem ser cobertos gratuitamente através de um seguro familiar. Apenas 5% dos alemães tem um seguro de saúde privado, 2% tem outras operadoras, e cerca de 3% dos alemães não são segurados. Os portadores do seguro de saúde estatal ou seja, das empresas estatutárias de seguro de saúde - que cumprem as tarefas do Estado, quanto à assistência em saúde – são portanto, a maioria da população. Aqueles que tem seguros privados, se vinculam às empresas comerciais de direito privado, cujos objetivos estão vinculados aos negócios, assim, estes têm a obrigatoriedade de terem uma renda anual superior a um valor fixo, pré-determinado pelo governo. Outras formas de seguro servem especialmente aos beneficiários da assistência social, mas também por exemplo, a cônjuges e filhos de certos grupos profissionais, como policiais ou empregados federais. Os Seguros de Saúde, estatais ou privados, cobrem os custos dos medicamentos, desde que receitados pelos médicos, e que não sejam puramente de finalidade estética. O segurado deverá pagar uma taxa mínima pré-fixada no momento da compra, independentemente do valor do medicamento, o restante é coberto pelos seguros. (Das Gesundheitssystem kennen lernen, 2015).

Os autores Ferreira e Mendes (2018) demarcam que em 2008 a Alemanha promoveu duas importantes mudanças com impactos diretos no Seguro de Saúde, a primeira foi implementar a obrigatoriedade de todos os cidadãos à filiação junto a algum dos seguros. A

segunda, o impedimento de retorno ao seguro estatal, após os 55 anos de idade, daqueles que se vincularam a um seguro privado. Os autores destacam ainda que em termos comparativos, quando analisa-se os outros países europeus, a Alemanha tem uma mercantilização explícita no que concerne aos serviços de saúde, pois prevalecem no país as instituições privadas de atendimento à saúde.

Como o sistema de saúde funciona na prática? As empresas de seguro de saúde estatutário coletam as contribuições dos colaboradores (empregado/empregador; pensionistas/previdência), que são taxas fixas sobre o salário bruto do trabalhador; e gerenciam esses recursos, num chamado "fundo de saúde", este é o Seguro Obrigatório de Saúde. As empresas permanecem, inicialmente, apenas com as contribuições adicionais dos próprios membros, mas dependendo da necessidade, podem acionar o Fundo de Saúde do *Gesetzliche Krankenversicherung* (GKV), para suportarem as despesas. As empresas recebem mensalmente por cada segurado uma taxa fixa básica, que varia com a idade e morbidade (essa taxa de morbidade do segurado, refere-se a um cálculo, acerca de doenças graves, acidentes que levaram a incapacitação e etc., em anos anteriores). Para dar um exemplo claro, foram relatados que as despesas com saúde em 2013, somaram um total de 314.939.000 Euros na Alemanha. Essas despesas foram assim divididas: o Seguro Obrigatório de Saúde pagou 57,6%, seguido das famílias que pagaram 13,6%, o Seguro de Assistência Social deu 7,7 % destes recursos, e ainda 4,6 % vieram dos orçamentos públicos, 4,3% dos empregadores, 1,6 % do Seguro de Acidentes, e 1,4% do Seguro de Pensão. (Das Gesundheitssystem kennen lernen, 2015).

Giovanella e Stegmüller (2014) discorrem acerca da organização da prestação dos serviços de saúde na Alemanha, esclarecendo que não está estabelecido o primeiro nível, segundo ou terceiro na assistência em saúde. Os profissionais são autônomos, atuando em consultórios privados credenciados ao GKV – por intermédio das Associações de Médicos Credenciados. Portanto, não existem equipes de atenção primária, secundária ou terciária à saúde; porém, existem os médicos gerais e os especialistas, bem como as clínicas e hospitais; sempre credenciados ao GKV. Esses ofertam a prestação dos serviços em saúde em consonância ao grau de complexidade para o qual estão habilitados a atuarem.

No que tange ao câncer de mama, o que destaca-se na Alemanha é a eficiência com que o país faz o rastreamento da doença por meio da mamografia, seguindo os parâmetros estipulados pela WHO. A Diretriz Nível 3, como é conhecido o programa, coloca a mamografia na posição central da luta contra a doença, além de promover e compartilhar

pesquisas científicas sobre o tema. (Schultz, Kreinberg & Fischer, 2003; Albert, Altland & Duda, 2008).

Albert, Altland, Duda e colaboradores (2008) destacam a conscientização das mulheres alemãs em responderem às chamadas do Seguro de Saúde, no intuito de fazerem a mamografia, o que colaborou muito com o rastreamento da doença no país. Segundo os autores houve uma melhora significativa na descoberta precoce da doença, o que também aumenta as chances de cura e diminui os custos com os tratamentos.

1.4 Problema e objetivos da pesquisa

O câncer de mama é uma doença cujos atravessadores se dão sobre a estética corpórea, sobre a sexualidade, sobre a vida individual e familiar, além de causar impactos sobre os sistemas de saúde público ou privado, devido à alta incidência. Uma doença sobre a qual as pessoas criam práticas discursivas, revelando conceitos contínuos ou descontínuos, apontando categorias reflexivas, regras normativas e outras tantas ideias institucionalizadas que merecem investigação. A questão que serviu como mola-propulsora para a realização do estudo foi: Quais são os principais desafios encontrados pelas mulheres brasileiras e pelas alemãs mediante a descoberta e os tratamentos do câncer de mama?

Para responder à questão, traçou-se os objetivos de cunho metodológico: a) Realizar entrevistas semi-dirigidas com mulheres que estivessem passando pelo adoecimento com o câncer de mama nos dois países da pesquisa; b) Identificar semelhanças e diferenças no processo de luta contra a doença para os dois públicos pesquisados, comparando-os de modo interno e posteriormente entre si. Em adição, alguns objetivos de cunho teórico também foram traçados, como: c) Pesquisar a literatura que aborda os tratamentos e as experiências de mulheres que tiveram o câncer de mama; d) Apresentar a Teoria Fundamentada nos Dados, como um instrumento metodológico para análise de pesquisas qualitativas.

1.5 Metodologia e Caracterização do Estudo

No Brasil o estudo foi realizado com mulheres em tratamento para o câncer de mama, vinculadas ao CETUS Oncologia, um Hospital Dia que atende aos pacientes particulares, de convênios e também do SUS, realizando exames e procedimentos para o tratamento do câncer. A instituição se localiza na região metropolitana de Belo Horizonte, Minas Gerais - um estado da região Sudeste do país, que junto da região Sul, são as mais desenvolvidas do

Brasil. O CETUS firmou seu consentimento e apoio para realização da pesquisa, conforme pode-se verificar no Apêndice **A**, encaminhando as mulheres para a participação nas entrevistas.

Na Alemanha, o estudo foi realizado com as mulheres que estavam recebendo seus tratamentos para o câncer de mama junto ao Kliniken Ostallgäu-Kaufbeuren, um hospital regional localizado na Baviera, no Sul da Alemanha. A instituição deu seu consentimento e apoio para a realização da pesquisa, conforme consta no apêndice **B**, e encaminhou as mulheres para serem entrevistadas. Segundo o site do hospital, este é um centro clínico de nível II, contando ainda com duas outras clínicas de nível I, para oferecer atendimento nacional nas mais diversas disciplinas médicas. No coração da rede de clínicas, que é Kaufbeuren, cerca de 20.000 pacientes são internados anualmente e cerca de 45.000 pacientes recebem tratamentos ambulatoriais. (Klinikum Kaufbeuren, 2019)

O projeto para realização do estudo atendeu aos critérios exigidos para a condução de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, conforme orienta a resolução do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde (2012), n. 466 de 2012 - CNS 466/12, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Minas, recebendo um parecer favorável, cujo número foi 1.906.726, datado de 03/02/2017, conforme pode ser encontrado no Apêndice **C**.

Foram participantes do estudo 15 (quinze) mulheres brasileiras com câncer de mama, escolhidas aleatoriamente pelo CETUS Oncologia, Hospital Dia que apoiou a pesquisa no Brasil, e todas essas mulheres assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme o modelo disponível no apêndice **D**. Esse estudo ocorreu entre os meses de abril e agosto do ano de 2017 no Brasil. Os critérios de exclusão para participação na pesquisa em ambos os países foram: câncer detectado em estágio tido como não curável, ou seja, de recebimento apenas de cuidados paliativos; gravidez; presença de problemas neurológicos clinicamente detectados; submissão à tratamento psiquiátrico para afecção psiquiátrica antes do diagnóstico de câncer. Além disso, o critério para inclusão no estudo era o tempo de diagnóstico entre 6 (seis) e 24 (vinte e quatro) meses - vislumbrando-se estudar mulheres ainda em tratamento. O recorte metodológico buscou um grupo de participantes que não estivessem lidando diretamente com a morte e nem com outros atravessadores psíquicos que pudessem prejudicá-las devido à inclusão no estudo.

As participantes alemãs do estudo foram 12 (doze) mulheres, também escolhidas aleatoriamente pela Klinikum Kaufbeuren, e, em consonância com diretrizes éticas promulgadas pela Declaração de Helsinki (World Medical Association, 2014), também

assinaram um termo de consentimento, conforme modelo no apêndice **E**, dando seu consentimento para participarem do estudo. Essa etapa da pesquisa na Alemanha ocorreu entre os meses de abril e novembro de 2019.

Cada participante foi entrevistada em um único encontro, no qual um roteiro de entrevista semiestruturada foi utilizado como uma espécie de guia condutor da conversa. Outras perguntas emergentes na situação de interação durante a entrevista, também fizeram parte do estudo. Cada entrevista teve uma duração média de 50 minutos. A pesquisadora também recorreu aos registros feitos em seu diário de campo, para melhor compreensão dos fenômenos estudados. Conforme Laperrière (2010), o diário de campo permite uma intensificação da reflexividade do pesquisador. Por meio deste instrumento é possível um melhor entendimento do campo de pesquisa, sua diversidade e sua processualidade, além de favorecer hipóteses de trabalho posterior com a triangulação de dados. O apêndice **F** traz o roteiro das entrevistas realizadas com as mulheres brasileiras, enquanto o apêndice **G** traz o roteiro das entrevistas realizadas com as alemãs. Esse último foi adaptado à língua alemã e também teve um ajuste quanto aos critérios socioeconômicos da população do país, entretanto, preservou a essência das perguntas e da contextualização do estudo.

Uma ficha com dados do tratamento como tempo de diagnóstico, estágio do câncer, e terapias utilizadas, também serviu como um instrumento de registro. Essa ficha foi preenchida a partir de pesquisas aos prontuários, às receitas ou prescrições médicas no Brasil. No TCLE, assinado pelas participantes brasileiras, foi dado a autorização para a pesquisa junto aos prontuários. A complementação dessa ficha foi feita por meio de perguntas diretas, logo após a entrevista, que foram comparadas aos dados encontrados nos prontuários. O modelo da ficha utilizada para o estudo no Brasil está no apêndice **H**. Quanto ao estudo na Alemanha, a ficha foi preenchida investigando-se os dados registrados em um pequeno livreto que cada mulher alemã tinha consigo, chamado *Nachsogerkalendar*, uma espécie de caderneta de acompanhamento dos tratamentos realizados, adotada no país. O modelo para a ficha de dados utilizado na Alemanha está no apêndice **I**.

As entrevistas foram gravadas em áudio, sendo que em cada país isso ocorreu no respectivo idioma. Posteriormente os áudios foram transcritos e, no caso das entrevistas em alemão, essas foram cuidadosamente traduzidas para o português antes da análise. Para a análise foi utilizada a Teoria Fundamentada nos Dados (TF), em consonância com a proposta de Charmaz (2009), na qual uma investigação minuciosa dos textos (transcrições) foi feita linha a linha, para que fosse construída a tese originada do estudo. Assim, adentrando no processo comparativo contínuo, que começou com o agrupamento das participantes por

condições socioeconômicas, iniciou-se uma análise pormenorizada dos fenômenos. Nesta etapa, os “seis Cs: Causas, Contextos, Contingências, Consequências, Covariâncias e Condições” (Glaser *apud* Charmaz, 2009, p. 94) foram ligando os estudos a determinados códigos teóricos que emergiram dos dados da pesquisa. Em sequência, esses códigos teóricos foram agrupados por categorias, que também foram comparadas entre si, reorganizadas e reanalisadas, até que a experiência estudada pudesse ser apresentada por meio de enunciados teóricos novos. Então, as experiências das mulheres foram comparadas entre si, em cada país, culminando com um texto sobre o processo para as brasileiras e outro para as alemãs. O desfecho foi comparar as questões centrais que emergiram em cada grupo, concluindo o estudo.

1.6 A Teoria Fundamentada nos Dados: uma breve revisão da literatura

Para Berterö (2012), existe um debate nas Ciências Sociais, a respeito da natureza da Teoria Fundamentada nos Dados (TF), sendo que o exame minucioso da autora; a partir das obras de outros autores, indicou-lhe uma ampla gama de abordagens, dentro de uma mesma nomenclatura. Glaser e Strauss em "A descoberta da teoria fundamentada: estratégias para pesquisa qualitativa" – são apontados por Berterö (2012) como os primeiros dessa vertente; oferecendo um consenso metodológico e estratégias sistemáticas para a prática da pesquisa qualitativa.

As características definidoras da TF incluem: envolvimento simultâneo na coleta de dados e análise, construção de códigos analíticos e categorias de dados, uso do método de comparação constante, desenvolvimento da teoria durante cada etapa da coleta e análise de dados, redação de notas/memorandos para elaborar as categorias, amostragem não representativa da construção da teoria; e, por fim, condução de uma revisão de literatura após realização da análise e desenvolvimento da teoria. Outro aspecto importante da TF é seu foco em um problema específico, sobre o qual se desenvolvem as categorias, a partir de uma ideia central ou nuclear – chamada de categoria principal pelos adeptos da abordagem. (Berterö, 2012; Charmaz, 2009; Porter & Welch, 2018).

Segundo Tarozzi (2011) e também Keller (2013) a TF é um estilo de se fazer pesquisa social com foco na sistematização dos dados pesquisados, inicialmente criada por Glaser e Strauss, que escreveram sobre a experiência com a morte - nos hospitais americanos na década de 60. Tarozzi (2011) ainda explica que Glaser e Strauss almejavam trazer um estilo de pesquisa empírica que não se vinculava com a testagem de hipóteses, mais estava muito mais

focada na realidade empírica dos sujeitos pesquisados. Eles apontaram dois tipos de teorias, sendo estas a formal, que abrange grande variedade de disciplinas, cujo interesse é na generalização; e a substantiva, focada na compreensão da vida social, aplicada dentro dos limites de um dado contexto social. Portanto, a teoria substantiva foi a adotada por eles, numa espécie de construção textual que parte dos próprios termos e conceitos que os sujeitos sociais usam para descreverem suas experiências.

Anselm Strauss e Juliet Corbin (2008) publicaram “Técnicas e Procedimentos para o Desenvolvimento da Teoria Fundamentada” no qual essa é identificada numa vertente que busca compreender o caráter simbólico da experiência do agente social. Para Tarozzi (2011) e também Berterö (2012), ocorreu um rompimento entre Glaser e Strauss, quando Strauss associou-se a Corbin, e assim, modificou a proposta inicial da TF. Strauss e Corbin (2008) indicam a busca de ferramentas prévias de análise, assumindo que existe uma complexidade que envolve o fenômeno observado, o que faz emergir um papel interpretativo prévio sobre os dados. Enquanto Glaser manteve-se de modo radical na metodologia com a qual iniciaram a TF, com maior foco no empirismo objetivo. (Tarozzi, 2011). Por fim, surge uma terceira vertente da TF, associada a Charmaz, que conduz seus estudos num viés construtivista. (Tarozzi, 2011; Porter & Welch, 2018).

A teoria fundamentada Glaseriana, às vezes também chamada de teoria fundamentada clássica, se ateve desde os primórdios sustentada pelo fazer empírico, de onde os termos e conceitos eram extraídos, interpretados e um consenso teórico ganharia lugar. Cerca de 20 anos depois, Strauss teria mudado a teoria fundamentada em direção à verificação e, junto com Corbin como coautora, conduziu a teoria fundamentada para a que se tornou conhecida como teoria fundamentada Straussariana. (Tarozzi, 2011; Charmaz, 2009).

Berterö (2012) esclarece que nos anos 90, a TF foi criticada por seus pressupostos positivistas, pois ganhou aceitação de pesquisadores quantitativos. No entanto, alguns pesquisadores a afastaram do positivismo da teoria fundamentada Glaseriana e Straussariana, como fez Charmaz. Ela se mudou da teoria conceitual, na qual iniciara seus estudos, para a teoria fundamentada, trazendo um sentido construtivista para essa abordagem. Charmaz, citado por Berterö (2012) manteve a maioria das características definidoras da TF, entretanto, adotou uma postura mais subjetiva e reflexiva. Os resultados da teoria fundamentada construtivista são apresentados como uma narrativa, incluindo as categorias, mas não como uma teoria rígida, puramente extraída das falas dos atores sociais, sem uma reflexão da subjetividade com a qual se posicionam. Por sua vez, a própria Charmaz (2009) esclarece quais são os aspectos construcionistas de sua TF e o modo como o pesquisador deve utilizar a

teoria para trabalhar com múltiplos objetivos e com os focos analíticos que emergem no processo. Para a autora:

A teorização interpretativa resulta de pressupostos construcionistas sociais que permeiam o interacionismo simbólico, a etnometodologia, os estudos culturais e o discurso fenomenológico, e a análise de narrativa. Essa teorização não se limita aos atores individuais ou às situações micro. Nem isso deve ocorrer. Ao contrário, a teorização interpretativa pode ir além das situações individuais e das interações imediatas. (Charmaz, 2009, p.176)

Clarke fez um novo direcionamento para a teoria fundamentada, incluindo suposições do feminismo e pós-estruturalismo para criar com estes uma fusão. (Clarke, 2005). A autora assimilou as influências do interacionismo simbólico, bem como do construtivismo, como fizera Charmaz, incorporando-os em uma espécie de fusão teórica. De acordo com Berterö (2012), Clarke apresenta uma análise situacional para os adeptos da TF.

Existe um método que assegura a TF, todavia este leva em consideração muitas direções que devem compartilhar fundamentos em comum. O envolvimento simultâneo na coleta e na análise dos dados é essencial, para assegurar os caminhos da TF, que rejeita a simples coleta de dados, seguida de análise posterior. Técnicas fundamentais como amostragem teórica, saturação teórica, codificação hierárquica e processos para a identificação de uma categoria principal, devem ser usados pelos pesquisadores. Porém, as abordagens filosóficas, epistemológicas e metodológicas, podem variar de acordo com a opção do pesquisador. (Berterö, 2012; Charmaz, 2009; Porter & Welch, 2018)

No trabalho, optou-se por adotar a abordagem proposta por Charmaz (2009) em “A Construção da Teoria Fundamentada”. A autora tem diversos trabalhos, nos quais usou a TF como abordagem teórico-metodológica, investigando e discorrendo sobre a experiência de pessoas com doenças crônicas, como Charmaz (1990); Charmaz (1995) e Charmaz (1997); o que despertou interesse por seus estudos.

O alcance dos dados com a entrevista feita, é importante para a construção de um trabalho que condiz com a TF. Por exemplo, para que sejam compreendidas as experiências dos atores sociais com o câncer, que é uma doença crônica, é preciso analisar o que as pessoas doentes falam sobre como souberam que o tinham, o que é diferente da simples obtenção do diagnóstico. Para isso, o pesquisador deve se posicionar de modo atento, aprofundando as perguntas, caso não tenha atingido as respostas completas. Nem sempre isso é necessário, pois alguns participantes descrevem com mais domínio suas próprias vivências. *“Uma entrevista é contextual e negociada. Quer os participantes narrem as suas histórias sem interrupção, quer*

os pesquisadores solicitem informações específicas, o resultado é a construção ou a reconstrução de uma realidade.” (Charmaz, 2009, p.48)

A codificação é uma outra etapa, quando se tem os dados transcritos. É importante que o pesquisador deixe de lado seus ideais, procurando se esquecer do que tinha em mente, quando elaborou as perguntas. Essa é uma estratégia que permite uma imersão nos aspectos narrativos dos participantes, permitindo que quem analisa os dados possa identificar os códigos *in vivo*, com os quais eles relatam suas experiências. Retoma-se assim, as frases que os contemplam e tenta-se entender em qual categoria se encaixam. *“As regras mais antigas da teoria fundamentada prescrevem a realização da codificação inicial sem que tenha em mente conceitos preconcebidos.”* (Glaser, 1978 *apud* Charmaz, 2009, p. 74)

Para Charmaz (2009), o processo da codificação promove o elo entre os dados e o desenvolvimento de uma teoria que deles emerge, e para eles se volta, no intuito de explicá-los. Para que isso ocorra, o pesquisador deve se debater com os dados, procurando compreender a quais categorias esses se interligam. Nesse etapa, os dados começam a se diferenciar definindo a codificação focalizada, que *“exige a tomada de decisão sobre quais os códigos iniciais permitem uma compreensão analítica melhor para categorizar os seus dados de forma incisiva e completa.”* (Charmaz, 2009, p. 87) Posteriormente, o pesquisador, utilizando-se dos métodos comparativos constantes, que levam em conta os relatos dos participantes como semelhantes ou distintos, depara-se com a codificação axial, o que *“relaciona as categorias às subcategorias, específica as propriedades e as dimensões de uma categoria, e reagrupa os dados que você fragmentou durante a codificação inicial para dar coerência à análise emergente.”* (Charmaz, 2009, p. 91)

Com algumas análises já realizadas, o pesquisador deve então passar para a escrita de memorandos, textos primários que devem definir como o material contempla as ideias de uma possível teoria que explique o fenômeno investigado. Algumas vezes, se faz necessário voltar ao campo de pesquisa, para esclarecer novas ideias que emergem do material já coletado. A partir disso, os memorando podem começar a refletir a criação da teoria. (Charmaz, 2009)

Todo o processo da TF exige um tipo de raciocínio abduutivo, no qual conjecturas teóricas vão sendo elaboradas. Essas conjecturas devem ser então verificadas, novamente, pelas comparações contínuas, que dependem dos temas e objetivos do pesquisador. Para Charmaz (2009) na área das Ciências Sociais os temas e objetivos abarcam, dentre outras coisas: Ações individuais e coletivas; Escolhas e restrições; Significados e ações; Pontos de vista e diferenças; Posições sociais e redes; Poder e influência; Oportunidades e desigualdades; Vida moral, ação moral e responsabilidade moral.

1.7 Disposição e Estrutura do Trabalho

Na primeira parte o trabalho contempla o estudo realizado no Brasil, sendo que as experiências das brasileiras foram analisadas e descritas em capítulos e subcapítulos que conduziram à Tese extraída das investigações, para esse grupo de participantes. Inicia-se com a apresentação do contexto socioeconômico que engloba as mulheres que participaram da pesquisa, e segue-se com a análise da descoberta do diagnóstico, bem como a revelação da notícia e a construção da rede de apoio. Em seguida, descreve-se os tratamentos aos quais essas mulheres foram submetidas, e como experienciaram as diferentes etapas destes processos - de luta contra o câncer de mama; que trouxeram consigo, perdas físicas como alopecia, mudanças de peso e mudanças psicológicas como alteração de humor e outros. Elenca-se então, algumas situações excepcionais dentre as participantes, como o caso de uma gestação e de dois divórcios, paulatinos ao adoecimento. Por fim, traz-se as estratégias comuns de enfrentamentos das adversidades, bem como concepções de corpo e seu significado - na Tese feita para esta etapa de análise - que tiveram relações diretas sobre os posicionamentos das mulheres, que necessitaram repensar algumas de suas escolhas, para superarem a doença.

Na segunda parte do estudo, traz-se a pesquisa e os dados analisados, das mulheres alemãs. Em consonância com os mesmos propósitos, faz-se a contextualização de suas condições socioeconômicas, seguida dos modos como ocorreram à descoberta do câncer de mama, e quais foram os tratamentos pelos quais as participantes passaram. Então, descreve-se quais foram os principais desafios enfrentados por essas mulheres, que precisaram de fazer também, mudanças subjetivas, para conseguirem superar as perdas vindas do adoecimento. Chega-se por fim, à Tese que foi construída com os direcionamentos que se extraiu das análises dos relatos dessas mulheres, que levou em consideração suas identidades, fortemente ligadas ao trabalho doméstico e ao remunerado; bem como seus posicionamentos, escolhas e renúncias.

Finalmente, na parte III do estudo, traz-se diversas comparações dentre as experiências das brasileiras e das alemãs, diante do câncer de mama. Retoma-se desde as vivências da descoberta do diagnóstico, perpassando pelas diferenças nos tratamentos recebidos - dentre os quais se destacam as quimioterapias, prescritas para todas as mulheres do país latino americano – e caminha-se até os principais desafios, pelos quais todas elas passaram. Nesta parte, ainda se discute as diferenças de posicionamentos e concepções, interconectadas com o meio social, que trazem a terceira Tese do trabalho.

2 PARTE I : A PESQUISA NO BRASIL

Seguindo as orientações de Charmaz (2009), a análise dos dados foi feita linha a linha, identificando-se inicialmente os códigos predominantes nas entrevistas, de modo a averiguar a presença destes na maioria dos relatos das participantes; no intuito de atingir-se a saturação nos processos de comparação constante. Por exemplo, para se trabalhar com as categorias que posteriormente nomeou-se como “descoberta do diagnóstico” e “constatação do diagnóstico”, levou-se em consideração os códigos: nódulo, caroço, carocinho, deformação na mama, secreção mamária e outros neste sentido. E com tais códigos, fez-se uma nova correlação, juntando-se outros códigos como: consulta de rotina, mamografia, médico/a/s, autoexame. Assim, foi possível atingir as categorias supracitadas, e, após isso, identificar questões ligadas ao tempo do diagnóstico, às emoções e outros aspectos dentro destes contextos, todos associados à descoberta da doença; além disso, foram observadas questões socioeconômicas. A partir daí, a pesquisadora criou memorandos, comparou-os entre si, elencou sua importância para representar as experiências de todas as mulheres que participaram do estudo, e finalmente, chegou aos textos finais que compõem esta etapa dos resultados e discussões. Do mesmo modo, as demais categorias também foram “criadas”, e no final de todas as análises, foi escolhida a melhor forma de apresentação textual.

Outros aspectos também foram levados em consideração, como constantes leituras de outras pesquisas associadas ao câncer de mama, que se utilizaram ou não da TF, tanto para encontrar novas ideias, como para melhor entender os fenômenos que estavam surgindo durante o processo de análise dos dados. Ao longo do trabalho, serão citados outros autores, cujos estudos corroboraram com o presente.

Um aspecto que foi sendo constatado durante o processo de análise das entrevistas realizadas com as brasileiras, foi a possibilidade de observar suas escolhas momentâneas de identidade, durante o enfrentamento do câncer. Os estudos de Charmaz (1995) contribuíram muito com esse processo, além de outros como Charmaz (1990; 1997; 2009; 2014; 2015). Como descreve Strauss (2009) no livro “Mirrors and Masks: The Search for Identity”, a discussão central acerca da identidade perpassa pela linguagem; o modo como as pessoas falam, escrevem, ouvem, interpretam e respondem, durante sua interação social, trazem aspectos identitários, como o pertencimento a determinados grupos sociais, e o não pertencimento a outros. Analisar esses fenômenos, depende da perspicácia do pesquisador, que deve ser capaz de compreender a complexidade e a fluidez dos aspectos coletivos e individuais, que se entrelaçam na formação da identidade.

2.1 Apresentação das questões socioeconômicas das mulheres que participaram do estudo no Brasil

Nesta etapa da pesquisa participaram 15 (quinze) mulheres brasileiras, na faixa etária entre 35 e 65 anos, advindas de diferentes classes sociais e distintas situações socioeconômicas. As participantes estavam vinculadas a um Hospital Dia para o tratamento do câncer, que atende tanto aos pacientes particulares, como aqueles assegurados por meio de convênios e também os oriundos da assistência pública de saúde no Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS). O foco do hospital em questão é a realização de exames e procedimentos para o tratamento dos diferentes tipos de câncer. A instituição se localiza na região metropolitana de Belo Horizonte, Minas Gerais, e atuou de modo proativo, contribuindo com a indicação e o encaminhamento das participantes para as entrevistas. As mulheres, por sua vez, foram contactadas pela pesquisadora e consentiram em participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e recebendo a pesquisadora em seus respectivos domicílios, quando uma entrevista única foi realizada com cada uma delas. Elas eram moradoras de diferentes municípios, porém, todos dentro da região metropolitana de Belo Horizonte.

Havia uma enfermeira no Cetus Hospital Dia, quem criou a lista de pacientes, selecionando-as para participarem do estudo, conforme critérios de inclusão anteriormente apresentados. Ela também ficou responsável por avisá-las que seriam contactadas pela pesquisadora. Ainda assim, a pergunta que as participantes frequentemente fizeram no primeiro contato telefônico foi: “Você é a moça que vai me entrevistar porque eu estou com câncer, né, mas eu fui escolhida por que mesmo?” Isso apontava para a emergência do medo, como se a indicação do nome como participante de um estudo, pudesse encobrir algo secreto e negativo. Assim, foi preciso manejar com cuidado e respeito tal desconfiança, para que o encontro da entrevista pudesse ocorrer sem demais ameaças para as mulheres. Das 18 (dezoito) mulheres indicadas e contactadas, somente 3 (três) não aceitaram participar do estudo, 2 (duas) delas alegando falta de tempo e rotina sobrecarregada devidos aos tratamentos da doença, e uma delas disse que não tinha mais interesse em falar do assunto com ninguém. É importante ressaltar que a maioria das participantes já começou a contar como foi a descoberta da doença, ou seja, como tomaram conhecimento do diagnóstico, já no primeiro contato telefônico.

O quadro 1 foi construído para resumir os dados socioeconômicos das participantes, e traz questões como maternidade, profissão e outros aspectos relevantes para caracterizar o

público participante no Brasil. No quesito escolaridade, apenas 2 (duas) mulheres tinham o ensino superior completo e também eram pós-graduadas, enquanto uma outra, na ocasião da pesquisa, cursava o ensino superior. Dentre todas as mulheres, 6 (seis) tinham o ensino médio, 3 (três) mulheres concluíram o ensino fundamental ou básico e por fim, outras 3 (três) só tinham os primeiros anos escolares. Para essas últimas, pode-se considerar que tinham um precário nível de instrução escolar.

As profissões foram variadas, sendo que uma mulher graduada atuava como profissional liberal, compatível com sua formação, e a outra trabalhava na assistência social, num cargo que também exigia a formação superior. Algumas mulheres eram funcionárias públicas (todas essas tinham o ensino médio) e outras com este nível de instrução, trabalhavam no setor privado, na prestação de serviços como atendente de comércio ou secretária. Ainda na prestação de serviços, havia também mulheres com o ensino fundamental completo ou incompleto, exercendo atividades mais pesadas como operadora de produção ou serviços gerais de limpeza. Houve ainda 2 (duas) mulheres que se declararam do lar, sendo uma delas pensionista. Uma última se aposentou trabalhando como funcionária doméstica. No que tange a renda familiar, 4 (quatro) mulheres viviam com 5 ou mais salários mínimos, 4 (quatro) mulheres tinham a renda familiar entre 3 a 4 salários mínimos, e outras 7 (sete) mulheres viviam com a renda familiar entre 1 e 2 salários mínimos.

Quanto a maternidade e o grupo familiar, 13 (treze) mulheres tiveram filhos e somente 2 (duas) delas não tiveram. As famílias eram compostas em sua maioria pela mulher, o marido e os filhos (alguns ainda crianças, outros jovens solteiros). Somente uma mulher morava completamente sozinha, pois sua filha estudava em outra cidade e ela era solteira. Na casa da senhora mais velha, que era viúva, moravam com ela dois netos jovens adultos. Uma outra mulher, solteira e sem filhos, residia na casa da sobrinha com a família desta última.

Para resguardar o sigilo de cada participante do estudo, todos os nomes foram mudados e as mulheres foram então agrupadas dentro de três grupos: A, B e C, de acordo com as iniciais dos nomes fictícios. Essa organização também pode ser identificada no quadro 1, tendo sido usada para facilitar o processo de análise dos dados, que levou em consideração a situação socioeconômica de cada mulher, tomando-se o salário mínimo no Brasil, no ano de 2017, como parâmetro. O grupo A foi aquele no qual estavam as mulheres com a maior renda (mais de 5 salários mínimos). O grupo B abarcou as mulheres que viviam com renda entre 3 a 4 salários mínimos, e o grupo C, mulheres que tinham a renda entre 1 e 2 salários mínimos.

Quadro 1 - Dados Socioeconômicos das Mulheres Participantes da Pesquisa no Brasil

Ator Social	Idade	Estado Civil	Filhos	Escolaridade	Trabalho	Renda Familiar em Salários Mínimos²
Ana	35	divorciada	2	Ensino Médio Profissionalizante	Secretária	5 ou mais
Aline	42	casada	1	Pós-graduada	Dentista	5 ou mais
Aurora	56	casada	2	Pós-graduada	Assistente Social	5 ou mais
Antônia	52	casada	3	Ensino Médio Profissionalizante	Do Lar	5 ou mais
Beatriz	47	casada	2	Ensino Fundamental	Secretária	3 a 4
Bianca	37	casada	2	Graduação Incompleta	Secretária	3 a 4
Bruna	51	casada	3	Ensino Médio	Vendedora	3 a 4
Brigite	60	solteira	-	Ensino Fundamental	Babá	3 a 4
Carolina	44	vive como casada	-	Ensino Fundamental	Auxiliar de Produção	1 a 2
Cássia	37	vive como casada	2	Ensino Médio Profissionalizante	Serviços Domésticos	1 a 2
Cláudia	65	viúva	3	4 anos do Ensino Fundamental	Pensionista - do Lar	1 a 2
Camila	44	divorciada	4	4 anos do Ensino Fundamental	Auxiliar de Limpeza	1 a 2
Cristina	38	casada	2	Ensino Médio	Do Lar	1 a 2
Carla	55	solteira	1	Ensino Médio Profissionalizante	Auxiliar de Enfermagem	1 a 2
Clarisse	59	casada	3	2 anos do Ensino Fundamental	Aposentada-Serviços Domésticos	1 a 2

Fonte: elaborado pela autora através dos dados das entrevistas realizadas com as mulheres participantes da pesquisa no Brasil

2 O **salário mínimo** em 2017 era de R\$ 937,00 (novecentos e trinta e sete reais). A média da **renda familiar per capita** foi de R\$ 1.271 por mês no ano de 2017, e cerca de 50% dos trabalhadores do país estavam ganhando menos de um salário mínimo. Os dados são da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) – que mensurou o rendimento das famílias brasileiras em 2017 e divulgou os resultados por meio do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (Lencione, 2018)

2.2 Descobrimo o câncer de mama

Desde o momento em que se sente algo diferente no próprio corpo, até aquele no qual, após consulta especializada e realização de exames, obtém-se um diagnóstico de câncer, as pessoas passam por uma série de temores e apreensões. Os relatos advém, majoritariamente, do medo de uma morte pré-anunciada, devido ao estigma da doença. Quando o assunto é o câncer de mama, soma-se a isso o temor que as mulheres trazem consigo das possíveis perdas decorrentes dos tratamentos, como a queda dos cabelos e mutilações mamárias. (Reis & Gradim, 2018; Melo & Vasconcellos-Silva, 2018)

O câncer de mama é uma doença cujos atravessadores se dão sobre a estética corporal, sobre a sexualidade, sobre a vida individual e familiar. Tais fatores fazem da doença um tema presente no universo feminino, que emerge em diferentes contextos de interação social, dentre estes os grupos familiares, de trabalho, religiosos e até aqueles direcionados ao esporte e lazer. Além disso, o assunto é contemplado na mídia em distintos programas televisivos, desde novelas até reportagens jornalísticas e faz-se ainda presente, nas redes sociais e sites da internet. (Melo & Vasconcellos-Silva, 2018). Somados aos debates do senso comum, diversas propagandas e chamadas públicas para a atuação preventiva, como o autoexame, que se associa ao diagnóstico precoce, são promulgadas pelos serviços de saúde pública. (Brasil, 2013; Ceolin et al., 2008; Silva et al., 2012).

Desse modo, os atores sociais que desempenham papéis de mulheres³ parecem viver em um constante estado de vigilância de suas mamas, e até mesmo do corpo alheio. Para uma compreensão prévia disso, cita-se um pequeno trecho no qual uma das participantes do estudo revela como começou a se preocupar com a possibilidade de estar com câncer: “(...) *tinha uma vizinha lá na roça que sabia que eu tava com essas dores, e falava para mim: ‘isso é câncer’, e a médica ginecologista falava: ‘não é não’; aí minha vizinha falava comigo: ‘é câncer sim, pode apalpar que você vai achar uma coisa, um caroço’*”. (Clarisse) A passagem serve para representar como a ideia de alarme é acionada a partir da alteração constatada nas

³ O papel social da mulher, no presente texto, considera os conceitos desenvolvidos por Moraes (2012) que o toma como um processo histórico, marcado pelas mudanças iniciadas a partir da Segunda Guerra Mundial, que alavancou a entrada das mulheres no mundo do trabalho fora do lar. Para a autora: “(...) o estereótipo da mulher submissa foi substituído, em grande medida, pelo da mulher múltipla: que trabalha fora, cuida da casa, dos filhos e do marido e, ainda assim, deve encontrar tempo para cuidar de si, fazer cursos de aperfeiçoamento, manter cabelos e unhas impecáveis, praticar exercícios físicos, balancear a dieta, etc.” (Moraes, 2012, p. 260-261).

mamas, seja da própria pessoa em questão ou daqueles com quem ela tem uma interação, como neste caso, a vizinha da participante do estudo.

Para 8 (oito) das mulheres entrevistadas, o processo da descoberta da doença iniciou-se a partir de uma desconfiança, oriunda da própria identificação de algum tipo de alteração na mama, seja essa um nódulo, dores/fincadas ou ainda alguma secreção, que impulsionou a busca por assistência médica. Para 4 (quatro) mulheres, a hipótese de existência da doença surgiu dentro de uma consulta de rotina com o ginecologista, quem localizou algum nódulo ou alteração no tecido mamário durante o exame das mamas, e solicitou a mamografia e ultrassom. Dentre as entrevistadas houve ainda 3 (três) mulheres que somente assumiram a possibilidade da existência de uma doença como o câncer, porque sentiram dores fortes na mama e foram orientadas por parentes ou conhecidos para buscarem ajuda médica. Neste último grupo, uma das participantes do estudo se declarou homem, o que parece ter alguma relação com suas dificuldades perante o autoexame das mamas e outras práticas como a consulta ginecológica, pertencentes às rotinas de mulheres, como será discutido adiante. Segue-se então com a descrição do processo de descoberta do diagnóstico.

2.2.1 Constatando o diagnóstico

Como já discutido no tópico 2.1, três grupos foram delimitados para facilitar o estudo, assim organizados: Grupo A (condição social mais alta), composto pelas participantes Ana, Aline, Aurora e Antônia; Grupo B (condição social intermediária), composto pelas participantes Beatriz, Bianca, Bruna e Brigitte; Grupo C (condição social inferior), composto pelas participantes Carolina, Cássia, Cláudia, Camila, Cristina, Carla e Clarisse. As análises das transcrições das entrevistas foram feitas então linha a linha, no intuito de sempre capturar a relevância de determinadas palavras ou frases que as mulheres empregaram, identificando as contingências do contexto para o qual estas foram usadas, e por fim, as condições e as consequências que levaram as mulheres a pensar, agir e se expressarem de determinados modos, como será discutido nos itens que se seguem.

Os relatos associados à descoberta do diagnóstico, entre as participantes, apontaram para diferenças nos processos pelos quais as mulheres passam, que puderam ser agrupadas em três situações específicas: Mulheres que identificam uma alteração no seio e buscam ajuda médica para averiguar a possibilidade de um diagnóstico; Mulheres que não notam nada nos seios e somente vislumbram a possibilidade de um diagnóstico a partir de uma consulta médica, seja com o ginecologista (rotina) ou outro especialista; Mulheres que chegam a notar

algo diferente no seio, mas não buscam por ajuda médica imediata, só o fazem por orientação de outros (pessoas do seu entorno).

Ana, uma participante do grupo A, fazia o autoexame conforme as muitas campanhas de saúde no Brasil convocam as mulheres a fazerem. Assim como ela, outras participantes vivenciaram situação semelhante no processo do diagnóstico, dentre elas Aline e Antônia, também do grupo A. As participantes do grupo B que se somam às três já mencionadas foram Bianca, Bruna e Brigitte. Enquanto do grupo C, Cristina e Carla foram as únicas que descobriram o diagnóstico em um processo semelhante. Todas essas mulheres, a partir do autoexame, descobriram algo estranho em suas mamas o que as levou a buscar por consulta especializada. Para essas 8 (oito) mulheres, o sofrimento começou já em casa, pois ao identificarem algo, se puseram alarmadas e assim permaneceram até o momento final do processo de diagnóstico, quando o ginecologista lhes entregou o resultado positivo da biópsia para o câncer. As palavras de uma das participantes pode representar a experiência pela qual passaram tais mulheres, de como o processo do diagnóstico começou para elas: *“(...) foi fazendo o autoexame em casa, quando eu estava tomando banho. E nesse dia eu levei um susto, pois eu achei um nódulo! (...) Aí através dos exames, ultrassom e mamografia, constatou-se mesmo um tumor, e foi pedido a biópsia, que confirmou o diagnóstico.”*(Carla) Dentre essas mulheres ainda é preciso destacar que duas delas afirmaram viverem constantemente alarmadas, Bianca e Cristina, pois suas mães e tias maternas têm o histórico de câncer de mama, enquanto as outras disseram que não têm o câncer de mama na família. Para todas elas, o período desde a descoberta da alteração na mama até a confirmação do câncer, após a biópsia, variou entre 10 dias até 45 dias.

Em um segundo tipo de processo encontra-se Beatriz, que não percebeu nada de diferente em si mesma, tendo ido ao ginecologista para uma consulta de rotina, quando então se deparou com a informação acerca do nódulo. Conforme Beatriz (grupo B), as entrevistadas Aurora (do grupo A) e Cássia (grupo C) também passaram por situação semelhante, inclusive mencionando a angústia que sentiram ao saírem do consultório, no qual entraram emocionalmente bem, com uma série de pedidos de exames. A senhora Cláudia descobriu a doença quando foi fazer uma mamografia para que se submetesse a uma cirurgia plástica, que seria para fins estéticos. Já nas palavras de Beatriz, sua experiência assim se sucedeu: *“Fui a uma consulta de rotina ao ginecologista como eu sempre ia, e ele notou que tinha um nódulo. Eu não tinha visto, eu não tinha sentido nada! Aí ele examinou e me direcionou que tinha um nódulo ali.”* Para essas 4 (quatro) mulheres a angústia se instalou repentinamente, a partir da fala do médico de que aquilo podia ser algo importante, portanto merecia investigação. A

apreensão quanto ao que seria o resultado do achado (nódulo) permaneceu até o retorno à consulta com o resultado da biópsia em mãos. Então, o medo da confirmação de um câncer, identificado em seus relatos, perpassou suas novas rotinas, repletas de exames, e estendeu-se até a consulta final com o ginecologista, de onde já saíram encaminhadas para o oncologista, em um processo que durou entre 20 dias e 45 dias.

Por fim, como modelo de um terceiro processo de constatação do diagnóstico dentre as pesquisadas, 3 (três) mulheres tiveram a percepção de um nódulo ou sofreram de dores fortes nas mamas, mas a busca por auxílio médico especializado não foi feita de modo imediato. Todas elas eram mulheres do grupo C, ou seja, aquele no qual se encontram as pessoas menos favorecidas quanto aos quesitos socioeconômicos. Para Carolina e Camila a consulta médica só ocorreu quando as pessoas do seu ciclo de confiança as pressionaram, como se lê no recorte a seguir: *“Foi de muito mesmo, de todo mundo insistir comigo, que eu fui fazer um ultrassom, e a moça que fez o exame falou assim: ‘olha isso que tá aí é grande e feio, você corre e procura um médico, e não procura SUS, pois é urgente, procure um médico particular’”*. (Camila) A participante Carolina foi uma exceção, pois por várias vezes na entrevista se declarou homem⁴, o que pode estar associado à sua dificuldade em lidar com práticas socialmente construídas para as mulheres, como tocar as mamas e fazer o autoexame, ou mesmo ir até um ginecologista. Ela sofreu com dores por cerca de 6 meses até buscar um médico, e só o fez por insistência da sua companheira que foi junto dela na primeira consulta. Já Camila afirmou desconhecer que a dor nas mamas que sentia por cerca de 4 meses, bem como as mudanças na pele que observara, podiam ser um alerta de câncer. No relato dela, não tinha conhecimento do assunto e evitava consultas por ter medo de médico: *“No início eu não sabia nada do que era, não tinha a menor ideia. Aí eu contava para as minhas colegas de trabalho que eu estava sentindo muita dor. Depois de todo mundo insistir, porque eu tenho pavor de médico, aí que eu resolvi ir fazer uns exames.”* (Camila)

Finalmente, ainda representante desse terceiro processo de descoberta do diagnóstico, encontra-se um caso divergente dos demais, o da senhora Clarisse. Ela afirmou mais de uma

⁴ Carolina, que por várias vezes se declarou homem, também afirmou nunca ter ido ao ginecologista antes da doença, em suas palavras, isso “(...) é coisa de mulher e eu sou e sempre fui homem”. Entretanto, quando foi questionada sobre os pronomes com os quais se referia a si mesma, ora ela e outrora ele, afirmou optar pelo uso do ‘ela’. E justificou sua escolha pelo fato de ter a mãe viva, desejando manter o respeito para com esta. Para Butler citada por Saflate (2015), a ideia de gênero está ligada a teoria que procura entender a maneira com a qual os sujeitos lidam com normas, advindas dos sentidos construídos para as diferenças sexuais, subvertem tais normas e encontram espaços de singularidade produzindo novas formas de interlocução. Então, Carolina atua como ele, mas prefere ser chamada de ela, e na pesquisa, respeita-se sua escolha.

vez durante sua entrevista, que já sentia dores nas mamas há cerca de um ano antes de obter a confirmação do diagnóstico. Seu relato aponta para uma experiência de negligência médica, pois a mulher tinha buscado ajuda profissional na comunidade onde vivia, desde que uma vizinha a alertara que dores nas mamas seriam sinal de câncer. Porém, em suas consultas junto à médica da comunidade, que atendia em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) - parte da atenção primária do SUS, não lhe foram solicitados quaisquer exames. Nas palavras dela: *“A doutora lá na roça sabia que eu espremia e saía uma aguinha, mas ela não via caroço. E ela disse em quatro consultas a mesma coisa: ‘pode ir embora que a senhora não tem nada, quem sabe o diagnóstico de câncer sou eu, e não a sua vizinha.’”*. (Clarisse) O desfecho da situação aconteceu quando ela contactou a filha, relatando ter passado por quatro consultas com a mesma médica, que não tomara quaisquer providências. A filha, uma moradora da capital, pegou a mãe no interior e a levou em um mastologista particular, médico esse que constatou, a partir dos exames, o câncer em ambas as mamas de Clarisse, e já em estágios intermediários, o que exigiu cirurgias extensas nos dois seios.

Do processo de constatação do diagnóstico pode-se extrair que diferentes pontos de vista acerca de um fenômeno, também criam diferentes atitudes perante ele, umas vezes mais favoráveis que outras. E ainda, que posições sociais e redes, podem tornar alguns atores sociais privilegiados, quando comparados a outros. Para os autores Adam e Herzlich (2001), a análise dos fenômenos associados aos posicionamento perante a descoberta das doenças, deve caminhar por uma investigação dos diferentes grupos sociais, que produzem visões, estratégias e valores direcionados aos serviços de atenção à saúde. Dentro desses grupos, os atores sociais lidam com conceitos que vão selecionando e assimilando a partir de seus ciclos de convívio familiar, educacional, e posteriormente, no trabalho. Tais conceitos serão utilizados pelos atores sociais no dia-a-dia, inclusive os ligados aos sintomas físicos e psicológicos, que os levam a hipotetizar a possibilidade de estarem com alguma doença. Portanto, o entorno social produz direta ou indiretamente as diferentes formas e condições de saúde, e ainda o acesso aos serviços de saúde, sempre atrelados às variáveis socioeconômicas e individuais dos atores sociais.

A questão das relações existentes entre estilo de vida e saúde pode ser analisada enquanto produto de um conjunto de relações estruturais mais amplas da sociedade. Infelizmente, no caso de doenças graves como o câncer, uma espera longínqua com sintomas como nódulo e/ou dores já presentes, pode significar uma diminuição das chances de cura da doença.

2.2.2 Revelando a notícia e identificando a rede de apoio

Uma etapa importante para as participantes do estudo foi a revelação do diagnóstico. Desse modo, contar, não contar e até mesmo decidir quem poderia e quem não poderia saber acerca da constatação da doença, logo no início da descoberta, revelou-se como um certo dilema para as mulheres. Em consonância com a maioria dos relatos, elas decidiram a hora bem como a pessoa a ser informada sobre os ocorridos. E primordialmente, a pessoa escolhida para o compartilhamento do diagnóstico foi o respectivo parceiro afetivo, dentre todas as 11 (onze) mulheres do estudo que declararam tê-lo, sendo 10 (dez) delas casadas e uma divorciada (que tinha um noivo). Somente 4 (quatro) mulheres no estudo viviam sem companheiros afetivos, sendo que 2 (duas) se declararam como solteiras, uma como viúva e outra como divorciada. Para essas últimas, as pessoas primeiramente informadas da doença desempenhavam diferentes papéis sociais em suas vidas.

No grupo A todas as mulheres viviam em situação de conjugalidade, sendo que 3 (três) delas tinham seus maridos e uma delas tinha o noivo, com quem estava prestes a se casar. Nesse grupo, sem exceção, as primeiras pessoas a serem informadas do diagnóstico de câncer foram os respectivos parceiros afetivos de cada participante. Esses homens foram imediatamente comunicados após as mulheres terem obtido a confirmação do médico, e 3 (três) deles já estavam na sala de espera da consulta. Isso indica a confiança dessas mulheres nas pessoas com quem elas compartilhavam a sua vida íntima e a busca pelo apoio destes parceiros. Somente Aurora, dentre esse grupo de mulheres, sentiu que seu marido não a acolhera na circunstância, tornando-se inclusive, na percepção dela, mais agressivo e arremido após a confirmação da doença.

Viveram experiências similares de aceitação e acolhimento, por parte de seus parceiros, as participantes Bianca e Bruna (grupo B), que também revelaram a doença em primeira mão para seus respectivos cônjuges. Já Beatriz foi outra mulher cujo marido também se transformou, na percepção dela, numa pessoa mais agressiva e estranha, desde a revelação do diagnóstico, o que coincide com o posicionamento do marido de Aurora. Ainda no grupo B, somente Brigitte identificou-se como uma mulher completamente solteira, confiando a uma sobrinha, a primeira revelação do diagnóstico obtido.

Cássia, Cristina e Clarisse, mulheres do grupo C, de modo similar à maioria das outras já citadas, também confiaram em seus parceiros afetivos a primeira revelação do diagnóstico de câncer. Tais mulheres afirmaram terem se sentindo bem acolhidas por eles, quando da revelação da doença. Ainda neste grupo estava Carolina, participante que vivia com sua

esposa, uma mulher, em união estável; sua parceira não só lidou com a notícia com acolhimento, como também foi a pessoa que mais incentivou Carolina a buscar pelos tratamentos, como relatou a participante.

No grupo C estavam ainda Cláudia, Camila e Carla, mulheres que não tinham parceiros afetivos na ocasião do estudo. Cláudia, uma viúva, confiou a primeira revelação do diagnóstico para uma irmã, e após, para os filhos e netos já adultos. Camila, uma mulher divorciada, em um primeiro momento encontrou nos filhos as pessoas para quem revelaria a notícia. Por fim, Carla, uma mulher solteira, revelou a confirmação do diagnóstico primeiramente para seus colegas de trabalho – como ela, também profissionais de saúde – e logo após isso, contou para sua filha, já adulta.

Em síntese, a grande maioria das mulheres identificaram em seus parceiros afetivos a primeira pessoa na qual confiaram o compartilhamento do diagnóstico, e concomitantemente, nestes buscaram o primeiro apoio para lidarem com a doença. Todavia, cabe ressaltar que 2 (duas) dessas mulheres, uma do grupo A e outra do grupo B, não puderam contar com tais homens junto da sua rede de apoio. Como já citado antes, seus maridos agiram de modo contrário ao acolhimento, após tomarem conhecimento da doença, como revela o relato a seguir, da participante Aurora: *“Ele bebe muito, e agora, depois do diagnóstico, ele passou a beber mais ainda. Hoje por exemplo, é uma sexta... Ele bebe normal de segunda à quinta, mas chegou na sexta ele vira de sexta, sábado e domingo, bebendo sem parar. Está me dando muito mais trabalho.”* (Aurora)

Compartilhar a notícia, para as participantes desse estudo, emergia não só como uma forma de encontrar alívio para a angústia sentida, mas também como um primeiro passo em direção à construção de sua rede de apoio na luta contra a doença. Nos relatos a seguir, elucida-se esse argumento por meio da fala de algumas das mulheres que disseram poderem contar com seus maridos desde o momento antes do diagnóstico, passando pela constatação da doença e, por fim, o momento em que precisaram ir para os tratamentos: 1) *“Então eu mesma senti um nódulo e eu até mostrei para meu marido, que foi comigo fazer o exame. (...) No dia do ultrassom foi que eu contei para minha mãe e para meu pai que tinha dado algo errado, e que eu precisaria de fazer a biópsia.”* (Cristina) 2) *“Imediatamente compartilhei. Eu peguei o resultado e falei com todos os meus familiares, mas primeiro falei com meu marido, que estava lá comigo. E, coitado, ele ficou arrasado!”*. (Bianca) 3) *“Inclusive o meu marido não deixou ninguém ir à quimioterapia comigo, ele foi comigo todas às segundas-feiras. Ele retirou esse dia para mim, então toda segunda-feira eu posso contar com ele para me levar para os tratamentos, para fazer exames, e tudo mais.”* (Antônia)

Os filhos, quando adultos, apareceram em sequência aos cônjuges, como importantes pilares de apoio e confiança para as mulheres do estudo. No caso de uma mulher, a que era viúva, esse papel foi desempenhado por seu neto, que também já era adulto e vivia com ela, como se fosse um filho. Eles as acompanharam nas rotinas de exames, quimioterapias e outros tratamentos. Também se mostraram mais solícitos em casa, dividindo os afazeres domésticos com as mulheres doentes. Mesmo aqueles que já não viviam na casa delas, por serem casados ou trabalharem/estudarem fora, regressavam com certa frequência para ajudarem as mães. Muitos deles faziam inclusive contribuições financeiras, como uma forma de auxiliá-las nos tratamentos. Desse modo, a doença parece ter funcionado como uma mola propulsora para uma reorganização dos papéis e funções dentro das famílias. A fala de uma participante resume e ressalta isso: *“Mas o mais velho (referindo-se a um dos filhos), até passou a me ajudar financeiramente, mostrando inclusive que tem responsabilidade comigo. Eu pude ver com clareza o amor de toda minha família, então eu pude ver isso tudo, principalmente esse amor dos meus filhos.”* (Camila)

Em terceiro lugar, como pilar de apoio, apareceram as irmãs das mulheres, pessoas que foram identificadas pela maioria delas como extremamente preocupadas, inclusive com o próprio risco de também virem a ser acometidas com a doença. Todavia, em consonância com a maioria dos relatos, as irmãs foram pessoas que se dedicaram a auxiliar as mulheres doentes de diferentes formas: cuidando da alimentação, apoiando no banho ou fazendo curativos logo após as cirurgias. Apenas uma mulher, a Beatriz se queixou de que apesar de ter três irmãs, todas vizinhas dela, essas não se importaram com ela, tendo inclusive se afastado, em suas palavras: *“(...) por medo do câncer”*.

Dentre os relatos que contemplavam o papel das irmãs incluídas na rede de apoio, ressalta-se ainda uma exceção, o caso de uma irmã que nas palavras da participante *“entrou em pânico”* (Bianca) com a doença da entrevistada. Segundo Bianca, ambas já tinham perdido uma tia materna com o câncer de mama; e além disso, a mãe delas também estava sendo tratada para a doença naquele mesmo momento em que Bianca descobriu seu diagnóstico. Quando a irmã percebeu as dificuldades pelas quais estava passando a participante do estudo, afastou-se dela e de toda a família e fez mastectomia radical em ambos os seios. Somente se reaproximando algum tempo mais tarde e trazendo uma questão para a vida da irmã doente, a de que essa supostamente estivesse prestes a morrer. Nas palavras da participante, naquele momento ela percebeu o conflito psicológico que outrora afastara a irmã de si: *“Ela chegou para me visitar chorando e falando assim: ‘Fulana eu vou cuidar dos seus meninos, não se preocupe eu vou cuidar dos seus filhos!’ Eu falei assim: ‘Como assim? Eu não vou morrer*

não, tem cura e eu tô lutando para ser curada. Eu vou cuidar dos meus filhos!’” (Bianca)
 Essa situação revela o medo avassalador que o câncer traz para a vida de algumas pessoas, que lidam com isso como sentença de morte. Bianca ainda acrescentou que chegou a ter raiva da irmã, mas logo reconheceu que ela havia sofrido um impacto com toda a situação, como revela o trecho a seguir: *“Eu fiquei furiosa quando ela falou em ficar com meus filhos, mas logo vi que ela estava era meio surtada, e já não sabia se era pelo medo de que eu morresse com o câncer ou que ela também tivesse a doença” (Bianca)*

Por fim, ainda discutindo a rede de apoio, em quarto lugar as mulheres do presente estudo puderam contar com as amigas, especialmente as mais íntimas. Em dois casos específicos, nos quais as participantes não tinham irmãs biológicas, suas amigas próximas desempenharam papéis semelhantes àqueles realizados pelas irmãs e já citados. As vizinhas também foram consideradas por algumas mulheres dentro dos três grupos do estudo, como importantes pessoas dentro de sua rede de apoio pessoal.

Faz parte desse tópico o tema da não revelação, ou ainda, a revelação tardia do diagnóstico. Algumas mulheres resguardaram a notícia obtida perante determinadas pessoas, por exemplo, os pais idosos ou doentes, os filhos crianças/adolescentes, os colegas de trabalho e alguns parentes específicos. Averiguando os motivos desse posicionamento, dois caminhos foram constatados dentro dos três grupos do estudo. No primeiro caminho, esconder a doença funcionou como tentativa de proteger as pessoas (os entes queridos) do sofrimento que a mulher acreditava que lhes causaria, caso soubessem da doença em momentos inoportunos. O trecho a seguir aponta isso: *“(…) eu não compartilhei nem com a minha mãe imediatamente porque além dela ser idosa, estava doente naqueles dias. Só contei quando ela estava com a saúde melhor.” (Carolina)* Agiram de modo semelhante, afirmando ter selecionado o momento de contar o diagnóstico, outras 3 (três) mulheres, uma de cada grupo.

Um segundo caminho, associado a não revelação ou ao acobertamento do diagnóstico, vinculava-se ao esforço de autoproteção, evitando exposição social ou algum julgamento, especialmente o de que o doente com câncer está perto da morte. Agiram desse modo 3 (três) mulheres do estudo, duas do grupo B e uma do grupo C. O exemplo contido no recorte da fala de uma participante ajuda a compreender isso:

Mas realmente o que me magoa são as que pessoas que chegam perto de mim e dizem: ‘fulano teve câncer e morreu’ ou ‘ciclana está com a doença e está muito mal.’ Isso aí acaba com qualquer pessoa. Se eu disser que estou doente, dirão que vou morrer! Então o que eu faço? Eu não falo que estou doente, mesmo que alguns percebam em função da falta dos meus cabelos ou do quanto eu perdi peso. Simplesmente me calo. (Bruna)

Ressalta-se que 3 (três) mulheres no estudo, todas elas pertencentes ao grupo A, falaram de modo mais elaborado de como vivenciaram o processo de subjetivação⁵ que acompanhou o adoecimento. E derivado disso, entende-se que elas fizeram um esforço em direção ao autoconhecimento bem como à uma apropriação do que estariam vivendo ao lidarem com o câncer. Assim, essas mulheres escolheram o que contar, para quem e quando contar a respeito do diagnóstico. Seus relatos sugerem que suas ideias e sentimentos foram discutidos a partir de sessões de análise psicológica, pois as três disseram estarem recebendo a ajuda de profissionais psicólogos durante o adoecimento, e já terem passado por psicoterapia em outros momentos de suas vidas. O trecho abaixo, extraído do relato de uma delas, resume o modo como ela buscou se organizar, a partir do recebimento da notícia do câncer:

Porque quando você recebe essa notícia você tem que escolher o caminho que você vai seguir, porque você tem o caminho de luta, você tem também o caminho de sentir auto piedade. Enfim, você tem diversas escolhas e eu tinha que ver aonde eu ia me agarrar. Eu precisava saber onde eu ia sintonizar e, como que seria isso para mim! Aí eu escolhi assim, quis primeiro saber tudo direitinho e aí depois sim, eu compartilhei com meus filhos, com minha mãe e outras pessoas do meu convívio. (Ana)

Conforme o relato de Ana, ela parecia estar fazendo um esforço por compreender sua própria subjetividade, por assegurar-se de como se portaria após a constatação do diagnóstico. Para ela, a mulher poderia escolher entre o “*caminho de luta*” ou o “*caminho de sentir auto piedade*”. Como Ana, as participantes Aline e Antônia falaram de seus esforços para lidarem com os sentimentos e os comportamentos que surgiram logo após a certeza de estarem com a doença e de como isso influenciou em suas relações com os familiares. Ambas afirmaram que seus psicólogos as ajudaram muito neste processo de “*aceitação da doença*”. Como aponta Aline: “*Eu estava até pensando em deixar a terapia, porque já estava lá há dez anos. Mas foi o apoio dela (psicóloga) que me ajudou na aceitação da doença, e me deu forças para enfrentar esse cotidiano.*”

⁵ Processo de Subjetivação, em consonância com os autores Parpinelle e Fernandes (2011), vai além da dualidade que envolve o sujeito e o objeto, “(...) Ao invés de pensar um sujeito fechado em sua interioridade, a partir da qual a subjetividade se forma, melhor seria compreender a subjetividade como a intersecção de inúmeros componentes de subjetivação que se ligam e religam intermitentemente, confluindo e endossando o processo de subjetivação dos sujeitos.” (Parpinelle & Fernandes, 2011, p. 198) Para os autores os processos de subjetivação se dão nas infinitas interações do sujeito dentro do seu campo social, e essa é a concepção que se adota no presente texto.

2.3 Lidando com os tratamentos

Diversos autores contribuíram com a literatura biomédica acerca do câncer de mama, tendo discorrido acerca dos diferentes tipos de tratamentos disponíveis e utilizados na contemporaneidade, na luta contra a doença. A literatura ainda aborda importantes dados epidemiológicos bem como a relevância do rastreamento para o diagnóstico precoce. Além disso, muitos autores discorrem sobre os efeitos colaterais dos tratamentos da doença e sugerem condutas para a amenização destes. (Ashing-Giwa et al., 2004; Porter et al. 2009; Youlden et al., 2012, Bray et al., 2012; Maluf, Buzaid & Varela, 2014; Panobianco et al., 2014; RKI, 2015; Fayer, Guerra & Cintra, 2016; Kozir, 2018) Porém, o fenômeno da experiência em submeter-se aos tratamentos da doença, foi melhor compreendido por meio das entrevistas do presente estudo, no qual as mulheres disseram, na maioria das vezes de modo muito detalhado, os desafios com os quais se deparam cotidianamente no processo de tratamento.

Alguns tipos dolorosos de biópsias, procedimentos operatórios sejam de retiradas parciais ou radicais da mama, e em alguns casos, o esvaziamento axilar, foram os procedimentos cirúrgicos pelos quais passaram as mulheres participantes da pesquisa. Outro tratamento, evidenciando-se como o assunto mais citado, foram as quimioterapias, que as mulheres nomearam como “*vermelha, a terrível*” e “*branca, a leve*”. As radioterapias também foram um tema contemplado nas entrevistas, porém de modo menos recorrente do que a quimioterapia. Por fim, o nome comercial de um medicamento foi várias vezes citado pelas participantes, o Herceptin, um tipo de hormonioterapia. Segundo elas, tal remédio seria prescrito como tratamento preventivo contra a recidiva do câncer, para alguns casos específicos da doença. Em consonância com a Sociedade Brasileira de Mastologia (2017), o Trastuzumabe, no Brasil registrado com o nome comercial de Herceptin® é um anticorpo 95% humanizado, feito a partir de células biológicas, com atração pelo receptor chamado de Her2, uma espécie de proteína abundante nas células tumorais de alguns tipos específicos de cânceres. Quando o anticorpo se liga a proteína, ele causa distúrbios funcionais nas células dos tumores, que as levam à morte. Desse modo, ele não ataca outras células, ou seja, as células saudáveis do organismo, sendo considerado, um tratamento menos agressivo. O medicamento tem sido, na atual década, muito prescrito para as mulheres brasileiras que têm o subtipo de câncer de mama chamado "Her2 positivo".

O Quadro 2 traz a síntese do histórico da doença e dos tratamentos aos quais as mulheres brasileiras foram submetidas. Além disso, orienta o tipo de assistência em saúde ao

qual essas mulheres estavam vinculadas para assegurar os seus tratamentos. Dentre as 15 (quinze) participantes do estudo, 6 (seis) estavam fazendo todos os seus tratamentos junto à rede de serviços públicos de saúde do Brasil, o SUS - sem custos diretos para elas. Dentre essas, 5 (cinco) mulheres pertenciam ao grupo C (da classificação socioeconômica já citada) e somente uma pertencia ao grupo B. Enquanto 3 (três) mulheres se tratavam pelo serviço de saúde ofertado aos funcionários do Estado de Minas Gerais (IPSEMG), sendo 2 (duas) delas mulheres pertencentes ao grupo A e uma era do grupo B. E ainda foram encontradas 6 (seis) mulheres que estavam recebendo seus tratamentos por meio dos serviços de assistência privada em saúde, também conhecido no Brasil como Saúde Suplementar. Dentre essas últimas, 2 (duas) mulheres pertenciam ao grupo A, 2 (duas) outras mulheres ao grupo B enquanto por fim, 2 (duas) delas eram participantes advindas do grupo C. O acesso à prestação dos serviços públicos em saúde no Brasil é direito garantido pela Constituição, para todos os cidadãos, como já discutido na Introdução. Porém, por distintos problemas de recursos na agilidade dos serviços, muitas pessoas, mesmo as mais pobres, migram para a assistência privada em saúde.

As entrevistadas passaram por diferentes cirurgias que, baseando-se em orientações de textos médicos, seriam os procedimentos considerados como os tratamentos definitivos para o câncer de mama. Cada cirurgia deveria estar diretamente relacionada ao tamanho e localização do tumor, bem como à infiltração ou não dos linfonodos. É interessante ressaltar que as mulheres revelaram estarem muito bem informadas acerca dos tipos de cirurgia que fizeram e também o porquê dessa decisão terapêutica. Passaram pela mastectomia radical, que é a retirada completa da mama, incluindo aréola e mamilo, 3 (três) mulheres do estudo, Camila, Bianca e Brigitte e delas, apenas uma teve a reconstrução mamária, recorrendo à assistência privada em saúde, que foi a Bianca. Estavam ainda indicadas para a mastectomia radical outras 3 mulheres, Ana, Cristina e Carolina, que na ocasião da entrevista aguardavam suas cirurgias, já agendadas para um futuro próximo. Com relação às demais mulheres entrevistadas, tem-se aquelas que foram submetidas às cirurgias consideradas parciais, no meio médico conhecidas como ressecção segmentar ou quadrantectomia. Sete das participantes tinham passado por tal procedimento, sendo elas: Aline, Beatriz, Cássia, Cláudia, Aurora, Clarisse e Bruna. Tal cirurgia trata de retirar um quadrante da mama doente, indo um pouco além do nódulo ou tecido contaminado, mas tem um caráter preservativo, não mutilando a mulher.

Quadro 2 – Diagnósticos e Tratamentos das Mulheres Brasileiras

Ator Social	Convênio	Tipo de Câncer	Tempo Diagnóstico	Tratamento Cirúrgico	Tratamento Quimioterápico	Tratamento Radioterápico e Medicamentos
Ana	IPSEMG	Carcinoma Lobular Invasor com contaminação de axila	7 meses	Futura mastectomia radical direita	20 sessões	- Herceptin®
Aline	IPSEMG	Carcinoma Papilífero Invasivo	7 meses	Quadrantectomia direita	20 sessões	Em andamento 8 sessões
Aurora	UNIMED	Carcinoma Mamário Não Especificado	7 meses	Quadrantectomia com dissecação axilar esquerda	Em andamento 4 sessões de 16 prescritas	-
Antônia	UNIMED	Carcinoma Ductal Invasor Metástases*	9 meses	Sem informação sobre cirurgia – mama direita	20 sessões	- Herceptin®
Beatriz	Saúde Sistema	Carcinoma Ductal Invasor	8 meses	Quadrantectomia com dissecação axilar esquerda	12 sessões	- Tamoxifeno +Antidepressivo +Ansiolítico
Bianca	IPSEMG	Carcinoma Lobular Invasor Metástases Linfonodais	24 meses	Mastectomia radical esquerda - com reconstrução	20 sessões	- Herceptin® +Antidepressivo +Ansiolítico
Bruna	UNIMED	Carcinoma Ductal Invasor Metástases*	9 meses	Quadrantectomia da mama direita com pesquisa de linfonodo sentinela	Em andamento, 7 sessões da segunda etapa de 20 sessões	- Herceptin® +Antidepressivo +Ansiolítico
Brigite	SUS	Carcinoma Ductal Invasor Metástases*	5 meses	Mastectomia radical esquerda com dissecação axilar	Em andamento 2 sessões de 16 prescritas	- Herceptin®
Carolina	SUS	Carcinoma Lobular Invasor Metástases*	5 meses	Futura mastectomia radical direita – esquerda (Ambos? Em análise)	Em andamento 4 sessões de 16 prescritas	-
Cássia	VIVA MED	Carcinoma Lobular Invasor	11 meses	Quadrantectomia direita	7 sessões	- Herceptin®
Cláudia	UNIMED	Carcinoma Ductal Infiltrante	8 meses	Quadrantectomia direita	2 sessões (de 16 prescritas e interrompidas)	15 sessões
Camila	SUS	Carcinoma Ductal Inflamatório Metástases Linfonodais	7 meses	Mastectomia radical direita e dissecação axilar - Sem reconstrução	9 sessões (de 16 prescritas) Pausa (?)	-

Ator Social	Convênio	Tipo de Câncer	Tempo Diagnóstico	Tratamento Cirúrgico	Tratamento Quimioterápico	Tratamento Radioterápico e Medicamentos
Cristina	SUS	Carcinoma Ductal Inflamatório Metástases Linfonodais	7 meses	Futura mastectomia radical direita com esvaziamento axilar	Em andamento 10 sessões (de 16 prescritas)	-
Carla	SUS	Carcinoma Lobular Invasor Metástases Linfonodais	6 meses	Sem informação sobre cirurgia – mama esquerda	Em andamento 15 sessões (de 16 prescritas)	- Antidepressivo +Ansiolítico
Clarisse	SUS	Carcinoma Lobular Invasor Metástases no Pulmão	12 meses	Quadrantectomia bilateral com esvaziamento de ambas axilas	Em andamento 4 sessões da segunda etapa de 12 sessões	- Antidepressivo +Ansiolítico
* Metástases cuja localização ainda não estavam bem esclarecidas pelos exames já realizados.						

Fonte: elaborado pela autora através dos dados dos prontuários e entrevistas realizadas com as mulheres participantes da pesquisa no Brasil

Vale ressaltar a história da Clarisse, mulher que demorou muito a descobrir o diagnóstico e teve que fazer a cirurgia bilateral, pois o câncer estava nas duas mamas. Dentro do tema cirurgias, somente Antônia e Carla foram as participantes que na ocasião da pesquisa, ainda não tinham recebido a indicação cirúrgica como um de seus tratamentos.

Destaca-se uma situação que marcou muito a pesquisadora: uma das mulheres que passou pela mastectomia radical, sendo uma pessoa que dependia completamente do SUS, retirou uma mama cujo peso era 1,780 kg. O fato de não ter feito a reconstituição mamária ou mesmo a retirada do outro seio (segundo ela, também muito grande), lhe trouxera uma descompensação de peso corpóreo que estava atacando-lhe a coluna. Durante a entrevista, que aconteceu em sua residência, era visível que a mulher se deslocava de modo desequilibrado, e ainda era possível ouvir seus baixos gemidos, emitidos para sentar-se e levantar-se, situações que a deixavam muito constrangida. Segundo ela, estava sentindo muitas dores e já havia feito reclamações com a cirurgiã e com a oncologista, mas ainda não se sentia escutada. Em suas palavras:

Porque depois de 2 meses da cirurgia eu voltei na médica e falei assim: ‘Ôh doutora eu estou carregando uma gravidez de quase 6 meses pendurada aqui do lado esquerdo do meu corpo, no meu tórax, com 1 quilo e 780 gramas. Porque as minhas mamas eram iguais né?! Vocês retiraram uma deixando a outra. Como é que a gente faz com isso? Minha coluna está doendo demais! Vocês não vão deixar isso (*referindo-se a mama saudável*) aqui pendurado não, vão? Vocês têm que tirar o de cá também!’. (Camila)

Como já discutido na introdução, as quimioterapias, as radioterapias ou mesmo a hormonioterapia são usadas como tratamentos e se empregadas antes da cirurgia para o câncer de mama, com o objetivo de diminuir o tamanho do tumor, propiciando uma cirurgia menos extensa, e nesse caso, são chamados tratamentos neoadjuvantes. Nos casos em que são empregadas após a cirurgia, são chamadas tratamentos adjuvantes e normalmente utilizados para a prevenção de recidiva ou para destruição de possíveis focos do tumor em outros locais. Os autores Maluf, Buzaid e Varela (2014) e INCA (2019) explicam que, em algumas circunstâncias, quando os médicos identificam que os benefícios serão maiores do que os riscos, tais tratamentos são utilizados antes e também depois da cirurgia.

A quimioterapia merece uma apresentação especial, pois foi o procedimento por qual todas as participantes já haviam passado ou, em 7 (sete) dos casos, ainda estavam passando. Além disso, como já dito, fora um assunto espontaneamente mencionado nas entrevistas, citado como um grande desafio para as mulheres. A radioterapia foi um tratamento recomendado somente para 2 (duas) mulheres, sendo que as demais ainda não tinham indicação para o procedimento. Quanto à hormonioterapia, apenas uma mulher brasileira recebeu o medicamento Tamoxifeno e, especificamente o Herceptin® (Trastuzumab), 6 (seis) mulheres do estudo estavam recebendo esse medicamento.

2.3.1 Vencendo o tsunami quimioterapia

O assunto quimioterapia mereceu um subcapítulo exclusivo, pois a palavra quimioterapia ou simplesmente quimio, apareceu repetidas vezes em todas as entrevistas e foi acompanhada de expressões que remetiam a sentimentos de desconforto, chateação e mal-estar. Mas o que seria um tsunami? Numa compreensão popular, inclusive citada por uma entrevistada da pesquisa, que disse: “*A quimioterapia foi um tsunami para mim.*” (Carla), associando a experiência da quimioterapia como um atropelamento por um tsunami, conforme esclarece a passagem: “*(...) tsunamis são ondas devastadoras que chegam do mar sem ninguém esperar, invadem as praias e as cidades, trazendo todo tipo de destruição de modo inesperado. Portanto a quimioterapia foi um tsunami para mim.*” (Carla) Para essa mulher, assim como para todas as outras participantes do estudo, a quimioterapia trouxera consigo uma grande quantidade de mudanças no organismo, que variaram desde físicas até psicológicas e/ou emocionais. Desse modo, por meio dos relatos de suas experiências, esse

tipo de tratamento destacou-se como invasivo, devastador, manifestando-se como um componente intrusivo⁶ vindo junto da doença, para a vida dessas mulheres.

Reanalizando os relatos sobre a quimioterapia, foi possível extrair essencialmente as dificuldades para lidar com a grande quantidade de efeitos colaterais, surgidos no corpo e no emocional dessas mulheres. Todas elas afirmaram terem sido informadas e, portanto, terem conhecimento prévio sobre a perda dos cabelos, e algumas sabiam também que perderiam os cílios, as sobrancelhas e os pelos pubianos, entretanto, isso não excluía sua chateação com todos esses fatos.

Dentre aquilo que mais lhes causaram espanto e até mesmo “*pânico*” palavra encontrada nos relatos de Aline, Beatriz, Bianca, Bruna, Carolina, Carla e Clarisse caracterizando-se como experiências muito difíceis, estavam: as náuseas, a instabilidade do humor (ora irritado, ora deprimido), o cansaço que paralisava e era acompanhado de insônia (ou dificuldades para dormir), a perda ou transformação das unhas (a maioria ficou com as unhas escuras e fracas), a perda do paladar, o ressecamento de todas as mucosas, e por fim, algumas mulheres relataram terem perdido dentes na boca (que antes eram saudáveis), ou terem ainda sofrido com diferentes tipos de feridas cutâneas especialmente nas nádegas e na face. Adicionalmente, a alimentação tivera que ser drasticamente alterada, pois comidas que anteriormente faziam parte do seu cotidiano, passaram a causar-lhes diarreias e conseqüente desidratação. Por todos esses aspectos, vivenciados na experiência física e/ou psicológica, em maior ou menor intensidade por cada uma dessas mulheres, é possível compreender a sensação de devastação, por uma delas nomeada de “*tsunami*”.

Todas as mulheres do grupo A relataram terem lido, pesquisado ou ainda realizado telefonemas para médicos e enfermeiras (usando o número de emergência para pessoas em processo de quimioterapia), quando elas se sentiam nos dizeres delas no “*olho do furacão*”, ou seja, muito mal com algum dos efeitos colaterais e sem controle da situação. Isso significa que quando experimentavam algum tipo de sintoma que não conseguiam manejar sozinhas, ou utilizando-se da prescrição médica que tinham, buscavam ajuda. Esse posicionamento

⁶ Charmaz (1997) nomeia como doença crônica e intrusiva aquela que demanda contínua atenção, prologando-se na vida do doente quanto ao tempo de tratamento e forçando-o a se adaptar a isso. A autora ainda esclarece que a pessoa doente faz muitos esforços, às vezes bem-sucedidos e outrora não, para minimizar a intrusão da doença em suas vidas. Os tratamentos, na concepção da autora, muitas vezes trazem os mesmos componentes intrusivos para a vida da pessoa doente, porque funcionam como atravessadores sobre as atividades usuais, trazendo sintomas permanentes que diminuem o potencial físico e psicológico da pessoa doente. Portanto, o sofrimento advindo dessa experiência com os sintomas intrusivos, não pode simplesmente ser esquecido/negligenciado pela pessoa doente.

revelava não somente o nível de instrução e capacidade de buscar a assimilação, mas principalmente o esforço por terem o controle do momento. Como pode ser compreendido com a fala de Aline, uma dessas mulheres:

Na primeira sessão de quimioterapia eu me senti muito mal, mas foi mal mesmo. Mas assim, a Cetus tem um programa que você pode ligar para lá para tirar todas as suas dúvidas. Então pensei eu não vou ficar passando mal aqui, e liguei para lá, e foi uma coisa tão simples! A enfermeira simplesmente me pediu para trocar o remédio para enjojo, não lembro o nome do que eu estava tomando, mas me mandou trocar pelo Plasil, e isso realmente funcionou. (Aline)

Cabe ressaltar que as mulheres do grupo A também tinham uma rede de apoio pessoal mais fortalecida em termos de recursos financeiros e nível de instrução, tendo parentes diretos no exercício de carreiras na área da medicina. Desse modo, encontravam mais recursos do que as outras quando solicitavam ajuda profissional ou precisavam de informação pontual. Em seus relatos apareceram parentes médicos (dois irmãos de duas delas), psicólogos (até mesmo o marido de uma delas), enfermeiros (irmãos, primos e amigos) ou outros profissionais, todos tendo sido citados como pessoas que as ajudaram em algum aspecto durante os processos de tratamento. Enquanto nos outros dois grupos, somente uma mulher, a Carla, que trabalhava como técnica de enfermagem, teve uma rede de apoio similar àquela do grupo A. Os colegas de trabalho de Carla, dentre médicos e enfermeiros, a auxiliaram de diferentes formas no processo de manejar o mal-estar durante os tratamentos.

Dentre as mulheres do grupo B e as demais mulheres do grupo C, todas revelaram, em palavras distintas, terem se sentindo muito perdidas e desamparadas quando experimentavam os fortes sintomas (efeitos colaterais) da quimioterapia. Isso também foi identificado nos momentos em que tinham dúvidas sobre os tratamentos e não sentiram terem sido suficientemente esclarecidas pelos profissionais de saúde. Os relatos delas evidenciaram também que, mesmo recebendo o carinho e atenção dos parentes e amigos, isso não era suficiente para trazer o auxílio do qual necessitavam em seus momentos de desespero, nos quais queriam saber como controlar a situação que viviam. Seguem-se dois diferentes relatos, ambos nas palavras de mulheres do grupo C: *“Eu fiquei muito chocada, fiquei mesmo chateada. Eu fiquei assustada, apavorada e com medo, porque eu estava sentindo muitas coisas ruins. A minha filha só falava que ia passar. Mas a gente pensa que vai morrer, que já está vindo a morte!”* (Clarisse). Então Clarisse nomeou como sensação de morte eminente, as coisas que sentira no corpo e no emocional, logo após as primeiras quimioterapias. O fato da filha dela ter tentado a acalmar, afirmando que tais sensações passariam, não lhe trouxera

qualquer alívio, pois continuou temerosa. A fala subsequente, da participante Carolina, revela outros aspectos importantes do fenômeno:

A sensação é que a quimioterapia traz tudo quanto é porcaria para dentro do seu corpo. Sei lá... Você não se sente bem! Você fica louco, louco, louco, louco, mas aí você tem que tentar se controlar. Você briga com a sua mãe, com a sua parceira, com o seu filho e até com o seu gato. Porque é realmente difícil demais. Você fica estranho. Tinha que arrumar um outro jeito de fazer esse tratamento, porque isso aí, do jeito que prejudica, sinceramente...! Se a pessoa não souber se controlar, isso aí (*a quimioterapia*), isso aí mata. Morre, mas morre mesmo! (Carolina)

Carolina revela que o sofrimento associado à quimioterapia retirava dela quaisquer condições de autocontrole. Ela sentia um estranhamento de si mesma e associava isso ao efeito colateral da quimioterapia. Então, chegara a afirmar que se sentia enlouquecida devido à quimioterapia e assim, responsabilizava o tratamento como o culpado pelas brigas ocorridas no ambiente familiar. É interessante ressaltar o tom de voz com o qual ela narrou os fatos, predominantemente ríspido e agressivo. Estava claramente chateada com tudo que estava passando, e de certo modo, parece que no momento da entrevista se sentiu livre para falar da sua raiva e tristeza perante os tratamentos. Carolina estava realmente desolada, cansada física e emocionalmente da experiência de lidar com a quimioterapia e mais ainda, sentia-se confusa por não conseguir reconhecer a si mesma no processo.

Para os casos estudados percebe-se que 10 (dez) mulheres dentre as 15 (quinze) participantes da pesquisa, apresentaram destacadamente um maior sofrimento com as quimioterapias, seja pela exposição continuada aos efeitos colaterais, que não souberam como controlar, seja pela falta de acesso aos recursos que poderiam aliviá-las. Enquanto as outras 5 (cinco), que também sofreram, não relataram ter passado por isso como uma experiência desoladora, mas como momentos de desafio e busca por resolução dos problemas advindos dos efeitos colaterais. Neste estudo evidenciou-se que, a perda da sensação de controle das circunstâncias, também levou à ampliação do sofrimento.

A pergunta que emergiu para a pesquisadora, ao ouvir e posteriormente analisar os relatos foi: Como todas elas continuavam seus tratamentos quimioterápicos, ou já tinham chegado até mesmo a terminá-los, tendo vivido tantas adversidades com isso? Em suma, como elas fizeram para vencer o 'tsunami' quimioterapia? Todas queriam sobreviver, superar a doença, o que sintetiza sua persistência em submeter-se aos tratamentos. No entanto, para compreender o fenômeno de modo profundo, alguns pontos foram elucidados, culminado com

os achados que interligam, para essas mulheres, sua adaptação aos tratamentos junto às mudanças de seus objetivos de identidade.

A adaptação, em consonância com Charmaz (1995) consiste em três estágios principais, vividos por quem lida com doença crônica: 1) Experimentar um corpo alterado, definindo os prejuízos e as perdas. 2) Avaliar o corpo alterado, a aparência de si e dos outros e o contexto da vida atual. Isso resulta, na maioria das vezes em uma redução dos objetivos de identidade, em função das perdas/restrições físicas. 3) Render-se ao corpo doente, e abrir-se para a experiência de unificação do corpo e do eu, nessas condições. Nas palavras da autora:

Para explicar como o corpo, a identidade e o eu se cruzam na doença, descrevo um modo de vida com o comprometimento ou a perda da função corporal na adaptação. Por adaptação, quero dizer alterar a vida e o eu para acomodar as perdas físicas e reunir o corpo e o eu de acordo com isso. A adaptação implica que o indivíduo reconheça a incapacidade e altere a vida e o eu de maneiras social e pessoalmente aceitáveis. Os limites corporais e as circunstâncias sociais geralmente forçam a adaptação à perda. A adaptação dá os tons à aceitação. Assim, as pessoas doentes se adaptam quando tentam acomodar-se e fluir com a experiência da doença. (Charmaz, 1995, p. 657)

Para a compreensão da identidade, Charmaz (1995) adota a perspectiva interacionista simbólica, e cita Hewitt -1992, descrevendo que a identidade pessoal é a maneira como o indivíduo define, localiza e diferencia o eu dos outros. Ela também aponta Mead, um dos autores percursoros da Psicologia Social, no qual ela afirma ancorar-se para compreender e definir identidade. Assim, no presente texto, recorre-se ao autor para melhor esclarecer o assunto. Mead (1984) sugere que a psicologia social considere a formação do self diretamente relacionada a intersubjetividade e a comunicação simbólica, numa matriz subjetiva que o estrutura. O autor completa sua explicação discorrendo que, os indivíduos, ao assumirem papéis sociais, nas diferentes relações que estabelecem com os outros, internalizam as estruturas do self. Nessa perspectiva o sujeito vai diferenciando-se dos outros com quem interage, dentro de um processo de compreensão de si mesmo no qual, simultaneamente, reconhece o que traz em si que é do outro, bem como aquilo que traz que o diferencia desse outro imediato. (Mead, 1992)

Para explicar os objetivos de identidade, Charmaz esclarece que os seres humanos criam significados, e portanto atuam intencionalmente quando interpretam sua experiência e interagem no mundo. Os objetivos de identidade surgem dessas intenções, metas de vida, desejos e comportamentos, sendo que para algumas pessoas são implícitos, não declarados ou compreendidos. Enquanto outras pessoas têm identidades preferidas explícitas, bem compreendidas por si próprias. Em suma, para a autora, objetivos de identidade são as

identidades preferidas de um indivíduo, num momento e circunstância. (Charmaz - 1987 *apud* Charmaz, 1995). Faz-se ainda importante ressaltar como a autora considera a ideia de hierarquia de identidade, que se estabelece na vida da pessoa doente - especialmente aquela com doença crônica e progressiva - no decorrer do tempo:

Uma hierarquia da identidade se torna evidente à medida que, com o passar do tempo, os doentes escolhem tipos distintos de identidades preferenciais, refletindo uma dificuldade relativa para realizarem aspirações e objetivos específicos. Os tipos de identidades preferenciais constituem determinados níveis de identidade na hierarquia da identidade. Esses níveis de identidade abrangem: (1) a identidade social acima da média, uma identidade que exige realizações extraordinárias nas esferas da vida convencionais; (2) a identidade restabelecida, uma reconstrução das identidades prévias, anteriores à doença; (3) identidade pessoal contingente, uma identidade hipoteticamente possível, embora incerta, por causa de uma nova doença; e (4) a identidade resguardada, a conservação de uma identidade do passado, com base em uma atividade ou em um atributo valorizado ao tornar-se fisicamente dependente. (Charmaz -1987 *apud* Charmaz, 2009, p. 170).

No presente estudo, alguns objetivos de identidade puderam ser encontrados, vinculados à adaptação das mulheres, enquanto elas se submetiam aos tratamentos, especificamente à consternação provocada pela quimioterapia. Assim, algumas mulheres passaram pela adaptação sobrevivendo ao dia-a-dia dos tratamentos, embasadas por um **objetivo de identidade resguardada**, ou seja, pela ideia de preservar seu autoconceito, acreditando que tão logo tudo passasse, retornariam ao seu estado anterior, ou a self de outrora.

E eu fiz esse tratamento (*quimioterapia*) foi para mim melhorar, porque eu tenho muita coisa para fazer, eu sou muito elétrica e não consigo ficar em cima de uma cama. Eu gosto de andar, de me movimentar, eu gosto de usar a minha cabeça, eu sou muito inteligente... E eu só não tive estudo, entendeu?" (Carolina)

Como é revelado por meio da fala de Carolina, ela estaria lidando com os tratamentos no sentido de recuperar logo sua atividade, pois se considera uma pessoa agitada e inteligente, afirmando "*gosto de usar a minha cabeça*". Com similar posição, ainda que de modo implícito para si mesmas, outras 5 (cinco) mulheres, sendo elas Bruna, Brigitte, Carla, Cláudia e Cristina, pareciam adotar o objetivo de identidade resguardada durante os tratamentos. Elas revelaram estarem fixadas em características físicas e psicológicas, ou em habilidades com as quais se reconheciam antes da doença, e perseguiram a meta de restabelecê-las, o que almejavam suportando os tratamentos.

Outro modo de adaptação foi o manejo de cada momento dos tratamentos por meio de um **objetivo de identidade pessoal contingente**, ora atuando como uma pessoa forte e determinada, outrora frágil e alguém completamente submetida às adversidades ou aos interesses alheios. Foram localizadas 5 (cinco) mulheres que assim se posicionaram, de modo implícito ou explícito, sendo elas Aurora, Beatriz, Cássia, Camila e Clarisse. Interessante destacar que 3 (três) delas passaram a fazer uso de antidepressivos e ansiolíticos, desde o momento em que descobriram a doença. E que uma dentre essas últimas, inclusive passou a fazer o uso de bebidas alcoólicas junto aos medicamentos, desde quando desconfiou estar com câncer e não parara até então. Elas alegaram que os medicamentos psicofarmacológicos eram fontes de apoio para não perderem noites de sono e ainda, para não se renderem ao choro e à tristeza que sentiam. O exemplo de Camila pode elucidar como experimentava a identidade contingente, no momento: *“Você vê tanta mulher nova que morre, que perde a vida cedo, porque eu já ouvi casos de mulheres que morreram porque não quiseram fazer o tratamento. Para mim, faço os tratamentos (quimioterapias) porque eu penso nos meus filhos.”* (Camila) Quando ela se compara às mulheres que morrem jovens por não fazerem o tratamento, afirma que se trata, pois se identificando como mãe, quer ter saúde pelo bem dos filhos. Então ela contingência o eu, conforme o relato explícita, à função materna. Para esse grupo de mulheres aparecem ora Deus e/ou ora os filhos, como aqueles por quem elas querem viver ou sobreviver. Não foi possível identificar em suas falas, metas de sobreviverem para realizarem sonhos ou desfrutarem da própria existência por si só.

Por fim, a adaptação trouxera para algumas mulheres a ideia de ser um modelo de luta e de superação, durante o enfrentamento da doença, demonstrando para si mesmas e para os outros que eram pessoas excepcionais, capazes de superar as adversidades e ainda de ajudar os outros. Essa postura foi associada a um **objetivo de identidade social acima da média**. Atuando desse modo, portanto sendo explícitas quanto sua preferência de identidade no momento, estavam (três) mulheres no grupo A e uma mulher do grupo B: Ana, Antônia, Aline e Bianca. O trecho a seguir revela a experiência de uma delas, que relatou não compactuar com o que ela chama de *“rol do drama”* de mulheres que fazem tratamento para o câncer de mama. Sua fala serve para representar também a das outras mulheres que agiram assim:

Um dia lá eu vi um braço de uma moça todo roxo, e perguntei para ela o que era aquilo?! Ela falou assim que foi a enfermeira que errou a veia dela cinco vezes. Então eu falei assim: ‘mas você deixou ela errar 5 vezes, porque na segunda vez ela já errasse comigo, não iria colocar mais a mão em mim.’ Então é isso, eu fico assim preocupada se as mulheres têm essa passividade para terem mesmo um sofrimento, ou para entrarem mesmo no rol do drama. Pois elas têm muita passividade, mas eu não concordo com isso. (Aline)

Aline não negou sofrer com todos os processos, desde o diagnóstico até as quimioterapias, e por fim, estar sofrendo com a radioterapia. O que ela traz de diferente é que não aceitou sofrer passivamente. Assim, em distintos momentos ela revelou ter usado argumentos para esclarecer suas dúvidas e para sanar suas dificuldades, bem como para apoiar as colegas que estavam com ela durante as sessões de tratamentos.

Enfim, foram identificados significativos processos de sofrimento pessoal entre todas as mulheres do estudo, seja em aspectos físicos e/ou psicológicos, majoritariamente associados por elas aos efeitos colaterais do tratamento. A diferença fundamental foi a forma como o sofrimento foi manejado e como ocorreu a adaptação a isso. No momento da pesquisa, as mulheres ainda não estavam completamente livres dos tratamentos, portanto, nenhuma delas tivera experimentado o **objetivo de identidade restabelecida**. No entanto, como será explicado de modo mais detalhado na Tese, item 2.6, uma relação entre os objetivos de identidade reconhecidos no processo de luta contra a doença e à adaptação e superação do sofrimento, foi verificada. Alguns trouxeram ganhos - com consequente diminuição aparente do sofrimento; outros perdas - e consequente sucumbição aparente ao sofrimento. Em síntese, as mulheres que assumiram uma identidade social acima da média pareceram lidar melhor consigo mesmas, no manejo das dores ou adversidades; e no manejo do relacionamento interpessoal, seja em casa ou em outros contextos.

Aquelas mulheres que experimentavam uma identidade resguardada se subdividiram: para algumas a doença estava desmoronando sua existência, pois experimentavam o sofrimento como algo avassalador; para outras, que já vislumbravam melhoras e tinham uma perspectiva de futuro, o sofrimento era encarado como algo suportável ou transponível. Por fim, as mulheres identificadas com a identidade contingente também se subdividiram: para algumas o sofrimento estava sendo suportado pela fé ou pelos filhos. E assim, algumas delas reconheciam na expiação ou na meta de criarem os filhos, as respostas para suportarem as dores e perdas. Enquanto algumas pareciam não ter quaisquer expectativas de um futuro para si mesmas, estando sucumbidas pela dor, pelas perdas e pela falta de esperanças.

2.4 Manejando a si mesma diante do adoecimento

Se em um primeiro momento foi preciso digerir para si a descoberta de um câncer, e imediatamente após isso buscar se submeter aos tratamentos, em sequência, viera a necessidade de gestão das novas experiências corpóreas, muitas vezes, carregadas de mal-estar, como já citado anteriormente. Em última instância, observa-se que durante essas etapas

a maioria das mulheres se preocupavam com a manutenção do desempenho de seus distintos papéis sociais, sejam os de mãe, esposa, e em casos restritos, o de profissional. Para continuarem socialmente inseridas, estas lutaram por ajustarem suas diferentes experiências subjetivas prévias às suas novas experiências corpóreas.

O que é mesmo o câncer? Essa foi a pergunta que a pesquisadora se fez quando deparou-se com um trecho, em uma das entrevistas: *“Portanto, ele (o câncer) não é só uma doença, porque o tratamento dele não se resume em tomar o remédio, ou fazer quimioterapia, cirurgia, radioterapia, sabe, é uma questão que afeta realmente o ser humano, que traz uma mudança de vida radical.”* Essa fala foi da Ana, expressando a concepção que ela construía a respeito do câncer, bem como das implicações deste na vida, e se destacara na análise da pesquisadora pelo axioma: *“mudança de vida radical”*.

Partindo então da ideia de *“mudança de vida radical”*, averiguou-se o que as outras mulheres, além da Ana, diziam acerca de suas vidas no antes e no durante o câncer, pois ainda estavam em tratamento. Assim, elencou-se situações de intensas mudanças, todas associadas ao processo, como no caso do surgimento de uma gravidez na vida de uma mulher; o início de processos de divórcio para 2 (duas) outras; e por fim, a luta por encontrar a si mesma nos novos cotidianos. A vida de todas elas, durante os tratamentos, exigira rígida disciplina alimentar, um novo controle das atividades físicas, os autos cuidados com diferentes partes do corpo sensibilizadas, e ainda, a dedicação diária na busca por vestimentas e acessórios, para que pudessem continuar suas rotinas. A seguir serão detalhadas situações mais específicas identificadas na pesquisa, que merecem atenção pelas mudanças provocadas não só na vida da mulher, mas também no arranjo do grupo familiar, todas associadas ao adoecimento.

2.4.1 Uma gravidez inesperada

Uma das participantes do estudo engravidou durante seus tratamentos, e essa situação foi relatada por ela como causadora de angústia e de diversos questionamentos morais. Para a pesquisadora, a experiência de ouvir o relato a fez ampliar sua percepção acerca do poder e influência do discurso médico sobre a vida de uma parcela da população. A situação fora narrada em detalhes pela mulher, identificada como Cássia, durante a entrevista gravada, e mais profundamente, após o desligamento do gravador. Porém, será resumida para uma compreensão geral dos fatos: Cássia contou que após receber a confirmação do câncer, teve a ordem de suspensão imediata do anticoncepcional que usava. A médica alertou-a sobre os riscos de tal medicamento piorar sua doença; e assim, proibiu que ela continuasse com o uso

do comprimido anticoncepcional. Apesar de Cássia ter dito para a médica que não queria de modo algum ter filho, e que seu marido sempre renegara o uso de preservativos, não obteve da profissional uma outra recomendação contraceptiva. Optando por seguir as ordens médicas, ela suspendeu o uso do comprimido contraceptivo e começou suas tentativas individuais de evitar a gravidez. Porém, não fora bem-sucedida em seu esforço, e acabou por engravidar. Segue-se a situação nas palavras dela:

Quando saiu o resultado, a mastologista me deu o diagnóstico de câncer, e falou para eu parar imediatamente com o anticoncepcional, porque ele alimenta o câncer, ele não é causa do câncer, mas segundo ela, ele alimentava o câncer. Mas ela também me avisou que eu não podia engravidar de forma nenhuma. Mas por um descuido meu, eu engravidei! Quando eu peguei o exame de gravidez em agosto, eu levei um grande susto porque eu não imaginava que estava grávida, e a minha cirurgia do câncer estava marcada para outubro. (Cássia)

Em consonância com o recorte de relato apresentado é possível identificar que Cássia revelou sentir-se culpada por ter engravidado após a descoberta do diagnóstico. Não só culpada, mas também assustada. Porém, quem suspendeu seu anticoncepcional foi um profissional da medicina, sem lhe oferecer uma outra opção contraceptiva. Entretanto, em sua fala, a médica não é responsabilizada e nem mesmo o marido. Subjetivamente, tal mulher toma para si toda a responsabilidade dos fatos. E a isso se somou muita tristeza e insegurança.

Então surge um bebê, no meio do processo de tratamento, criança que a mulher e seu marido não planejavam ter. Envolvida dentro da luta por sobreviver à doença, Cássia ainda passou por outras experiências muito complexas, como o medo de suspender o tratamento, no intuito de não prejudicar o bebê, e simultaneamente correr mais riscos da doença avançar, ou ainda, tratar-se e prejudicar o desenvolvimento do feto. Em suas palavras: *“Era uma gravidez que eu não queria, mas já que o bebê crescia em mim, temia que as quimios que eu já tinha tomado o prejudicassem.”* E ela explica que passou muito mal num determinado período, chegando a acreditar que estava prestes a sofrer um aborto espontâneo: *“Quando estava de três meses de gestação, o médico me avisou que a qualquer momento eu poderia perder o bebê. (...) Mas então eu já não queria que isso acontecesse, me apeguei a ideia de tê-lo”*. Por fim ela explica o medo da suspensão dos tratamentos e a progressão do câncer: *“Paramos as quimios e fiz a quadrantectomia (cirurgia) grávida. O parto foi uma cesárea, com algumas complicações. Mas tudo bem, era preciso retomar o tratamento e eu não sabia se o tumor tinha avançado.”* (Cássia)

Além de todos os impasses mencionados, a análise dos seus relatos revela o medo de fazer o aborto e tornar-se responsável, de certo modo, pelo crime de agir contra uma nova

vida. Ela recebera a sugestão médica de optar pela interrupção da gravidez, o que seria um direito seu, pois passou por ao menos três sessões de quimioterapia antes de ter a confirmação da gravidez, porém já grávida. O tratamento poderia ter prejudicado a criança em formação, o que fez com sua ginecologista a recomendasse a entrar na justiça para realizar o aborto.

Entretanto, a demora entre os processos vinculados entre mastologista, ginecologista e oncologista, somados às demandas do promotor de Justiça, ampliaram o dilema moral pelo qual Cássia passava. Ela desistiu do processo jurídico para conseguir fazer o aborto. Assim, seguiu adiante com a gravidez, apesar de todas as circunstâncias adversas e temores. Sua opção, segundo seu relato, fora sustentada por seus princípios morais. Na ocasião da entrevista, a criança já tinha nascido e estava aproximadamente com 30 dias de vida. E a mulher, que por sua vez tornara-se mãe de um novo bebê, continuava na luta contra a doença. Assim, à sua rotina foram adicionadas as tarefas de cuidar do bebê e ainda, de arrumar leite para o recém-nascido (comprado ou doado), pois ela não podia amamentá-lo, devido aos tratamentos aos quais voltara a ser submetida. O marido estava desempregado, e o auxílio doença que ela estava recebendo não cobria as despesas da família e do recém-nascido. A situação da família estava bastante complicada. Eles estavam dependendo de favores de conhecidos e de doações para sobreviverem.

Os autores Fernandes e colaboradores (2011) fizeram uma revisão da literatura acerca do câncer de mama e a gravidez, e encontraram cerca de 240 artigos internacionais e indexados que tratavam do tema. Após a análise de todos os estudos, os autores concluíram que: *“(...) há evidências que indicam que a gestação não piora a evolução do câncer de mama e o mau prognóstico está relacionado ao estadiamento tardio do tumor.”* (Fernandes et al., 2011, p. 1) Em contrapartida, na revisão de literatura feita por Martins e Luccarelli (2012), o câncer de mama quando associado à gestação, teve um prognóstico controverso. As autoras encontraram menor sobrevida da mulher nesses casos, bem como complicações obstétricas, teratogenicidade e outros problemas que devem ser levados em consideração. Todavia, também discutiram sobre o avanço das técnicas de tratamentos, que podem assegurar uma gravidez saudável, durante o câncer de mama. Por fim, cabe citar os autores Vieira, Gomes e Trajano (2005) que estudaram as representações sociais do câncer de mama e suas relações com a gravidez, afirmando que o imaginário feminino associa o câncer à morte e a gravidez à vida e a realização. Portanto, na perspectiva desses autores, os profissionais de saúde devem compreender o fenômeno, para lidarem com mais acolhimento junto às mulheres que enfrentam o câncer grávidas, ou engravidam durante o tratamento ou logo após.

2.4.2 *Divorciando-se da opressão*

Outro assunto identificado junto à imersão no processo da luta contra a doença foi a intensificação ou o rompimento dos vínculos afetivos mais íntimos. Como a maioria das mulheres relatou que seus vínculos com os parceiros afetivos se tornaram mais fortes após o diagnóstico, a situação contrária, que foi vivida por 2 (duas) mulheres, dentre as participantes do estudo, é o que se destaca aqui. As mulheres que relataram não terem sido acolhidas pelos seus maridos quando compartilharam a notícia do adoecimento, também foram as que acabaram optando pelo início do processo de divórcio. Por meio das afirmativas delas, foi possível compreender estarem experimentando um maior desamparo por parte dos maridos, e também a vivência de situações ampliadas de agressividade dentro de casa. Elas afirmaram ainda terem tomado a decisão porque estavam diante de um momento de suas vidas (o enfrentamento do câncer), no qual consideravam que a presença e o apoio do parceiro seria de fundamental importância para seguirem adiante. Entretanto, apesar do posicionamento semelhante, suas histórias são distintas: uma mulher atuou para livrar-se da opressão que já vivia há anos, e que no momento, se estendeu também contra seus filhos. Já a outra, agiu pelos sentimentos de exclusão, associados à possibilidade de não estar mais sendo amada.

Para a entrevistada Aurora, cujo marido parece ter decretado guerra contra ela desde o momento do diagnóstico, o seu casamento nunca tivera sido efetivamente funcional, pois para manter-se casada, especialmente em função dos filhos, ela tivera que renunciar aos próprios interesses perante os imperativos do marido. Segundo ela, apesar de ambos terem profissões bem-sucedidas e boas posições sociais, no contexto da intimidade, por vezes ela se submeteu a fazer coisas que não desejava ou não concordava subjetivamente, no intuito de não passar por um divórcio e não expor os filhos a uma desestruturação do ambiente familiar. O marido, segundo seus relatos, já havia batido nela várias vezes anteriormente e, inclusive, a obrigou a manter relações sexuais com ele, seja em momentos nos quais ele estava bêbado ou em momentos nos quais simplesmente estava com raiva e sentia prazer em subjugar-la. Entretanto, o casamento já perdurara por quase 23 anos da mesma forma. E, como ela afirmou, assumira para si mesma há anos, que aceitava viver assim, para proteger a si mesma e aos filhos: *“Ele sempre foi ruim, me bateu e teve maus comportamentos comigo desde quando nossa primeira filha tinha 2 anos. Mas eu tolerava isso pelos meus filhos e pela estrutura de vida, pois dava para levar.”* (Aurora) O que mudou na vida de Aurora, desde a notícia da doença até as constatações de que ela estava fraca e fragilizada pelos tratamentos, foi que os abusos sexuais e as agressões físicas praticadas pelo marido contra ela, foram diminuindo até pararem

totalmente. Todavia, essa violência e dominação dele passaram a serem expressas contra o filho e a filha adolescentes, que estavam recebendo surras do pai ou ainda constantes ameaças de serem expulsos de casa, seja pelo fato de acompanharem a mãe durante seus tratamentos ou ainda, por a acolherem em seus quartos nos dias em que ela estava passando mais mal e não queria dormir com o marido.

Assim, Aurora e os filhos passaram a serem vítimas da ira do marido, que não soube lidar com as mudanças sofridas pela mulher, desde o início da luta contra a doença. Se antes ele a usava sexualmente, ao se ver impedido pelo adoecimento dela, passou a ficar irritado e despejar sua ira em termos de violência física contra os filhos e violência psicológica contra ela. A situação se tornara insustentável, e a mulher já não podia mais suportar as atitudes do marido. Nas palavras dela: “(...) *Mas agora eu preciso ser cuidada o que ele está fazendo é pior do que me abandonar, para mim ter saúde eu tenho ter paz, e ele me oprime, reprime também os meus filhos. Os dois (se referindo aos filhos) estão tomando antidepressivo. (...)*” O desfecho dessa situação foi que a imersão na luta contra o câncer trouxera consigo um novo propósito para Aurora, e 5 meses após o início dos tratamentos, apoiada pelos filhos, ela decidiu entrar com o pedido de divórcio. Ela associou essa postura a uma necessidade de valorizar a si mesma e enfatizar o seu autocuidado, além disso, modificou o modo como atuara anteriormente, todavia mantendo sempre o desejo de proteção dos filhos. Se antes associara a manutenção do casamento ao bem-estar da família (dos filhos), agora, divorciar-se significava recuperar esse bem-estar.

É importante não deixar passar como irrelevante, o problema da violência doméstica no Brasil, especialmente contra a mulher, fato que vivenciava a participante Aurora deste estudo. Para Guimarães e Pedroza (2015), autoras que investigaram a violência doméstica associada à perspectiva de gênero, foi a cultura machista e patriarcal brasileira que legitimou e banalizou os diversos tipos de violência praticados pelo homem contra a mulher. Segundo as autoras, a Lei Maria da Penha, que entrou em vigor no Brasil em 22 de setembro de 2006, ainda tenta superar essa banalização, porém há muito a ser feito. Os autores Fonseca, Ribeiro e Leal (2012) apontam que o maior problema da violência doméstica praticada pelo parceiro contra a mulher, quando a agressão física cessa ou não está presente, é a prevalência da violência psicológica, causadora de danos psicológicos de longo prazo. Além disso, os autores ainda afirmam que o ciclo de violência é alimentado pela tolerância e auto culpa, ou mesmo pela má compreensão da mulher, no caso a vítima, de como lidar com a situação.

No segundo caso do estudo, cujo início do processo de divórcio foi descrito pela mulher como associado à experiência com o adoecimento, encontra-se Beatriz. Ela era casada

por cerca de 25 anos, e relatou que sempre gostou muito de se sentir amada, cuidada e desejada pelo parceiro, o que a fazia acreditar que tinha um casamento feliz. Porém, a situação começou a mudar quando ela contou ao marido sobre o câncer e notou, inicialmente que ele ficou muito assustado e renegou a verdade, dizendo que não acreditava. Quando da constatação do diagnóstico e dos primeiros tratamentos, carregados de efeitos colaterais, ela então percebeu que houve um distanciamento real do marido, sendo que este passou a ficar mais horas fora de casa. Os filhos do casal já eram casados e viviam longe, e o marido não a ajudara quando ela estava fraca e debilitada. Ele saía para trabalhar e depois do expediente, frequentava bares ou atividades com grupos de amigos, a deixando sozinha em casa. Ela recorria a filha, pessoa que todos os dias passou a visitar a mãe doente, auxiliando-a com tarefas domésticas e autocuidados, especialmente durante o período de quimioterapia.

Todavia, a decisão final de recorrer ao divórcio, no caso de Beatriz, veio das dificuldades surgidas no contexto da intimidade do casal, no qual o marido passou a exigir o uso da peruca pela mulher para ir dormir ao lado dele. Além disso, a frequência das relações sexuais também diminuía, e ela já não podia trocar de roupa perto dele, porque ele dizia sentir-se incomodado ao ver ela com a cicatriz no seio ou sem os cabelos. Nas palavras dela: *“Porque o amor supera tudo! Quando você ama uma pessoa, não é porque a pessoa perdeu o cabelo que você vai rejeitar a pessoa. Então, se ele gostasse de mim não é porque eu perdi o cabelo que ele iria me rejeitar. (...)”* (Beatriz)

Um amplo estudo transversal, de cunho quanti-qualitativo foi desenvolvido por Dorval e colaboradores (1999) para averiguar a crença de que os maridos abandonam a mulher devido ao câncer de mama. Eles examinaram o colapso conjugal buscando relacioná-lo à doença. O resultado da investigação foi que o câncer de mama não está associado à ruptura conjugal para os casais no Canadá, país onde o estudo dos autores foi feito. Para o público do Brasil, não foram encontrados estudos afins, no intuito de averiguar qual a relação entre o câncer de mama e a separação ou o divórcio no país.

Para Silva e colaboradores (2010) que fizeram um estudo qualitativo quanto à percepção e o comportamento dos cônjuges de mulheres mastectomizadas no Brasil, os homens possuidores de sustentação moral, emocional e afetiva têm maior capacidade de dar suporte às mulheres adoecidas do que aqueles que não têm essa sustentação. Os autores encontraram homens que se mantiveram unidos às suas esposas, enquanto o casal lidava com a diminuição na frequência das relações sexuais, atuando de modo efetivo para que a intimidade do casal não cessasse completamente. Em um caso do estudo dos autores, a vida sexual e íntima do casal acabou juntamente com a mastectomia, entretanto, não ocorreu o

divórcio do casal. Os autores demarcam ainda que, na percepção do marido (cuja vida sexual acabou junto da mastectomia), o casamento deles se sustentou mediado pela amizade que mantiveram desde então.

2.4.3 Encontrando-se consigo mesma diante dos novos desafios cotidianos

Um desafio crucial para sobreviver ao processo de lidar com o câncer de mama foi a capacidade de adaptação às novas rotinas. Os profissionais médicos e enfermeiros, na maioria das vezes, orientaram as mulheres quanto às questões alimentares, à necessidade de proteção do corpo, ao perigo de frequentar ambientes fechados, bem como quanto à utilização dos medicamentos recomendados sobre prescrição médica. Todavia, todas as mulheres participantes do estudo, com diferentes palavras, abordaram as dificuldades da vivência cotidiana com todas essas mudanças, o que exigia delas e algumas vezes das pessoas com quem viviam, muito esforço.

A disciplina alimentar, por exemplo, fizera com que a maioria das mulheres se afastasse de atividades que antes lhes traziam prazer, como cozinhar para a família ou ainda, frequentar festinhas de aniversário ou outras reuniões sociais onde tinham comidas. Isso favoreceu a imposição de um parcial isolamento social, pois as festas, recheadas de guloseimas, tornaram-se situações que elas se sentiam obrigadas a evitar. O fato foi explicado especialmente pela alimentação, que deveria estar sob vigilância contínua, no intuito de evitar a ampliação dos efeitos colaterais das quimioterapias ou hormonioterapias, e simultaneamente, de melhorar a nutrição. Então, coisas gordurosas e alimentos muito processados, frituras dentre outros deviam ser evitados, enquanto paralelamente, sopas de legumes, sucos de frutas naturais e alimentos ricos em fibras, deveriam ser mais utilizados. Para resumir o exposto, recorre-se às palavras de Bianca: *“Você não tem opção, se você escolhe viver, passa a viver em uma dieta obrigatória, que até mesmo engorda, porque é mais nutritiva do que aquelas feitas por estética. Mas nem todos entendem, assim, o melhor é nem ir às festas.”* A participante ressalta que quem faz uma escolha, no caso de sobreviver à doença, deve também aceitar a restrição imposta pelo tratamento, nesse caso, a alimentar.

Ainda dentro do tema, a fala de uma outra participante que apesar de assemelhar-se a reprodução do discurso médico – o que condiz, dada sua profissão, revela preocupação não só consigo, mas também com as outras mulheres em tratamento. Ela esclarece a relevância dos cuidados com a rotina alimentar, explicando que estes estão ligados aos cuidados com a imunidade, um aspecto fundamental para o sucesso do tratamento, como pode-se ler no relato:

Mas é importante ressaltar para as mulheres que as fibras, elas tem que ser comidas, porque é o que ajuda na imunidade. Principalmente para não ficar protelando a quimioterapia para uma vida inteira, tem que cuidar da alimentação. Porque assim, o pessoal fica deprimido e a imunidade baixa, aí não come direito, não alimenta certo, a imunidade baixa mais, igual a um ciclo vicioso. (Aline)

Se para as participantes dos grupos A e B os desafios de adaptação em relação à rotina alimentar estiveram mais ligados às mudanças nos hábitos, para as participantes do grupo C, a isso somou-se o desafio de administrar as escassas finanças, ou mesmo recorrer à doações, para adicionarem outros alimentos à rotina nutricional. As mulheres mais pobres do estudo não tinham acesso cotidiano ao consumo de alimentos ricos em fibras como carnes e determinadas frutas ou cereais. Assim, para conseguirem alguma melhoria na dieta, teriam que buscar ajuda. Essa ajuda, algumas vezes viera espontaneamente de parentes, amigos e vizinhos, como ilustra-se com a citação de uma entrevistada: *“A dona Fulana, ela sabe bem o sofrimento que é a dieta da doença, porque ela já teve câncer e venceu. Todos os dias ela me traz um prato de comida da casa dela, mesmo que seja uma boa sopa, que ela até pica os pedacinhos de carne. (...)”* (Cristina). Dentre as 7 (sete) mulheres mais pobres do estudo, 5 (cinco) delas revelaram que tiveram que superar a vergonha e recorrer diretamente aos parentes e/ou aos amigos, ou ainda às organizações não governamentais (ONG’s)⁷ que apoiam pacientes com câncer, para conseguirem os alimentos dos quais necessitavam, buscando assegurar a dieta adequada. As outras 2 (duas) mulheres desse grupo não precisaram pedir, no entanto, os seus filhos asseguraram o provimento desses alimentos.

Outro tópico discutido nas entrevistas foi a prática de exercícios físicos, que para uma única mulher viera como uma exigência de moderação, uma vez que era praticante regular de esportes. Enquanto para outras entrevistadas, de fato a maioria das mulheres, isso surgiu como uma obrigação, pois não eram adeptas à prática de atividades físicas. Segue o relato de Aline, a única praticante de esportes: *“(...) Eu tentei correr, mas eu estava perdendo o fôlego. Então, eu desisti. Foi então que o Dr. Fulano me falou que era para eu fazer caminhada, andar no*

⁷ “Cabe então apresentar o que são as ONG’s e para que servem, tendo em vista que a saúde pública no Brasil teve a prestação de seus serviços garantida pela Constituição de 1988. (...) Então, identificamos que as Organizações não Governamentais (ONG’s) que prestam serviços aos pacientes oncológicos, são consideradas como Fasfil pelos órgãos oficiais do governo brasileiro.” (Fernandes, 2019, p.19-20) Fernandes (2019) esclarece que as ONG’s que apoiam os pacientes oncológicos no Brasil são instituições privadas, sem fins lucrativos, constituídas por grupos de pessoas que são voluntários ou funcionários, são auto administradas e prestam apoio aos pacientes oncológicos, complementando os serviços do SUS – quando ofertam serviços em saúde. Essas instituições são ainda auxiliares da assistência social, quando fazem a doação de cestas básicas, frutas e hortaliças, roupas, perucas, cadeira de rodas, dentre outras coisas que possam ser demandas de sobrevivência ou melhoria da qualidade de vida dos pacientes oncológicos, não atendidas pelos poderes públicos.

meu tempo. Aí comecei a fazer isso e tá indo.” Aline fazia natação e suspendeu o esporte devido ao tratamento – tanto pelos riscos de frequentar piscinas públicas ou outros ambientes capazes de sujeitá-la à contaminação, quanto devido ao cansaço aumentado que sentia. Por conta própria, ela tentou praticar corrida, mas se deu conta de que não conseguia, devido às dificuldades respiratórias durante a atividade, como revelou.

Uma contrapartida ao caso de Aline foi o de Carla, que como muitas outras mulheres, também recebera a recomendação médica de caminhar, tendo conhecimento de que havia se tornado muito sedentária e desmotivada, devido às imposições do tratamento. Mas o que Carla queria era sentir-se com boa disposição; assim, achou desproposital a ideia de fazer caminhadas, e criticou enfaticamente: *“Eu não consigo nem ao menos caminhar alguns quarteirões, pois sinto fraqueza. Eu até gostava de sair para dançar, e isso era para ter alguma diversão. (...) Como é que a médica vem me falar para eu fazer caminhadas e ter vida normal?! Normal como?”* (Carla).

O caso de Carla não é exceção, pois majoritariamente as mulheres do estudo não gostaram das recomendações médicas de fazerem caminhadas. Algumas delas sentiram isso como mais uma obrigação imposta pelos tratamentos, como disseram nas suas entrevistas. Todavia, uma minoria dentre essas atendera esporadicamente à recomendação, tendo saído de casa algumas vezes para caminhar, o que demandou muito esforço, devido à debilidade física e falta de hábito. Ressalta-se entretanto que, um terço de todas as entrevistadas não mencionou em qualquer momento da entrevista, à prática de atividades físicas de modo autônomo, ou por recomendação médica.

A rotina de autocuidados com a pele, com as mucosas e inclusive gengiva e dentes, foi um outro tópico que exigiu esforço cotidiano das participantes do estudo. Os olhos e a cabeça sem cabelos, ora no frio e outrora no calor, também tiveram que receber atenção especial. Muitas mulheres perceberam que suas peles se tornaram mais frágeis e sensíveis, o que as obrigou a usarem cotidianamente cremes ou óleos para auxílio no reestabelecimento da hidratação. Em dois casos inclusive, surgiram muitos furúnculos em diferentes partes do corpo, o que levou as mulheres a se submeterem a tratamento com o dermatologista. Quanto às mucosas, todas as mulheres sofreram com o ressecamento, desde as narinas até a vagina. Para as mulheres sexualmente ativas, o uso de gel durante o ato sexual tornou-se fundamental para evitar machucados na região. Além disso, a redução do desejo sexual foi um tema presente no relato da maioria das mulheres, precisamente de 12 (doze) entrevistadas, sem no entanto, ter sido muito enfatizada. Somente 2 (duas) participantes não mencionaram nada ligado à vida sexual, ambas as que tinham se declarado solteiras. Enquanto uma única mulher

afirmou que não tivera sofrido qualquer mudança no desejo sexual, o que a fizera inclusive questionar-se o porquê de o tema sempre surgir, no sentido contrário à sua experiência, quando ela estava entre suas colegas de tratamento – essa foi a experiência da Ana.

Em sequência destaca-se que, algumas mulheres submetidas às sessões de quimioterapia, também tiveram que buscar por dentista, pois apresentaram ferimentos na boca e gengivas. Por fim, os olhos sem cílios eram mais expostos às micropartículas, o que exigia das mulheres muito cuidado com fuligem ou poeira, e uso contínuo de colírios para limpá-los e protegê-los. E a cabeça careca, precisava ser protegida no inverno contra o frio e no verão, contra o sol e a exposição às possíveis queimaduras, isso para não mencionar ainda a necessidade de protegê-la (a cabeça careca), do olhar dos outros. Além disso, as unhas já não podiam ser pintadas e arrumadas como antes, pois retirar as cutículas seria expor o corpo, com baixa imunidade, aos riscos de infecção. Para complicar um pouco mais, muitas mulheres que antes tinham unhas transparentes, relataram terem ficado com unhas escuras e quebradiças, com irregularidades em sua superfície. Uma delas falou em tom de piada, descrevendo uma situação real, cujo intuito parecia ser transmitir o absurdo das coisas inesperadas com as quais lidou: *“Todas as minhas unhas ficaram pretas e um dente da minha boca caiu, porque eu fiquei com tudo muito fraco. Você consegue imaginar isso? É igual personagem de filme de terror!”* (Bianca)

Em última instância, as mulheres precisaram de fazer mais esforços para saírem de casa, não apenas pelo cansaço surgido como efeito colateral, e todas as outras dificuldades já descritas, mas especialmente porque as roupas e acessórios de outrora, já não se ajustavam mais ao corpo (figura física) que se transformou a partir da submissão aos tratamentos. O uso de corticoides, por exemplo, foi o que elas mais citaram como causa de inchaço e ganho de peso, fazendo com que muitas delas perdessem as roupas que tinham, pois essas já não serviam mais. O relato a seguir aborda isso: *“Mudança?! (usando um tom irônico) Olha para o tamanho dessa barriga! Isso aqui não é mudança (gargalhando parecendo meio irritada), isso aqui tá parecendo é um balão! (...) Não tenho nada que me sirva bem.”* (Carolina) Uma pequena minoria das mulheres (duas delas) relataram ter perdido peso a partir do início dos tratamentos.

Também se destacaram dentre os relatos um constrangimento ou vergonha de se expor em público sem os cabelos - como já dito antes - o que exigia delas a busca por lenços, turbantes ou perucas, no intuito de protegerem sua imagem perante o meio social. A fala a seguir elucida o fenômeno: *“Ainda tem o olhar do outro na rua, aquele que olha assim meio de lado, te demonstrando que está assustado por ver você de turbante, pois eu não quis usar a*

peruca. A peruca seria menos notada, mas me incomoda demais. Mas a careca, seria muito olhada!” (Antônia)

O corpo feminino recebe uma atenção importante, não só dos homens, mas principalmente das próprias mulheres, conforme evidenciou-se na análise dos relatos das entrevistadas. Determinados aspectos são percebidos como símbolos da feminilidade, dentre eles os cabelos, os cílios e sobrancelhas, e além dos seios, até mesmo a silhueta – compondo uma figura que não pode apresentar proeminência na barriga. Então, o empenho por encontrar-se consigo mesma, mostra-se também como esforço cotidiano por assegurar sua feminilidade, ou os traços externos que estão socialmente associados a tal imagem.

As pesquisadoras Reis e Grandim (2018) fizeram um estudo qualitativo com 13 (treze) mulheres que sofreram a alopecia durante os tratamentos para o câncer de mama. Seus achados apontaram para alterações no self dessas mulheres, influenciadas pelo meio social e pela família. Elas recorreram ao uso de adornos como lenços, perucas e outros para esconderem a cabeça sem cabelos. Adotaram uma postura perante a falta do cabelos: *“Mal necessário que vem, marca, mas passa!”* (Reis & Grandim, 2018, p.450). As pesquisadoras interpretaram o fenômeno por meio da perspectiva psicossocial, considerando que as participantes se apropriaram dos estereótipos negativos que acompanham o estigma do câncer de mama. A alopecia é um demarcador social da doença. Na tentativa de não serem excluídas socialmente, as mulheres recorrem aos adereços para disfarçarem o problema. Todavia, o social também já associou os lenços e turbantes com a doença, e muitas vezes as perucas também são notadas, por serem diferentes dos cabelos originais. Resta a mulher encontrar em si mesma a capacidade de desvincular-se dos efeitos negativos do estigma. As pesquisadoras concluíram que é relevante o apoio dos profissionais de saúde à mulher que esteja passando pela alopecia, pois é um momento de muito sofrimento e dificuldades de adaptação, tanto perante a si mesma, quanto à família e ao meio social mais amplo.

Araújo e Fernandes (2008), em um estudo qualitativo sobre o significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher, trazem o conceito da imagem corporal, na perspectiva do interacionismo simbólico, apontando para a relevância de um equilíbrio entre a composição corpórea e a natureza da interação do ator social. Nesse sentido, as mulheres têm seus próprios históricos de vivências acerca do corpo, e de como esse corpo é um instrumento de mediação entre elas e seus papéis sociais. A partir do enfrentamento da doença, o corpo já não é integralmente reconhecido, pois passa por diferentes tipos de perdas. A mulher doente passa concomitantemente por sentimentos de medo, frustração e insegurança diante não só do estigma da doença, mas das próprias alterações do self. Então o desafio de lidar com a doença

é um desafio que se estende às relações sociais, pois a mulher precisa assimilar suas novas experiências corpóreas para interagir socialmente.

Para as participantes do presente estudo, foram identificadas estratégias de lidar com o corpo adoecido bastante ligadas às condições socioeconômicas. Para aquelas cujas condições financeiras eram melhores, a maquiagem definitiva, por exemplo, foi um recurso encontrado para substituir a sobrancelha perdida, numa tentativa de assegurar o semblante facial de outrora. As perucas também foram compradas, procurando aparências similares com o cabelo original. Dentre as mulheres com menos recursos financeiros, exceto aquela que se identificava como homem, todas as outras disseram fazer o uso de lápis ou sombras (itens de maquiagem), no esforço para assemelharem-se à imagem anterior de suas faces. Essas mulheres ganharam perucas e lenços das ONG's, e assim como as outras, tentaram assegurar uma aparência com a qual se sentiam mais seguras para a interação social. No trecho a seguir está registrado a sabedoria revelada por uma participante do estudo, resumindo sua imersão na doença e sua luta por encontrar a si mesma, ainda que todo seu corpo externo tivesse sofrido modificações:

Os meus olhos estão lacrimejando agora é pela falta dos cílios. Então assim, eu dava valor aos cílios para passar uma máscara e para ficar mais bonita, e hoje eu dou valor a isso porque eles eram uma barreira de defesa. E eles me fazem muita falta! Mas é muita coisa que tem que ser adaptada na rotina. Todos os dias por exemplo, você tem que se levantar careca. É bem diferente eu estar aqui na sua frente já vestida, com batom, um lenço. Pois tudo é diferente quando eu acordo e me vejo, entendeu? Você tem que se montar! Isso torna-se uma rotina que é diferente, você acaba tendo que descobrir como você deve se montar para conseguir viver seu dia e seguir adiante. (Ana)

Nesse último relato, Ana afirmou ter que se montar: “*Você tem que se montar*”. Isso foi o que despertou na pesquisadora o início de uma nova compreensão da figura da mulher como um ser montado; para além do processo de lidar com o adoecimento. A mulher se monta primeiro para si mesma, a partir dos constructos assimilados no meio social. Assim, vai construído uma imagem externa aprovável diante do espelho, e concomitantemente, aprovável na sociedade, pelo intuito de se manter dentro dos laços sociais. No adoecimento, surge um novo esforço para montar-se, pois é necessário lidar com o corpo que se modificou (ou está se modificando); isso exige além do esforço por reaprendizagem, uma aceitação por parte da mulher.

Charmaz (1995) cita Gadown para esclarecer a concepção de que a existência humana significa essencialmente encarnação, definindo a totalidade de um ser humano como um eu inseparável do corpo que habita. E, embora inseparáveis, os autores concordam entre si que eu

e corpo não são idênticos, existindo entre ambos uma relação. Tal relação pode se tornar problemática, especialmente para pessoas com doenças crônicas que percebem que sofreram perdas corporais, reversíveis ou não. O eu não se adapta prontamente ao novo corpo no qual habita, pois as perdas corpóreas abalam essa unidade eu-corpo. Charmaz (1995) ainda cita Turner para afirmar que os conflitos podem ser maiores se a pessoa doente é jovem, ou se perseguiu anteriormente ao adoecimento, práticas para preservação da juventude corpórea. Os significados das perdas terão sempre uma relação de proporção com as suposições e os discursos sobre o corpo, adotados previamente pela pessoa que adocece.

Kim e Son (2017), que também trabalharam com a TF e a análise do manejo das mulheres sobre sua própria aparência, durante o enfrentamento do câncer de mama, encontraram diferentes categorias, tidas como problemas para elas: - Desde alterações na pele, alterações no couro cabeludo/cabelo, dentre outros efeitos colaterais gerais; - E as reações delas, como comportamento de escolha de roupas, comportamento dos cuidados com a pele, maquiagem etc., que os autores consideraram como estratégias de ação. Todavia, no estudo deles, que foi feito com as mulheres coreanas - corroborando com a presente pesquisa - os maiores problemas que as mulheres enfrentaram foram de ordem psicológica. Eles concluíram que elas sofreram mais internamente, no modo como lidaram com sua subjetividade para vencer a doença.

2.5 Discutindo os medos

“Do que as pessoas mais têm medo nessa vida?” (Aline) - Perguntou a participante para a pesquisadora. Diante do silêncio de ambas, a entrevistada resolveu então prosseguir: *“As pessoas têm medo de verdade é da própria morte!”* (Aline)

O medo foi um assunto recorrente na pesquisa: medo da morte, o medo da recidiva da doença, medo do julgamento dos outros, medo de fracassar, medo de decepcionar os entes queridos, enfim, diversos medos estiveram presentes nas sentenças proferidas pelas participantes. Relatar os temores surgiram junto às diferentes entonações de vozes das mulheres, ora trazendo as palavras em voz trêmula, outrora, acompanhadas por lágrimas nos olhos. Neste tópico não foi possível fazer qualquer diferenciação de posicionamentos entre as mulheres, no que tange aos seus aspectos socioeconômicos ou culturais, pois os diversos medos estiveram presentes para todas. O que foi identificado de diferente, no entanto, foi que uma participante do estudo não só temia a morte, como também evitava pensar no assunto fazendo o uso de medicamentos calmantes somados à ingestão contínua de cerveja (bebida

alcoólica). Ela sabia que isso era perigoso, pois foi informada muitas vezes pelos médicos, pelo marido e pelos filhos, porém, escapava até um bar próximo de onde morava e bebia, antes ou após ingerir medicamentos. Ela relatou a experiência para a pesquisadora, tentando jogar os fatos no passado, porém com forte cheiro de álcool na boca: *“Porque era assim, a gente doente sente que a morte está mais próxima, então eu bebia mesmo, pois não gostava de pensar e nem sentir isso. (...) E também tem o prazer na cerveja geladinha, né?”* (Clarisse) Paradoxalmente, para expressar a observação do fenômeno de forma resumida e em tom poético, essa mulher parecia estar buscando a própria morte, de tanto medo que sentia, de que a morte a buscase.

Assim como Clarisse, as outras mulheres também citaram seus medos, especialmente o da morte. E a maioria delas afirmou ter recorrido a diferentes formas de ajuda para falar abertamente da temática, seja dentro de sessões de psicoterapia (especificamente: 4 delas já frequentavam antes da doença e outras 5 passaram a ir após o diagnóstico), ou dentro de grupos de mulheres com experiência com câncer (7 delas). Os números não fecham em 15 (quinze) mulheres, pois muitas delas recorreram a mais de um recurso para discutirem seus medos. Majoritariamente, apesar dos temores, elas tinham esperança na cura da sua doença, e acreditavam que não iriam morrer devido ao câncer. Todavia, identificaram como um medo contínuo e alarmante, a ideia da recidiva.

2.5.1 Enfrentando o medo da morte: muitas mulheres morrem, mas eu não tenho a obrigação de morrer!

Por vezes, as angústias das participantes do estudo foram capturadas quando diziam que não iriam morrer. Foi possível identificar três modos distintos de apresentação dessas justificativas: a maioria recorria ao discurso de que estavam fazendo tudo certo, com disciplina no decorrer do tratamento, o que portanto, asseguraria à vida; - uma outra parte dizia que não morreria porque tinha fé em Deus, quem não lhes abandonaria; - uma minoria dentre as mulheres, disse que não morreria porque ainda tinha que terminar de criar os filhos. Entretanto, foram encontradas mulheres, porém uma pequena minoria, que revelou dentre os relatos não saber ou não acreditar que sobreviveria à luta contra a doença.

Cada participante agregou ideias e contribuiu com a pesquisa, mas alguns discursos destacaram-se pelos tons com os quais a fala foi expressa ou pela simplicidade e honestidade nas ideias transmitidas. Um dos atores sociais mais interessantes, segundo a percepção da pesquisadora, foi a Carolina. No trecho a seguir ela relata como estava se sentindo diante do

medo da morte e como tentou obter dos médicos, a confirmação ou negação de que seus tratamentos dariam certo: *“Os médicos usam só siglas comigo, mas eu não quero saber de siglas, eu quero saber do quê que se trata! Eles devia falar assim para mim: ‘ô minha filha você vai morrer, ou não vai morrer’”*. (Carolina) A fala indica primeiramente uma insatisfação com a comunicação estabelecida com os profissionais de saúde, mas a ideia também contempla uma vontade genuína de tomar conhecimento, pela voz dos médicos, da dimensão real dos seus riscos de morrer.

Prosseguindo, foi possível identificar uma postura em algumas mulheres, que revelava o constrangimento interno e o dilema moral que surgira, quando se perguntavam o porquê do câncer em suas vidas. Para algumas, evidenciou-se a forte presença do estigma de morte que acompanha a doença, bem como uma ideia de punição, como se o adoecer com o câncer de mama fosse um castigo. A fala de Beatriz pode representar tal pensamento, que esteve presente nos relatos de 5 (cinco) entrevistadas: *“Porque eu muitas vezes orei a Deus, nos momentos nos quais fiquei mais triste e temerosa. Orei em silêncio para ver se eu entendia dentro de mim, por que que eu estava tendo que passar por isso (pelo câncer e medo da morte), o que eu teria feito de errado?”* (Beatriz) Já nas palavras de Bruna: *“Eu sempre vivi na roça, tive alimentação natural e saudável, nunca fumei e nem bebi. Por que o câncer em mim? Tem tanta gente que procura a morte com as mãos, fumando, bebendo e usando drogas? Eu nunca procurei.”*

Todavia, a maioria das mulheres neste estudo (10 delas), não mencionaram autoquestionamento acerca do porquê da doença em suas vidas. Algumas até pareciam estar lidando com o adoecimento de modo menos estigmatizado, no que se refere à morte, e estavam encarando a doença como um acontecimento do momento, que já estaria sendo superado. Essas mulheres se posicionaram com um foco maior no futuro, o que auxiliava em certa libertação dos medos. Interessante ressaltar que tal posicionamento majoritariamente se deu dentre as participantes mais jovens do estudo, com exceção da Ana. Nas palavras de Cristina: *“Eu encaro assim, não sou doente, eu estou doente. Isso é uma doença que teve data para começar, data para tratar e terá data de terminar. Então é um período depois do qual eu terei uma vida normal. Todos os medos, inclusive o da morte, são vencidos assim.”* (Cristina)

Enquanto as outras mulheres, especialmente as com mais estudo, colocaram um foco no esforço de compreensão da doença e de luta contra ela, ainda que sem garantias de vitória, como pode ser observado no relato de Carla: *“Nenhum médico me falou de metástase. Mas eu tenho que confiar em Deus e na quimioterapia. Eu quero acreditar que a quimio o pegou todo*

(câncer), e que nem uma célula fugiu e migrou para outro lugar. Foi por isso que eu a (quimioterapia) fiz né?!” (Carla) Carla revelou muito medo de não conseguir a cura para si. Para Ana, ela não se considerava uma ex-paciente oncológica e assim será por longo tempo, porque isso poderia arriscar que ela baixasse a retaguarda contra a doença. Nas palavras dela: “Eu não posso negar que eu tenho medo, então eu estarei apreensiva, sempre na retaguarda, porque é uma doença que te faz passar por tratamentos muito agressivos. Prefiro não me considerar uma ex-paciente oncológica, porque isso me ajuda a estar sempre defensiva.” (Ana)

Existe ainda o medo que os outros trazem consigo e acabam despejando sobre as mulheres doentes. Estar socialmente inserida significa também gerir situações nas quais os outros atores sociais nem sempre manejam os fatos com conduta assertiva. Especialmente devido ao estigma de morte que acompanha a doença, muitas mulheres se depararam com falas de amigos, parentes e até pessoas apenas conhecidas, que ao saberem do câncer, acabaram por constrangê-las com comentários negativos. No relato abaixo elucida-se o fenômeno:

(...) Então eu contei que era câncer de mama. Aí ela falou (*a conhecida*) assim: ‘você lembra da Fulana, aquela moça que ficava na portaria?’ Sim eu lembro sim. ‘Pois é, ela teve um câncer de mama e de repente morreu.’ Meu Deus, eu fiquei pensando, o que é isso? Quanta sutileza! Ainda bem que eu não coleí na ideia dela. Porque as pessoas pensam que todo mundo que tem câncer de mama vai morrer, e se eu colo na ideia dela, eu me sinto na obrigação de morrer, mas eu não tenho essa obrigação. (...) (Aline)

A experiência dessa participante, devido a habilidade linguística, foi também adotada como parte da ideia apresentada no título da sessão: “(...) *Muitas mulheres morrem, mas eu não tenho a obrigação de morrer!*” (Aline) Com essa afirmativa a pesquisadora buscou esclarecer, de modo resumido, o posicionamento que a maioria das mulheres estudadas adotou perante os atores sociais que com ou sem intenção, as incomodavam com relatos negativos e repletos do estigma de morte associado à doença.

Algumas mulheres se mostraram capazes de questionar a si mesmas e aos outros, não permitindo que estes trouxessem mais sofrimento para elas. Assim, do mesmo modo como agiram no processo de lidar com a quimioterapia, seja adotando o objetivo de identidade social acima da média, de identidade resguardada ou de identidade contingente, também agiram diante dos outros, defendendo-se ou não da negatividade que estes tentaram transmitir para elas. Porém, uma parte das mulheres não conseguiu fazer a barreira necessária entre aquilo que sentia e aquilo que os outros sentiam, e por vezes, apesar delas tentarem se

defender das sugestões camufladas de que estariam por morrer, não saíram ilesas desses encontros. Como retrata o trecho a seguir, que traz a experiência de Bruna:

Tenho uns vizinhos, principalmente idosos, que passaram a ter medo de mim depois que eu emagreci pela doença, e passei a usar turbante ou touca. (...) Um vizinho de quase 90 anos veio aqui e falou assim: ‘A fulana que estava com essa doença morreu, tenho medo dessa doença, porque ela mata!’ (...) ‘Uai eu vou morrer também né!’ E ficar pensando nisso me deixou arrasada. (Bruna).

Para as mulheres que apontaram terem assumido uma identidade acima da média, e para a maioria daquelas com a identidade resguardada, diante das experiências sociais negativas, elas tiveram um manejo mais rápido, sempre ligado à autodefesa, não deixando o outro trazer mais sofrimento para si mesmas. O exemplo de Ana revela como ela manejou um momento de muito constrangimento que viveu: *“Então há alguns dias a gente fez uma festa lá (na casa de campo que ela tem) e as pessoas não chegaram perto de mim, e se encolhiam quando me viam, então eu respeitei que elas nem queriam pegar na minha mão.”* (Ana) Ela explica que a família havia decidido fazer uma comemoração do seu aniversário na zona rural, onde tinham uma casa. Então convidaram pessoas do interior, parentes e amigos para participarem da festa. Muitos destes convidados não quiseram nem mesmo cumprimentá-la. Ela segue explicando: *“E não era medo de ser contagioso não, é porque o câncer é para muita gente uma sentença de morte. Aí as pessoas que acreditam nisso, colocam que você já está pela morte e não querem ter contato com você.”* (Ana) O relato dessa participante corrobora com a ideia de estigma social defendida por Goffman (1988) e do estigma da doença descrito por Sontag (2002).

2.5.2 A temida recidiva

Os médicos, os sites da internet bem como diversas redes sociais, e ainda os amigos e parentes, por fim as próprias mulheres, mantiveram o assunto recidiva como uma discussão acalorada, como encontrado nas falas delas durante as entrevistas. A temida recidiva pode acontecer no caso do câncer de mama, porque trata-se de uma doença sistêmica. Nos dizeres de Pedrini e colaboradores (2011) após o tratamento local (cirúrgico), após as quimioterapias e/ou as radioterapias, nenhum médico pode afirmar que a doença foi completamente curada e não mais regressará. As mulheres pesquisadas tinham conhecimento disso, com maior ou menor capacidade de assimilação, revelando saberem que o câncer poderia voltar. Elas mencionaram inclusive sua preocupação com a metástase (células cancerígenas que se

espalham e podem ser encontradas em outros órgãos, mesmo distantes do tumor inicialmente identificado).

As autoras Salci e Marcon (2010) que pesquisaram acerca da “Convivência com o Fantasma do Câncer” – nome do artigo, concluíram que as mulheres que tiveram o câncer de mama e seus respectivos familiares, passam a viver alarmados, com medo da recidiva da doença. Isso conduz à realização periódica de exames preventivos, o que se torna rotina mesmo para as mulheres que já terminaram o tratamento há algum tempo, ou seja, há mais de cinco anos - tempo estipulado para a alta definitiva. Elas permanecem alarmadas e buscam sempre pelo profissional médico, mediante qualquer alteração percebida no corpo. O medo da metástase ou do reaparecimento do câncer, como concluem as pesquisadoras, torna-se um “(...) *“fantasma” que ronda a trajetória de vida das mulheres e de seus familiares.*” (Salci & Marcon, 2010, p. 24)

Rees (2017) fez um estudo baseado na TF e concluiu que em mulheres abaixo dos 45 anos, os temores acerca do câncer são maiores, inclusive o medo da recidiva. Pois essas mulheres sabem que ainda viverão muitos anos sobre constantes checagens, na sombra de uma nova descoberta do diagnóstico, ainda que tenham sido tratadas e tenham se recuperado da doença.

Segue-se a apresentação de alguns trechos, extraídos da fala das participantes advindas dos três grupos do estudo, para a representação dos temores de todas elas. Mais uma vez, foi possível identificar que os contextos socioeconômicos influenciam as percepções das mulheres, até mesmo no que se refere a ampliação do medo da recidiva.

Para as participantes do grupo A e para a Carla, seus próprios estudos e/ou nível de escolaridade, além do já mencionado vínculo pessoal com diversos parentes ou colegas que trabalhavam na área médica, somaram-se às pesquisas em sites da internet ou leituras de livros que abordam o assunto câncer. Esses elementos foram fatores decisivos para a ampliação do medo da recidiva presente na vida dessas mulheres.

Carla se mostrou muito entristecida, desmotivada com os tratamentos e insegura quanto ao futuro. Por várias vezes durante a entrevista disse ter medo de estar com metástases e de ter descoberto o câncer tardiamente. De certo modo, ela se culpabilizou por isso, por ter passado três anos sem fazer a mamografia, porém, como releva o trecho a seguir, tinha o conhecimento de que o câncer com o qual foi diagnosticada, é de difícil detecção. Além disso, parece que suas leituras e pesquisas na internet acerca dos riscos de metástase, aumentaram todas as suas inseguranças. Ela temia quanto ao tempo de vida que ainda teria pela frente, e sua fala revelou como estava angustiada:

Eu passei quase três anos sem fazer a mamografia. Aí as pessoas ainda me falam: ‘mas você descobriu a tempo!’ Eu não sei se eu descobri a tempo! Eu não sei se eu ainda tenho tempo! Na verdade o câncer que eu estou enfrentando é de difícil detecção. E o meu medo maior é essa ideia do câncer invasivo, você sabe que ele pode invadir outras células, né? Você sabe sobre metástase, não é? Eu li tudo na internet. Li que esse câncer invasivo pode migrar até para o cérebro. O meu medo maior ainda é que ele já tenha invadido outros órgãos. Então a cada exame, cada ultrassom, eletrocardiograma, eu me sinto muito tensa, por isso, sabe? Tenho medo da metástase. (Carla)

Ana e as outras participantes do grupo A também revelaram seu medo da recidiva, especialmente por meio de leituras e pesquisas que fizeram sobre seus diagnósticos específicos. Porém, essas mulheres estavam convictas de que descobriram o câncer em tempo para uma possível cura; e não titubeavam quanto a isso. Adicionalmente, elas acreditavam mais do que Carla, que seriam curadas por meio da disciplina para com os tratamentos, como as falas podem esclarecer: *“Mas eu faço as minhas precauções, por exemplo, eu fico mais dentro de casa para evitar pegar alguma coisa, pois eu sei que a minha imunidade está baixa. Eu também não tomo frio, para não me resfriar (...). E eu ficarei curada, pois faço tudo certo e descobri a tempo. (...)”* (Aurora). Para Ana o importante além de assegurar a cura no momento, seria agir preventivamente no futuro: *“Vai passar um tempo e eu vou ter que continuar fazendo exames, aí serão duas vezes ao ano, depois anuais, (...). Mas você sempre vai ter que fazer uma visita ao seu oncologista e ele sempre vai te pedir exames para ver se o câncer não voltou em algum lugar.”* (Ana)

Para representar as falas das mulheres do grupo B, segue-se primeiramente um trecho no qual a participante relata como adquiriu conhecimento acerca da doença que estava enfrentando: *“Minha filha é enfermeira formada em curso superior, e ela detalhou para mim como é o câncer e como ele pode ser perigoso, principalmente por causa dos riscos de metástase. Ela não queria me assustar, mas isso foi inevitável”*. (Bruna) As demais mulheres do grupo B não tinham ou não falaram de parentes que trabalhavam na área da saúde, porém embasaram seu medo da recidiva por meio dos conhecimentos adquiridos com leituras e/ou conversas com amigas e conhecidas que já passaram pela experiência. Como esclarece uma mulher, que mudou sua concepção do problema ao conversar com uma amiga que já tivera enfrentado a doença, e compartilhou sua experiência própria, alertando-a sobre a recidiva: *“Então minha amiga disse: ‘Faça todos os tratamentos, não acredite que está curada porque tirou a mama inteira. O câncer pode se esconder em outras células e voltar em outro lugar’. Isso me fez parar de dizer que estava boa, só porque já operei. (...) Devo esperar até o fim.”* (Brigite)

Para representar o grupo C, toma-se inicialmente o que Cláudia disse: *“Olha menina, agora a questão é a insegurança né, a gente tem medo de não ficar curada, mas se depois confirmar que ficou curada, aí... Aí, nossa, eu vou sentir bem demais da conta!”* Ela revela o medo de não ser curada posteriormente ao tratamento. Outra mulher no grupo segue na mesma direção dizendo: *“Para mim, minha dificuldade maior é essa, eu penso nos meus filhos, eu posso até dizer que eu estou bem, mas a gente tem esse medo da doença voltar, porque a gente sabe que pode acontecer.”*(Camila) Ambas as mulheres revelaram o medo da recidiva, uma associando isso a sua dificuldade para sentir-se bem consigo mesma no momento presente, e a outra, como a sua maior dificuldade, perante o processo, especialmente por desejar viver para cuidar dos filhos. Porém, nenhuma das duas descreveu como souberam dos riscos da recidiva, o que deixou uma pergunta: seria por meio da fala dos outros atores sociais ou da fala médica, que adquiriram esse medo? Como as demais mulheres do grupo C, elas não tinham um bom nível de escolaridade, e seus relatos não sugerem o hábito de leitura e pesquisa. Então presume-se que, assim como para as demais do grupo, o assunto além de ter sido discutido durante consultas médicas, teria sido fomentado pelo estigma da doença difundido no social. Com isso corrobora a fala de Carolina, que estava muito angustiada, querendo saber o que seria a metástase e o significado disso no caso da sua doença (tendo em vista que passaria por novos exames):

Uai, deixa eu te perguntar... qual a sua posição? O quê que é na sua opinião os tipos de câncer? O quê que é a metáfora? O quê que significa metáfora? (*perguntou para a pesquisadora que respondeu: Metástase? Você está perguntando sobre metástase? Alguém te falou alguma coisa sobre isso?*) É, é essa palavra aí! Uai... assim, mais ou menos. Porque isso veio escrito nos meus resultados de exame, mas aí eu perguntei para os médicos e eles não me explicaram, ou se explicaram, eu não entendi direito. (...) Uai, igual assim como o povo fala, então eu acho que é como se fosse um ovo, e aí o ovo quebrou e as coisas do ovo saíram e estão fora do ovo, na corrente sanguínea. Porque assim, sinceramente, era um câncer de mama né?! Mas agora eles pediram exame do meu fígado, da minha cabeça e eu tô esperando (...). Não sei onde isso vai dar. (Carolina)

2.5.3 Fortalecendo-se, fortalecendo as outras

Um fenômeno muito interessante averiguado com a pesquisa foi a existência das redes de apoio entre as mulheres que tinham experiência pessoal com o câncer de mama. Essas eram compostas por pessoas que estavam passando pelos tratamentos de modo ativo e por aquelas que já se encontrava no estágio de consultas e exames preventivos/monitoradores, marcados com certa frequência. Além disso, também contava com mulheres que já venceram

essas etapas e estavam livres da doença, todavia gostavam de manter-se em contato com as outras; conforme esclarecimentos das participantes da pesquisa.

Essas redes de apoio foram constatadas existindo de modo informal, quando as mulheres buscavam umas nas outras, pessoas com quem trocariam experiências. Algumas vezes elas se reuniram em pequenos grupos de encontro, seja durante um tratamento ou simplesmente contactando as outras, pois souberam previamente que a colega já tinha tido ou estava com o câncer de mama. Outras redes foram identificadas com uma existência mais formalizada, nas quais grupos de apoio eram previamente agendados, sempre contando com as mulheres, e em alguns momentos mais raros, também com profissionais de saúde. Os propósitos desses dois tipos de redes eram os mesmos: abrir espaço para acolhimento, assegurado pela compreensão das dificuldades das colegas com experiência com a doença. O que é relevante deste tópico é que as mulheres descobriram que podiam se fortalecer mutuamente, seja com a troca de experiências ou seja com o espaços nos quais aconteciam momentos de escuta.

Dentro da própria pesquisa foram entrevistadas duas mulheres que se uniram à outras e fundaram um grupo de apoio, iniciado com 5 (cinco) mulheres vivendo as condições já descritas, da experiência com a doença. Segundo os relatos delas, uma advinda do grupo A e a outra do B, cerca de 2 meses após a primeira reunião, já contavam com mais de 20 (vinte) participantes nessa rede de apoio que nomearam “Um Novo Amanhecer”. A explicação do nome foi esclarecida como oriunda de dois fundamentos: primeiro devido ao medo compartilhado entre as mulheres, que ficara conhecido como “*o medo das noites mais escuras*” como revelou a entrevistada do grupo A. Ela ainda explicou esse medo associando-o a um certo desamparo em alguns momentos, quando a mulher não sabe como se guiar ou se conduzir. Assim, “*um novo amanhecer*”, como falou, “*significaria a luz*” do conhecimento compartilhado para poderem seguir adiante. A segunda explicação é que a sigla formada pelas iniciais do nome - UNA, compõem uma palavra que indica a ação de unir, associar. Segundo elas (fundadoras) o câncer de mama provoca um isolamento da mulher, e portanto ela precisa do apoio de outra mulher que tenha o mesmo câncer ou que seja uma sobrevivente deste. Na percepção delas e também de outras 7 (sete) entrevistadas que já participaram de outros grupos ou redes de apoio semelhantes, o isolamento da mulher ocorre porque ela vive na tentativa de poupar a família dos seus maiores temores. Outra justificativa encontrada por elas para explicar a necessidade dos grupos foi que a mulher sente que as pessoas que não vivenciaram o câncer de mama, não compreendem suas experiências em profundidade. Nas palavras de uma das fundadoras, cujo nome mesmo fictício será preservado, isso se resume:

Mas sabe, quem entende mesmo a sua rotina é quem passa pela doença, por mais que eu fale com meu companheiro ou com a minha mãe não é a mesma coisa. Então, quando você vai conversando com as outras você vai se fortalecendo, e foi através disso que eu tive a ideia de fazer um novo projeto, que chamamos de Um Novo Amanhecer (UNA). É um grupo que proporciona uma rotina entre as pacientes e as ex-pacientes, no qual a gente promove encontros ao menos de 15 em 15 dias, não pelo WhatsApp, mas pessoalmente, para a gente conversar, trocar ideias, saber o que cada uma está vivendo. Porque aí você vai se fortalecendo, enquanto vai fortalecendo as outras. (...) (participante do grupo A)

Foram tópicos de discussão dentro desses grupos, segundo as mulheres que relataram experiência com a atividade: a vida sexual e a sexualidade, a rejeição do parceiro, a sobrecarga financeira, o afastamento do trabalho, os conflitos familiares, a dieta durante a quimioterapia, o medo da morte, o medo da recidiva, os mitos e as verdades sobre a doença, dentre outros. Nas palavras da outra fundadora:

São nas noites que vêm o medo, a angústia, a incerteza. Você olha para dentro de si, e olha para sua família em volta, e não pode contar muitas coisas para eles (*para os familiares*). E você fica angustiada... Tem muitas pacientes que falam isso, essa noite foi mais escura, aí o que você anseia é por um novo amanhecer. Então esse novo amanhecer pode ser o diagnóstico da sua cura, pode ser o resultado satisfatório de uma cirurgia, um resultado melhor após uma quimioterapia; e não é só isso! Esse novo amanhecer é a leveza de respirar a vida novamente, um dia após o outro, então a gente busca se abraçar, a gente busca se encontrar e compartilhar a leveza, compartilhar e trazer para as outras pacientes que é preciso respirar a vida, e tem que ser com a leveza, mesmo passando pelo câncer. (participante do grupo B)

Como a participação nessas redes de apoio foi uma experiência vivenciada por mais da metade das entrevistadas, somando-se 9 (nove) mulheres, sendo estas distribuídas dentro de todos os grupos da pesquisa; o fenômeno elucidou-se como uma importante estratégia de apoio na luta contra a doença. A menor participação proporcional foi das mulheres do grupo C, sendo que 4 (quatro) delas não falaram nada sobre o tema. Dentro das redes de apoio, as participantes adquiriram mais conhecimento e ainda encontraram liberdade para discutirem assuntos que eram difíceis de serem abordados com os familiares, por medo de magoá-los ou por constrangimento próprio, como por exemplo, questões ligadas à morte ou àquelas ligadas à sexualidade.

2.6 A Tese: Desmontando a Parafernália Mulher e ressignificando a própria existência

As lutas das mulheres entrevistadas, especialmente para lidarem com seus corpos, marcados por mudanças súbitas e não desejadas, como todas as já discutidas até aqui, provocaram muitos desgastes e sofrimentos em suas vidas. Destacam-se: a perda dos cabelos,

o ganho ou a perda de peso, a perda da mama ou parte dela, dentre outras coisas importantes como as sobrancelhas, as unhas e os cílios. As mudanças nesses elementos, componentes da figura física, foram experimentadas como impactos sobre um dos pilares que assegurava a mulher em sua identificação com a figura feminina e com os seus papéis sociais. Soma-se a essas mudanças às alterações de humor e outros aspectos psicológicos, a maioria associados aos efeitos colaterais dos tratamentos. Não obstante, agrega-se a tudo isso o medo da doença, assegurado pelo estigma que elas próprias traziam ou capturavam durante a interação social. Demarcado a complexidade da experiência, começasse-se a compreender o estado de estranhamento da mulher com o câncer de mama, perante si mesma.

A partir desse ponto, é possível a construção da teoria extraída do estudo, de que a mulher passa por uma desmontagem, tanto em seu corpo físico como em seus aspectos psicológicos, o que a coloca em um verdadeiro processo de mudança subjetiva. Se a mulher pode ser - falando simbolicamente - desmontada, é porque outrora também fora montada, pois não nascera com os cabelos longos e coloridos, e nem com as unhas pintadas. As curvas definindo cintura e quadris, bem como os seios, começaram a tomar proporções grandes a partir da puberdade. Para além dos aspectos biológicos, existe uma convenção social que aceita e valida o que é “ter” um corpo de mulher. Assim, muitas mulheres se esforçam imensamente para alcançarem e manterem determinadas medidas físicas ou outras características estipuladas como “femininas”. Para a participante Beatriz: *“Mulher valorizada é a bem-cuidada, com todas as parafernálias sempre renovadas”*. Em explicação posterior, ela considera as parafernálias como os complementos que a mulher dá ao próprio corpo para se embelezar mais, como pintar as unhas, pintar os cabelos, usar roupas bonitas, além de manter o corpo magro.

Portanto, muitas das coisas que as mulheres compartilham como aspectos que carregam em si, simplesmente por serem mulheres, são na verdade - usando a analogia feita pela participante, as parafernálias que foram sendo agregadas a si mesmas. Para a palavra parafernália encontram-se 3 descrições no dicionário Priberam *“1ª) Conjunto dos bens de uso pessoal = pertences. 2ª) Equipamento indispensável para o funcionamento de alguma coisa ou de determinada atividade. 3ª) Conjunto de objetos considerados velhos ou de pouco valor.”* (Priberam, 2013, p.1) Nesse sentido, as descrições primeira e segunda para a palavra parafernália, podem se estender para os valores agregados ao corpo ao longo dos anos de desenvolvimento, como cabelos longos, alisados ainda que quimicamente, coloridos por tintas, os seios, muitas vezes bem modelados com o uso de sutiãs, ou incrementados pela prótese de silicone. Outros itens como as sobrancelhas, cujos pelos são sempre corrigidos

numa prática conhecida como “fazer sobancelhas”, as unhas longas ou alongadas com gel e sempre pintadas, foram se tornando os bens pessoais pertencentes a cada mulher, então compõem a sua parafernália pessoal. Ainda fazendo o trocadilho com a segunda descrição dada ao termo, todos esses pertences seriam indispensáveis para o funcionamento social do ser humano feminino, no desempenho do seu papel social de mulher. E, continuando com a analogia, na terceira descrição da palavra, tem-se a menção a objetos velhos ou de pouco valor, o que no caso, seriam os mesmos “pertences”, os componentes das figuras das mulheres; que com a doença, tiveram suas características físicas deterioradas. Seios, cabelos, sobancelhas e medidas “fora do padrão”, por si só já abalam as condições de entrelaçamento entre o eu e o corpo; condições essas ligadas às funções de identidade. Além disso é preciso levar em consideração o cansaço e a indisposição física e psíquica que também afetaram as mulheres.

Nenhum dos aspectos supracitados foi considerado de pouca importância para as mulheres entrevistadas, pois cada uma a seu modo, estava triste com as mudanças pelas quais estava passando. E até mesmo aquela participante que se identificou como homem, sofreu um estranhamento do próprio corpo, em diferentes aspectos, desde as mamas (pois uma se deformou com a doença), passando pela barriga que aumentou de volume e os cabelos que caíram, tudo trazendo-lhe insatisfação, como pode ser lido no recorte:

Porque quando eu estava nova, eu tinha vontade de arrancar tudo (*as mamas*) e fazer uma tatuagem, fazer musculação e poder usar uma camiseta, mas hoje, hoje não é vontade! É porque tá tudo arregaçado mesmo. (...) Porque você veja bem o tamanho dessa barriga, e sem peito, esse trem vai ficar feio pra danar! (...) Olha bem para você ver a minha careca! (*retirou o boné e passou a mão na cabeça*) Eu estou parecendo é o Gasparzinho, o fantasma! Ah, os meus cabelos eram tipo Wesley Safadão (*um cantor brasileiro*). Eram um amarradão aqui assim, (*mostrando à altura dos ombros*), grandão fia, e aneladão! E agora eu tô parecendo o Cebolinha da revistinha... (*lágrimas caíram dos olhos*). (Carolina)

Se outrora desejara ser mais masculina, fazendo a mastectomia e tatuagens para poder usar camisetas, agora alegava que não tinha mais essa vontade, porém sabia da necessidade de passar pelo procedimento. O que ela temia era ficar feia sem o volume das mamas, ou pior ainda, o de uma única mama, pois seu corpo tinha mudado com os tratamentos e a barriga estava proeminente. Além disso, ela chorou pelos cabelos, que cultivava longos e anelados há alguns anos, tendo como referência os cabelos de um cantor brasileiro popular. A experiência de Carolina sugere que não só os atores sociais identificados com o papel social de mulher, mas também os que se identificam com os papel social de homem, sofrem abalos interligados

aos processos do tratamento do câncer de mama. Carolina não se reconhecia mais no corpo que estava habitando, sentia-se perdida e sem objetivos quanto a sua auto reconstrução.

Para as demais entrevistadas, todas socialmente identificadas com mulheres, tornara-se importante redescobrir algo na própria subjetividade que assegurasse o feminino, especialmente uma identidade de mulher amparada por certa independência dos aspectos corpóreos, pois a parafernália dos quesitos físicos de outrora, já estaria, de certo modo, inútil.

2.6.1 Compreendendo o corpo como construção social e o papel da vaidade neste contexto

As mulheres não nasceram vaidosas ou conhecedoras da função social dos seus cabelos, das sobrancelhas e cílios, nem mesmo das questões de atratividade sexual mediada pelas mamas e outros componentes do corpo. Elas aprenderam majoritariamente junto às outras mulheres dos diferentes meios sociais onde se desenvolveram, a valorizarem alguns aspectos do corpo feminino. Em algumas situações, ou momento específicos, esse aprendizado foi proporcionado perante o convívio com homens, porém, minoritariamente. Enquanto aprendiam o valor de determinadas características, elas também desenvolviam a capacidade de implementar isso em si mesmas, de modo consoante aos gostos cultivados e filtrados junto à interação social. E apesar do processo de desenvolvimento humano não parar, à vivência de mudanças bruscas que atravessam o corpo construído ao longo dos anos, parece abalá-lo. As mulheres dos três grupos do estudo relataram experiências muito similares quanto a construção social dos seus corpos, sem que diferenças socioeconômicas pudessem ser destacadas neste processo. Todavia, averiguou-se que as mulheres do grupo A tinham certa crítica, indagando os padrões sociais perseguidos para alcançarem a beleza corpórea. Enquanto as mulheres dos grupos B e C, em sua maioria, tentaram outrora buscar tais padrões sem muitos sucessos, mas também sem quaisquer questionamentos sobre o porquê de suas condutas ou metas. E algumas continuavam nessa busca, preocupadas, por exemplo, em como renasceriam os cabelos, ainda que muito convalescentes. Seguem-se alguns relatos e discussões, para uma melhor compreensão dos fenômenos.

A mulher hoje ela tá buscando, não todas elas, mas a grande maioria, aquele corpo de modelo de revista. Isso sempre foi assim, eu lembro da minha mãe comentando, das minhas tias, todas queriam ser magras! Mas hoje tá muito, isso (*valorização da magreza*) é muito mais... (*As mulheres*) Querem ser magras e a magreza de revista hoje está muito mais forte. O que não é o meu caso eu não tenho essa preocupação. Ser magra saudável já está bom. (Antônia)

Sobre a magreza: Antônia esclareceu, no relato acima, que em sua infância e juventude, ouvia a mãe e também as tias dizerem de suas preocupações com dietas, bem como da importância da mulher se manter magra. Ela acredita que a valorização da magreza sempre esteve presente entre as mulheres, todavia chamou a atenção para a atualidade, dizendo que as revistas trazem um padrão de corpo feminino ainda mais magro hoje, quando comparado ao padrão do passado. Ela elucida que *“a magreza de revista hoje está muito mais forte”*, e acredita que é esse o padrão - *“corpo de modelo de revista”* - que a grande maioria das mulheres quer seguir. Por fim, afirma que este não é o caso dela, optando por uma magreza relacionada à saúde. Em seguida destaca-se a fala de Cláudia, uma mulher de 65 anos de idade que já passara pela cirurgia bariátrica, tendo feito a redução do estômago com o propósito de perder peso. Ela faria plásticas no abdômen e nas mamas, quando descobriu que estava com câncer e foi obrigada a cancelar tais procedimentos. A participante relata que nunca se sentiu bem consigo mesma devido ao peso, o que teria melhorado um pouco após a cirurgia bariátrica. Entretanto, ela ainda se considerava gorda. Cláudia acredita que é comum entre as mulheres brasileiras, o não *“gostar de ser gorda”*, como pode ser lido em seu relato:

Uai menina, eu não gosto do meu corpo não, porque eu sempre fui muito gorda... (*risadas e gargalhadas*). Eu nunca gostei do meu corpo! Mas assim, depois que eu fiz a cirurgia bariátrica eu comecei a emagrecer um pouco, aí eu acho que eu estou tomando mais cuidado comigo mesma. Mas já tem 4 anos que eu fiz. Então minha filha é por isso que eu não tenho boa relação com meu corpo. Né? (...) Olha, isso é da mulher brasileira viu, isso é tranquilo que é! Nenhuma mulher brasileira gosta de ser gorda. (Cláudia)

Cintura fina: ainda dentro do tema magreza, porém mais específico, elucida-se a preocupação com a barriga saliente e com a cintura. Para algumas mulheres, ter uma cintura fina é o que faz a diferença no corpo feminino, para que este seja considerado um corpo bonito. Elas acreditam que as mulheres que se cuidam conseguem adquirir um corpo mais bonito, quando comparadas àquelas que não têm suficientes autocuidados. É interessante constatar que observou-se dentre as maioria das entrevistadas uma forte valorização dos procedimentos cirúrgicos, que foram incluídos por elas na linha de autocuidados, em contrapartida ao tema esportes, que foi preterido. Atingir medidas ideais, para muitas entrevistadas explicava-se como *“uma vaidade da mulher brasileira”*, conforme expressão extraída de alguns relatos. Na opinião da maioria das mulheres entrevistadas, a vaidade seria o fio condutor da sua busca pela perfeição corpórea. Nas palavras de Beatriz, verifica-se essa ideia:

Eu vou falar para você o seguinte, eu acho que as mulheres brasileiras são assim, bonitas e vaidosas, né?! E eu, durante muito tempo da minha vida eu tinha um complexo, um complexo muito grande, eu me achava muito feia e eu não gostava de me olhar no espelho. (*Como assim, o que era isso, como era? - Perguntou a pesquisadora*) Uai, eu achava que eu não tinha uma cintura do meu gosto, não era fina o suficiente, que os meus peitos, depois que eu amamentei, não estavam mais bonitos, a minha barriga já estava grande; isso aí me jogava às vezes numa cama, com depressão! Porque a mulher, ela precisa de sentir bem com seu corpo. (Beatriz)

Como a participante deixou claro, já estivera deprimida no passado, pois havia engordado, especialmente após a maternidade, ficando sem os contornos da cintura e com a barriga maior. Ela relatou ter tido um “*complexo muito grande*”, esclarecendo que isso era a insatisfação com o corpo, que trouxera preocupação e tristeza, a ponto de fazer com que ela ficasse acamada, como se estivesse doente; ao que ela nomeou como “*depressão*”. E ela continuou o relato, explicando um pouco mais sobre o que ela chamou de “*complexo*” (sugere-se que sejam problemas com a imagem corporal), e de como isso adquiriu o poder de causar-lhe sofrimento: “*Foi assim, eu já notei que as mulheres observam mais as outras mulheres do que os homens observam as mulheres; então foi observando as outras mulheres que eu notei que eu não estava bem. (...)*” (Beatriz) A comparação que ela fez entre si e as outras mulheres, por meio da observação, apontara para ela, que o seu corpo não estava dentro das medidas padrões. Esse processo de sempre observar as outras, foi dando-lhe os parâmetros para julgar ao próprio corpo, conforme pode ser lido no trecho: “*Por exemplo, quando a gente vai numa festa, se chegar uma mulher bonita, com o corpo bonito, a cintura fina, o cabelo bem arrumado, a roupa também, aí ela é o foco de atenção! Todo mundo olha para ela, pois ela é assim, um conjunto de harmonia.*” (Beatriz).

Em síntese, extrai-se do pensamento de Beatriz que o corpo feminino recebe uma valorização social, não só dos homens, mas principalmente das mulheres. Então, as mulheres assimilam do social, em um processo contínuo de comparação com as outras, a definição do que é um corpo adequado, “*um conjunto de harmonia*” e simultaneamente, julgam se seus corpos estão adequados, em termos de medidas. A vaidade seria o sentimento que impulsiona as mulheres ao esforço para atingirem os padrões que almejam. Como isso nem sempre é possível, a insatisfação surge e pode causar dificuldades de autoaceitação, como sugerem os relatos de Cláudia (sobre estar gorda) e Beatriz. Enquanto para Antônia, a magreza foi considerada importante, especialmente para assegurar a saúde. Ela não gostaria de seguir o ideal do “*corpo de modelo de revista*”. Em contrapartida, compartilhando da mesma opinião de Antônia, a Camila apontou para a impossibilidade de ter o corpo perfeito: “*(...) E eu preciso de emagrecer, porque a médica me proibiu de engordar mais. Estou nessa luta para*

emagrecer, mas eu acho que para muita gente é pura vaidade. Como as mulheres lidam com o corpo é na minha cabeça, bobagem. (...)” (Camila)

Cabelos: para algumas participantes do estudo, o cabelo viria antes mesmo das medidas corpóreas, como um claro sinalizador da beleza da mulher. Nas palavras de Aurora: *“A mulher brasileira, eu acho que o cabelo é para ela uma coisa muito importante, o corpo nem tanto, mas o cabelo... Porque você vê como todas mexem nos seus cabelos, com as suas características, porque o cabelo é que emoldura o rosto.”* Aurora menciona que as mulheres brasileiras *“mexem”* nos cabelos, em suas *“características”*, querendo explicar que elas mudam os cortes, as cores, as texturas, sempre em busca de uma nova moldura para o rosto. Na perspectiva de Antônia, uma outra participante: *“(…) O cabelo ele é uma coisa importante para mulher, para o seu visual, para sua vaidade. O cabelo faz parte da vaidade da mulher, então isso (referindo-se a perda) é o mais difícil.”* (Antônia). E confirmando essas opiniões sobre os cabelos, a participante Bianca contou como cuidava das suas madeixas antes da doença: *“Meu cabelo era aqui na cintura (mostrando o comprimento antigo com as mãos), e era liso de progressiva e preto de tinta, porque na realidade já nascia branco. (...)* (risadas e gargalhadas).” (Bianca). Interessante ressaltar que no momento da entrevista ela usava os cabelos loiros, cacheados e na altura dos ombros, o que elucida como mudou a aparência dos fios, buscando deixá-los mais próximos do natural (sem a escova progressiva, um alisamento químico). A própria mulher riu muito de si mesma, como se tivesse vislumbrado a aparência de outrora, e simultaneamente percebido como essa se opunha à sua aparência atual.

Adicionalmente, uma participante do estudo trouxera uma concepção diferenciada das demais, acerca do significado dos seus cabelos. Para Ana, além das madeixas embelezarem a face, assim como as mamas, os cabelos funcionavam como importante componente durante o ato sexual, por receberem as carícias do parceiro:

Porque deitada ao lado dele, na intimidade, você sente às vezes a procura do companheiro. Assim, ele às vezes procura o seu cabelo e às vezes, isso machuca você. Você sente que ele está aí, alisando a sua cabeça, que ele tá procurando... Se você não tiver um psicológico bom, isso vai te abalar. (...) Porque o meu companheiro me ajudou muito, e eu também, eu dou um jeito né?! Quando eu vejo que ele tá procurando meu cabelo, eu procuro focar em outra coisa e não pensar nisso. (Ana)

Mamas: algumas participantes falaram com muita destreza das mamas, na maioria das vezes chamando-as de seios, e de como esses órgãos eram importantes em suas vidas sexuais, se gostaram ou não de amamentarem seus filhos e assim por diante. Enquanto outras

procuraram usar palavras com sentidos ponderados, revelando certa timidez ao discorrerem sobre o assunto, especialmente ligado à sexualidade. Entretanto, foi comum em seus discursos o cuidado com as mamas desde a puberdade, quando aprenderam principalmente com suas mães e/ou irmãs e amigas, que deveriam usar um sutiã para a sustentação desses órgãos e para o disfarce da saliência dos mamilos. Para elas, as mamas são foco de atenção dos homens, órgãos que instigam a atração e o desejo do sexo oposto. Nas palavras de Cássia: *“Minha amiga Ciclana fala que eu tenho pouca vaidade, que não me importo nem com a lingerie. Mas eu cresci diferente delas (amigas), porque eu fui adotada, não aprendi a ter certas vaidades. Só ganhei o primeiro sutiã para esconder os peitos dos meninos e moços. (...)”* (Cássia). A participante ainda explicou que não conheceu sua mãe biológica e cresceu adotada junto de uma família que só tinha filhos homens, cuja mãe adotiva era idosa, e pouco interessada por *“coisas de meninas e de mulheres”*, e ela associa a isso, o fato de não se importar tanto com a aparência íntima, com relação à lingerie que usa, ou como está a cicatriz da sua mama operada.

Na grande maioria dos relatos também foram mencionadas as práticas do autoexame, como um cuidado aprendido já de longa data em suas vidas, principalmente nas UBS's (para as mulheres mais velhas) e nas escolas (para as duas entrevistadas mais jovens do estudo). Nas palavras de Brigitte: *“(...) Então, mas eu não casei e nem fui mãe. Porém eu aprendi com a doutora do postinho (UBS), que deveria ter cuidado redobrado com meus seios, porque não amamentar era risco de ter câncer. E aí aprendi a fazer o autoexame lá, há muitos anos.”* (Brigitte)

Interessante ressaltar que algumas mulheres revelaram o desejo de colocarem o silicone no intuito de aumentarem o volume das mamas, já presente antes do adoecimento. Como pode ser lido nas palavras de uma delas: *“Eu sempre quis por um silicone, para ficar mais atraente, porque eu era muito magrinha. Mas não tive dinheiro.”* (Carla) Enquanto outras, desejavam retirar uma certa quantidade nas mamas, para atingirem um melhor equilíbrio corpóreo, e essa postura foi encontrada mesmo dentre as entrevistadas mais velhas: *“Porque depois que fiquei viúva, achei melhor fazer a bariátrica e a plástica das mamas e da barriga, para ver se melhorava minha autoestima.”* (Cláudia) A maioria dessas mulheres disse que nunca tivera feito plástica mamária por falta de dinheiro, e não por falta de desejo. Enfim, poucas delas eram satisfeitas com a forma e o volume que tinham nos seios antes do câncer, a maioria almejava mudanças. Isso mais uma vez aponta para a busca por padrões de beleza socialmente aceitos, inclusive quanto ao tamanho das mamas. Dentre algumas exceções

estava Cristina que disse ser satisfeita com seu corpo, “*do jeito que estou, para mim está bom*” conforme esclarece o trecho:

Eu sempre falo para as meninas, as minhas amigas, perfeição umas procuram outras nem tanto! Eu sou tranquila, do jeito que estou, para mim está bom! Eu vou fazer a mastectomia radical e vou tentar fazer a reconstituição imediata, mas se eu tiver que ficar uns tempos sem mamas, eu vou encarar numa boa, porque eu acredito que hoje tudo tem recurso! (Cristina)

Porém, a satisfação de Cristina demarca a condição: o corpo e as mamas do momento presente. Ela ainda não tinha feito a cirurgia, mas já vislumbrava a reconstituição mamária imediata ou futura. Quando enfatiza “*(...) hoje tudo tem recurso!*”, denuncia que no passado ficar sem as mamas poderia ser irreversível, mas na atualidade, não é, pois as reconstruções mamárias são pagas inclusive pelo SUS.

Nenhuma das participantes do estudo afirmou se sentir menos mulher ou estar insegura com relação ao seu papel de mulher, devido a cicatriz na mama ou a retirada inteira do órgão. A maioria delas mostrou-se bastante esperançosa com a possibilidade de logo poder fazer uma plástica e encontrar o desejado equilíbrio entre ambos os seios e, entre esses e o corpo como um conjunto. Inclusive algumas falaram em fazer uma tatuagem para compor a imagem que representaria o mamilo. As reclamações das mulheres quanto à cicatriz na mama se associaram à chateação que elas reconheceram no constrangimento alheio, sendo que duas mulheres se queixaram do incômodo percebido nas atitudes dos seus cônjuges, e uma delas, queixou-se da reação de seus netinhos crianças, que um dia viram a marca e se assustaram. E ainda, uma dentre as 3 (três) entrevistadas que passou por mastectomia estava sofrendo muito, não com a cicatriz, mas com o peso desequilibrado do corpo, devido ao tamanho da mama que ficara.

Por fim, destaca-se o relato de Aline, que procurou esclarecer como se sentia com relação a cicatriz que ficou após a cirurgia, dizendo que “*é uma marca, não é um a ‘escarlate’*”. Ela não estava chateada pela perda de parte da mama, mas não negligenciava que ali ficara uma marca, registrada em seu corpo. Porém, chegou a acreditar que isso fosse diferente para quem fez a mastectomia radical, todavia, ela se surpreendeu com a reação de uma colega de tratamento, que passando pelo procedimento o associou “*ao ganho da vida*”:

Mas tem uma diferença entre marca e mutilação, porque o corte é uma marca. (...) Mas engraçado que eu estava conversando com uma moça que retirou a mama toda, passou por mutilação, mas para ela não era mutilação, era a retirada de uma doença para ganhar a vida. Então para mim é uma marca, não é um ‘a escarlate’, mas é uma marca. (Aline)

2.6.2 *Superando a perda dos cabelos*

Para as mulheres que conseguiram aceitar a perda dos cabelos, os tratamentos e seus efeitos colaterais perderam parte da intensidade de seus aspectos ameaçadores. Elas parecem ter conseguido, de forma explícita ou não, adaptar seus objetivos de identidade ao momento e à experiência com o adoecimento, como se discute neste subcapítulo. Inclusive, alguns acontecimentos passaram a ser encarados por tais mulheres como vantajosos; e até mesmo a experiência com a cabeça careca proporcionou certos ganhos. No entanto, uma pequena parcela das mulheres não conseguiu se libertar das perdas e manteve-se agarrada ao sofrimento da desfiguração, não sabendo como manejar um novo objetivo de identidade, mas isso será discutido no próximo subcapítulo.

Antônia, assim como as outras mulheres que vivenciaram o processo do adoecimento tendo adotado o objetivo de **identidade social acima da média**, descreveram algo de útil na perda dos cabelos, como a economia no uso de shampoos e a praticidade de não ter que pentear e escovar os fios. Essa conduta parece ter sido assumida no intuito de lidar de modo menos catastrófico com a nova realidade, uma vez que por longo tempo, elas ficariam sem as madeixas:

E olha eu achei até que foi super prático, eu cheguei a falar com algumas pacientes que estavam lá (*no Cetus – durante os tratamentos*) chateadas sem o cabelo, eu falei assim: ‘olha pra mim é super prático, é mais fácil para tomar um banho geral, não precisa de shampoo, não precisa de condicionador, não precisa de fazer escova, não precisa de pintar e de pentear!’ É uma hora de puro desprendimento, é bem prático... Tirando o frio né?! É só o frio que incomoda. (Antônia)

A postura de Antônia e das outras mulheres dentre elas: Ana, Aline e Bianca, reconhecidas pela pesquisadora como pessoas que estavam enfrentando o adoecimento por meio de uma **identidade social acima da média**, revelou que elas não só lidaram bem com o sofrimento de ficar sem os cabelos, como tentaram transmitir as suas ideias para as colegas de tratamento, no sentido de ajudá-las a saírem das suas queixas e sentirem-se um pouco melhor.

Dentre as mulheres que pareciam ter adotado o **objetivo de identidade contingente**, essas oscilaram entre facilidades ou dificuldades para lidarem com a falta dos cabelos e com as mudanças no corpo. Beatriz, por exemplo, começou a ver uma luz no fim do túnel quando seus fios de cabelos novos surgiram na cabeça. Desse momento em diante, ela reagiu com positividade e mais esperança no futuro; mas antes disso, estava triste e amedrontada. Ela dissera que quando estava completamente careca, chegou a ver a si mesma à beira da morte:

“(...) quando eu me olhei no espelho pensei que já ia mesmo morrer. Parei de olhar no espelho para dar conta dos tratamentos até o fim. (...) Como agora você pode ver, junto com os meus cabelos renascem as minhas esperanças. (...)” (Beatriz) Camila e Aurora, com postura similar, alegraram-se com o renascimento dos fios e falaram o quanto isso as ajudou para que se sentissem esperançosas. Essas mulheres associaram o surgimento dos novos fios de cabelo a um sinal de que estavam no caminho da cura. Todavia, as duas últimas mulheres, em contrapartida a Beatriz, não perderam as esperanças em nenhum momento: Camila sustentada pelo amor aos filhos e Aurora, por amor aos filhos e sua fé em Deus. Dentro ainda do grupo com o **objetivo de identidade contingente**, duas mulheres posicionaram-se de modo completamente distinto, Clarisse e Cássia, cujas condutas e perspectivas serão abordadas no próximo tópico.

Por fim, para as mulheres identificadas como experienciando o adoecimento com o **objetivo de identidade resguardada**, as suas experiências foram bastante diversificadas e vale o esclarecimento detalhado. Por exemplo, Carolina era um ator social que se considerava homem, enquanto Bruna, uma atriz social que se considerava muito bonita e atraente antes da doença. Carla era uma mulher que se considerava antes da doença, uma excelente profissional de saúde, mas uma mulher normal, sem grandes atrativos. Essas três participantes não conseguiram superar as perdas físicas, especialmente a perda dos cabelos, e estavam completamente afundadas em sofrimento na ocasião da entrevista, o que será melhor esclarecido no próximo tópico.

Cristina tinha um histórico de câncer de mama na família, e como tinha visto a mãe e a tia materna perderem os cabelos e depois ganhá-los novamente, assim como engordarem e posteriormente voltarem a emagrecer, dizia-se “*tranquila*” quanto a transitoriedade dos processos. Ela estava careca, mas segura de que em pouco tempo teria novamente suas madeixas, assim como as mamas reconstituídas. Cláudia, por sua vez, apesar de ser uma mulher idosa, tinha motivações para alcançar um novo padrão corpóreo (ser mais magra), e achava que o tratamento da doença a estivesse ajudando nisso. Em seus relatos mencionou que os cabelos já tinham nascido, e que tinha aprendido, devido ao mal que sofreu durante as quimioterapias, a se alimentar com mais restrição. Enquanto Brigitte, uma mulher sem muita vaidade, era uma pessoa evangélica e louvava a Deus por tudo, inclusive pelo sofrimento que estava experimentando. Ela considerava tudo como expiação, seus cabelos não tinham caído, mas estavam por cair: “*Não estou triste, dou glória! Deus dá sabedoria aos médicos. Tudo isso é por Deus. Ele já me amparou nessas tristezas e nas dores. Sou grata a*

Deus por minha salvação, e o meu teste foi vencer a tristeza. Se o cabelo cair, não tem importância.” (Brigite)

2.6.3 Sucumbindo-se ao diagnóstico por falta de indagação

Retoma-se o conceito de outrora, acerca dos objetivos de identidade que acompanharam o processo de adoecimento das mulheres do estudo, para discorrer sobre aquelas que se encontravam sucumbidas pelo sofrimento. Algumas delas experienciavam o momento com a identidade contingente e outras com a identidade resguardada, como já citado no item anterior.

Inicia-se a discussão abordando a experiência de Clarisse e segue-se com os acontecimentos na vida de Cássia, ambas reconhecidas com **identidades contingentes**. A primeira mulher, desde a desconfiança do câncer, entrou em estados de pânico e tristeza, nos quais parecia ter se afundado ainda mais, após as quimioterapias. Tudo começou quando se viu diante de um conflito entre o que a vizinha lhe dissera, sobre os riscos de estar com câncer e o que a primeira médica que lhe atendeu dissera, que não tinha o câncer. Para ela, a vida caminhou para a obscuridade; e confirmando o câncer, se deparou com as quimioterapias e a perda dos cabelos, que lhe faziam *“uma imensa falta”*, bem como outras alterações no corpo: *“Porque eu gostava dele (cabelo) eu gostava de escovar e de fazer tranças... Então o que me incomoda é isso, o meu peso tá mais ainda, porque eu já era gordinha, mas agora eu estou muito barriguda e muito triste...e com uma falta enorme do meu cabelo.”* (Clarisse). A tudo isso se somava o mal-estar cotidiano que Clarisse estava sentido, pois ela relatara várias vezes durante a entrevista, passar por constantes momentos de falta de ar, mesmo usando ansiolítico e antidepressivo:

(...) E eu sempre senti muita falta de ar, uma coisa ruim, e agora me deu até umas manchas no corpo. Eu me sinto muito triste, não me dá vontade de sair, não me dá vontade de nada, e antes eu era alegre, antes do tratamento eu não sentia essas tristezas não. Eu já tomava muito Diazepam, uns calmantes né, mas agora eu tomo Sertralina e eles me falaram que era para essa tristeza, mas eu não vejo diferença nenhuma, estou é triste do mesmo jeito. (Clarisse)

Essa mulher não conseguiu fazer indagações a si mesma, não revelou ter compreensão dos processos que a conduziram à ansiedade (apesar de ter dito tomar calmantes desde antes do diagnóstico) e nem mesmo compreendia uma possível depressão, ao que nomeava exclusivamente como tristeza surgida com o tratamento. Para tal tristeza ela esperava um desfecho apenas em função da ação do novo remédio prescrito. Além disso, não reconhecia –

ou ao menos não disse reconhecer - o perigo no qual si colocava quando tomava remédios e fazia ingestão de álcool. Ela passou a se isolar, evitando os amigos e os parentes, pois não queria ser vista por ninguém sem os cabelos. Estava morando na casa da filha, na cidade, mas não estabeleceu quaisquer laços com as outras mulheres que lidavam com o câncer de mama (as redes de apoio). Identificou-se que essa mulher não via quaisquer perspectivas de um futuro para si, estando presa no presente e repleta de queixas.

A situação de Cássia foi diferente das demais, pois ela passou por uma gestação durante os tratamentos. Submetida aos discursos médicos, desenvolveu um temor de ter atrasado os procedimentos quimioterápicos e por isso, correr um risco maior de morrer pelo avanço do câncer. Todavia, Cássia não fez quaisquer queixas, nem quanto à perda dos cabelos, nem quanto às mudanças no corpo. Tinha preocupações sobre a falta de dinheiro e o sustento do bebê, mas não queixas. Sua fala foi muito baixa durante toda a entrevista, seus gestos foram calmos, os movimentos lentos e morosos; tudo direcionando para um estado depressivo. A problemática dessa mulher parecia estar ligada a falta de forças para indagar os médicos, o marido e por vezes, até as amigas. Ela guardava para si todos os temores e angústias, e não via um desfecho favorável para sua vida, o que ela chamou de agarrar-se ao “*será?*”. E apesar de questionar a si mesma constantemente, como revelou para a pesquisadora, não identificava caminhos para seguir adiante. Não fora capaz de reconhecer que seu desânimo completo, podia estar ligado ao fato de viver sempre para atender a demanda alheia e não saber o que queria para si mesma. Ela havia buscado a ajuda de um psicólogo de uma ONG, mas ainda não tinha conseguido sair do “*será?*”:

(...) Mas assim eu fiquei pensativa, desde o diagnóstico eu fiquei naquela do *será...* Será que eu vou viver? Será que eu vou enfrentar tudo isso? Será que eu vou colher amanhã o que eu plantei hoje? Será que eu vou estar aqui? E de vez em quando, até hoje eu tenho essa incerteza. (*Silêncio profundo de 50 segundos*)... (...) (Cássia)

Passa-se então a discorrer sobre as mulheres que experienciaram o adoecimento com o **objetivo de identidade resguardada**, cujo histórico apontava para a sucumbição à doença e aos sofrimentos com essa advindos. Inicia-se a discussão pela história de Carolina e, em seguida, são apresentadas as vivências de Bruna e Carla.

Carolina, por várias vezes já citada no texto, teve um grande horror ao receber o diagnóstico do câncer de mama. Para ela, a doença trouxera uma espécie de confrontação com seu eu, identificado como um eu masculino. No seu imaginário “(*...*) *essa doença era de mulheres (...)*”, como dissera. Além disso, os tratamentos trouxeram consigo fraqueza, mal

estar, revolta e paralisção na vida. Tudo que ela desejava era ter forças para trabalhar e continuar sua rotina de vida como outrora, sendo um “*homem forte*”. Em suas palavras: “*Me dá assim uma revolta de falar disso. Isso não é doença de Deus não, é do capeta! Não vou falar que vou aceitar porque Deus mandou: ‘minha fia você vai passar por isso!’ Isso é coisa dos bitolados lá que ficam falando. (...)*” (Carolina) Ela criticou a ideia de que a aceitação é dever da pessoa religiosa e que tem fé em Deus (como no seu caso), dizendo que quem acredita nisso são os “*bitolados*” e também assumiu sentir revolta por ter adoecido com a doença do “*capeta*”.

Além disso, ela sentia falta dos cabelos e temia a mastectomia, tão desejada no passado, quando quisera ter seu corpo mais masculinizado. Seu sofrimento estava muito ampliado pelos efeitos colaterais da quimioterapia, e isso superava qualquer medo de morrer ou de ser operada, como disse. O fato dela ter associado as quimioterapias com toda a fraqueza e mal estar que sentia, obrigando-a por vezes a ficar acamada, fez com que passasse a si negar em comparecer às sessões, como pode ser lido em seu relato:

Minha fia (*chamando a atenção da companheira*), eu sou desse jeito, ela falou que é psicóloga, e eu tô me abrindo, pois eu sou assim mesmo! Eu vou falar que o trem é ruim (*câncer*) e é ruim mesmo, não tome o meu lugar e não fica me repreendendo não! (*Se dirigindo à companheira que olhava com reprovação para ela*). Eu me aguento, tô aguentando! Estou aguentando até ver... Igual eu falei com ela (*apontando para a companheira*), eu não vou fazer mais quimio. E eu falei, portanto eu não vou fazer mais não! Chega lá (*no hospital*) eles (*os médicos*) pode fazer o que eles quiserem comigo, podem me cortar e me virar, só que esse trem (*quimioterapia*) eu não faço mais não. Por exemplo, já tem mais de uma semana que eu fiz né?! E esse trem eu tô é com reverbério! Eu tô passando mal já tem mais de 15 dias... E a mulher falou que era uns dias, mas já tem mais de 15 dias. (Carolina)

A companheira de Carolina esclareceu à pesquisadora que ela já tivera deixado de comparecer por mais de uma vez aos tratamentos previamente marcados, portanto, atrasava o próprio tratamento. Ambas estavam sofrendo por todas as dificuldades, e a companheira chorou durante toda a entrevista, na qual esteve presente. Como Carolina não conseguia reduzir seus objetivos de identidade, querendo estar forte e com pleno vigor físico, se sucumbira à doença. Ela não via perspectivas de futuro, e já não sabia se seguiria com os tratamentos quimioterápicos. Se por um lado queria impor aos médicos que a operassem prontamente, por outro lado, não impunha a si mesma dúvidas sobre a efetividade de sua postura mediante às circunstâncias.

No caso de Bruna a problemática também estava ligada ao fato de não ter conseguido diminuir seus objetivos de identidade, agarrando-se a revolta que sentia pela perda dos

cabelos, bem como aos possíveis julgamentos dos outros, que agregavam mais sofrimento ao que já sentia. Seus aprisionamentos aos estigmas eram muito fortes, como pode ser lido no recorte que se segue: “(...)elas estão com os cabelos nascendo, mas tudo ruim, completamente aneladinho, todo tonhonho! Cabelo de negro! (...) Eu até perguntei uma das moças que está com aquele cabelo enroladinho: ‘você tem cabelos anelados?’ Ela respondeu: ‘Não, eu tinha cabelo liso’” (Bruna) Para ela, os cabelos lisos, além da feminilidade asseguravam o pertencimento à população ou etnia branca, e pensar que poderiam nascer crespos ampliava seu horror à doença. Teve um momento no qual ela chegou a falar que a experiência com a falta dos cabelos era bem pior do que a possível morte, subestimando essa possibilidade; afirmando que “(...) meu medo de morrer está em segundo plano”. Considerava como sua maior dificuldade os riscos de ser vista sem os cabelos, ou desses renascerem crespos. Esse modo de pensar rígido, sem capacidade de crítica e indagação, fazia com que ela usasse de todos os recursos que encontrara, diuturnamente, independente da temperatura, para que ninguém a visse careca. Sua fixação na aparência de outrora, especialmente aos cabelos lisos que tivera, estavam a fazendo sucumbir-se em dores. Segue-se um recorte dos seus relatos:

Olha eu vou te falar por mim, igual eu tinha um cabelo muito liso, natural, para mim era a coisa mais linda do mundo! Eu gostava do meu cabelo mesmo eu sendo gordinha, me sentia linda com ele e estava tudo ótimo. Depois emagreci um pouco e estava melhor ainda! (...) Mas quando eu fiquei sabendo que eu ia perder meu cabelo foi a pior coisa do mundo para mim, eu não tinha medo de morrer, eu tinha medo era de perder o cabelo. (...) A maior dificuldade que eu tive foi quando o cabelo caiu ... para eu sair na rua! Porque eu não pensava na doença não, eu só pensava no cabelo e no que que as pessoas iam falar de mim, se iriam me criticar na rua. (...) E agora penso, e se o cabelo nascer ruim, tonhonho? É muito triste isso. (Bruna)

A experiência de Carla trouxe uma dor associada às perdas e dentre essas, uma diferente das demais, a da sua posição cotidiana atuando como profissional de saúde. Ela percebeu que emagrecera muito com a doença, ao contrário da maioria das mulheres, que engordaram; sentia-se feia sem cabelos e irreconhecível até para si mesma, o que associou a aspectos psicológicos. Em suas palavras:

(...) O psicológico da gente fica esmagado, para começar! É como se não fosse você que estivesse ali, isso aqui não sou eu, não é a Carla! Tem dia que me dá saudade de mim mesma! (*lágrimas*) Você sente saudade do seu serviço, do que você era e fazia antes, você sente saudade do seu cabelo, por exemplo, eu até sonho com cabelo! Você fica com medo, medo de umas coisas... (*silêncio de uns 20 segundos*) Você fica com medo por exemplo de não superar as coisas, coisas bobas! Parece que o medo de quem tá com câncer é maior, assim, tanto no aspecto da dor, quanto no aspecto do amor, parece que a gente fica mais sentimental. É isso, a gente fica mais sentimental, com certeza. (Carla)

Carla considerou que estaria mais sentimental, e associou isso à doença. Como já foi falado no item 2.5.2, ela tinha muitos medos de não conseguir superar a doença, especialmente porque não acreditava ter descoberto o problema ainda dentro do tempo de uma possível cura. Suas dualidades podem ser compreendidas quando se constata que ela não baixou seus objetivos de identidade durante o enfrentamento da doença. Mantivera-se com a identidade resguardada, por exemplo, pensando e agindo como uma profissional de saúde. Fez muitas pesquisas sobre metástases e temia que o câncer pudesse atingir seu cérebro, ainda que nada disso tivesse aparecido em seus exames ou tivesse sido falado por um médico. Ela não conseguia criticar essas suas ideias e com isso, só aumentava sua tristeza. Outro ponto importante, que ilustra o não rebaixamento dos seus objetivos de identidade, foi o fato de ainda estranhar o corpo com o qual estava vivendo. Mesmo a entrevista tendo sido realizada quando Carla já tinha passado por 15 sessões de quimioterapia, 6 meses após o início dos tratamentos – ela ainda não conseguira se ajustar ao novo corpo, afirmando “*isso aqui não sou eu*” e outras coisas como “*me dá saudade de mim mesma*”, que revelaram como se sucumbia a dor da desintegração entre o eu e o corpo, engatilhadas pelo adoecimento. Outro ponto que pode estar associado às dificuldades de Carla é a solidão e isolamento no qual vivia. Já morava sozinha, mas antes da doença saía para trabalhar diariamente e para dançar, de vez em quando, no entanto essa rotina mudada com adoecimento.

2.6.4 Caminhando pelo meio: a fé e a religiosidade como uma saída

A opção de iniciar o texto retomando as experiências das duas mulheres que tiveram problemas com seus maridos durante o período do adoecimento, justifica-se porque ambas também falaram repetidas vezes de Deus e da fé que tinham, durante os seus relatos. Aurora e Beatriz, apontaram a figura ou a concepção de Deus como seu amparo, a sua fonte de esperanças e de forças para lutar contra o câncer. Nas palavras de Aurora, ela não só quis relatar isso, como quis “*confirmar*”:

Eu confirmo a você, que se eu não fosse uma mulher de fé, eu já tinha caído, eu não tinha aguentado, pois o que ele (*marido*) me faz, eu já poderia ter entrado numa depressão. Mas graças a Deus nada, Deus me deu foi coragem! Deus me inspirou por meio daquela reportagem (*um programa que viu na televisão*) que eu não tenho que ter sentimento de culpa. E principalmente, eu falei para mim mesma, que ele (*marido*) não é digno de me merecer. Pois eu reafirmo, foi aí que eu me desencantei com ele. Eu não dou conta dele mais! Eu nunca sofri tanto na minha vida como eu estou sofrendo agora, nem quando eu perdi os meus três irmãos, quem eu ajudei a cuidar. (Aurora)

Aurora, já decidida pelo divórcio, sofreu muitos problemas com os comportamentos do marido após seu adoecimento. Como já foi discutido anteriormente, os conflitos do casal já existiam, mas ela não via no divórcio uma saída para isso. No trecho acima observa-se como ela conferiu a Deus todas as suas escolhas, inclusive dizendo que foi por meio de uma reportagem, que falava da fé e do amor próprio, que recebeu uma inspiração divina, conseguindo então perceber que o marido “*não era digno*” de permanecer em sua companhia. Ela compara a imensidão do seu sofrimento atual com a que sentira quando perdeu seus irmãos, mas conclui que no momento sofre mais, e quem a concede forças é Deus.

Com convicções muito semelhantes, Beatriz delegou a Deus as funções de ser seu confessor, orientador e guia, substituindo mesmo uma ajuda profissional ou de alguma outra pessoa: “*(...) Eu fui atendida pela psicóloga lá (numa ONG) duas vezes, mas eu resolvi parar. Não pelo fato da psicóloga não ser profissional, ela é muito bacana! Mas foi porque eu acho que a gente tem que se apegar com Deus em primeiro lugar,(...) só Ele dá as respostas.*”. (Beatriz) Quando ela estava submersa em conflitos, tanto pela perda dos cabelos quanto pela falta de apoio e acolhimento do marido, se queixou disso com o médico que a encaminhou para um grupo (rede de apoio formal) e para uma psicóloga - cujos serviços eram de uma ONG, sem custos para a mulher. Ela não quis ir ao grupo, mas fora até a psicóloga, porém, desistiu de se submeter à psicoterapia, alegando que em Deus encontraria forças e também respostas. E explicou um pouco mais sobre esse vínculo estabelecido com Deus durante o adoecimento:

Eu oro e falo com Deus, não falo nem mesmo para o meu esposo... E foi por esse motivo que eu saí da psicóloga, porque eu acho que não tem nenhuma pessoa nesse mundo que pode me ajudar, a não ser Deus. Porque ela, ela me ouvia... Ouvia, mas ela não podia fazer nada além de ouvir! Enquanto Deus, ele pode me ajudar, ele pode mudar a minha sentença. Então, assim, agora eu estou no meu processo de cura, graças à Deus, eu louvo à Deus, porque agora eu tenho esperança... Estou vendo meu cabelo crescer e daqui a pouco vou colocar a minha prótese, e vou voltar a ser aquela pessoa de antes...*(risos)* (Beatriz)

Brigite, uma mulher solteira e bastante solitária, relatou que fora evangélica a vida toda, tendo crescido em uma família religiosa. Assim, contou que acreditava, do mesmo modo que os seus parentes, que as doenças como o câncer se manifestam para o ser humano por dois motivos: a título de fazê-lo passar por provações e a fim de revelar o poder de Deus. Com essa convicção, ela afirmou diversas vezes, com tom de voz calma e com semblante de satisfação: “*Os médicos, assim como nós, são instrumentos nas mãos de Deus. Deus dá sabedoria a eles, e eles trazem a cura para nós.*” (Brigite)

Bianca, por sua vez, foi uma entrevistada que teve muito apoio do marido e dos familiares durante os seus tratamentos. O que ela trouxera de novidade, foi o fato de que não era uma pessoa que tivesse fé antes do adoecimento. Entretanto, quando se deparou com muitas perdas, principalmente das reações adversas às quimioterapias, dentre essas a perda até mesmo de dentes, buscou a religião no intuito de “*achar caminhos para a dor*”. Depois disso aderiu a religiosidade, e considerava que sua vida e dos seus familiares tivesse melhorado, pois tornara-se “*mais tolerante*”, por ter se tornado “uma pessoa de fé”. Como pode ser lido em seu relato:

(...) E outra coisa, eu não tinha fé nenhuma, nenhuma! Eu não tinha fé em nada, e eu fui curada pela minha fé! Porque depois da doença, eu me agarrei com Deus, eu passei a ser uma católica praticante e hoje eu sei rezar todas as orações... Eu fui ter essa experiência quando eu fui diagnosticada e passei a procurar os grupos de oração, para achar caminhos para a dor. E me apaixonei! Então o câncer, hoje eu o vejo com leveza, porque ele me ensinou inclusive a gostar das pessoas que eu achava que eram os meus inimigos, e tudo era pôr intolerância minha! Então a doença, ela acabou me transformando, hoje até a minha família como um todo, é mais unida, eu acredito principalmente porque eu mudei muito, às vezes sou muito mais tolerante, sou uma pessoa de fé... Hoje eu vejo tudo com leveza. (Bianca)

É interessante demarcar que dentre as mulheres mais pobres do estudo, as participantes do grupo C, fé, religiosidade ou mesmo Deus, não foram recursos aos quais elas recorreram mediante às adversidades que estavam enfrentando. Mesmo que algumas dentre elas, esporadicamente tenha feito menções sobre terem fé, isso não foi identificado como “um caminho do meio” na luta contra a doença.

2.6.5 Redefinindo conceitos sobre a mulher e a feminilidade

Para as mulheres do estudo que conseguiram superar as perdas e adaptar seus objetivos de identidade à nova condição corporal, e ainda, para aquelas que encontraram recursos para lidarem com o sofrimento - pelo caminho da fé, por exemplo; descortinou-se algo de novo em suas vidas. A maioria dessas mulheres encontrou valores além dos seus corpos femininos, dos seus papéis de esposas e/ou mães, redefinindo convicções sobre o ser mulher.

Ana, Antônia, Aline e Bianca se destacaram por seus esforços em superar suas próprias adversidades e caminhar em direção às outras mulheres, procurando ajudá-las na superação. O adoecimento parece ter funcionado como um gatilho para que essas mulheres, reconhecendo que tinham limitações físicas – e carregavam estigmas, adotassem um

comportamento de expor isso socialmente. Elas assumiram uma posição de mestre, que além de ser capaz de controlar a si mesmo e os seus problemas, deseja transmitir seus conhecimentos aos demais. As palavras de Bianca ilustram com clareza a ideia: *“Eu amei andar careca e eu falo para as minhas amigas que estão em tratamento: tira este turbante pelo amor de Deus, você é bonita sem cabelos também. Eu descobri em mim uma vaidade quando eu estava sem cabelos, passei a fazer umas maquiagens e gostar mais o meu rosto.”* (Bianca) Ela abandonou o apreço pelos cabelos e passou a valorizar seu rosto, bem como sua vontade de se comunicar com os outros, saindo careca para as ruas para viver sua rotina. Ela buscou promover um conceito de beleza para as mulheres, ainda que estas estivessem sem cabelos: *“(...) você é bonita sem cabelos também.”*

As outras mulheres, que como Bianca também assumiram a identidade social acima da média, agiram de modo semelhante. Houve quem passou a palestrar sobre a importância da alimentação, quem assumiu um grupo como uma rede de apoio (ideias já discutidas em “Fortalecendo-se, fortalecendo as outras”), tudo funcionando como movimentos em direção ao rompimento de rótulos ou de condutas que dificultavam o dia-a-dia com a doença.

Beatriz e Aurora, perante o sofrimento enfrentado com a doença, viram desabar seus conceitos acerca do casamento como instituição da família. Para elas, essa instituição se mostrou falida, pois ambas sentiram a fúria dos seus maridos quando a vida sexual foi abalada pelo adoecimento das esposas. Essas mulheres conseguiram enxergar para si, uma vida nova a partir de um divórcio, rompendo especialmente com um paradigma que tinham, devido a religiosidade. Elas acreditaram então, que de algum modo poderiam ter vidas melhores do que estavam tendo, ainda que no futuro, fossem mulheres divorciadas.

Camila, uma participante que como as duas anteriores adotara a identidade contingente, descobriu nos filhos e na união que viu dentro da sua família, os novos valores para a existência. Ela era uma mulher que já tivera se casado e se divorciado duas vezes, e assim tinha 4 filhos: dois mais velhos nascidos no primeiro casamento, um nascido no segundo casamento e o quarto ainda criança, fruto de uma *“aventura”*, como ela dissera. A vida dela era muito dedicada ao trabalho, e nas horas livres, gostava de frequentar festas. Os dois filhos mais velhos tinham ido viver com o pai logo após o divórcio, mantendo contatos restritos com ela e com os irmãos, até que chegou à doença. Tudo mudou quando ela descobriu o câncer e revelando-o aos filhos, ganhou seu apoio não somente financeiro, mas também em termos de cuidados e presença. Em suas palavras: *“(...) Pois os meus valores agora são por exemplo, cuidar da minha saúde, estar bem para mim e estar bem com os meus*

filhos. E passar para eles que estou bem. Para mim, o importante agora é terminar a minha vida tendo mais amor e mais união com a minha família.” (Camila)

Brigite, Cláudia e Cristina, mulheres que adotaram a identidade resguardada, permitiram uma redução nos seus objetivos de identidade durante as lutas contra a doença, e cada uma do seu modo, descobriu valores novos para seus conceitos acerca da mulher e da feminilidade. Brigitte, por exemplo, sempre foi uma cuidadora, nunca se casou e ajudou a cuidar dos irmãos, depois dos sobrinhos e no momento do adoecimento, estava trabalhando como babá na casa de uma sobrinha, cuidando da sua sobrinha-neta. A doença a colocou na posição de ser cuidada, e isso foi novo para ela, que precisou passar pelo estranhamento da situação. Em suas palavras: *“Mulher que está acostumada a ser babá, não gosta de ser paparicada. Mas eu fiquei muito ruim mesmo. Sentia umas dores horríveis antes da cirurgia! Então, eu vi que o carinho das minhas sobrinhas (se referindo à adulta e à criança) era me trazer um comidinha, me dar um conforto.(...)”* (Brigite). Enquanto Cláudia, de modo muito semelhante, cedeu-se aos cuidados dos filhos e dos netos, pessoas de quem outrora tivera cuidado no exercício da maternidade e do papel de avó. Além disso, ela descobriu que sua saúde era um valor maior do que seu desejo de ter um corpo magro e remodelado por plásticas como afirmou no final da entrevista: *“Se eu tiver certeza que fiquei curada, se a saúde voltar para meu corpo, eu não sei nem se quero fazer as plásticas mais. Eu quero é viver para ver os filhos desses dois netos que moram aqui, nascer!”* (Cláudia)

Cristina encontrou durante o enfrentamento da doença, um novo sonho. Almejava terminar os tratamentos e cursar uma faculdade, para que em um futuro próximo, deixasse de ser “do Lar”. Ela queria sair de casa e trabalhar ajudando outras mulheres, do mesmo modo como se sentiu ajudada dentro de um grupo que estava frequentando, uma das redes de apoio já mencionadas.

Essa temática, as redes de apoio, discutida no tópico “Fortalecendo-se, fortalecendo as outras”, é retomada para finalizar a análise da tese. Pois isso aponta para um mecanismo criado entre as próprias mulheres, que serve de auxílio para aquelas que estejam lidando com o câncer de mama, além dos espaços já institucionalizados. As redes podem funcionar como espaços abertos onde é possível discutir ideias, criar novos conceitos, questionar não só as dúvidas sobre a doença, mas também os rótulos e os estigmas que a acompanham. Tais espaços, nem sempre físicos, podem não ser necessários para algumas mulheres, que por si mesmas (levando-se em consideração o nível de estudos e outros indicadores socioeconômicos, bem como psicossociais), sejam capazes de romper conceitos pré-estabelecidos sobre a mulher, a saúde e a feminilidade. Além disso, muitas delas têm outras

redes de apoio não interligadas à doença, mas sim aos outros espaços de circulação social. Todavia, as redes de apoio às pacientes com câncer de mama, como a UNA, podem ajudar muito aquelas mulheres adoecidas, que, por diversos fatores fiquem subjugadas às amarras do social; que limita o conceito do que é ser mulher, especialmente quando o restringe ao corpo, aos papéis ou às condutas pré-determinadas.

3 PARTE II: A PESQUISA NA ALEMANHA

Do mesmo modo como já explicado previamente, o manual de Charmaz (2009) elucidou a maneira como a análise dos dados foi feita; sempre linha a linha. Assim, os códigos predominantes nas entrevistas foram levantados, contemplando-se os relatos de todas as participantes; e buscou-se também, atingir a saturação nos processos de comparação constante. Todavia, nem sempre os mesmos códigos que foram previamente identificados nas análises do estudo feito com as brasileiras, foram encontrados nesta etapa da pesquisa, feita com as alemãs. Desse modo, algumas categorias foram bastante semelhantes, e outras, completamente diferentes, no que tange aos dois públicos estudados.

Por exemplo, os códigos “saúde” e “exercícios físicos”, bem como “saúde” e “cuidados alimentares”, estiveram completamente interrelacionados nos relatos das alemãs – desse modo, a categoria: “Definindo a concepção de Saúde”, mostrou-se como exclusiva para essa etapa do estudo. Outra diferença é que os códigos “corpo” e “ vaidade”, não tiveram interação para a maioria dessas participantes, o que mais uma vez as diferenciou; e assim, a tese que se extraiu dos memorandos que contemplavam as categorias, também é nova.

É importante destacar que outros estudos também foram relevantes para ajudar a pesquisadora nas etapas de análise do estudo, como alguns desenvolvidos inclusive com o uso da TF, como foi o caso das pesquisas feita por Brünner (2004) e Yingling (2018).

Brünner (2004) fez um estudo qualitativo utilizando o método da TF, com o objetivo de investigar a questão das influências biográficas da vida das mulheres, sobre o tratamento do câncer de mama. A autora trabalhou em sua tese de mestrado, com 10 mulheres que vivenciaram sua doença, sua terapia e já estavam livres do tratamento. Todas as mulheres do estudo, alemãs, descreveram que a doença havia mudado suas vidas. Todavia, a autora só conseguiu dados mais profundos com três mulheres, e com essas, evidências suficientes para examiná-las e compará-las entre si. No estudo de Brünner, no qual ela tentou fazer uma comparação com os achados de Corbin e Strauss, que também fizeram pesquisas sobre o câncer, foi criada uma curva do curso da doença, baseada tanto nos relatos das mulheres quanto no ponto de vista médico das circunstâncias, que envolveram os tratamentos e outras experiências. No entanto, essas curvas individuais levantadas pela autora, não mostraram quaisquer correspondências com as pacientes com câncer estudadas por Corbin e Strauss. Em seguida, Brünner (2004) tratou da questão do conceito da doença de modo individual, para cada uma das mulheres que participaram dos seus grupo de investigação; dentro destes grupos ela conseguiu examinar as atitudes pessoais e estratégias de enfrentamento das participantes –

concluindo que a importância que as pacientes com câncer de mama deram à sua doença, tinha uma relação direta com a sua própria biografia de vida. A referida pesquisa foi útil para o presente estudo, pois contribuiu com a pesquisadora quanto ao processo de averiguar as entrevistas realizadas, no intuito de localizar as falas das mulheres no tempo: o que elas diziam sobre como eram ou vivam antes do câncer, e o que estariam vivendo no momento presente, bem como estavam agindo; e por fim, quais eram as suas expectativas de futuro. Com isso, foi possível para a pesquisadora, juntamente às outras análises, identificar as escolhas de identidade que as mulheres poderiam ter adotado no passado, e como se posicionavam no momento da entrevista. No entanto, não se pretendeu averiguar a biografia das mulheres participantes; mas o momento presente, no qual precisavam lidar com o adoecimento.

3.1 Apresentação das questões socioeconômicas das mulheres que participaram do estudo na Alemanha

Na Alemanha, assim como no Brasil, a pesquisa partiu de uma parceria com um hospital, que dentre outros tratamentos, oferece atendimento aos pacientes com diferentes tipos de câncer. A partir do momento em que o vínculo foi estabelecido junto à instituição, uma enfermeira especialista em estudos e pesquisas, funcionária do próprio hospital, passou a selecionar, de acordo com os critérios do estudo, as mulheres para participarem das entrevistas. A *Kliniken Ostallgäu-Kaufbeuren* é um hospital regional de grande porte, sendo que a sede deste localiza-se na cidade de Kaufbeuren na Baviera, como já descrito na Introdução (Metodologia). Assim, as participantes do estudo eram moradoras de diferentes municípios ou distritos da Baviera, pertencentes a região denominada Ostallgäu, que por sua vez, engloba cerca de 41 localidades.

Inicialmente, um total de 16 (dezesseis) mulheres abordadas pela enfermeira do hospital, deram um sim, tendo aceitado participarem do estudo. Desse modo, tais mulheres tiveram seus contatos compartilhados com a pesquisadora. Todavia, somente 12 (doze) dessas mulheres aceitaram receber a visita domiciliar para serem entrevistadas, uma vez que a pesquisadora telefonou para cada uma delas, no intuito de agendar o encontro. Portanto, essas 12 (doze) mulheres concederam as entrevistas individualmente e em suas residências, seguindo os mesmos passos metodológicos adotados no Brasil. Cada entrevista teve uma duração média de 60 minutos. As outras 4 (quatro) mulheres contactadas, que somente

aceitaram falar com a pesquisadora por telefone, apesar de terem respondido às questões, foram excluídas do estudo.

Quadro 3 – Dados Socioeconômicos das Mulheres Participantes da Pesquisa na Alemanha

Ator Social	Idade	Estado Civil	Filhos	Escolaridade	Trabalho	Renda Familiar Mensal
Karen	81	Viúva/ vive como casada	-	Ensino Profissionalizante (Ausbildung)	Aposentada Cosméticos/Esteticista	4000 Euros ou mais
Larissa	67	Casada	3	Ensino Profissionalizante (Ausbildung)	Aposentada Comércio/Compradora	2000- 3000 Euros
Layla	67	Casada	-	Ensino Profissionalizante (Ausbildung)	Aposentada Cosméticos/Esteticista	2000- 3000 Euros
Liane	63	casada	3	Ensino Profissionalizante (Ausbildung)	Cosméticos/Esteticista Autônoma	2000- 3000 Euros
Lisa	59	casada	3	Ensino Profissionalizante (Ausbildung)	Hotelaria/Cozinheira	2000- 3000 Euros
Loren	50	casada	2	Ensino Médio	Auxiliar de Produção	2000- 3000 Euros
Louise	53	casada	2	Ensino Médio	Auxiliar de Serviços Gerais	2000- 3000 Euros
Ludmilla	54	casada	2	Ensino Médio	Operadora de Máquinas	2000- 3000 Euros
Marlene	61	casada	2	Ensino Médio	Auxiliar de Produção	1000- 2000 Euros
Matilda	70	casada	2	Ensino Fundamental	Pensionista- Do lar	1000- 2000 Euros
Melinda	69	casada	2	Ensino Fundamental	Aposentada Costureira	1000- 2000 Euros
Mia	74	casada	-	Ensino Médio Profissionalizante	Aposentada Comércio/Compradora	1000- 2000 Euros

Fonte: elaborado pela autora através dos dados das entrevistas realizadas com as mulheres participantes da pesquisa na Alemanha

O quadro 3, na página anterior, traz uma explanação geral dos dados socioeconômicos das mulheres que efetivamente participaram do estudo na Alemanha. As idades delas variaram dentre 50 e 81 anos. Nenhuma das entrevistadas tinha o curso superior, entretanto 6 (seis) mulheres, o que corresponde à metade delas, tinha um curso profissionalizante, na Alemanha chamado *Ausbildung*. Essa é uma formação técnica e não universitária, porém só pode ser feita após o ensino médio e tem uma duração de 2 até 3 anos. Gomes (2018) explica que o *Ausbildung* caracteriza-se por estar diretamente conectado à uma bolsa-salário, pois o aprendiz estuda determinada profissão enquanto a exerce, e recebe por isso. Além disso, é um tipo de estudo muito requisitado no país, absorvendo significativa parcela da mão-de-obra em diferentes setores do mercado e da indústria. Quanto à outra metade das participantes do estudo, 4 (quatro) mulheres tinham o ensino médio e 2 (duas) tinham somente o ensino fundamental.

Para resguardar o sigilo de cada participante do estudo, todos os nomes foram mudados e alocados dentro de três grupos: K, L e M, de acordo com as iniciais dos nomes fictícios. Essa organização pode ser identificada no Quadro 3, tendo sido usada para facilitar o processo de análise dos dados, e levou em consideração a situação socioeconômica de cada mulher.

De acordo com Schacht (2019), a Alemanha tem um dos maiores salários mínimos da Europa, o que chega a ser entorno de 1.500 Euros por mês, considerando-se o valor bruto, pois a hora trabalhada custa no mínimo 9,19 Euros para o empregador, que pelas regras do país, deve respeitar o referido valor quando pagar ao funcionário. Entretanto, o valor líquido mensal que fica para o empregado é de cerca de 1.100 Euros, pois as taxas advindas dos impostos e do seguro de saúde, tem um valor alto. A autora ainda afirma que “Na Alemanha, 60% dos habitantes que recebem salário mínimo são mulheres.” (Schacht, 2019, p.1)

Os valores médios para a renda mensal familiar, padronizados no estudo, foram assim estipulados: 1000-2000 Euros, 2000-3000 Euros e 4000 Euros ou mais. Desse modo, apenas uma mulher foi localizada na classe social de maior poder aquisitivo, 7 (sete) mulheres estavam na classe social intermediária e 4 (quatro) mulheres na classe social de menor poder aquisitivo. No Grupo K a senhora Karen ficou sozinha; no Grupo L, cuja renda foi a intermediária estavam Larissa, Layla, Liane, Lisa, Loren, Louise e Ludmilla. No grupo M, com a renda familiar mais próxima de um salário mínimo por pessoa, estavam: Marlene, Matilda, Melinda e Mia.

Quanto a situação familiar, todas as mulheres declararam-se casadas, sendo que uma dentre elas relatou não ter efetivado o casamento civil, porque já era viúva quando estabeleceu

união estável com o atual companheiro. Todas as pesquisadas viviam junto dos seus respectivos parceiros, sem nenhum outro parente na casa. Mesmo as mulheres que tiveram filhos, essas não os tinham consigo, pois eles já não residiam na casa dos pais. Somente 3 (três) dentre as pesquisadas não tiveram filhos, enquanto as outras 9 (nove) tiveram entre dois ou três filhos.

As profissões exercidas por elas variaram, e coincidentemente 3 (três) mulheres eram Esteticistas, duas delas já aposentadas, todas tendo trabalhado como profissionais autônomas, na profissão adquirida por meio do *Ausbildung*. Ainda com formação profissionalizante, uma mulher trabalhava como Cozinheira num hotel e 2 (duas) outras, já aposentadas, haviam exercido a profissão de Compradoras para empresas de grande porte. Dentre as mulheres que tinham apenas o Ensino Médio, as profissões foram: 3 (três) Auxiliares de Produção (inclusive uma operadora de máquinas pesadas) e uma Auxiliar de Serviços Gerais. Quanto às mulheres com o Ensino Fundamental, uma declarou ser do lar e atualmente pensionista, a outra relatou ter se aposentado como costureira. Portanto, dentre as 12 (doze) mulheres entrevistadas, 5 (cinco) delas já estavam aposentadas na ocasião da entrevista, uma era pensionista e 6 (seis) ainda trabalhavam. Ressalta-se que 4 (quatro), dentre todas as mulheres, se declararam como sendo as principais responsáveis pela renda familiar, o que corresponde a 30% das entrevistadas.

3.2 Descobrimo o câncer de mama

A técnica de rastreamento do câncer de mama por mamografia é uma prática já adotada em muitos países da Europa e nos Estados Unidos da América por mais de vinte anos. (Bray et al., 2012; Breast Cancer Action, 2012) Segundo os autores, os diferentes tipos da doença tem sido identificados precocemente devido ao rastreamento, o que aumenta as chances de cura e de sobrevivência da mulher que obtém o diagnóstico.

Seguindo a tendência supracitada, 6 (seis) mulheres alemãs descobriram seus diagnósticos por meio da mamografia realizada periodicamente. Enquanto 2 (duas) mulheres descobriram por meio de exames que fizeram para averiguação de outros problemas de saúde, pois uma delas sofria dores na coluna e outra havia passado por uma cirurgia no ombro, tendo ambas sido submetidas a investigações que levaram ao diagnóstico do câncer de mama. Quanto às mulheres que notaram por si mesmas algo em suas mamas, e por isso buscaram ajuda médica, estas foram 4 (quatro). É importante ressaltar que todas as mulheres deste

estudo declaram já terem feito a mamografia atendendo ao chamado de rastreamento, por pelo menos uma vez em suas vidas.

As mulheres que souberam do problema devido à mamografia de rotina, relataram que foram convocadas por meio de uma carta, para comparecerem à realização do exame, procedimento ao qual todas já estavam habituadas a se submeterem a cada um ou dois anos, dependendo da idade e do histórico familiar de câncer de mama. Apenas uma delas declarou ser a segunda vez que fazia o exame, tendo o feito a primeira vez aos 51 anos de idade e a segunda vez aos 53, quando então descobriu a doença. Segundo essas mulheres, que foram Larissa, Layla, Liane, Louise, Ludmilla e Melinda (grupos L e M) dentro de um período entre três dias e uma semana após passarem pela mamografia, receberam um telefonema da clínica onde o procedimento fora realizado, informando-as que deveriam comparecer lá para novos esclarecimentos. Foi um relato comum entre elas que, quando atenderam o telefone já pensaram na possibilidade do câncer, pois a clínica só daria um retorno quanto ao exame realizado, quando algo de errado fosse encontrado no mesmo. Todavia, apesar da angústia, elas ainda tinham esperanças de que não fosse o câncer. A seguir, um exemplo da experiência de uma mulher nesta situação, que ao receber o telefonema se assusta, mas em seguida duvida do risco de estar com câncer, pois se submetera como de praxe à consulta com o ginecologista e tinha atendido regularmente às chamadas para a mamografia. De certo modo, a fala dela remete a uma ideia prévia de que tais condutas (mamografia e consulta) podem proteger a mulher contra o câncer. O que é um equívoco, uma vez que tais práticas somente podem antecipar o diagnóstico. Segue-se com um primeiro recorte dos dizeres de Liane:

Em agosto do ano passado eu havia feito a mamografia, como sempre faço a cada ano, pois você é convidada aqui na Alemanha para mamografia, pelo próprio seguro de saúde. Não havia nada no meu seio e eu estava precisamente segura disso. Então, a médica do exame atual me ligou. ‘Puxa! O que é isso?!’, pensei. Então, eu coloquei as mãos para cima de susto, quando ela se identificou. Mas então eu disse: ‘sim, sou eu e estou bem e apenas despreocupada, pois fui à mamografia no outro ano, e fui à consulta com minha ginecologista não tem dois meses ainda.’ Então ela disse que havia algo com meu exame. ‘Bobagem’, eu pensei. E então ela me chamou lá para conversar. Quando eu cheguei lá, ela logo pegou a minha mão. Todo o meu sangue se foi do meu corpo, fiquei congelada e eu tremia. (Liane)

Liane revelou ter ficado assustada quando identificou quem estava ao telefone, todavia achou que seria tudo um engano. Quando foi informada que algo tinha sido identificado na sua mamografia, chegou a argumentar que tivera sido submetida ao exame antes, e também tivera ido à uma consulta ginecológica, portanto sentia-se “*precisamente segura*” e estava “*despreocupada*”. Neste momento, a profissional convoca-a para ir à clínica e ela atende à

solicitação. Seu nervosismo só surge perante a reação da médica, que ao recebê-la pessoalmente, a segura pela mão. Foi neste instante que ela pôde identificar a gravidade da situação, mencionando “*fiquei congelada e eu tremia.*” Um outro caso agrega no auxílio para o entendimento da experiência dessas mulheres, pois assemelha-se mais às reações de todas:

Eu fui fazer uma mamografia, porque eu recebi um convite do seguro de saúde para realizá-la. Essa foi a segunda vez na minha vida que eu fiz esse exame, sendo que na primeira vez eu tinha 51 anos. Então isso foi há dois anos. Dessa vez, uma semana após a realização do exame, eu recebi um telefonema de Kempten (*nome da cidade*), da clínica onde fiz o exame. Assim, porque eles não te entregam o exame e não falam nada na hora que fazem o exame lá, porém você recebe uma carta ou um telefonema, caso tenha um problema. Desse modo, eu fui imediatamente lá para saber o que havia de errado com meu exame. E em dois dias eles já fizeram uma biópsia e me disseram que o resultado não era nada bom. (Louise)

Louise, como as demais mulheres que iniciaram a descoberta da doença pela mamografia, diferentemente de Liane, ao receber o telefonema da clínica, foi prontamente lá para averiguar o que estaria errado com o exame, pois sentira-se alarmada a partir desse momento. Então, em sequência, fora submetida à biópsia e obteve a confirmação do diagnóstico de câncer.

Quanto a experiência das duas mulheres que descobriram a doença quando faziam exames para esclarecimento de outros problemas de saúde, ambas se surpreenderam com a notícia do câncer de mama. Para Loren a situação foi bastante complicada, pois passou por uma cirurgia no ombro devido a um problema que tivera, e a partir do repouso exigido pela cirurgia, começou a sentir dores intensas em todo o tórax. O diagnóstico de câncer parece ter sido obtido de modo tardio, pois ela relatou ter demorado cerca de três meses, após o surgimento dessas dores intensas e o esclarecimento do motivo disso. Marlene, por sua vez, sofreu muito quando foi levantada a hipótese de câncer, se negando a acreditar que fosse verdade. A experiência dessa mulher tivera certa ligação com a história da sua nora, uma pessoa jovem que estava lidando com o câncer de mama e que, naquele exato momento em que surgiu o diagnóstico para a Marlene, estava gravemente doente. Como pode ser lido em suas palavras: “*Pouco antes de mim, a minha nora foi diagnosticada com câncer de mama. Eu estava totalmente desgastada por causa dela, não sabia se ela iria sobreviver! E depois foi a minha vez e então eu não podia acreditar nisso. Então, eu estava tão chocada!*” (Marlene)

Dentre as mulheres que descobriram a doença por si mesmas, isso aconteceu por dois caminhos distintos, sendo que Karen, Lisa e Matilda durante um autoexame feito em casa, identificaram nódulos nos seios e buscaram imediatamente por ajuda médica, já acreditando

que aquilo poderia ser um câncer. Mia observou uma secreção que apareceu em seu sutiã e inicialmente achou que pudesse ser uma sujeira, ocasionada pelo trabalho no jardim, porém, viu uma segunda vez e localizou que saía do mamilo. Assim, ela buscou logo o ginecologista quem pediu os exames que constataram o diagnóstico de câncer. Nas palavras dela: *“Primeiro eu vi uma mancha no sutiã. Poderia ser apenas sujeira, mas não parecia provável. (...) Notei então que uma secreção marrom saiu do mamilo direito, na abertura da mama. Então eu fui para a ginecologista, que me mandou fazer a mamografia.”* (Mia)

3.2.1 Constatando o diagnóstico

Para a análise pormenorizada dos dados, inicialmente transcritos do alemão e seguidos por cuidadosa tradução para o português, retomou-se a técnica da interpretação feita linha a linha, como proposto por Charmaz (2009) em consonância com as orientações da Teoria Fundamentada nos Dados. O objetivo foi localizar o lugar social ocupado pelas participantes do estudo, bem como seus posicionamentos como atores sociais e a influência disso na descoberta do diagnóstico. Adicionalmente, o mesmo processo foi usado para averiguar as estratégias adotadas pelas mulheres do estudo para lidarem com a doença e com seus tratamentos. Como já discutido no tópico 3.1, três grupos foram delimitados para facilitar o estudo, assim organizados: Grupo K, que representou a condição socioeconômica mais alta dentre essas mulheres; Grupo L, representando a condição intermediária por fim o Grupo M, cuja condição socioeconômica fora a mais baixa dentre elas.

Os relatos associados à constatação do diagnóstico apontaram para diferenças nos processos pelos quais as mulheres passaram, que puderam ser agrupadas em três situações específicas, todavia, não associadas diretamente à condição socioeconômica dessas mulheres. A seguir, procura-se contextualizar a partir de alguns exemplos, como se deu a vivência de algumas circunstâncias, no intuito de melhor esclarecer o fenômeno.

Para as mulheres que descobriram a doença por meio do rastreamento, atendendo ao convite de fazer a mamografia, 5 (cinco) delas eram participantes do grupo L e uma do grupo M. Elas disseram em diversos momentos da entrevista, que a situação foi *“chocante/choque”* - palavras encontradas em todos os relatos, sem exceção. O susto começou no momento em que receberam o telefonema (convocando para comparecer à clínica para esclarecimento do exame), e para a maioria delas perdurou até quando souberam por quais tratamentos passariam. Enfim, esse sentimento de choque e apreensão inicial durou entre 7 (sete) dias e 21 (vinte e um) dias, pois todas fizeram outros exames complementares, e a seguir a cirurgia.

Somente após a retirada cirúrgica e a análise do tumor, puderam saber se seriam submetidas à quimioterapia ou à radioterapia. Esse detalhe é importante, porque o temor da quimioterapia as perseguiu por todo o processo. O tratamento quimioterápico foi citado muitas vezes por elas como seu maior medo, desde quando souberam que podiam estar com câncer. Além disso, elas temiam acerca do estágio do câncer, se seria um tumor curável, como algumas disseram.

Neste grupo foram encontradas mulheres que passaram por cirurgias subsequentes, como no caso de 2 (duas) delas que fizeram 3 (três) cirurgias, e outras 2 (duas) que necessitaram de dois procedimentos cirúrgicos seguidos de intervalos de poucos dias. Em consonância com os relatos, essas cirurgias subsequentes ocorreram devido à análise do tecido de borda ao redor do tumor (feita após a operação), pois isso revelou que o material retirado não atendia aos parâmetros de segurança. Uma vez que tal material apontara contaminação, exigira novo procedimento operatório. Em dois dos casos, novos procedimentos cirúrgicos foram feitos porque o linfonodo sentinela, retirado para a pesquisa, estava contaminado, o que demandou o esvaziamento axilar.

Para Melinda o susto e sensação de choque associou-se além do seu medo, à própria rapidez do processo. Após ter ido até clínica onde realizou o exame, como dissera, e ainda muito receosa, já se percebeu logo internada para a cirurgia: *“Na quinta-feira eu estava fazendo os exames e na segunda-feira já estava no hospital. E, claro, chocada! (Fez um estralo com os dedos e expressão fácil de susto). Foi rápido, não tinha tempo para assimilar. Claro que as crianças (as filhas adultas) também ficaram chocadas”*. (Melinda)

Em sequência retoma-se a fala de Liane, já parcialmente apresentada no texto 3.2, mulher que no primeiro momento, ao telefone, não acreditara na hipótese do câncer. Para ela a doença só foi percebida como uma possível realidade, após o momento no qual estivera presente junto à médica. Desde o encontro com a profissional de saúde até um longo tempo depois, Liane relata ter ficado *“em estado de choque”*, incapaz de reconhecer a si mesma, manifestando comportamentos como tremor e choro, raiva da médica, descontrole e sensação de bloqueio mental (o que ela nomeou como *“mente tampada por cobertor”*). Em suas palavras:

(...) então eles me mandaram para o hospital no dia seguinte, para remoção do tecido doente, ou seja, uma perfuração, como eles chamam. Eu não era mais eu mesma. Eu não me conhecia mais, apenas tremia e chorava. Era como se minha mente estivesse tampada por um cobertor. Eu estava em estado de choque! Não estava me ajudando, que eu reagisse daquela maneira. E foi aí que eu a odiei (*a médica*). Eu pensei que tudo era uma loucura dela, que eu não tinha isso. E eu acabei fazendo muita pressão sobre mim mesma... Então em uma semana os resultados chegaram, os achados histológicos infelizmente confirmaram o câncer de mama. (Liane)

A situação para Layla foi de insegurança somada ao choque, pois passou por três cirurgias antes de receber os tratamentos prescritos. Segundo ela, a médica cirurgiã estaria retirando áreas pequenas demais, o que a levava a crer que não ficaria livre do tumor. Desse modo, chegou a ficar irritada com todos os médicos, no dia da última cirurgia, como revela na fala: “(...) *Eu tive que voltar novamente e fazer uma terceira cirurgia! E então eu disse: ‘Vocês deveriam fazer a cirurgia pegando uma área maior, eu não me importo com o seio, pois está difícil o que estão fazendo comigo. Me sinto insegura e irritada!’*” (Layla) Porém, após esse momento, ela relata ter tido um esclarecimento que facilitou para que reestabelece a calma e desenvolvesse uma confiança no processo: “(...) *Mas então uma médica me disse que o tumor não estava encapsulado, mas sim com ramificações que cresciam em todas as direções, o que dificultava a cirurgia. Então, o que eu podia fazer? Me entregar a eles com confiança!*” (Layla)

Uma situação inusitada, que coincidentemente foi nomeada pelas 2 (duas) mulheres que a vivenciaram como “*acidente*” e “*acidental*”, foi o fato de não terem notado nódulo na mama e não terem descoberto a doença como a maioria das outras, por mamografia de rotina. No caso da Loren, ela afirmara que já tinha “cistos” nas mamas há alguns anos, e por isso ia com certa frequência ao ginecologista, tendo sempre passado por vários exames, cujos resultados diziam que tais cistos não eram malignos. Entretanto, no período pós-operatório de uma cirurgia feita no ombro, passou a sentir muitas dores e não sabia ao certo, de onde essas vinham, se seriam do ombro ou tórax. Como tivera que usar uma espécie de almofada durante a recuperação do processo cirúrgico, evitando a qualquer custo mexer o braço - que ficou dependurado sobre a região torácica, passou cerca de 6 (seis) semanas sem observar pormenorizadamente a mama. Quando se livrou da almofada, logo viu que a mama, do lado correspondente ao ombro operado, estava “*deformada*”. Neste momento ela imaginou que as dores atuais podiam ter relação com os “cistos” mamários que já tinha, e que portanto, havia algum problema consigo, para além do ombro. O trecho a seguir aponta como foi a descoberta do diagnóstico de câncer, o mais tardio dentre todas as pesquisadas:

Liguei imediatamente para meu ginecologista, o que acompanhava os cistos, pois queria descrever que meu peito estava deformado. (...) Mas eu soube que ele tinha se aposentado. Então foi uma espera entre seis semanas de dor (*com a almofada no ombro*) e depois, três meses ao todo, para conseguir saber o que eu tinha. Pois eu pensei: ‘bem, então espero até que o novo médico esteja lá depois do ano novo’. (...) E eu só consegui o primeiro encontro no início de março. Então eu fui obrigada a aguardar. Então esse médico novo me examinou e então ele já viu que meu peito já estava deformado. E ele fez um ultrassom imediatamente e era da opinião que aquilo era um cisto complicado, que devia estar lá há dois anos, e que portanto, se fosse um câncer, teria que ser descoberto em qualquer caso antes, não assim, acidentalmente. Ele me enviou para o hospital. Eu deveria marcar consultas lá, porque ele queria operar por conta própria neste hospital, onde ele trabalhava. (...) Aí foi com a biópsia no hospital que se confirmou um câncer muito agressivo. (Loren)

O caso de Loren chama a atenção porque pode ser que o cisto já observado alguns anos antes, tanto por mamografia quanto por ultrassom, tenha se tornado um câncer; ou ainda, que tal cisto só tenha sido tardiamente confirmado como um câncer. Isso não estava claro para ela, e não foi comentado na caderneta *Nachsogerkalendar*, portanto, fica sem esclarecimentos. Entretanto, sua fala também remete à passividade, pois houve uma espera longínqua com dores até a obtenção da consulta com um médico ginecologista. Ela afirma que foi “*obrigada a aguardar*”. Mas nas entrelinhas, já dissera que quis esperar até que um novo médico chegasse para atender na clínica do seu antigo. Isso demorou cerca de 3 meses. Associando-se os fatos, constata-se certa despreocupação inicial por parte da mulher, ou mesmo desconhecimento, a respeito de um possível diagnóstico de câncer. E, adicionalmente, pode pensar-se que ela tivesse uma confiança excessiva no profissional de saúde que a atendera no passado, pela insistência em voltar a ser atendida no mesmo local.

A experiência de Marlene foi semelhante à de Loren, quanto ao fato de não estar em busca de um diagnóstico de câncer de mama, mas de um tratamento para um problema de coluna. Porém, seu caso também teve algo de inusitado: foi um médico de família quem a sugeriu fazer uma mamografia, no intuito de esclarecer um comentário (deixado por um médico radiologista), no rodapé do exame feito para a coluna. Ela estava convicta de que faria a mamografia apenas para agradar seu médico, que em sua concepção era uma pessoa muito amigável e confiável. Entretanto, tinha certeza de que não tinha algo importante na mama, porque não podia sentir nenhum nódulo e as dores eram percebidas por si, como originadas nas costas. O recorte a seguir traz alguns elementos importantes:

Eu descobri o câncer foi por um acidente. Eu fui ao médico por causa da coluna vertebral, estava com dores nas costas. Ele me enviou para a tomografia computadorizada e, no resultado, o médico escreveu no final, bem pequeno, uma observação ‘pequeno ponto no peito esquerdo’, mas ‘discreto’ registrou ele. E então meu médico de família olhou espantado e disse: ‘Senhora Fulana, a senhora já não faz mamografia há muito tempo, faça uma mamografia!’ Eu achei que era bobagem, eu tinha certeza de que só tinha dores na coluna. Bem, mas ele era tão gentil. (...) E foi então que tudo começou, como eu digo, apenas por acidente. (...) (Marlene)

Para as 4 (quatro) mulheres que notaram algo por si mesmas nas mamas, e buscaram por ajuda médica imediata, seguindo a tendência do grupo que soube das chances da doença por meio da mamografia, elas também ficaram apreensivas com algo no seio que não estivera ali antes. Porém, seus temores começaram desde o momento em que sentiram as alterações no corpo (o caroço/nódulo, ou a secreção), e perduraram por um tempo um pouco maior, quando comparado às outras. Elas precisaram aguardar a vaga para consultar com o ginecologista e só então foram encaminhadas para a mamografia e em sequência, para os demais procedimentos. Uma exceção quanto ao tempo de espera ocorreu com Karen, que sendo vinculada ao Seguro de Saúde Privado, foi atendida um dia após ter sentido o caroço na mama. Isso porque a descoberta foi em um domingo, dia em que os consultórios privados estariam fechados, e ela tinha conhecimento de que aquilo não seria para o serviço de emergência, mas para um ginecologista ou mastologista, como refletiu:

Eu estava sentada ali assistindo televisão, passei a mão aqui (*apontando com a mão enquanto ela sondava o peito*), então percebi que havia algo sólido, um ponto duro. Isso podia mudar de lugar enquanto eu tocava, mas era claramente um caroço sólido. E era um domingo, então pensei: ‘como faço?’ (...) Então decidi: É isso aí! Preciso agir. E então, no dia seguinte, uma segunda-feira eu estava na consulta com meu ginecologista e ele disse: ‘Mamografia imediata’. Então eu fui imediatamente para o hospital. E no dia seguinte retornei ao ginecologista com o exame pronto, e ele me confirmou isso, o câncer de mama. (Karen)

Lisa, Matilda e Mia não tiveram a mesma sorte de Karen, seja por serem asseguradas por Seguros de Saúde Estatais ou devido a lotação da agenda médica, todas elas tiveram que aguardar uns dias até a consulta. Todavia nenhuma esperou mais de 10 (dez) dias para se consultar com o ginecologista. Uma vez visto pelo médico a urgência do caso, todos os exames foram marcados e realizados imediatamente, assim como aconteceu com Karen. Nas palavras de Lisa: “*Eu notei isso sozinha. Eu senti o nódulo no ano passado na terça-feira de carnaval, depois do banho. Então eu fui imediatamente ligar para o ginecologista. Consegui a consulta para a semana seguinte. (...) Daí foi tudo freneticamente rápido.*”

Matilda foi uma mulher que achou mais de um nódulo na mama, enquanto descansava dos seus afazeres domésticos - pois segundo ela seu marido estava acamado há acerca de três anos, fato que a deixava muito sobrecarregada: *“Me assustei com os nódulos, os quais eu não tinha certeza de quando surgiram e nem o que eram. (...) assim fui ao ginecologista. Ele então fez o ultrassom e também não gostou disso. (...) Então, com os resultados ele me explicou que era o câncer”* (Matilda)

No caso de Mia, a mulher que notou uma secreção, ela havia feito uma mamografia de rotina há pouco tempo atrás, *“havia só cerca de 5 meses”* e este exame não acusara nada. Então, ao buscar o ginecologista, ela passou por outros procedimentos: *“(...) eles fizeram um esfregaço para a biópsia em Augsburg, e foi então que notaram que havia células malignas na mama e que algo tinha que ser imediatamente feito, inclusive exames para verificar se estavam em outra parte.”* (Mia)

Para o desfecho desse tópico retoma-se o caso da Karen, que havia parado de realizar as mamografias periódicas desde quando completou seus 70 anos de idade. Na ocasião da descoberta da doença, quando tinha 80 anos, Karen não achava que o câncer de mama surgisse em mulheres idosas. Ainda assim, sempre observou todo o seu corpo cautelosamente, pois como explicara, havia sido Esteticista por muitos anos. Aprendera a observar pintas, manchas, nódulos e qualquer outra coisa que achava não só no corpo das clientes, mas também no próprio corpo. Ela explicou detalhadamente o que acontecera consigo, um equívoco no qual acreditou por cerca de 10 anos, ideia compartilhada dentro de um grupo de amigas (aproximadamente da mesma idade), que também deixaram de fazer a mamografia no período. Em suas palavras:

Eu tenho que lhe dizer honestamente, eu nunca pensei que isso iria acontecer nessa idade. Isso causou um impacto profundo na minha mente. Eu tenho um seguro de saúde privado, o que é realmente um pouco diferente. Mas minha amiga, que é assegurada por um seguro de saúde estatal, sempre fez sua mamografia pelo seguro. E então, quando ela completou os 70 anos, o seguro de saúde não a chamou mais para o exame, e nem pagou quando o médico dela pediu. E então ela me disse isso num café, no qual nós nos encontrávamos para bater papo toda semana. E então pensamos juntas, em cinco mulheres, todas amigas a vida toda, que você provavelmente não tenha mais câncer de mama nessa idade. Todas nós eramos dessa mesma opinião. (Karen)

Karen estava muito desapontada consigo mesma por ter acreditado que a idade a protegeria do câncer de mama. Como consequência da nova realidade enfrentada, passou a pesquisar dentre os conhecidos da área médica, o que havia de errado com o Seguro de Saúde, que parou de pagar a mamografia da sua amiga, e indiretamente induziu a ela e as amigas, ao

abandono da prática do exame periódico. Então ela encontrou uma resposta, a qual relatou ter passado a compartilhar entre as amigas: “*Dr. Ciclano que também é oncologista, não tem dúvida que o exame é muito caro para a companhia de seguros, pois somos muitas mulheres idosas aqui. A idade não protege contra o câncer de mama, as mulheres e o plano de saúde devem saber disso.*” (Karen)

3.2.2 Revelando ou escondendo a notícia e identificando a rede de apoio

Todas as mulheres pesquisadas, sem exceção, encontraram nos seus maridos a primeira pessoa com quem compartilhariam o diagnóstico. Simultaneamente, para 10 (dez) delas, o marido também foi identificado como sua maior fonte de apoio e suporte perante os tratamentos. Entretanto, 2 (duas) mulheres não puderam contar com a ajuda dos seus maridos, pois esses já não eram capazes de dar-lhes suporte em atividades cotidianas, tampouco acompanhá-las nos tratamentos. Ambas estavam passando por uma situação semelhante: o marido de Matilda tinha sofrido um Acidente Vascular Encefálico (AVE) há alguns anos e com isso, tinha perdido as suas funções motoras, não andava, não movimentava os braços e portanto, até para comer, dependia dela. Enquanto o marido de Mia, que sofrera a mesma doença (AVE) cerca de um ano atrás, apresentava severas limitações motoras, não podendo nem mesmo sair de casa. No entanto, Mia não precisava alimentá-lo, pois ele mantinha certa independência para consigo mesmo, sendo capaz de banhar-se e alimentar-se.

Uma observação importante, revelada por meio do estudo, foi a falta de apoio advindo das redes sociais, especialmente das famílias ampliadas de algumas das mulheres alemãs. Foram frequentes as falas de que elas somente tinham os cônjuges, e algumas delas também os filhos (incluindo genros e noras), para ajudarem com a limpeza da casa, as compras, e outros afazeres diários. Não apareceram em nenhuma das entrevistas a menção de outros parentes, de amigos ou mesmo de vizinhos que tivessem visitado no intuito de auxiliar de alguma forma, durante a doença. Isso instigou a um esforço de compreensão acerca das circunstâncias que conduziam a essa espécie de isolamento social, uma vez que todas as mulheres viviam em cidades pequenas e interioranas, cercadas de vizinhos.

Desde a revelação do diagnóstico até a identificação da rede de apoio, constatou-se por meio dos relatos que a maioria dessas mulheres sentia muita vergonha por estar com o câncer. De modo geral, salvo algumas exceções, elas tentaram esconder das pessoas, seja dos colegas de trabalho, dos parentes ou dos vizinhos, que estavam doentes. Suas principais atitudes e justificativas puderam ser agrupadas no intuito de compreensão do fenômeno.

Iniciando com a senhora Karen, a mais idosa dentre as entrevistadas - essa era uma mulher que não tivera filhos, no entanto, tinha muitas amigas. Além do marido, sua única parente era uma irmã, 15 anos mais jovem do que ela, com quem disse ter um bom relacionamento. Ela associou o fato de morarem distantes como o único dificultador de uma convivência constante. Karen conseguiu esconder a doença das suas amigas por quase 2 (dois) meses, no entanto, com a chegada das festas de final de ano, as amigas desconfiaram do seu “problema” e a procuraram. Desse momento em diante, ela revelou o que estava se passando, pois achou que a vergonha de mentir era maior que a vergonha de estar com a doença. Quando suas sessões de radioterapia terminaram, voltou a frequentar os encontros que tinha com essas amigas semanalmente. Em sua fala pode-se observar a intensidade dessa experiência:

O fato ocorreu dois meses antes do Natal e, em seguida, é claro que eu não estava lá, nas festas de Natal do grupo. E então elas tiveram a ideia “se Fulana não tem nos encontrado, Fulana estaria doente. Sim, se ela estaria doente, o que haveria de errado com ela? Qual será o problema dela? Vamos até ela.’ Não se pode dizer que eu nunca estivesse doente antes, pois em uma certa idade você sempre tem doenças. Mas agora eu tinha demorado a reaparecer entre elas. Mas isso foi por aí então. Como o grupo notou minha falta, tive que admitir que estava doente. Mas contar, relatar mesmo, só contei para minha irmã até então. Meu parceiro já estava comigo. Todavia, meu círculo de amigas soube após o Natal. (Karen)

Karen, na ocasião da entrevista ainda estava tentando lidar com as reações de suas amigas a seu novo estado de saúde, pois segundo ela, suas amigas começaram a tratá-la com certa “*piedade*”, o que não foi igual a reação da irmã, tampouco a do parceiro, em suas palavras: “(...) *Foi algo diferente, elas passaram a ter piedade de mim. Já minha irmã foi mais positiva e disse: ‘Você consegue lidar com isso, não é tão ruim assim.’ Meu parceiro é um dentista, e portanto reagiu de maneira diferente de qualquer modo, pois os médicos não reagem como as pessoas normais.*” (Karen)

Comparando as falas das demais mulheres entre si, foi possível observar que quanto maior a escolaridade, maiores foram os esforços para se esconder o diagnóstico. E simultaneamente, como as mais estudadas também eram as pessoas que tinham mais redes de contatos sociais, anteriormente à doença, esconder o adoecimento exigiu delas mais esforços.

Para Larissa, Layla, Liane, Lisa e Mia, pessoas cuja formação era o *Ausbildung*, não revelar a doença significava não se colocar em situação de ser julgada ou subjugada socialmente, e ainda, de se preservar da opinião alheia sobre o que era o câncer de mama e os possíveis efeitos dos tratamentos. Elas apontaram para as ideias de que, opiniões alheias sobre

a doença poderiam deixá-las com mais medo, e até mesmo com certas antecipações inapropriadas do que poderiam vir a sofrer com os tratamentos.

Layla e Mia, mulheres que não tiveram filhos, tinham as famílias nucleares restritas a elas e seus respectivos maridos. Ambas tinham irmãos, que foram considerados como pessoas iguais àquelas pertencentes aos demais grupos sociais. Nos relatos de ambas apareceram redes de amigos e conhecidos, pessoas com quem elas tiveram intensa vida social anterior, seja realizando atividades profissionais ou de lazer. Entretanto, nenhuma delas procurou tais amigos para contar que estavam doentes, e do mesmo modo como aconteceu com Karen, algumas dessas pessoas souberam por terem ido até elas em algum momento e perguntado. A fala de Mia, a seguir, serve para esclarecer melhor a posição por elas adotada:

Não falo nada com as minhas amigas. Com elas (*duas que já tiveram câncer de mama*) então, falo até menos do que aquilo que as vezes falo com as outras, o que tem acontecido somente por telefone. E não contei ou perguntei particularmente nada para elas, porque acho que é diferente para cada um que trata para essa doença. Se elas me dissessem, por exemplo, que eu teria tais e tais reclamações, então eu ficaria com medo. E você não precisa necessariamente passar isso adiante. (...) Os meus poucos amigos que souberam, de algum modo me incentivaram. Mas eu acredito que foi porque as duas do nosso ciclo de contatos, estão bem. Isso já aconteceu com elas há alguns anos. E então eu acho que será assim comigo também. Quando eu melhorar, volto a encontrá-los. Portanto, não tenho que ficar falando desse assunto. (Mia)

Lisa e Liane, que também procuraram esconder a doença dos amigos, parentes e conhecidos, tiveram comportamentos curiosos neste sentido, que foram registrados pela pesquisadora desde o primeiro contato, feito por telefone. Elas pediram enfaticamente à pesquisadora, que quando essa fosse até suas casas, não perguntasse para ninguém onde moravam, e também não tocasse no assunto câncer, pois seus vizinhos não sabiam e não deveriam saber que elas estavam doentes. O fato chamou atenção, pois ninguém na rua seria perguntado utilizando-se o nome de outrem; menos ainda seria mencionado para um terceiro, o motivo da ida até ali.

Para Lisa, além dela não ter contado para ninguém fora do seu ciclo familiar mais restrito, que abarca o marido e os filhos casados; queixou-se dos filhos, dizendo que o fato dos três serem homens, nunca tinha sido tão ruim como quando ela se viu doente. Ela considerou que eles não a ajudaram, tampouco a apoiaram durante o adoecimento, pelo fato de serem homens. Assim, estava sofrendo muito para conseguir cuidar de si mesma, da casa dela, e ainda da casa do seu pai, e de algumas coisas para a sua sogra, ambos idosos e doentes. Essa foi uma mulher que chorou durante toda a entrevista, revelando estar muito desamparada e sobrecarregada, como segue no relato:

Meus filhos não queriam acreditar nisso (*no câncer*). Eles bloquearam isso de alguma forma. Eles só disseram: ‘Mamãe, você vai ficar melhor’. É assim, pois eles são caras, são meninos! Não sabem como ajudar. Garotas pegam no braço e fazem diferente, fazem o que tem que fazer. Meus garotos me pegaram no braço antes; como quando eu perdi o emprego. Mas com isso, com o câncer, foi diferente. Não souberam ajudar não! Eu tenho que cuidar do meu pai idoso, da minha sogra que é a avó deles, e fazer tudo sozinha, pois meu marido trabalha muito. (Lisa)

No relato de Lisa percebe-se como ela revalida a ideia de que existem papéis sociais que são para os homens e outros para as mulheres, pois os seus filhos, todos do sexo masculino, na ocasião da doença não a ajudaram, não compareceram para o exercício de cuidados com ela - nem perante os tratamentos e nem com os afazeres domésticos, como fica explícito em seu relato. E a essa atitude deles, ela considerou como característica da conduta de “*meninos*” (se referindo ao gênero dos filhos). E ainda relatou um pouco adiante, como eles a ajudaram quando ela perdeu o emprego, explicando o tipo de apoio que eles lhe deram: “*Os três são bons meninos, não nos deixaram passar dificuldades financeiras quando eu perdi meu emprego antes da doença. Eles se uniram e me deram todos os meses uma mesada, para que eu e o pai deles mantivéssemos a renda.*” (Lisa) Então, quando ela aceita e incorpora em seu discurso essa separação de papéis de gênero, provavelmente transmite essa ideia aos filhos. Quando a historiadora Joan Scott (1990), apresentou a ideia de “Gênero, uma categoria útil para análise”, numa abordagem científica, se referia à impossibilidade de olhar para as construções sociais sem uma atenção pormenorizada à dimensão relacional do masculino e do feminino, bem como tudo aquilo que possa ser encontrado entre estes dois pontos.

Liane e Larissa, diferentemente de Lisa, tiveram muito apoio dos filhos, que as ajudaram durante os exames e durante os tratamentos, tendo sido presentes e dedicados para com suas mães, atendendo-as em suas diferentes necessidades. Mas, do mesmo modo que Lisa, Liane temia que outras pessoas, além do marido e dos filhos/noras/genros, soubessem da doença. Isso pode ser confirmado por sua fala: “*Na verdade, se você contar, é rotulada como doente e eu não quero isso! Eu tenho câncer, tudo bem, mas eu o tenho agora. Eu me sinto saudável e quero manter minha privacidade. Estou em tratamento. Não quero que pensem: ‘Oh coitadinha, não vai viver.’*” (Liane) Para essas duas mulheres, os filhos significaram uma forte fonte de apoio e de confiança, não só no cuidado cotidiano, como inclusive no apoio emocional perante o sofrimento com a doença. Nas palavras de Larissa: “*Meus filhos me orientaram quanto aos cuidados e curativos. Manejaram meu braço e sempre me ajudaram em tudo, inclusive no repouso, para que depois eu voltasse a mexer. Eram superpositivos. E devo dizer honestamente, que isso me ajudou demais.*” (Larissa)

Dentre as mulheres que tinham o ensino médio, Loren, Louise e Ludmilla elas se preocuparam em esconder o diagnóstico, em não deixar que os outros percebessem que estavam doentes. Dentre elas, diferentemente daquelas cuja formação é o *Ausbildung*, não foi possível identificar junto aos relatos, algo que apontasse para uma associação direta acerca do possível conhecimento dos outros sobre a sua doença e os consequentes rótulos ou estigmas. A questão fundamental para essas mulheres foi não chamar atenção, não criar “*cenos*”, não serem o motivo de olhares alheios. Como pode ser lido no recorte:

A peruca, coisa a qual na verdade eu gostaria de ter me poupado, usei-a algumas vezes. No início eu usei chapéus ou gorros, porque não queria que o bairro inteiro soubesse. Não queria ser a ‘cena’ careca da rua. E então, uma vizinha me perguntou uma vez, o por quê que eu estava sempre usando aquele gorro com o sol quente. Era o auge do verão, e estava mesmo quente! Como eu estava suando muito, eu tive que dizer a ela o motivo. Então eu a expliquei que eu estava doente, e que aquele gorro era para poupar as pessoas, como os filhinhos dela, que não entenderiam porque eu fiquei de repente careca! Desse dia em diante, comprei a peruca, e assim, usei-a imprescindivelmente. (Loren)

Loren foi uma das poucas mulheres que passaram pela quimioterapia, o que não facilitava muito para com suas tentativas de esconder o diagnóstico das pessoas. Como ela disse, o gorro que usou para cobrir a cabeça careca, despertou a atenção da vizinha, o que a levou a comprar uma peruca, no intuito de não despertar a atenção de mais ninguém. Para Loren, o uso da peruca foi uma estratégia de se proteger da exposição social, não um complemento para a sua aparência.

Louise e Ludmilla se preocuparam em se preservarem mais no ambiente de trabalho. Elas tiveram em comum, além do nível de escolaridade, o fato de serem estrangeiras. Apesar de já residirem na Alemanha por um período entre 28 e 30 anos, se casaram em seus respectivos países de origem e se mudaram com seus maridos para o país do estudo. Louise viera da Polônia enquanto Ludmilla viera da Itália, sendo que ambas deixaram seus países ainda na juventude, na esperança de terem uma vida melhor na Alemanha. Desse modo, construíram suas famílias nucleares com seus cônjuges, mantendo certa distância física dos irmãos, pais ou amigos, que permaneceram nas respectivas terras natais. Elas foram enfáticas em afirmarem que os filhos, genros e noras foram as pessoas que, após os maridos, as apoiaram em tudo. Essas mulheres relataram que seus ciclos de conhecidos eram muito restritos, e que suas maiores preocupações foram em não deixarem que seus colegas de trabalho soubessem da doença. Nas palavras delas, não gostariam de se tornarem “*o centro das atenções*” no ambiente de trabalho, quando regressassem após a licença médica. Interessante ressaltar que ambas já estavam trabalhando na ocasião da entrevista, e afirmaram

estarem bem pelo fato de ninguém as ter abordado para perguntarem ou falarem do câncer. Como suas falas se assemelharam muito, o relato de Louise pode representar a ideia de ambas:

Eu fui obrigada a voltar para o trabalho mais cedo do que eu imaginava, pois minha reabilitação foi negada. E não está sendo fácil varrer, usar o ‘mop’ (*espécie de pano de chão*) o dia inteiro, pois ainda tenho dores na mama e no braço. Mas ao menos, ninguém veio me perguntar nada. Acho que prefiro assim, viver sem a reabilitação (*um tipo de serviço em saúde*). Uma mulher lá uma vez foi para a reabilitação e todos souberam que ela tinha câncer. Quando ela voltou, foi implodida de perguntas e tornou-se o centro das atenções da FFF (*nome fictício da empresa*). Não quero isso para mim. Gosto de viver assim aqui na Alemanha, no anonimato. (Louise)

Uma exceção encontrada, dentre as mulheres que tinham o ensino médio, foi Marlene. Ela foi a única que contou para várias pessoas sobre seu adoecimento, o que a tornou diferente das demais colegas do mesmo nível de escolaridade. Essa mulher justificou o fato de ter contado para todas as pessoas do seu entorno, principalmente devido à quimioterapia: *“Não tem como esconder isso! Se inicialmente só meu marido e meus filhos souberam, depois da quimioterapia eu contei para meus parentes e para meus amigos. Alguns vizinhos aqui também! Pois não dá para esconder tudo, especialmente a falta dos cabelos.”* (Marlene)

Por fim, têm-se as duas mulheres cujo nível de escolaridade é o menor do estudo, Matilda e Melinda. Ambas se mostraram indiferentes quanto ao fato de os outros saberem ou não saberem que estavam doentes. Elas disseram terem revelado a doença apenas para os respectivos maridos e filhos, porém, ambas acreditavam que seus vizinhos, amigos e outros parentes também soubessem que elas estavam doentes. Segundo elas, o fato de residirem em vilarejos fazia com que uns soubessem da vida dos outros, sem no entanto, que isso pudesse fazer efetiva diferença em suas vidas.

Melinda relatou que, no dia-a-dia tinha apenas o marido, pessoa que além de ajudá-la em todas as tarefas da casa, a acompanhou em todos os tratamentos. Ela também afirmou que, por muitas vezes ambos foram orar juntos em grupos ligados à religião, no intuito de que ela reestabelecesse logo a saúde. Entretanto, afirmou que eles nunca falaram abertamente da doença dentro desses grupos, pois achavam que o assunto nestes contextos era um tabu. Ela contou uma história sobre sua vizinha, mulher jovem e mãe de dois meninos pequenos, que também estaria com um câncer de mama, e no caso, avançado; pois Melinda observava a cada dia como a mulher estava convalescente. No entanto, a vizinha de Melinda não a deixara se aproximar dela, a repreendendo em suas tentativas e delimitando que não queria contato, ainda que tivessem a mesma doença.

Matilda, por sua vez, a mulher cujo marido estava gravemente doente, mostrou-se debilitada fisicamente e bastante deprimida. Um pequeno recorte aponta para a falta da rede de apoio na vida dessa mulher, que já idosa, estava tentando cuidar de si e de um outro idoso: *“Porque ele já estava doente (apontando para o marido acamado) e eu também fiquei. O que mais resta para você além de passar por isso? – Pensei, e acredito que é o que os outros pensam! Se é que pensam, porque não aparecem aqui para ajudar. (...)”* (Matilda). No momento seguinte ao do recorte citado, foi perguntado a ela pelos filhos, se eles também agiam assim, *“não aparecem aqui para ajudar?”*. Foi quando ela respondeu com poucas palavras dizendo que eles tinham suas próprias vidas e seus próprios problemas. E então começou a chorar, ao mesmo tempo em que tentava esconder as lágrimas, falou entre soluços e engasgos: *“(...) Não, não tenho de quem esperar qualquer ajuda! Inclusive fui sozinha de táxis para todas as quimioterapias e as radioterapias. Assim, fui naqueles táxis que são pagos pelo seguro de saúde para levar a pessoa à quimioterapia e à radiação.”* (Matilda)

A visita à senhora Matilda foi um momento muito difícil para a pesquisadora. Evidenciou-se que essa mulher estava só, e que estava precisando de apoio imediato. Porém, ficou também claro que, de algum modo, aqueles que deveriam apoiá-la, sua filha, seu filho e os respectivos cônjuges e netos já crescidos, pareciam estar negligenciando o casal de idosos. A fragilidade de ambos estava exposta, eles já não tinham quaisquer condições físicas de viverem sozinhos. No diário de campo foi ainda registrado que havia um forte mal cheiro na casa e sujeira por todos os lados. O marido estava numa maca na sala de estar, e gemia o tempo todo sussurrando o nome da mulher. A isso ela reagia dizendo: *“Já vou!”* - Olhando na direção dele. Quando voltava o olhar para a pesquisadora dizia: *“Não dê ouvidos, ele grita o dia inteiro fazem três anos, não está sentindo nada não, é o sofrimento da cama.”* (Matilda)

Cabe ressaltar que a problemática vivida por Matilda, e de modo menos drástico também vivida por Mia, não é um fenômeno natural da família, mas algo associado ao Estado intervencionista e todos os seguros sociais dele advindos. Para melhor explicar a afirmação recorre-se a Teixeira (2013), que discorre sobre a teoria da modernização, num viés estrutural-funcionalista, revelando que a redução das funções da família, traz como consequência a perda da proteção imediata dos seus membros, especialmente crianças e idosos. A autora esclarece que, quando o Estado, nos esforços para assegurar o capitalismo, atravessa a vida das famílias e dos demais provedores informais de bem-estar, como a vizinhança e a comunidade, assumindo total ou parcialmente as funções destes grupos, cria-se um espaço vácuo no íntimo da família. Todavia, nesse vácuo que fica em aberto dentro das instituições familiares, as instituições públicas especializadas não podem entrar. Pois ainda que Estado

supra as demandas como creche, formação educacional, pensão, aposentadoria e o seguro de saúde, por exemplo; não pode exercer funções intrínsecas à ordem familiar. Dentre tais funções, os cuidados com a higiene, a alimentação e ainda questões de ordem afetiva.

3.3 Lidando com os tratamentos

Para dar continuidade às análises, passa-se então a discutir os tratamentos aos quais as mulheres estavam sendo submetidas, que foram sintetizados no quadro 4, que vem a seguir. Este também contempla o tipo de seguro de saúde ao qual elas estavam vinculadas, e que subsidiava os seus tratamentos. Dentre as 12 (doze) participantes do estudo, 11 (onze) delas recebiam os seus tratamento por meio de um Seguro de Saúde Estatal e somente uma mulher era vinculada a um Seguro de Saúde Privado. O tempo de diagnóstico variou entre 7 e 18 meses, e nenhuma das mulheres tinha concluído todos os tratamentos prescritos, na ocasião da entrevista.

Quadro 4 - Diagnósticos e Tratamentos das Mulheres Alemãs

Ator Social	Convênio	Tipo de Câncer	Tempo de Diagnóstico	Tratamento Cirúrgico	Tratamento Quimioterápico	Tratamento Radioterápico e Medicamentos
Karen	Seguro de Saúde Privado	Carcinoma Mamário Não Especificado	7 meses	Quadrantectomia e dissecação axilar direita	-	24 sessões + Tamoxifeno
Larissa	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Lobular	10 meses	Quadrantectomia da mama direita com pesquisa de linfonodo sentinela	-	16 sessões
Layla	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Mamário Invasivo	11 meses	Quadrantectomia da mama direita com pesquisa de linfonodo sentinela	-	26 sessões + Letrozol + Exemestano
Liane	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Ductal Invasor	9 meses	Quadrantectomia da mama direita com pesquisa de linfonodo sentinela	-	16 sessões + Letrozol
Lisa	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Lobular Invasor Metástases Linfonodais	18 meses	Quadrantectomia e dissecação axilar esquerda	-	28 sessões + Tamoxifeno + Antidepressivo + Ansiolítico e indutor de sono

Ator Social	Convênio	Tipo de Câncer	Tempo de Diagnóstico	Tratamento Cirúrgico	Tratamento Quimioterápico	Tratamento Radioterápico e Medicamentos
Loren	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Mamário Metástases Linfonodais	15 meses	Quadrantectomia e dissecação axilar esquerda	15 sessões	24 sessões
Louise	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Mamário não especificado	7 meses	Quadrantectomia e dissecação axilar direita	-	24 sessões
Ludmilla	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Lobular	18 meses	Quadrantectomia da mama esquerda com pesquisa de linfonodo sentinela	-	28 sessões + Herceptin®
Marlene	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Lobular Invasor Metástases Linfonodais	16 meses	Mastectomia esquerda sem reconstrução com dissecação axilar	16 sessões	28 sessões + Letrozol + Antidepressivo + indutor de sono
Matilda	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Lobular Multifocal Metástases Linfonodais	9 meses	Quadrantectomia e dissecação axilar esquerda	16 sessões	28 sessões + 6 sessões (2ª et.) Letrozol
Melinda	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Lobular	15 meses	Quadrantectomia da mama esquerda com pesquisa de linfonodo sentinela	-	16 sessões + Tamoxifeno
Mia	Seguro de Saúde Estatal	Carcinoma Ductal Invasor Multifocal	10 meses	Quadrantectomia e dissecação axilar direita	-	28 sessões + Letrozol

Fonte: elaborado pela autora através dos dados da *Nachsogerkalendar*, e entrevistas realizadas com as mulheres participantes da pesquisa na Alemanha

Todas as mulheres já tinham passado pelas cirurgias de retirada do tumor, que são consideradas como sendo os tratamentos definitivos para o câncer de mama. A quadrantectomia foi o tipo cirúrgico prevalente dentre as entrevistadas, sendo que 11 (onze) delas passaram por este procedimento. Somente uma mulher passou pela mastectomia radical, a Marlene.

Para 4 (quatro) mulheres, a quimioterapia também foi um dos tratamentos prescritos. Entretanto, uma delas se negou a passar por esse tipo de tratamento, o que será discutido em

um outro momento. Dentre as 3 (três) mulheres que passaram pelas quimioterapias, estavam Loren, Marlene e Matilda. No caso de Loren, ela foi a única mulher que passou por quimioterapia como tratamento neoadjuvante, ou seja, antes do procedimento cirúrgico definitivo. Por fim, todas as mulheres foram submetidas à radioterapia, cujo número de sessões variou entre 16 e 34; tendo sido majoritariamente prescritas em caráter adjuvante, após o procedimento cirúrgico. Quanto aos medicamentos hormonais, 9 (nove) mulheres receberam também a prescrição para o seu uso, dentre estes estavam o Tamoxifeno, o Letrozol e o Herceptin®.

3.3.1 Suspirando aliviada: o "livramento" da quimioterapia

O maior receio identificado dentre as mulheres, quando essas recebiam a confirmação de que tinham o câncer de mama, era o de receberem a prescrição para passarem por quimioterapia. O primeiro motivo para tal temor pôde ser identificado como uma espécie de associação que elas faziam entre a quimioterapia e a possível gravidade (estágio avançado) do câncer. Desse modo, receber um tratamento quimioterápico para um câncer, significaria que a doença podia ser mais grave e ameaçadora, com menos chances de cura. Enquanto não receber a prescrição quimioterápica, indicaria, na concepção delas, que seu câncer era menos grave ou que estaria em estágios iniciais. O segundo motivo para temerem o tratamento estava vinculado à observação das experiências alheias, pois algumas delas disseram já terem visto ou conhecido alguém que passou por quimioterapia e ficou muito debilitado, ou mesmo morreu em consequência disso. Adicionalmente, muitas delas haviam lido sobre o assunto, tão logo souberam que tinham o câncer de mama, e tomaram conhecimento do quanto as quimioterapias podiam causar a imunodepressão de todo o seu organismo.

Dentre as participantes, 4 (quatro) mulheres, o equivalente a um terço das entrevistadas, recebeu a indicação médica para se submeter aos tratamentos quimioterápicos: Layla, Loren, Marlene e Matilda. Loren, uma dentre elas, relatou que o tumor tivera diminuído de 5 cm para 0,6 cm com a quimioterapia, o que indica que no caso dessa mulher, o tratamento tivera sido imprescindível. No entanto, as experiências com os tratamentos, serão descritas em um próximo tópico. Já Layla, que também foi uma delas, se negou a passar pelo tratamento, e teve uma experiência diferenciada das demais. Retomando as suas palavras, pode-se reconhecer alguns dos motivos pelos quais ela tomou sua decisão:

(...) É claro, cheguei cheia de drogas do hospital (*após ter passado pela última cirurgia*), e talvez não me lembre de tudo, mas eu sei que passei muito mal lá. Mas é que isso – a quimioterapia, não me jogou para fora da minha pista. Eu mesma me livrei disso! Pelo amor de Deus! Eu acho que é algo que todos têm que decidir por si mesmos. Meu marido, é claro, eu tenho também minha mãe com 90 anos, se um dia eles precisarem disso, eles têm que decidir por si mesmos. Entretanto, eu não aceitei esse tratamento. Eu tenho 67 anos e é a única vez que terei 67 anos! Eu acredito mesmo que eu realmente não tenho muito tempo aqui, mas eu estou contente que eu escolhi este caminho. Eu senti isso! Então eu não sei sobre você, mas isso que eu vivi aqui, como esteticista, tendo dentre os meus clientes muitos com câncer... E quando eu via alguém, um deles que tinha passado pela quimioterapia, essa pessoa ou morria muito rápido ou estava muito mal, completamente fora de si, e por pelo menos uns 2 anos. (Layla)

As experiências profissionais e pessoais de Layla tiveram lhe dado a possibilidade de conviver diretamente com algumas pessoas que tinham sido submetidas à quimioterapia. Então, ela temia que sua vida fosse atravessada por esse tratamento, como ela já tinha observado acontecer com alguns dos seus clientes na clínica de estética. Quando ela afirma: “(...) *a quimioterapia, não me jogou para fora da minha pista.*”; não se pode compreender prontamente o que queria dizer com isso. Todavia, no final do recorte de relato encontra-se: “(...) *essa pessoa ou morria muito rápido ou estava muito mal, completamente fora de si*”; passagem que usou para explicar como percebia os clientes dela que tinham feito quimioterapia. Isso aponta para o esclarecimento do sentido que ela deu ao que chamou de *pista*, ou caminho da sua vida. Sair do seu próprio caminho, ou ser jogada para fora da sua pista, seria encurtar seu tempo de vida, morrendo muito rápido, ou ainda viver sem o controle ou a consciência de si mesma, ao que ela nomeou “*completamente fora de si*”. E, esse poder em retirar alguém da própria pista, Layla o reconhecia na quimioterapia. Assim, pode-se também entender melhor porque ela enfatiza a idade que tem, afirmando que só a terá uma vez, como se quisesse viver esse momento intensamente. E faz-se relevante destacar que ela adiciona a consciência de que talvez não lhe reste muito tempo de vida, e que, entretanto, estava satisfeita por ter escolhido não fazer o tratamento. Por outro lado, ela ainda ressalta que cada um deve decidir por si mesmo em submeter-se ou não à quimioterapia.

A decisão dessa mulher foi uma atitude tomada contra uma prescrição médica, o que lhe trouxera tanto alguns problemas em cascata com os médicos, quanto com o Seguro de Saúde. Inicialmente, quando ela comunicou à equipe médica de que não faria a quimioterapia, foi recomendada a buscar então por uma outra equipe, um outro hospital, averiguando as chances de fazer outros tratamentos, que não fossem esse. Ela se manteve firme em sua escolha e contra-argumentou junto aos diferentes médicos dentro da equipe do hospital, para que pudesse ficar com eles e fazer outros tratamentos, exceto as quimioterapias. Dentre uma

série de impasses, os quais ela descreveu com muitos detalhes durante a entrevista, estava o fato do Seguro de Saúde ter se negado a pagar as suas radioterapias, notificando-a de que seus tratamentos eram vinculativos, uns dependentes dos outros. Ela chegou a ter que comprar muitos dos medicamentos que lhe foram prescritos, devido ao problema com o Seguro de Saúde e a impossibilidade de esperar pelo desfecho disso com dores, além dos riscos da doença avançar durante o período de recusa do seguro em cobrir seus tratamentos. Por fim, ela conseguiu obter, por meio da intervenção dos médicos (da equipe do hospital), junto à companhia do Seguro de Saúde, a autorização para o pagamento das suas radioterapias. Essa situação a deixara desapontada, pois passou a maior parte de sua vida contribuindo com os Seguros, e quando precisou ser atendida em saúde, se viu impotente, como resume o trecho: *“Eu tenho 51 anos de contribuição com todo o sistema, pois eu paguei tudo desde os 14 anos de idade, estava praticamente a vida inteira contribuindo. Achei estranho que os Seguro de Saúde e da Previdência, quando eu fiquei doente, não me dessem o suporte por completo.”* (Layla)

Diferentemente de Layla, para 8 (oito) mulheres participantes, a quimioterapia não fora um tratamento prescrito. O fato lhes trouxera alívio, além de esperanças no alcance de uma cura menos dolorosa para a doença. É interessante ressaltar que no relato de 4 (quatro) mulheres distintas, aparecem os médicos lhes parabenizando ou cumprimentando por não terem que receber a prescrição quimioterápica. Isso é apresentado em dois recortes, para confirmar a experiência: *“Ele (o médico) veio pelo corredor e disse: ‘Sra. Ciclana, você pode abrir uma garrafa de vinho ou um espumante hoje! Porque para você, é como ganhar na loteria. Você não precisa de quimioterapia.’ Isso foi muito legal, eu também me empolguei.”* (Melinda) Assim como o médico, Melinda afirma que também se sentiu motivada por não precisar do referido tratamento, pois *“Eu achava que se passasse por isso nessa idade que tenho, poderia não resistir e ver meu corpo ir à falência. Então ganhei novo ânimo.”* (Melinda) E, no relato de Louise, a situação parece ter sido semelhante: *“Um deles (médicos) foi quem disse: ‘Parabéns, a senhora vai precisar apenas da radioterapia, pois os exames do tecido retirado na sua cirurgia, não foram tão ruins.’ Mas eu já estava pensando que seriam muito mais ruins, e isso imediatamente me fez sentir-me melhor!”* (Louise)

Liane esclarece a tensão que sentiu enquanto aguardava os resultados da biópsia, que apontariam quais seriam os tratamentos indicados para o seu caso. Ela estava ciente de que uma equipe médica teria se reunido, como de práxis, para definir o que lhe seria prescrito. A mulher não conseguiu controlar sua ansiedade e medo, chegando a pensar que se tivesse que fazer a quimioterapia, não iria mais ser vista no hospital, fugiria dos tratamentos. Ela foi

acompanhada dos familiares (marido e os 3 filhos) para a consulta, e quando souberam que a quimioterapia não seria necessária no seu caso, todos fizeram “*o sinal da cruz*”, com um gesto de louvor ou gratidão a Deus. O recorte a seguir traz a experiência dela, no momento:

É que são cerca de 12 médicos de diferentes hospitais, eles se reúnem lá e discutem cada caso, para que eles acertem quais tratamentos devem acontecer. (...) E então chegou à consulta, momento no qual eles me diria alguma coisa. Eu saí daqui tremendo. ‘Quimio?’, pensei, ‘não vou arrumar as malas, não vou sair nem de casa, ninguém vai me ver lá mais, se eu precisar disso!’ Sim, reconheço que fiquei chocada. (...) Então foi toda a família, e estávamos num forte estado de emoção. Meus filhos estavam diariamente ao meu redor e também o meu marido. E lá, quando soubemos que seria apenas a radioterapia, fizemos todos o sinal da cruz. Foi uma graça que alcançamos de Deus, então agradecemos. (Liane)

As reações quanto ao recebimento da notícia, de que estavam livres do tratamento quimioterápico, foram bastante semelhantes. Para Lisa, por exemplo, “*(...) Foi então que eles me disseram, dois ou três dias depois que eu saí do hospital, que eu não precisaria da quimioterapia, mas só da radioterapia! E dei graças a Deus por isso! Foi um livramento*”. Somente Larissa e Karen não mencionaram Deus, associando-o à conquista. Entretanto, elas também se sentiram mais aliviadas com isso. Nas palavras de Larissa: “*(...) E então eu recebi recomendação de 16 radioterapias. E ocorreu tudo bem até agora. Apenas tenho os controles normais, que estão pendentes. Mais nada além disso, nenhuma quimioterapia! Nenhum comprimido, nenhum medicamento. Então estou positiva.*” (Larissa)

Para Ludmilla, pensar na quimioterapia a remetia ao sofrimento que viu sua irmã mais velha passar, há alguns anos antes, quando a visitou na Itália. A irmã tinha sido tratada também para um câncer de mama, e ficou muito debilitada na ocasião. Então, não somente Ludmilla, mas também seus filhos apareceram no seu relato, como se todos tivessem sido aliviados pelo fato de que ela não teria que fazer tal tratamento. Como revelam as suas palavras: “*E ela sofreu muito. E os meus filhos só queriam saber se comigo seria assim também. Todos pensaram que fosse, pois eu também tinha câncer! Ela passou por quimioterapia e radiação. Para mim, estou muito melhor do que ela, assim, sem quimio.*” (Ludmilla)

3.3.2 *Vencendo um dia após o outro*

Como nem todas as mulheres foram poupadas da quimioterapia, inicia-se o texto com a apresentação das experiências daquelas que foram submetidas ao referido tratamento: Loren, Marlene e Matilda. E, em seguida, discute-se as experiências gerais de todas as

mulheres participantes, no que tange aos demais tratamentos. De modo geral, todas elas estavam passando por adversidades advindas da vivência com o adoecimento, e a consequente rotina de cuidados que isso trazia consigo. E apesar do sofrimento, as mulheres queriam ser curadas da doença, o que lhes colocava em situação de luta e persistência. A análise dos seus relatos levou a identificação de alguns posicionamentos diante das circunstâncias, que foram interligados ao processo de adaptação perante a doença, bem como às mudanças nos objetivos de identidade.

No caso de Loren, após a confirmação do câncer ela foi submetida a um novo exame, para averiguar as possibilidades de se reduzir a extensão da área a ser operada, como relatou: “(...) *‘Você fará agora novamente um teste. E se isso for positivo, primeiro fará a quimioterapia’, me disse o médico. Então, basicamente, a quimioterapia serviria para isso ficar menor! E claro, eu faria, pois iria fazer o que eles mandassem para eu sobreviver!*” (Loren). A partir disso, seus tratamentos começaram. E, já prestes a concluir a última sessão de quimioterapia, com o corpo bastante fragilizado, teve o tratamento suspenso, tendo então aguardado uns dias e passado pela cirurgia. O trecho a seguir resume os fatos:

As quatro primeiras quimios foram as que demoraram mais tempo. Houve uma quimioterapia que durou entre 7-8 horas. E depois disso, novamente eu deveria receber outras 12 quimios, mas eu não consegui, porque tive problemas de pele e meu corpo inteiro enfraqueceu. Então, eu fiquei com feridas no alto da cabeça e nos braços, de modo que os lugares descobertos ficavam até molhados. (...) E isso era algo bem estranho... Para melhor dizer, por exemplo, é como se uma espinha tão pequena de repente aumentasse tanto, atingindo toda a parte de cima do meu corpo! E foi por isso que omitiram a última sessão de quimioterapia, e aguardamos para que eu fosse para a cirurgia. (Loren)

Por meio do relato identifica-se que Loren sofreu durante as quimioterapias, e que sua pele ficou ferida e inflamada. No entanto, ela fez um esforço de adaptação, suportando os ferimentos até quando o tratamento foi suspenso por ordem médica. Ela sentiu que não venceu tal etapa como deveria, o que se confirma pela afirmação “(...) *mas eu não consegui*”. E foi ainda possível fazer uma inflexão, compreendendo os dois trechos citados, que se interligam, pois antes ela havia dito: “*eu iria fazer o que eles mandassem para eu sobreviver*” e depois disse “*omitiram (se referindo aos médicos) a última sessão*”. Quando ela conclui o relato exposto no recorte, afirmou mais uma vez que estava à mercê das decisões dos profissionais. Então seriam 16 sessões de quimioterapia, o que ela teria feito até o fim, mesmo com o corpo deteriorado, repleto de feridas abertas. Loren assumia um **objetivo de identidade pessoal contingente**, provavelmente sem ter clareza disso. Ela esperava pelas decisões dos médicos, do mesmo modo como esperou outrora para obtenção do diagnóstico,

aguardando cerca de três meses até um novo médico chegar na clínica onde já estava habituada a se consultar. As contingências externas parecem ditar para Loren o ritmo com o qual conduzia a si mesma. Como Charmaz (1995) mencionara, os seres humanos criam os significados para suas experiências a partir da interação social, e algumas vezes suas intenções, metas e comportamentos são explícitos, o que abarca as identidades preferidas bem compreendidas por si próprios. Entretanto, outras vezes, as identidades preferidas são implícitas, não declaradas e não compreendidas por quem as assume.

Marlene não foi tão receptiva como Loren, quando obteve a prescrição do tratamento quimioterápico. Ela já havia ficado assustada com a extensão da cirurgia, à qual tivera sido submetida para retirada do tumor. O fato a fez temer que, sem a quimioterapia, haveria riscos de perder outras partes do corpo, então se submeteu ao tratamento. Ela inicialmente disse: *“O peito todo foi retirado! Eu tenho uma cicatriz daqui até aqui (mostrando a cicatriz). Mas ao menos, tudo que era maligno foi removido, assim disseram. Três nódulos linfáticos foram também examinados, mas não foram afetados. Isso foi algo bom nestes tempos ruins!”* (Marlene). O trecho, além de esclarecer a mastectomia, aponta que ela achou algo de positivo em sua experiência, a não contaminação de outros linfonodos. Ela continuou o relato afirmando: *“Então eu estava tão chocada, pois eu já fui logo indicada para a primeira quimioterapia! E eu achei que isso não aconteceria comigo, pois tudo tinha sido retirado. Porém pensei, ‘melhor assim do que perder mais partes do meu corpo’”*. (Marlene) Para adaptar-se à nova realidade, ela precisou enfrentar seus medos e suas crenças, tendo afirmado: *“E achei que isso não aconteceria comigo.”* Marlene revela um **objetivo de identidade resguardada**, pois conserva a valorização de seus atributos físicos, não querendo perder mais nada no próprio corpo (ainda espantada com a cicatriz que trazia no peito). Além disso, ela valorizou suas ideias e concepções, pois tinha algumas certezas prévias, independente da fala médica. E ela recorre aos seus próprios recursos internos para criar a ideia que lhe permitiu aceitar a quimioterapia: *“melhor assim do que perder mais partes do meu corpo”*.

Nos relatos de Matilda, não foi possível saber como ela recebeu a notícia do tratamento quimioterápico, se isso tivera trazido medo, resistência ou não. Ela foi direta ao dizer: *“E então a amostra de tecido foi considerada maligna. E assim seguiu-se o curso com a cirurgia, a quimioterapia e o resto.”* (Matilda) No entanto, nota-se que ela passou por desafios durante o período de tratamento, o que foi dito posteriormente, em um momento mais tardio da entrevista:

Eu tive dificuldade com a quimioterapia, pois algumas pessoas a toleram bem, outras não. Para mim foi ruim, mas eu não tenho nada especial a dizer. (*silêncio de 20 segundos*) Você tem que passar por isso, então passei! Especialmente as quatro primeiras sessões foram muito fortes. No primeiro dia após a quimioterapia eu estava indo muito bem, era tolerável. E então nos próximos 3-4 dias, eu percebia o que era, pois muitas coisas ruins aconteciam no meu corpo. Mas eu também tenho que fazer o meu trabalho doméstico, então eu só parei em curtas pausas. Como posso dizer?! Isso devia ser assim, eu só tinha que seguir adiante, sem parar para pensar. (Matilda)

O sofrimento de Matilda não podia ser “*pensado*”, analisado por ela, uma vez que a própria afirma não ter tido tempo hábil para parar, tendo sempre seguido adiante. Quando ela menciona “*só parei em curtas pausas*”, se refere aos dias ou as horas em que saía de casa para receber os tratamentos. Porém, ela não tivera conseguido fazer o repouso, uma vez que tinha os afazeres domésticos e o marido sempre esperando por ela. Ao retomar o relato, pode-se compreender que durante a entrevista ela precisou refletir, fazendo uma parada para pensar um pouco acerca de tudo que estava acontecendo consigo. Inicialmente, quando ela foi perguntada sobre como lidou com os tratamentos, no intuito de esclarecer isso, logo respondera que não tolerou bem a quimioterapia, e seguira “*mas não tenho nada de especial a dizer.*” Nesse momento, ela ficou em silêncio por cerca de 20 segundos, como se estivesse buscando uma reflexão sobre como lidou com tudo. E ao fim, ela concluiu que “*eu só tinha que seguir adiante sem parar para pensar*”, e assim estaria manejando os tratamentos. Se por um momento levanta-se a hipótese de que Matilda adote uma identidade contingente, pois ela está sempre respondendo às demandas externas, fazendo o serviço da casa ou cuidando do marido, logo se questiona o porquê desses comportamentos. Parece uma negligência de si mesma, tanto das próprias limitações físicas quanto dos desejos ou escolhas, em função das contingências externas. Entretanto, aprofunda-se no raciocínio e verifica-se o lugar ocupado por ela como ator social. A mulher tem 70 anos de idade, foi a vida toda do lar, não tendo exercido atividade remunerada. Ela se reconhece e se identifica no papel de esposa, aquele tradicionalmente estipulado pela sociedade patriarcal para a mulher. Assim, se sente a pessoa responsável por lidar com a casa e, no caso, com o marido que agora está convalescente. Então Matilda não conseguiu reduzir seus objetivos de identidade, e mesmo doente, adota um **objetivo de identidade resguardada**.

Melo (2008) ao refletir e resenhar os estudos de Joan Scott, dentre outras conclusões afirma que a mulher, fora do seu domínio natural, se torna um ser indefinido. Entretanto, a ação de estabelecer o que seria de domínio natural da mulher, vem de um processo historicamente construído. Ainda que o conceito de agir, com frequência seja associado como

condição da natureza humana, é um conceito específico, ligado historicamente às mesmas ideias que negavam à mulher a individualidade, a autonomia e os direitos políticos.

Para seguir adiante, faz-se importante ressaltar que para as três mulheres que passaram pela quimioterapia, as radioterapias e a hormonioterapia, tratamentos subsequentes, não foram tidos como severos e aversivos. Porém, para as outras participantes do estudo, vencer tais etapas foi considerado uma verdadeira batalha. Elas se queixaram de queimaduras na pele, ressecamento, alterações no trânsito intestinal, insônia e sonolência, cansaço excessivo, dentre outros sintomas físicos e psíquicos que as conduziram aos esforços de adaptação. É o que passa-se a discutir, daqui por diante.

Karen, uma mulher de 81 anos de idade, sofreu muito com sua pele durante as radioterapias, como dissera: *“Portanto, essa terapia de radiação me pressionou mais do que a cirurgia. Porque eu estava lá todos os dias e eu estava com a pele muito queimada. Ela ficou realmente machucada, o que tornou tudo muito difícil! Veja isso (mostrou o braço), ela (a pele) ainda não se recuperou.”*(Karen) Ela contou ainda que perdeu 7 quilos durante o tratamento, o que associou às radioterapias e ao uso do medicamento hormonal. As diversas maneiras como Karen relatou ter atuado desde quando achou o nódulo na mama, até o momento da entrevista, foram revelando que ela tivera majoritariamente assumido durante sua existência, um **objetivo de identidade social acima da média**. Todavia, diante do adoecimento tivera reduzido significativamente seus objetivos de identidade, em função das limitações físicas. Isso será melhor discutido no próximo tópico.

A experiência de Layla foi dolorosa desde às cirurgias, pois ela relatou não ter sido completamente anestesiada, ou ter despertado em algum momento, tendo ficado consciente durante dois dos três procedimentos operatórios aos quais fora submetida. Essa situação a fez sentir-se muito mal, tanto no momento do ocorrido, quanto quando se lembrava disso. E depois das operações ela teve infecções locais (na região dos cortes cirúrgicos), como evidencia-se no próximo trecho, que exigiram o uso de antibióticos. Isso a deixou muito frustrada, sendo que durante toda a vida, ela tinha evitado por várias vezes o uso de antibióticos e outros medicamentos alopáticos, tendo sido uma pessoa adepta ao uso da medicina homeopática ou natural. Segue-se uma parte dos seus relatos, que foram longos, mas apresentam-se numa sequência de recortes, a título de esclarecimento:

Como eu disse, na sala de cirurgia, o que aconteceu duas vezes foi que fiquei bem acordada, e assim, tolerava muito mal os procedimentos, uma vez que estava bem consciente. Isso foi horrível! Uma sensação de que a faca estava me cortando e eu não podia reagir. Sentia como se estivesse entregue à própria sorte! Porém, o pior viria depois, pois eu vomitava muito durante o pós-cirúrgico(...) Mas devo dizer honestamente que, eu fui obrigada a tomar antibióticos! (...) Eu não fiquei bem com isso. Em casa, após as três vezes nas quais fui operada, eu acordava no meio da noite com dor e febre. O Ibuprofeno não resolvia. Eu tinha que ir atrás do meu médico de família que, constatando que era infecção, me prescrevia os antibióticos. E eu que nunca usei isso nem contra a sinusite, fiquei completamente impotente. Ou eu tomava aquela alopatia, ou morria com as terríveis infecções que surgiam. (Layla)

Para além das queixas, retoma-se que o fato de Layla ter evitado as quimioterapias, como já foi discorrido, não a poupou da sensação de impotência e falta de controle sobre a própria saúde e até mesmo sobre a própria vida. O adoecimento com o câncer de mama e os tratamentos, a colocaram numa encruzilhada: ou recorria aos recursos da medicina convencional, contrariando seus preceitos, ou “*morria*”, como afirmou no final do recorte. Ela estava se sentindo “*entregue à própria sorte*”, o que não se referia apenas ao momento em que despertara durante a cirurgia, mas à situação como um todo. A expressão foi usada muitas vezes durante sua entrevista, em alguns momentos, ela estava associada às reclamações que tinha contra os médicos e os procedimentos; e em outros momentos, se associava à sua própria condição, refletindo a impossibilidade de controlar a saúde por si mesma. Ficou claro que essa mulher tivera adotado, ao menos durante a maior parte da sua existência, um **objetivo de identidade social acima da média**. E, ainda que estivesse muito limitada em aspectos físicos, não havia conseguido reduzir seus objetivos de identidade. Ela estava profundamente chateada, queixou-se durante toda a entrevista de tudo que aconteceu consigo, dos médicos, dos tratamentos, do Seguro de Saúde, do táxi (transporte até as sessões de radioterapia), e até mesmo da pomada que foi usada em seu corpo antes da aplicação das radiações, dizendo assim: “*Eu tenho experiência com cosméticos! E aquela pomada era um lixo, sem o teor de nutrientes que promovessem a adequada proteção. (...) Nem eu e nem as outras somos lixo! Eu levei a minha própria pomada e mostrei para eles o que é uma pomada adequada*”. (Layla)

Larissa, Liane, Louise e Ludmilla tiveram em comum o fato de terem recebido um grande apoio dos filhos além dos cônjuges, que as auxiliaram no cotidiano dos tratamentos. Para essas mulheres, o mal-estar e os outros efeitos colaterais dos tratamentos estiveram presentes, mas foram bem manejados com a ajuda diária dos familiares. Larissa contou com satisfação: “*Eu tive apoio dos meus filhos. Preciso dizer isso, porque os dois que moram perto de mim, trabalham no setor de cuidados. E eles foram muito bons, me explicaram coisas sobre a linfa, e ainda fizeram drenagens, curativos e cuidaram da casa até que eu*

pudesse voltar a mexer.” (Larissa) Na opinião dessa mulher, ter recebido o cuidado dos seus filhos fez toda a diferença durante seus tratamentos. Ela ressaltou que eles tinham experiências profissionais na área de cuidados, mas não disse diretamente quais seriam as suas profissões. Larissa parece ter adotado majoritariamente uma identidade resguardada, mas havia rebaixado seus objetivos de identidade durante o adoecimento, e assim, lidou bem com a adaptação. Porém, como já não tinha quaisquer queixas atuais perante a doença ou tratamentos, e estava livre dos hormônios, fazendo apenas os *check-ups* a cada 3 meses, sugeriu vivenciar um **objetivo de identidade restabelecida**. No dia-a-dia, já tivera retomado os afazeres cotidianos, a autonomia, e acreditava que seu autoconceito de outrora era o mesmo, como aponta o recorte: *“A doença não mudou nada em minha vida. Eu era o que eu sou hoje. Mas claro que por um tempo, confesso que me senti fraca e insegura. Então eu não estava tão positiva assim! Mas hoje eu já me vejo super positiva novamente. (...)”* (Larissa)

Mulheres como Liane, Louise e Ludmilla também contaram com a ajuda dos filhos, ainda que não tenham falado que esses tivessem experiências com o trabalho de cuidar. Liane realçou: *“Tanto os meus filhos quanto as duas noras me ajudaram demais. Tanto que foi a minha nora quem me ajudou na época do diagnóstico, pois eu havia bloqueado meu entendimento. Ela tomou frente das coisas, agendou os procedimentos e tomou conta de tudo.”*(Liane) No caso dela, destacou-se a resistência que teve diante do diagnóstico, chegando a sentir raiva da médica que solicitou-lhe uma biópsia. Também já tivera relatado ter pensado em não fazer o tratamento, caso fosse indicada para a quimioterapia. A análise pormenorizada de seus relatos sugere que Liane adotara um **objetivo de identidade resguardada**, e que ela havia se permitido rebaixar seus objetivos de identidade, que anteriormente à doença, apontam para uma pessoa cuja identidade social era acima da média.

As histórias de Louise e Ludmilla são muito parecidas, além de ambas serem imigrantes na Alemanha, os filhos (e no caso de Ludmilla também um neto), estiveram massivamente presentes nos relatos delas. Para Louise, seus filhos passaram a visitá-la todos os dias, prepararem-lhe a comida, dirigir com ela até os tratamentos e assim por diante, dando-lhe um importante suporte. Ela dissera mais de uma vez durante a entrevista: *“É por eles que eu vivo!”* Algumas vezes a frase foi acompanhada pelas seguintes palavras: *“Sem eles eu já não suportaria”*, ou ainda *“O que seria de mim sem o amor deles?”* No caso dela, assim como no de Ludmilla, o **objetivo de identidade contingente** parece ter sido adotado.

A experiência de Ludmilla com os tratamentos também foi permeada pelo apoio dos filhos. Mas mudou de modo especial, depois que nasceu seu primeiro neto - enquanto ela estava na metade das sessões de radioterapia. Segundo ela, seus filhos foram muito prestativos

durante todo o processo, mas ela estava desmotivada, pois sentia-se fraca e havia engordado. Temia por não ser mais a mesma pessoa de outrora. Entretanto se reanimou, como disse: *“Notei que ganhei uns quilos. Engordei e enfraqueci concomitantemente. Me senti diferente. (...) E eu também sentia muita dor. E posso dizer que tudo isso havia me entristecido! Mas aí foi quando o meu netinho nasceu, o que já ajudou muito na minha recuperação.”*(Ludmilla)

Lisa, do mesmo modo como Matilda, algumas vezes parecia viver com a identidade contingente; no caso dela, especialmente por revelar-se mais triste com o fato de que ninguém (especialmente os filhos) lhe declarara apoio na luta contra a doença. Entretanto, ainda que mais devagar do que antes, ela conseguia fazer aquilo a que se propunha, como cuidar da própria casa, e da casa do seu pai (um homem de 88 anos) e das roupas de sua sogra (uma mulher de 91 anos); isso revelava que tinha assumido um **objetivo de identidade resguardada**. Pois ela não foi procurar a ajuda dos irmãos ou cunhados, para assumirem as devidas funções com o pai e a sogra, respectivamente; e isso a sobrecarregara mais no período da doença. Entretanto, seu marido optou por colocar a mãe dele em uma casa de repouso, o que aliviou um pouco a sobrecarga dessa mulher com a sogra, mas não totalmente, pois ela disse que ainda lavava as roupas dela, ao menos uma vez por semana. Além disso, ela havia ficado aterrorizada alguns dias antes da entrevista, pois soubera que a sua aposentadoria fora negada pela Previdência Social. Portanto, em breve, ela teria que voltar a trabalhar. Quanto a isso dissera: *“Eu sou da época em que as mulheres não se preocupavam consigo mesmas. Iam fazendo o que tinha a ser feito diante de si. Como eu morei na roça, ajudei até meu pai a capinar. Mas agora não aguento mais, pois eu estou limitada.(...)”* (Lisa) E complementou o que havia dito, favorecendo um melhor entendimento do que temia com o trabalho formal: *“Só de me lembrar dos cliques dos sapatos da minha chefe, que ia sempre vigiar o que eu fazia, sinto arrepios! Eu já fazia as coisas no meu ritmo, e agora, doente, esse ritmo é mais lento. Ela, ou alguém como ela, vai me destruir se eu tiver que voltar para lá.”* (Lisa)

Já Melinda contou especialmente com seu marido, mas recebeu muitas vezes a visita das duas filhas e das netas, mencionando que isso lhe alegrava muito e ajudava para que renovasse as esperanças. Todavia, seus objetivos de identidade não parecem ter sido abalados, e a mulher mantivera-se com um **objetivo de identidade resguardada**, apesar de ter deixado algumas tarefas ligadas à Igreja, por sentir que não tinha mais tanta energia como antes do câncer. E Mia, que outrora parecia ter sido muito ativa e produtiva, demonstrou que o manejo para vencer os tratamentos foi feito majoritariamente de modo individual. E que, apesar dela ter vivido com um **objetivo de identidade social acima da média**, tivera conseguido reduzir

algumas expectativas, o que a ajudara numa melhor adaptação entre o self e o corpo, como será discutido em outros momentos.

3.3.3 *Driblando o cansaço*

O cansaço excessivo foi um tema que permeou todas as entrevistas das mulheres alemãs. O assunto surgiu como o maior desafio com o qual elas precisaram lidar diariamente. Para elas, independentemente da idade, desde a Karen (a participante mais idosa) até a Loren (a mais jovem), o maior efeito adverso da experiência de lidar com os tratamentos do câncer, foi a perda da energia e da disposição física. O trecho a seguir traz um pouco da experiência de Karen, no intuito de iniciar o tema:

Tudo mudou pelo seguinte: Eu sou uma pessoa muito ativa, também fui atlética, mas há mais de 10 anos estou com arritmia cardíaca. É claro que isso me limitou. Porém com esses tratamentos do câncer, estou mais derrubada agora! Sempre gostei de fazer esportes e participar de competição. Eu escalei algumas vezes o Monte Kilimanjaro, e eu era realmente muito ativa. (...) Eu já não poderia fazer isso, de escalar por exemplo, por causa da história do coração, porém outras coisas eu ainda fazia. Inclusive limpava toda a minha casa sozinha. Eu já fazia Yoga desde os anos 60/70 e fiz até então. Mas é que agora, isso mudou com o câncer de mama. Eu já estava um pouco reduzida antes, limitada. Porém, agora não faço quase nada, pela falta completa de condição física. (Karen)

Karen havia sido atleta, chegou a escalar mais de uma vez o Monte Kilimanjaro, na Tanzânia. Todavia, afirmou que já não fazia esportes de competição ou de alta frequência há cerca de 10 anos, quando descobriu que estava com um problema cardíaco. Mas até o adoecimento com o câncer, tivera se mantido na Yoga, nas caminhadas e conseguia fazer todas as atividades da casa. Como já fora dito, Karen é uma mulher que parece ter vivido predominantemente com uma **identidade social acima da média**, todavia, com o processo de envelhecimento e a chegada do câncer de mama, reduziu algumas de suas expectativas. Dentre as palavras que ela usou no trecho supracitado, destacam-se algumas como: “*reduzida*” e “*limitada*”, termos com os quais definiu à condição física com a qual se encontrava após ter desenvolvido a arritmia cardíaca. Em sequência, palavras como “*derrubada*” e com “*falta completa*”, são os termos com os quais procurou definir seu estado físico atual. Então, compreende-se melhor os esforços cotidianos dela para lidar com a frustração de não conseguir caminhar alguns quarteirões para ir até uma cafeteria, ou simplesmente não se manter acordada para assistir um programa favorito na televisão. Para adaptar o self ao corpo, ela começou a ceder às necessidades fisiológicas e dormir após o

almoço, outrora trocava a caminhada por atividades como palavras cruzadas de uma revista. E ainda afirmou de modo complementar que isso era difícil, mas não impossível: *“Realmente, hoje por exemplo, eu estou bem. É um pouco como um movimento de uma onda. Difícil de acompanhar, mas não impossível! Às vezes você está um pouco para baixo, às vezes um pouco mais para baixo ainda, mas está viva.”* (Karen)

Assim como Karen, vislumbra-se que Mia também tivera uma **identidade social acima da média**, e que também tivera sofrido redução nas suas expectativas diárias. Na ocasião da entrevista Mia se mostrou adaptada a nova condição de vida, tendo afirmado o seguinte: *“O câncer trouxera consigo seus ensinamentos, e o principal deles, a louça pode esperar a hora da chuva para ser limpa, pois com o sol brilhando, vou desfrutar de um livro na varanda.”* (Mia) A sua história traz ainda algo a ser destacado, pois revela que seu padrão de vida tinha caído drasticamente após ela e o marido terem se aposentado, cerca de 10-15 anos antes do câncer de mama. Então, com os rendimentos bastante encurtados, eles tinham muitas dificuldades para arcarem com os custos dos medicamentos (alguns que o Seguro de Saúde não cobria) - e sustentarem a casa grande na qual moravam, que fora construída no passado, quando tinham melhores condições econômicas. Todavia, ela manejava as coisas como via que era possível, e assim, ia driblando os limites impostos pelo cansaço e pela falta de dinheiro.

A terceira mulher que adotara um **objetivo de identidade social acima da média**, Layla, não driblou o cansaço cotidiano, mas ao contrário, parece ter sido driblada por tal cansaço. Os seus relatos apontam sempre para as suas dificuldades em reduzir os próprios objetivos de identidade. Ela estava exausta e muito irritada, como pode ser lido em suas palavras:

Não sei se está relacionado à doença. Eu comecei a ter um impulso de alguma forma. Estou tão inquieta ou tornei-me mais inquieta do que era antes. Mas então eu percebo que eu me levanto cedo, muitas vezes às 6:30 da manhã. Eu poderia facilmente dormir, pois sou aposentada. Mas eu simplesmente não consigo dormir. E as vezes tenho que me levantar às 5:30, pois a cama me parece um buraco de tortura. E assim, estou cansada à noite. Mas é muito cansada! Então isso me deixa tão furiosa que eu posso rasgar o mundo à noite. Mas de dia, eu detesto estar cansada. Porque o cansaço me enlouquece! Eu não sou o tipo de pessoa que se entrega ao cansaço, e não vou me deitar no meio do dia. Eu gosto de ser quem eu costumava ser. Eu sempre fui muito equilibrada. (...) (Layla)

Larissa, por sua vez, também se queixou do cansaço que a impedia até mesmo de assistir televisão ao final do dia. Mas disse que havia se recuperado quanto à capacidade de fazer as atividades da casa e outras coisas que compunham a sua rotina. Nunca foi adepta à

prática de esportes, como relatou, mas tinha tido mais energia e disposição antes do adoecimento. *“Eu sinto mais sono, e posso dizer que percebo que fico rapidamente cansada. Isto é, dependendo do que eu fiz no dia (...). Eu sou dos tempos nos quais a TV era tão pequena, e eu assistia tudo! Atualmente, me deito em frente à TV a noite, logo adormeço e pronto.”* (Larissa) Para ela, o **objetivo de identidade restabelecida** não fora comprometido pelo fato de ir dormir mais cedo, modo de agir que encontrou para adaptar as necessidades do corpo ao self. E ela não encontrou dificuldades para reconhecer que alguns dias trazem mais cansaço que outros, sendo seu corpo distinto do corpo de outrora.

Liane, assim como Larissa, encontrou recursos para adequar os limites do corpo ao self. A **identidade resguardada** do momento, tivera sofrido redução de objetivos, quando comparada a anterior, o que favoreceu seu manejo e posicionamento perante o cansaço: *“Eu cuidei muito dos meus filhos, e depois dos meus netos. (...) Mas agora eles não precisam mais disso. E eu passei a precisar de dormir de dia, tirar umas sonecas. Então eu os peço para só virem aqui aos finais de semana, pois já não quero responsabilidades extras.”* (Liane) Ela assume para si mesma e para os netos (consequentemente para os filhos), que não desejava a responsabilidade de cuidar de crianças, preferindo que essas viessem até ela apenas como visitas de final de semana. Então não queria mais a função de babá. Outra coisa interessante é que decidiu se aposentar, pois era autônoma e já tinha completado o tempo de contribuição com a Previdência. Assim, fechou o seu estúdio tão logo soube do adoecimento, e, em seguida, deu entrada ao pedido de aposentadoria. O sono da tarde e o seu bem-estar, lhe pareciam mais importantes na atual circunstância, do que a execução de alguns papéis de outrora.

Lisa e Matilda, ambas vivendo com **objetivo de identidade resguardada**, sobre o qual não evidenciou-se um rebaixamento, seguiam o curso de suas vidas. E apesar de terem dito que estavam sempre cansadas, essas mulheres não revelaram o que teriam mudado em suas rotinas para driblarem as dificuldades. A diferença entre elas foi que Lisa não estava tão debilitada quanto Matilda, pois além de ser alguns anos mais jovem, não tivera passado por quimioterapias. E, assim, lidava com os mesmos afazeres de antes, porém de modo mais lento, gastando mais horas para as atividades domésticas.

Melinda, uma outra mulher também identificada com o **objetivo de identidade resguardada**, contou que passara a dormir durante o dia, o que a ajudara a lidar melhor com a exaustão sentida a partir dos tratamentos. E ela mudara um pouco o estilo de vida, como relevou: *“Eu não tenho mais vergonha de dormir de dia. Eu me abdiquei das minhas funções*

eclesiásticas para poder ter mais tempo para mim. Sou a mesma, e Deus bem sabe disso. Não preciso estar à frente das coisas para ser cristã. (...)” Melinda

Uma mulher que ainda não era aposentada, e prestes a terminar o período de licença médica, era a Marlene. Enquanto ela estava em casa, disse que driblava o cansaço se poupando de fazer atividades excessivas no lar e buscando dormir algumas horas durante o dia. Ela também mantivera o **objetivo de identidade resguardada**, ainda que tenha passado por muitas sessões de quimioterapia e radioterapia. Uma análise pormenorizada dos seus relatos, indicou que ela que teria sofrido reduções de suas expectativas, especialmente devido as perdas físicas que enfrentou. Como outrora já tivera dito, esclareceu para todas as pessoas do seu entorno que estava com câncer de mama, porque ficou careca e não via meios de esconder isso das pessoas. Todavia, prestes a voltar a trabalhar, ela não sabia o que o futuro lhe traria, como elucida o recorte:

Eu ainda estou muito cansada. Agora estou naquele momento no qual o subsídio por doença está terminando em breve. E aí você tem que decidir. Não sei ainda como vou fazer com o meu trabalho. Em casa, você pode se agachar, se mover, você pode ir dormir quando quiser. Isso não é possível no trabalho, você não pode sair do posto de afazeres. Tenho 61 anos, não sou mais aquela jovem, por assim dizer! E não estou reestabelecida. Vamos ver como as coisas ficarão, pois agora, elas estão incertas e imprecisas. (Marlene)

Loren, Louise e Ludmilla, as três mulheres identificadas como pessoas que estariam vivenciando o adoecimento com o **objetivo de identidade contingente**, já tinham retornado às suas funções no trabalho. Todas disseram terem adotado a estratégia da soneca diurna, quando ainda não estavam trabalhando, como um modo de lidarem com o cansaço. E as coisas mudaram ao regressarem à rotina laboral. Contudo, a história da Loren foi bastante diferente das demais, pois seus tratamentos incluíram a quimioterapia, e foram mais longos que os das outras duas, exigindo um período maior de afastamento das funções laborais; e provavelmente tendo enfraquecido mais o seu organismo, dado a maior intensidade dos efeitos colaterais do tratamento. As três mulheres tinham, coincidentemente, regressado ao trabalho entre 3 e 4 semanas antes do momento no qual as entrevistas foram feitas, e assim, tentavam ainda se adaptar aos novos desafios. Louise e Ludmilla tiveram algumas queixas como maiores dificuldades para executarem os movimentos de outrora no trabalho, especialmente devido as dores sentidas nos braços. No entanto, elas percebiam que estavam se adaptando gradativamente, para cumprirem as tarefas que lhes cabiam.

Quanto ao caso de Loren, se remetendo ao período enquanto passava por quimioterapia, dissera: *“Claro, eu estava sempre cansada, muito cansada! Então eu dormia,*

porque eu simplesmente não detinha nenhum poder, estava frágil e impotente. Simplesmente exausta! (...) Mas graças a Deus eu nunca fiquei muito ruim, assim, eu não quebrei sabe?” (Loren) Ela havia se permitido dormir, pois diante da sensação de fragilidade e impotência, era o recurso encontrado para lidar com os instantes de exaustão. Todavia, direcionava a Deus a responsabilidade por ela não ter sucumbido diante do adoecimento, “*não quebrar*”, como dissera, revelado mais uma vez sua identidade contingente. Precisamente de volta ao presente, no qual já estava trabalhando, revelou estar fazendo auto indagações, que valem ser destacadas:

Eu sinto que eu tenho a quimioterapia nos meus ossos. Eu não estou, por assim dizer, totalmente recuperada. Eu tenho que dizer isso, porque eu preciso de energia e força para o trabalho. Eu preciso de muita energia lá! Na verdade, é um trabalho para homens, eu sempre soube disso. Então, às vezes eu já penso assim: ‘Opa, no passado eu fazia isso mais rápido ou não me importava que isso fosse tão cansativo? Ou será que eu já não tenho mais força?’ É quando então, eu percebo claramente que, tenho menos força... (*expressão facial de tristeza*) E acredito que demorara muito tempo para que eu tenha força de novo. (Loren)

Os questionamentos que Loren passara a fazer-se sugerem que, retornando ao trabalho, seus objetivos de identidade foram confrontados com sua nova condição física, e que provavelmente teria que diminuí-los. Diante das circunstâncias laborais, ela parece não condicionar a terceiros, a responsabilidade por seu bem-estar. Essa mudança de posicionamento foi identificada quando ela afirma estar perguntando a si mesma o porquê do cansaço excessivo e lentidão. Reinterpretando suas palavras – se isso advinha da atividade pesada ou somente revelava que já não tinha mais a força que tivera outrora. Desse modo, Loren acabava por concluir que, quem encontrava-se com menos forças era ela mesma, e que a nova realidade física não mudaria prontamente. Isso já indicava uma luz para a busca por um novo caminho, quem sabe o de solicitar ser transferida para uma função mais adequada às suas capacidades; no intuito de manejar melhor a nova realidade.

3.4 Discutindo ou silenciando os medos

Um assunto que não se fez muito presente nas entrevistas, foi o medo da morte. Recorreram ao uso dos dois termos de modo interligado, “medo” e “morte”, ou de palavras com o mesmo sentido destes, somente as participantes Layla, Liane, Lisa, Louise e Ludmilla. Entretanto, foi possível localizar dentre algumas entrevistas das outras mulheres, falas que direcionavam para o receio da gravidade da doença e dos riscos da recidiva, apontando para o

medo. Além disso, em algumas entrevistas explicitou-se uma angústia perante os tratamentos e a própria condição física, o que indicaria o reconhecimento de si como mortal. Desse modo, segue-se o subcapítulo trazendo as diferentes discussões acerca da temática.

Layla foi uma mulher que não fez quaisquer rodeios para expor seus medos, tanto da quimioterapia quanto das possibilidades do câncer não ser curado. Além disso, ela foi bastante direta em discorrer sobre pessoas próximas a ela que morreram com o câncer de mama, dando uma ênfase especial ao caso de uma amiga íntima, de quem sentia muita falta. A respeito da história dessa amiga, Layla relatou com riqueza de detalhes o que tivera acontecido a mesma. A partir desta fala, pôde-se assim compreender melhor a angústia da mulher perante o próprio adoecimento. As duas seriam companheiras de longa data, teriam a mesma idade e até mesmo teriam ido muitas vezes juntas à mamografia, como elucidada o recorte:

Porque eu sempre ia anualmente para Munique, para fazer a mamografia. (...) Pois eu tinha a tendência para ter o mesmo tipo de câncer da minha irmã, que obtive o diagnóstico há uns anos atrás. Isso me deixava alarmada. E então uma amiga minha, uma muito querida, morreu de câncer de mama um tempo antes de eu ir ao exame. Desde que ela adoeceu, eu fiquei 2 anos sem ir ao exame, porque ela estava comigo no início do ano de 2015, quando recebeu o diagnóstico. E era ela quem dirigia para a mamografia comigo! Entende? E aquela era a última vez que a minha amiga faria o exame, pois ela morreu! (...) E lá estava eu de novo, em dezembro de 2017! E eu teria que ir fazer o exame sozinha dessa vez. Porque Dr. Fulano havia dito: ‘Não ir à mamografia não te livrará dos medos da doença.’ (...) (Layla)

A experiência que Layla tivera com a morte dessa amiga, parecia se sobrepor ao fato de que, sua própria irmã tivera lidado com o câncer de mama, ou ainda estivesse lidando com isso, todavia não morrera com a doença. Ela explicou, em um outro trecho da entrevista, que acreditava que era algo genético, que estivera presente na geração de sua avó, saltara a geração de sua mãe e reaparecera em sua geração, tanto se manifestado na sua irmã quanto em si. Então, devido ao histórico de família, suas mamografias deveriam ser anuais. No entanto, Layla afirmou ter ficado 2 anos sem comparecer à realização do exame, período que compreende o adoecimento e a morte da amiga, como se verifica no relato exposto acima. Ela ainda afirmou que, na ocasião da descoberta do próprio diagnóstico, só tivera ido fazer o exame por recomendação médica, quando o profissional questionou-a quanto aos medos. Os fatos apontam para uma perplexidade sofrida pela mulher, que acompanhara de modo muito próximo, tanto o diagnóstico quanto o processo de tratamentos e a morte da amiga; o que fez com que ela evitasse a mamografia, e possivelmente, a quimioterapia.

Liane foi uma participante que discorrera muitas vezes sobre o medo da doença, o medo da quimioterapia e o medo de ficar impotente, acamada ou dependente dos outros, em

decorrência do câncer. No entanto, ela disse nunca ter tido um contato próximo com alguém que tivesse sido diagnosticado com um câncer de mama. Seus relatos destacam-se porque ela negara muitas vezes o medo da morte, em momentos nos quais ela mesma trouxera a temática ao enredo: “(...) *Não tenho medo da morte, não é isso. Nunca tive esse medo. Portanto falo assim, para deixar isso bem claro! Pois eu deixo isso para a decisão daquela pessoa que está acima de mim. (...)*” Ela se refere à Deus, esclarecendo que ele está acima dela, e é a quem confere o poder de julgar e definir a hora da sua morte. Então, segue a ideia trazendo um esclarecimento da sua posição: “*A vida não acabou devido a doença. E só acabará quando chegar o meu fim. Eu digo assim, porque não tenho medo da morte! Só tenho medo de sofrer dores e passar por coisas dolorosas como ficar acamada e dependente dos outros.*” (Liane)

Nos relatos de Lisa, a palavra morte foi usada para mencionar a perda de entes queridos, como a mãe dela e os avós, que teriam morrido com a idade já avançada. Ou ainda, para relatar o temor diante da possibilidade eminente da morte do seu pai, um homem já com a idade avançada. Assim, não tiveram uma ligação direta com a experiência da mulher com o câncer e os riscos de morte, todavia, associaram a morte à perda de pessoas idosas. Quanto ao medo por si só, esse apareceu diversas vezes, revelando-se uma temática frequente, que perpassa a vida de Lisa na luta contra a doença. Um recorte da sua fala revela isso:

Meu maior problema é o mental, o psicológico. Primeiro o medo, porque se você sentir alguma coisa no corpo - como eu recentemente tive uma história intestinal e então eles (*os médicos*) me mandaram de volta para lá imediatamente (*para o hospital*) – ‘Merda, não haverá nada’, era o que queria pensar, mas eu temia! Você sempre tem a angústia lá atrás (*aponta para a cabeça*), o medo está sempre lá e isso mudou muito a minha vida. Esse medo de que o câncer pudesse voltar ou que algo de novo esteja vindo. (Lisa)

O estado psicológico, nas palavras de Lisa, é o que ficou realmente afetado por sua experiência com o câncer de mama. Ela passou a temer a recidiva da doença e também a pensar que qualquer outro câncer pudesse ser diagnosticado em si, como quando sofreu com problemas intestinais. Apesar de ela ter sido encaminhada para o hospital por ter tido diarreia nos primeiros dias com o tratamento hormonal, e com isso ter sofrido uma desidratação - como explicou de modo subsequente, em um trecho posterior ao relato - teve medo de ter um câncer no intestino. E por mais que lutasse contra esses medos, não podia vencê-los, como ressalta na afirmativa: “*o medo está sempre lá e isso mudou muito a minha vida.*”

Louise discorreu sobre diferentes temores, o medo de morrer, o medo de sofrer de modo incontrolável e o medo de fazer os outros sofrerem. Ela não poupou as palavras para expor como estava se sentindo e como o temor atravessara a sua nova rotina. Seguem-se

alguns recortes: “(...) *E a operação foi muito longa, e eu já tinha um medo de não voltar da cirurgia, de morrer ali mesmo, na mesa de operação. Quando retomei a consciência, na sala de recuperação, e vi as horas, levei um susto imenso! Já eram 7 horas mais tarde!*”. Ela contou sobre a sua vivência e temor perante a cirurgia, um procedimento demorado, pelo qual passou logo após ter descoberto o diagnóstico. Nunca tivera sido submetida a uma operação antes, pois seus dois partos foram naturais, então temeu morrer durante o procedimento de retirada do tumor. Em outro trecho, ainda próximo ao relato mencionado, afirmou: “*Eu acho que a verdade é que todo mundo tem esse medo de morrer, porque todo mundo quer viver. Então, podem até não falar isso, mas é normal que todos tenham esse medo.*” (Louise) Essa fala parece apontar para uma tentativa de amenização da própria angústia, compartilhando o medo da morte com “*todo mundo*”, o que tornaria seu próprio temor algo intrínseco aos seres humanos, portanto, pertinente a si. Em outros momentos da entrevista, Louise ainda associou os seus medos ao fato de ter perdido uma irmã muito jovem, moça de 27 anos, que morreu em decorrência de uma hepatite agravada durante os tratamentos. Ela recorreu à perda dessa irmã, como uma forma de justificar o porquê de não ter contado acerca do diagnóstico para a família, que estava na Polônia. Isso pode ser verificado no recorte: “*Eu optei por não contar para meus pais que eu estou com um câncer. Pois eu ainda me lembro bem do sofrimento que eles tiveram com a morte da minha irmã. Tenho medo de fazê-los sofrer com isso, despertando neles o medo de perder outra filha*”. (Louise)

Ludmilla, a outra mulher que assim como Louise era imigrante na Alemanha, contou que o câncer tivera mudado sua vida, pois além de ter feito com que ela perdesse parte de sua força física, trazendo problemas cotidianos, atormentava também o seu psicológico: “*Nunca mais você é o mesmo que costumava ser. É sobre a força que se perde. (...) E sobre os pensamentos, umas coisas psíquicas, que estão sempre aí te lembrando: ‘Isso vai ressurgir? Isso vai me matar?’ (...)*” O trecho evidencia o medo da recidiva e o medo da morte em decorrência da doença.

De modo diferente do que foi discorrido até aqui, observou-se que a maioria das entrevistadas procurou silenciar os próprios medos, camuflando-os dentre palavras que levariam a outro sentido, ou mesmo evitando determinadas falas, especialmente se isso trouxesse consigo um choro que não deveria ser mostrado, ou um mal-estar com o qual não conseguiriam lidar; assuntos estes que compõem o próximo tópico.

3.4.1 *Silenciando os medos, dentre estes o da morte*

Para iniciar a discussão retoma-se o caso de Karen, a mulher com a idade mais avançada e também com a melhor condição socioeconômica dentre as entrevistadas. Ela não mencionou nenhuma vez as palavras morte ou medo, tendo optado por usar expressões como “*eu me senti pressionada*” e “*eu senti um impacto profundo*”, quando buscava descrever as experiências com o adoecimento, àquelas que, de algum modo, pareciam aproximá-la dos temores não explicitados. No breve recorte pode-se identificar uma dessas falas: “*Nas conversas com Dra. Beltrana, eu não entendia nem a metade do que ela queria dizer com as expressões técnicas. Isso fazia com que eu me sentisse pressionada. Mas meu parceiro se esforçou muito, e ele esclarecia as minhas incertezas, o que me tranquilizava.*” (Karen) Ela afirma que quando não fora capaz de assimilar bem as explicações da médica, especialmente devido aos termos técnicos, se sentira sob um sentimento de pressão. Não é possível afirmar que tal sentimento fosse medo, no entanto, este se relacionava a algum temor ou incerteza. Pois ela se tranquilizava quando o parceiro elucidava a fala médica, esclarecendo-lhe às dúvidas sobre a doença. Um outro trecho aponta para um dos medos silenciados, quando ela conta ter feito a reposição hormonal desde a menopausa e ter tido certa desconfiança, de que isso tivera alguma implicação sobre o fato de estar com câncer, bem como de poder aumentar os riscos da recidiva da doença:

Eu fui ao médico e perguntei sobre a relação desses hormônios com meu tipo de câncer. Ele disse assim: ‘Você teve 30 anos muito bons com a reposição hormonal’. ‘Mas agora eu estou pagando a conta, não estou?’, me dirigi a ele. E assim ele disse: ‘Quando as mulheres na menopausa me procuram, por causa dos efeitos da menopausa, como as ondas de calor, eu também recomendo para elas tomarem hormônios. E então, algumas delas dizem: ‘Não, eu não vou ficar tomando hormônios!’ Tudo bem, cada uma sabe de si. E assim, 10 anos mais tarde eu não as reconheço, pois elas se tornam anões enrugados. Portanto, você foi poupada.’ (*risos e risos*) Então, eu espero que ele esteja certo, porque só de pensar nisso, eu sinto um impacto profundo em mim. E de qualquer modo, se isso tiver relação com o câncer, já não há mais volta. (Karen)

O recorte traz muitas informações, além da percepção da entrevistada acerca de uma possível relação entre o uso que fez dos hormônios (reposição hormonal) e o fato de estar com o câncer. Além disso, revela como o médico banalizou seus questionamentos, mudando o enredo da conversa. Quando ela se dirigiu ao profissional, ele não confirmou e também não negou as suas suspeitas, levando o assunto para o campo do bem-estar que ela tivera tido outrora, e até mesmo ressaltando a manutenção de sua boa aparência. Já que nas palavras

dele, relatadas por ela, as mulheres que não aderem ao tratamento “*se tornam anões enrugados*”, e afirmara que disso, ela tivera sido poupada. Karen, apesar de ter rido muito ao citar essa fala do médico, não parecia estar convicta de que realmente fora poupada, pois estava com o câncer de mama. E como já tinha dito antes: “*Mas agora eu estou pagando a conta (...)*”; ainda adiciona ao final do recorte a expressão “*se isso tiver relação com o câncer, já não há mais volta.*”, frases que evidenciam seu temor pelo preço alto a ser pago devido ao uso da reposição hormonal durante 30 anos seguidos.

Karen destacou ainda que, pensar no assunto lhe trazia um “*impacto profundo*”. O que conduz à compreensão de que ela preferiu deixá-lo fora de cena, sem nem mesmo criticar o fato do médico não ter respondido sua pergunta. Essas análises apontam para uma forma de silenciar os sentimentos de culpa, banindo a apropriação da certeza de que os hormônios possam ter sido os causadores do câncer. Tal postura, de não criticar a banalização do médico, aponta para certa contradição com a identidade preferencial dela, que era acima da média. Isso ressalta que houve o silenciamento dos medos, como uma possível estratégia de autoproteção.

Larissa, assim como Melinda e Mia, foram mulheres que restringiram os seus medos, além daquele associado ao momento do diagnóstico - o que já estaria superado, à necessidade atual de estarem mais atentas para com os riscos da recidiva do câncer. No entanto, Larissa fez um breve relato que indicou como teria procedido consigo mesma, silenciando seus medos durante os momentos em que fora submetida às radioterapias: “*Honestamente, devo dizer que lá, às vezes eu caía em um buraco e me perguntava: ‘Oh, por que eu? Eu sairei dessa?’ Mas acontece que eu repetia rapidamente para mim mesma: ‘eu sempre consegui superar as coisas, e assim será de novo.’*” (Larissa)

Quanto ao receio da recidiva, Larissa comentou o assunto de modo muito superficial, como revela o trecho recortado: “*É claro que o câncer ficou como uma marca, pois haverá sempre um receio de que isso volte. Então, de vez em quando eu terei uns exames de checagem. Mas eu estou muito bem, completamente recuperada. (...)*” (Larissa) A postura dela fora coerente durante toda a entrevista, sendo que dentre os relatos, além de uma linearidade lógica, foram observadas expressões faciais harmonizadas junto ao tom de voz inalterado. Possivelmente, por ela estar livre de medicamentos hormonais, capazes de alterar o emocional da mulher, e estar com seu self restabelecido, sua sensação de segurança quanto à recuperação emergia de modo diferente das outras mulheres. Tudo isso é condizente com a identidade restabelecida, que a mulher indicava ter assumido.

Para Melinda, a postura adotada perante os medos ou temores, parecia ser mais defensiva, pois algumas vezes não fora condizente no que tange as falas e as suas expressões faciais ou tom de voz. Por ao menos duas vezes, ela tivera feito relatos com a voz trêmula e baixa, especificamente nos momentos em que dissera já ter superado a doença, restando-lhe apenas ser acompanhada nos *check-ups*. Isso não foi coerente com a realidade da mulher, pois ela ainda estava usando um medicamento hormonal, e deveria mantê-lo por cerca de 5 anos. Como destaca-se no relato, que traz os comentários feitos na transcrição, ouve uma dificuldade para pronunciar as últimas palavras. Isso sugere uma tentativa de camuflar os próprios pensamentos, ou de não os expor perante a entrevista:

Espero que, como eu sempre tomo as devidas precauções, que tudo esteja bem e que eu sempre ouça do médico: ‘Está tudo bem.’ Isso é o que se espera, por assim dizer. Mas, caso contrário, na verdade, eu vivo todos os dias como esses dias vêm para mim. Na verdade, eu vivo como antes. Pois nessa idade, eu já aprendi muita coisa, eu já sei como se vive... (*silêncio de 10 segundos e voz trêmula e baixa ao prosseguir*) Isso já está superado! Espero que nada volte, e basta que eu vá ao check-up. (Melinda)

É compreensível que Melinda tenha dificuldades para admitir sua angústia e falta de controle perante os riscos de recidiva do câncer, principalmente por ela ter adotado uma identidade resguardada durante o adoecimento. Além disso, interpretando suas palavras, o fato de acreditar que já tinha vivido bastante tempo, sendo uma mulher idosa, a fazia saber como viver. Se assim fosse, alguém sábio, não se preocuparia – não anteciparia problemas para a ocupar a sua existência.

Já a fala de Mia revela que sua experiência tivera sido um pouco mais dolorosa, pois quando citou seu receio, inicialmente como se estivesse tudo bem, logo começara a chorar. Sua atitude em sequência, indicava que não queria mostrar isso, e que o assunto devia ser encerrado. Ela mudara o tema da conversa repentinamente, sem quaisquer motivos externos, questionando se poderia soltar seu cão, o qual prendera para que o animal não perturbasse o momento da entrevista. Se havia um cão na casa, não fez qualquer barulho que pudesse explicar a atitude dela. Assim, ela saiu da varanda por cerca de uns 5 minutos e depois voltou sem o cão, o qual supostamente tivera ido buscar. O assunto não foi retomado, e ela pôs-se a descrever as características do animal, indicando não estar disposta a falar dos principais desafios com os quais tivera que lidar a partir do câncer de mama. O recorte a seguir busca contemplar a situação, que fora inusitada:

(...) Então, está tudo bem agora. Vamos torcer para que continue assim. Eu só tenho que fazer os exames de acompanhamento, mas isso é do meu próprio interesse. Pois sei que eu estou bem. É sempre tão remoto que você sempre ouça falar sobre câncer de mama e outras coisas. Você pega isso e diz: ‘Ah, sim, os pobres, doentes com câncer!’ E de repente, você está envolvido, você está lá dentro, na mesma situação. *(Ficou calada 10 segundos. Chorou um pouco. Segurou o choro e mudou de assunto)* Você tem medo de cachorros? (...) *(saiu e voltou 5 min depois sem o cão)* Então, ela é uma fêmea boxer (...) (Mia)

Loren, Marlene e Matilda foram as mulheres que passaram pela quimioterapia, tratamento este que tivera trazido mudanças mais radicais em seus cotidianos, especialmente alterações físicas como a perda dos cabelos, as feridas na pele, os problemas gastrointestinais, e o cansaço e fraqueza excessivos. Chamou atenção em seus relatos o medo silenciado da morte, e não apenas o medo da recidiva da doença. Indica-se que o fenômeno esteja associado aos sofrimentos físico e psíquico, que tendo adquirido uma amplitude maior, em função dos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico, deixaram essas mulheres mais expostas à percepção da finitude humana. Entretanto, sentir e perceber essa finitude, não torna alguém apto a falar claramente dos seus sentimentos. Não só a mulher adoecida, mas também os seus familiares, podem se deparar com tais sentimentos sem conseguir expressá-los em palavras. Relatar determinadas emoções exige, algumas vezes, que tais emoções tenham sido refletidas, pensadas por quem as sentiu. Segue-se o recorte de um relato que aponta para o medo da morte, ainda que a palavra não apareça dentre as linhas citadas, num episódio que envolveu Loren e uma de suas filhas, a que esteve mais presente durante seus tratamentos:

A minha filha caçula me fez um livro, no qual registrou todos os nossos momentos de luta. E vou mostrá-lo, pois isso foi muito importante para mim. *(Abriu o livro repleto de fotografias e registros manuscritos, com datas, feito pela filha)*. Ela fotografou as minhas batalhas, e esteve a cada dia ali ao meu lado, na quimioterapia. Porque a minha outra filha tem um bebê e não podia estar tão próxima. Muitas vezes eu não vi essas fotos serem feitas, pois eu ficava fora de mim. (...) Neste dia aqui *(mostrando a foto deitada no leito do hospital, sem cabelos, de camisola, olhos fechados, feridas pelo corpo, recebendo medicamento intravenoso)*, eu estava muito mal. Quando ela me entregou o livro, no dia do meu aniversário de 50 anos, eu tinha feito a última radioterapia. E ela me mostrou essa foto, dizendo que depois que me trouxe para casa, neste dia, foi para a casa dela chorar sozinha. Porque ela achou que seria a última vez que estaríamos juntas. (choro) (...) Então, nós temos superado isso *(doença)* juntas. (Loren)

Em uma outra passagem da entrevista, Loren direciona às outras mulheres com câncer de mama, determinadas observações feitas por ela durante o tempo no qual ficara em uma Clínica de Reabilitação: *“Eu vi mulheres na reabilitação que chegaram no mesmo dia em que eu. Elas pareciam muito tristes. Não havia alegria em seus olhos, o que havia era realmente um vazio. (...) Sei lá, é como se fossem zumbis. Isso me trouxe sentimentos estranhos.”* (Loren) Esse recorte merece destaque porque ela consegue falar a respeito do vazio visto nos

olhos das outras, percebendo que algumas mulheres, colegas de tratamento, estariam agindo como “*zumbis*”. Tais seres, segundo o estereótipo popular, são mortos-vivos, não controlam a própria conduta e não têm vontade própria. E experimentando a empatia, ela pode ter reconhecido algo de si nas outras, especialmente ligado as ações involuntárias, a falta de controle, ou à sensação de mortificação, mas era mais fácil dizer disso a respeito de terceiros do que a respeito de si mesma.

Marlene mencionou muitas vezes a palavra “*choque*”, e em alguns trechos, isso parece apontar para os seus medos, como o da morte, porém tudo foi expresso por ela esquivando-se do termo morte: “*Você não poderia dizer nada para mim ou me perguntar algo, que eu começava a chorar imediatamente. Eu sofri um choque, tendo desenvolvido receio de tudo ao meu redor. Receio de falar, receio de sofrer, receio de viver ou receio de não viver.*” (Marlene) E como sua experiência com o câncer de mama tivera se iniciado enquanto acompanhava a nora, mulher jovem que estava lidando com a doença, quando Marlene também obteve o próprio diagnóstico; o estado de *choque* que surgiu dali, parece tê-la acompanhado por longo período. A palavra “*receio*” fora então preferida, como algo que vinha do “*choque*”, e trazia consigo o tema viver ou não viver, como exposto no recorte.

De maneira diferente das participantes Loren e Marlene, Matilda não falou de modo espontâneo sobre suas experiências. Ela agiu reservadamente, não tendo detalhado situações do seu dia-a-dia com a doença. Se restringiu em responder às perguntas feitas, muitas vezes parando em silêncio e depois retomando a fala com certa esquivia. Houve um momento em que mencionou ter descoberto um novo tumor no corpo, mas logo afirmara que isso não tinha nenhuma relação com o câncer de mama, como exposto:

Eu só tenho que ir ao hospital ainda para uma outra coisa. Em Kaufbeuren, com a tomografia, eles descobriram que algo está alojado no pâncreas. Um cisto ou um pequeno tumor. (*silêncio de 10 segundos*) Mas isso é completamente independente do câncer de mama! Diz o ditado: ‘Quem procura, acha.’ Mas às vezes isso é bom, se você encontrar algo errado cedo. Bem, às vezes, pode ser, que seja tarde demais. E se assim for, não há o que fazer. Qual é a sua próxima pergunta, por favor? (Matilda)

Houve uma clara negação de que o tumor no pâncreas esteja associado ao câncer de mama. Isso pode ser explicado admitindo-se que Matilda não tenha informações acerca do que é a metástase, sendo essa a hipótese mais próxima da realidade social da mulher. Talvez fosse uma forma de se esquivar da discussão do assunto, mas essa hipótese fica preterida, pois ela ainda cita: “*Quem procura acha.*”, apontando que achou tal tumor por ter feito exames. Assim como as outras duas mulheres, Matilda não mencionou a palavra morte em nenhum

dos seus relatos. Porém, deixou claro no final do recorte citado, que se descobrisse algo tardiamente em si mesma, não haveria o que fazer. Isso demarcou que se a morte chegasse para si, estaria conformada. E, logo em seguida, tomou as rédeas da situação, encerrando o assunto em questão, solicitando que fosse feita a próxima pergunta.

3.5 Definindo a concepção de saúde

Um tema que também se destacou dentre os três grupos de participantes K, L e M, foram às concepções de saúde que as mulheres traziam consigo. Predominantemente, por saúde elas compreenderam a boa disposição física, a autonomia, a prática de esportes ou atividades como caminhadas, os cuidados cotidianos com a alimentação, o hábito de não ter vícios como o uso do cigarro, álcool ou drogas, ter condições de desfrutar de momentos de lazer e ter boa qualidade do sono. As participantes Layla, Liane, Lisa e Mia, que tinham em comum também o nível educacional, ainda destacaram como conceitos ligados à saúde, o uso de chás de ervas naturais, a opção por alimentos não processados (industrializados) e pelo uso de medicamentos homeopáticos. Karen e Larissa, apesar de também terem o nível educacional alto, semelhante ao das mulheres mencionadas, não incluíram estes últimos itens em seus relatos.

Algumas mulheres, no caso Loren, Louise, Ludmilla e Matilda, consideraram que tinham dificuldades para desfrutarem daquilo que seria a saúde, mesmo antes do câncer de mama. Loren revelou que como tivera falhado no exame final do *Ausbildung*, no qual se preparava para ser uma cabelereira, se viu obrigada a deixar o sonho da formação e buscar um trabalho em uma fábrica. A profissão que tivera assumido desde então, era um serviço pesado, que deveria ser feito por homens, no entanto, ela permanecera nisso por sentir que não tinha outra escolha e precisava trabalhar. Assim, Loren tivera desenvolvido um reumatismo, o qual associava aos esforços físicos feitos no trabalho, doença contra a qual já lutava antes do câncer. Do mesmo modo, Ludmilla que tinha vindo da Itália, tendo como formação o Ensino Médio, dissera que só conseguiu um emprego em uma fábrica, atuando como operadora de máquinas. Ela considerou que o esforço diário que teria feito durante anos no trabalho, havia a privado da capacidade de desfrutar das horas vagas junto da família, momentos nos quais dormia ou cuidava dos afazeres domésticos, vivendo sempre de modo muito cansativo.

Louise estava particularmente chateada, pois considerava que o câncer, um problema de saúde que poderia ser evitado, tivera vindo do uso do cigarro, hábito que ela adquiriu na adolescência e do qual não tinha conseguido se livrar, nem mesmo diante do câncer. Já

Matilda, acreditava que pessoas idosas não têm poderiam mais ter saúde, pois sempre teriam pequenos problemas que as impediriam de desfrutarem de uma vida saudável. Assim, independentemente de suas atitudes, para Matilda os problemas com a saúde estariam ligados ao fardo da idade. Neste subcapítulo, procura-se elucidar os diferentes conceitos e atitudes das mulheres perante a saúde.

3.5.1 *Condicinando o corpo por meio de caminhadas e outros exercícios*

A prática regular de alguma atividade física foi considerada, pela maioria das entrevistadas, como algo importante dentre as mulheres do seu entorno social. Como resposta à questão número 6, que trazia em si mais de um pergunta, obteve-se também um complexo de significativas respostas. Portanto, a questão segue traduzida para esclarecimento: “De maneira geral, como você percebe a relação das mulheres com o próprio corpo na Alemanha? Elas cuidam de si mesmas? São vaidosas? Se exercitam ou fazem dietas? A figura (aparência) é importante para elas ou não?”

Em primeiro lugar, destaca-se que nenhuma das mulheres respondeu diretamente sobre as demais mulheres alemãs, no que tange a uma percepção de modo mais generalizado. Suas falas foram sempre iniciadas a partir de alguma ressalva, que delimitava que só poderiam falar do assunto por meio da observação do seu entorno social restrito (filhas, amigas, irmãs, vizinhas) e também de si mesmas. Para elucidar o fenômeno, recorre-se a fala de uma entrevistada, que condiz com as falas das demais participantes, dentre os três grupos: *“Devo dizer honestamente que, eu restrinjo às minhas respostas à essa questão a observação dentro do meu ciclo de amizades. Eu não sou capaz de responder o que acho das mulheres alemãs, mas o que vejo dentre as minhas conhecidas alemãs, aí sim sou apta a dizer.(...)”* (Marlene)

Em segundo lugar, ressalta-se que somente duas mulheres afirmaram serem vaidosas e verem vaidade também dentre suas amigas. Além disso, disseram continuar fazendo um esforço para se manterem atraentes, ainda que tenham mudado alguns hábitos, no intuito de se preservarem enquanto lidavam com os tratamentos do câncer de mama. Essas foram Karen e Liane. Um recorte do relato de Liane aponta suas escolhas quanto a sua aparência:

Eu já não pinto meus cabelos como pintava antes, a cada 15 dias, isso seria muita pressão. Mas uso um spray que camufla os fios brancos, para que eu me mantenha com a aparência jovem e atraente. Admito que sou vaidosa, assim como as minhas amigas, minha filha e as minhas noras. (...) Eu também não vou mais na academia, mas veja aquela esteira e aquela bicicleta ergométrica (*apontando para os aparelhos na sala*) – me desculpe por estarem ali, no meio da sala de estar, mas eu treino ao menos duas vezes por dia, fazendo pelo menos 30 minutos. Eu gosto de manter o meu condicionamento. Faço isso enquanto assisto aos telejornais e assim por diante. Meu manequim pulou do 38 para o 40 com essa doença, mas não vou deixar subir mais. (Liane)

Liane gostava de usar os cabelos no tom castanho, por isso, antes do câncer os pintava sempre, escondendo os fios grisalhos. Desde o início do manejo com o adoecimento, reduziu suas idas ao salão de beleza, passando a usar um spray que disfarçava cotidianamente a cor dos fios. A isso ela associa seu desejo de manter-se atraente, reconhecendo em si a vaidade. Do mesmo modo, apesar de não estar frequentando estúdios de musculação, usava alguns equipamentos em casa, dentro do próprio ritmo, para manter o corpo em boas condições físicas. Isso não estaria somente ligado à preocupação com a saúde, mas também com a figura, pois não queria que o número do seu manequim aumentasse mais. Segundo ela, o ganho de peso estaria ligado ao uso do medicamento hormonal Letrozol, prescrito como prevenção contra a recidiva do câncer. Agindo de modo semelhante a Liane, no entanto sem as mesmas condições físicas de treinar o corpo com atividades de condicionamento, a participante Karen revelou que buscava cuidar da aparência. Segundo ela, não tinha mais forças ou disposição para atividades físicas, no entanto, procurava receber massagens algumas vezes por semana, para manter o corpo com certo equilíbrio: *“Eu sou vaidosa, como já disse! Vou para a drenagem linfática umas duas vezes na semana. Essa é a única coisa que posso fazer pelo meu corpo nesse momento.(...) Mas ao menos, com isso não fico uma magra cheia de flacidez, nem com a barriga saliente. (risos)”* (Karen)

Como um terceiro destaque deste tópico, evidencia-se o fato das outras 10 (dez) participantes do estudo, não terem falado nada acerca da vaidade, não tendo mencionado o assunto, nem no que diz respeito a si mesmas nem no que diz respeito às mulheres do seu ciclo de convívio. Dentre essas participantes, a atenção para com a figura física estaria presente na vida da maioria de suas conhecidas. Para algumas delas, isso também era uma realidade para si, a atenção dispensada ao corpo; porém fora delimitada aos aspectos de saúde, não direcionado à uma associação entre o peso e a beleza, ou o corpo e a vaidade.

Larissa, Layla e Ludmilla falaram que se sentem um pouco acima do peso, mas as duas primeiras não demonstraram preocupação com isso, afirmando que o ganho de peso não as trouxera qualquer desconforto, apenas mudara em alguns números, o manequim de outrora.

Já a última, revelou estar passando por um período de insatisfação com o peso do corpo. Layla ressaltou que não tinha mais a mesma energia física, como costumava ter antes do adoecimento, quando podia pegar a bicicleta e pedalar por muitos quilômetros, com um corpo forte e condicionado. Mas adicionou que, de vez em quando, ainda pedalava próximo à sua casa. Essas 3 (três) mulheres buscaram na prática de caminhadas regulares, um modo de diminuir o sedentarismo e aumentar a disposição física. Todavia, tomaram isso como atividades moderadas, não como prática de esportes. Para elas, as caminhadas seriam momentos para respirarem ao ar livre e melhorarem a circulação sanguínea, favorecendo a saúde do corpo.

Em um determinado momento, Larissa criticou as suas vizinhas, especialmente algumas com aproximadamente 80 anos de idade, que faziam corridas todos os dias e diversos tipos de dietas de restrição alimentar. Para ela, esses eram hábitos que, apesar de serem considerados por quem os adota como pró-saúde física, estariam muito mais ligados a algum tipo de problema psicológico não resolvido, pois assemelham-se a sacrifícios. Segue-se um recorte do seu relato, que elucida sua concepção:

Não pratico esportes, apesar de ter em meu ambiente de convívio algumas pessoas, até mais velhas, que o fazem. Minhas vizinhas, por exemplo, uma que tem 80 anos e é muito *fitness*, por assim dizer. Mas isso não é tão extremo agora, porque ela já não faz maratonas esportivas como antes. Não, pelo amor de Deus! Por exemplo, uma outra de 79 anos, com a sua dieta de restrição, ela comia pouca carne para ser saudável. (...) Eu não acho que para ser saudável a pessoa precisa de tanto sacrifício. Tem uns excessos nas ideias de corpo *fitness*, que na verdade devem dizer de um psicológico obcecado. Para mim, caminhar algumas vezes já é o suficiente para minha saúde. A pessoa deve ter um equilíbrio dentre às próprias escolhas. (...) (Larissa)

Enquanto Ludmilla, diferentemente das colegas, disse não só se preocupar, como sofrer com o ganho de peso, pois isso lhe trouxe desconforto cotidiano, como sudorese, falta de ar e pressão alta. Ela considerou que ter ficado afastada do trabalho para o tratamento do câncer, tornando-se repentinamente sedentária, somado aos medicamentos hormonais e a um tratamento que já fazia antes para o hipotireoidismo, trouxeram-lhe um ganho de peso de 12 quilos em um período de cerca de 15 meses. Quando relatou o ganho de peso, chorou muito, queixando-se de que não voltaria a ter o corpo de antes, fator que ela considerou como o seu maior desafio para lidar com a doença. Em suas palavras: “(...) *Eu acho que a tendência é piorar.* (choro) *Esses hormônios que estou tomando me fazem ganhar peso, isso é o pior do câncer para mim.* (choro e soluço). *Eu não sei o que fazer para emagrecer, porque também tenho baixa função da tireoide.* (choro)” (Ludmilla) O recorte de relato aponta para um mal-estar que se sobressaía na sua luta contra a doença, diretamente ligado à impossibilidade de

controlar o peso corpóreo. Pois ela acreditava que este estaria ligado às questões hormonais, não tendo falado dos seus hábitos alimentares, ou da prática de algum esporte com o objetivo de que isso a ajudasse na perda de peso.

Lisa, Marlene, Matilda, Melinda e Mia não falaram a respeito de terem sofrido mudanças no peso corpóreo devido aos tratamentos, além disso, outro ponto em comum que trouxeram diz respeito ao assunto corpo e envelhecimento. Essas mulheres tiveram seus relatos semelhantes no que tange a uma concepção: para elas, quanto mais jovem a mulher for, mais preocupada com a figura corpórea ela é, e quanto mais velha, menos preocupada com isso. Seguem-se dois recortes de relatos que ajudam a compreender os seus apontamentos:

(...) Eu acho que vocês, mulheres jovens, fazem isso melhor do que nós. *(Apontou para a pesquisadora e depois para si mesma)*. Vocês cuidam dos seus corpos. Fazem atividades físicas e pensam em si, em sua figura. Não nos foi mostrado, em nossa geração, que o eu também é importante, que o corpo dever ser considerado importante para a pessoa ter saúde. As jovens mulheres fazem isso de forma diferente. Elas parecem pensar um pouco mais sobre si mesmas. É uma mudança geracional, na minha opinião. (Lisa)

Lisa não era uma mulher propriamente idosa, pois estava com 59 anos na ocasião da entrevista. No entanto, ao falar, se posicionara como se já se sentisse distante, quanto à geração, daquelas que seriam mulheres que ainda desfrutavam de certa juventude. Como afirmou, considerava a existência de diferenças geracionais significativas, sendo que as mulheres mais jovens agiriam perante a sua figura (corpo físico), de modo distinto das mulheres mais velhas. Ela associa o fenômeno do cuidado com o corpo a uma espécie de ensinamento transmitido às gerações mais recentes. Neste ponto, houve uma interlocução e uma nova questão fora formulada à Lisa: *“Mas você disse que anda de bicicleta e também caminha algumas vezes na semana, isso não seria uma forma de cuidar da sua figura?”* (Pesquisadora) E ela respondeu negando essa possibilidade, dizendo que isso era hábito: *“Sim, eu faço isso porque sempre fui assim. Como cresci na roça, precisávamos de nos mover para ir e vir.(...) Então, eu ainda gosto disso, de movimentar meu corpo. Mas muitas mulheres treinam o corpo por se preocuparem, não pelo hábito, que é meu caso.”* (Lisa)

Melinda, com relatos que conduzem à percepção similar àquela adotada por Lisa, e por algumas outras mulheres, citou o exemplo de suas filhas, uma de 43 e a outra de 41 anos de idade, comparando-as entre si e depois consigo mesma:

Eu tenho duas filhas, e vejo que elas se preocupam muito mais com o corpo, do que eu me preocupei comigo quando eu era jovem. Por exemplo, a mais velha está sempre se consultando, vai de médico em médico e cuida muito da saúde. A mais nova treina pesado na academia e participa de várias maratonas. Em nossa geração, não fazíamos isso! Só fui ao médico quando senti algo como dor, ou que não se curava sozinho. Também nunca fiz maratonas, apesar de que anualmente, acredito atingir os meus 10 mil quilômetros! (*risos*) Se eu somar todas as minhas caminhadas, que faço todos os dias no bosque aqui perto, e também as minhas peregrinações da Igreja, (...) não estou longe disso! (*risos*) (Melinda)

É interessante ressaltar que Melinda agregou algo novo à ideia de diferenças geracionais, trazendo para a cena de discussão que uma das suas filhas atenta-se mais para à realização de exames e consultas com profissionais de saúde, enquanto a outra, é adepta à participação de corridas semiprofissionais. Isso ressalta que, dentro da mesma geração, as mulheres podem adotar diferentes práticas que demonstram suas preocupações com o corpo e a saúde. Outro assunto destacado no trecho são as caminhadas diárias que fazem parte da vida de Melinda. Ela explicou isso em uma outra parte da entrevista, dizendo ter desenvolvido o hábito desde a juventude. Em sua fala, identificou-se que isso fora uma estratégia utilizada para manter a disposição do corpo, em função de ter assumido a profissão de costureira. Como passava muitas horas diárias trabalhando sentada, estipulara para si, todos os dias após o almoço, caminhar por uma hora para ter disposição física; e mesmo aposentada, não havia abandonado o hábito.

Um fenômeno notado dentre muitos relatos das diferentes participantes alemãs, fora a religiosidade, com falas frequentes sobre peregrinações, promessas, grupos de oração e frequência às missas da Igreja Católica. Isso será discutido em momento oportuno, porém registra-se desde já, pois quando Melinda mencionou percorrer longas caminhadas como uma peregrina, faz-se jus afirmar que não foi a única a falar do assunto. Outras mulheres também disseram participarem de peregrinações, fazendo longos percursos pelo fato de serem fiéis, o que exige bom condicionamento físico. Por exemplo, dentre os relatos de Liane e Loren também foram mencionadas peregrinações semelhantes às de Melinda. Sendo que essas mulheres já fizeram o Caminho de Santiago de Compostela⁸, e faziam, sempre que possível,

⁸ O Caminho de Santiago é feito por peregrinos que desejam chegar até a cidade de Santiago de Compostela na Espanha, percorrendo a pé, diferentes rotas possíveis dentro da Europa. Algumas pessoas fazem o percurso por fé, enquanto outras, para ganharem a Compostela (um símbolo associado ao Apóstolo Tiago) (Diários de Compostela; 2020)

antes da doença, o percurso a pé de suas casas até o Mosteiro de Santa Crescentia⁹ em Kaufbeuren.

Por fim, destaca-se que Marlene e Matilda, assim como Loren, mulheres que passaram pela quimioterapia, disseram que não estavam fazendo nem mesmo caminhadas no momento em que se encontravam. Segundo essas mulheres, de modo geral, ainda não tinham o vigor físico para isso. Loren contou que tentou ir ao Mosteiro de Santa Crescentia, tendo percorrido um trecho de carro junto da filha, e por insistência desta, tentara percorrer um trecho a pé. Porém, ela foi obrigada a sentar-se e esperar a filha buscar o carro, porque passou muito mal com falta de ar, desistindo do trajeto. Matilda, por sua vez, ressaltou a absoluta falta de tempo, somada a indisposição, fatores que a impediam de para fazer algo por si mesma, como sair para caminhar.

Ao contrário das últimas mulheres citadas, e também diferente das demais, Louise foi uma exceção, pois ela não fora submetida ao tratamento quimioterápico. E mesmo após as radioterapias, já estaria desfrutando de certo vigor físico. Portanto, estava de volta não somente ao trabalho, mas aos seus treinos em uma academia de musculação que frequentava antes do adoecimento.

3.5.2 Escolhendo os produtos a serem consumidos

Dentre os relatos da maioria das mulheres do grupo L e também da participante Mia, surgiram falas específicas sobre a escolha dos produtos alimentares a serem consumidos por si mesmas e pelos familiares, predominantemente os cônjuges, pessoas com quem elas faziam diariamente as suas refeições. Algumas citaram ainda a busca por complementos vitamínicos, tendo se queixado que o Seguro de Saúde não cobre esse tipo de medicamento, como pode ser lido nas palavras de Mia e Lisa : *“Essa doença é muito cara! O seguro de saúde não paga as vitaminas e não se preocupa se nós temos dinheiro para comprar tais medicamentos. Somos idosos e precisamos disso. É um paradoxo!”* (Mia) Enquanto Lisa, que tinha uma formação no setor alimentar, pois fizera um *Ausbildung* e trabalhara como cozinheira profissional, se queixou: *“Escolher os alimentos e poder comprar tudo certo, para ter uma boa alimentação*

⁹ Irmã Crescentia foi uma freira e enfermeira que vivera em Kaufbeuren (1682-1744), tendo sido beatificada pelo Papa Leão XIII em 1900. E em 25/11/2001, fora canonizada pelo Papa João Paulo II. Seu mosteiro em Kaufbeuren é conhecido como Mosteiro de Santa Crescentia (alemão: Crescentiakloster) em sua honra. O lugar recebe muitas peregrinações anuais de fiéis da Santa. (Katakombe.org; 2020)

diariamente, custa dinheiro e demanda tempo. 'Quatsch!' (bobagem!) Claro, um complemento de vitaminas ajuda e é importante no câncer. Mas o seguro de saúde não paga por isso." (Lisa)

Nos relatos de Layla, Liane, Lisa e Mia, identificou-se a busca por produtos de origem mais orgânica, ou bio-produtos, além de um esforço para redução do consumo de carnes vermelhas. A utilização de chás, sucos e vitaminas de frutas, também foi citada como um esforço feito por elas, para promoverem a saúde da família. Mia disse que sempre gostara de cultivar a sua horta de verduras, legumes e ervas, mas como ela e o marido estavam doentes, tinham abandonado o hábito do plantio e assim, aumentaram as despesas com a compra destes itens, que eram essenciais para a alimentação do casal.

Layla relatou que era adepta de uma alimentação com menos carnes e mais frutas e legumes desde a juventude, e que tal hábito tivera sido cultivado por ela e o marido, desde quando se casaram. Ela, Mia e Lisa, também falaram do uso da homeopatia e dos tratamentos com florais, sempre com prescrições de profissionais da assistência privada em saúde, que atendem a partir da naturopatia.¹⁰ Essas mulheres também se queixaram disso não ser pago pelos Seguros de Saúde do qual eram beneficiárias, uma vez que se sentiam bem com o uso de florais e outras indicações feita por um naturopata.

Loren, na contramão das outras mulheres, relatou estar se sentindo muito culpada, porque desde que adoecera com o câncer de mama, mudou seu paladar, passando a consumir mais alimentos doces ou açucarados, o que não era um hábito em sua casa antes dos tratamentos: "*(...) Pois como eu disse, desenvolvi um forte desejo por doces em vez de algo salgado ou apimentado. Praticamente iogurtes, arroz doce, pudins de chocolate e outros doces, tornaram-se a minha alimentação e assim, também a do meu marido.*" (Loren) Ela estava tentando voltar a alimentação cotidiana aos costumes anteriores, mais ainda não tinha atingido todas as suas metas.

A participante Marlene não falou sobre a escolha ou restrição quanto aos alimentos, mas relevou ter banido o uso do cigarro em sua casa. Ela considerou que esse era um péssimo hábito, que prejudicava a saúde das pessoas. E mesmo que ela e o marido nunca tivessem

¹⁰ O trabalho como naturopata na Alemanha é regulamentado pela "Lei da prática profissional de medicina sem ordem" (*Heilpraktikergesetz*), o que estipula que é necessário ter uma permissão para trabalhar como naturopata. Como a maioria dos naturopatas não são médicos formados em Medicina, os Seguro de Saúde, majoritariamente, não cobrem as consultas ou medicamentos prescritos pelos profissionais, salvo algumas exceções, como a acupuntura utilizada contra dores crônicas. Os medicamentos homeopáticos prescritos por profissional que tenha a formação em Medicina, são cobertos pelos Seguros. (Deutsche Heilpraktikerschule, 2020)

fumado em suas vidas, tiveram sido fumantes passivos, devido ao uso do tabaco feito pelos filhos e amigos destes. Em suas palavras:

Para mim, o grande problema da juventude, ao menos da maioria, é sempre fumar. Por exemplo, não quero ofender ninguém com isso, não sei se você fuma. Mas eu e meu marido nunca fumamos, e desde que eu descobri o câncer, não permito que ninguém fume aqui dentro da minha casa. Digo isso, porque meus filhos também são fumantes, assim como minha nora e meu genro, seguindo a tendência dos seus ciclos de amigos. A gente se torna fumante passivo. E então, quando você adquire uma doença grave, pensa: ‘Por que você tem que fazer isso consigo mesmo?! Apenas se auto machucar com algo como o cigarro?!’ Mas enquanto alguém é saudável, não pensa nisso. Eu não posso controlá-los (*filhos*) e mudar seus pensamentos e hábitos, e isso me entristece. (Marlene)

Os dizeres de Marlene são condizentes com os apontamentos da pesquisa de Mauz e colaboradores (2018) promovida pelo RKI, que identificou o consumo dos produtos do tabaco, como um dos maiores problemas de saúde pública da Alemanha. Segundo os pesquisadores, o uso de cigarros é o maior fator de risco evitável para um grande número de doenças graves, dentre elas o câncer. O consumo de cigarro, cigarrilhas e charutos tem sido a causa de 121.000 mortes anuais, somente na Alemanha. Ainda em consonância com os autores, o aumento dos impostos sobre o tabaco, as proibições de publicidade e restrições de idade, bem como proibições de fumar em determinados lugares para proteger os não fumantes, evitando-se o fumo passivo, não mudou os hábitos de uma grande parcela da população. Por isso, reduzir o consumo do tabaco, continua sendo um dos objetivos centrais das políticas de saúde pública no país.

3.5.3 Entendendo a Reabilitação para o câncer de mama

A reabilitação, ou *Reha*, como se referiram as mulheres entrevistadas, foi um assunto trazido por todas elas, hora explicando como tiveram passado pelos procedimentos dentro do processo, outrora dizendo que evitaram serem submetidas a isso. E, por fim, houve quem se queixasse por não ter conseguido receber a autorização, dentro do Seguro de Saúde ou da Previdência, para obter esse tipo de tratamento, no caso, as internações em clínicas especializadas, sem custos diretos para a beneficiária.

Para esclarecer o assunto, primeiro recorre-se a uma breve contextualização do termo, adotada pelo Deutsches Krebsforschungszentrum (2018, p. 1): “*A Reabilitação compreende medidas gerais para reduzir as consequências físicas, mentais e sociais após a descoberta e o recebimento dos tratamentos específicos para o câncer.*” Adicionalmente, o Deutsches

Krebsforschungszentrum (2018) cita que é necessário esclarecer que o objetivo da reabilitação é uma redução das queixas das pacientes, que tendo passado por tratamentos estressantes, podem desenvolver outros problemas de saúde. Em suma, as cirurgias, as radioterapias e as quimioterapias, tratamentos do câncer de mama, podem trazer a necessidade da reabilitação para uma melhora geral da qualidade de vida da mulher que enfrenta a doença. No que tange às cirurgias, especialmente quando os gânglios linfáticos são removidos durante a retirada dos tumores, existe o risco do desenvolvimento de linfedemas, o que exige as drenagens e a fisioterapia, feitas na *Reha*, esclarece o Deutsches Krebsforschungszentrum (2018). Um outro problema é a redução na mobilidade da articulação do ombro, comum após uma operação na mama que se estende até a axila. Quanto ao momento após as radioterapias, as consequências predominantes no tratamento podem incluir endurecimento, inflamação e descoloração da pele da mama irradiada. Consequências mais raras são a paralisia ou a dor nos nervos do braço, correspondentes ao lado irradiado, sempre tratados com fisioterapia e terapia ocupacional. Um problema constante quanto aos procedimentos citados, e mais frequente dentre as mulheres que passam por quimioterapia, é a ansiedade - geradora de problemas psicológicos que se adicionam às queixas físicas, como afirma o Deutsches Krebsforschungszentrum (2018); o que exige a psicoterapia como parte da *Reha*. Os propósitos da reabilitação são primordialmente ajudar a paciente a aliviar os sintomas, restaurando assim, o quanto antes possível, o seu desempenho físico.

A reabilitação direcionada começa imediatamente após a cirurgia, ainda no hospital, e é chamada pelos profissionais de saúde de reabilitação primária. A reabilitação acompanhada é aquela que ocorre em etapas adicionais dos tratamentos - como radioterapia ou quimioterapia. As medidas são adaptadas individualmente à cada paciente e às suas demandas, e assim, são definidas pelo médico que desempenha a função de ser o profissional de referência da paciente, geralmente sendo este um Oncologista. Após a reabilitação primária, pode ser prescrita uma continuação da reabilitação, ou mesmo a reabilitação posterior, que ocorre em nível ambulatorial - especialmente se a paciente deseja e tem condições, de fazer os tratamentos perto de casa. (Deutsches Krebsforschungszentrum, 2018).

Já um procedimento de *Reha* realizado dentro de um centro de reabilitação especializado para o câncer, está mais voltado aos propósitos de cura ou reabilitação geral da mulher, especialmente daquela que tiver apresentado perdas no desempenho físico, como restrição de movimentos; ou transtornos psicológicos como uma ansiedade exacerbada, ou sofrimento emocional intenso, geralmente associados à quimioterapia. Essas clínicas costumam receber diferentes pacientes, dentre mulheres e homens, que necessitam da

reabilitação. Nos casos das mulheres com câncer de mama, essas são encaminhadas após os tratamentos ambulatoriais, para passarem por uma internação que dura cerca de três semanas. Ainda de acordo com o Deutsches Krebsforschungszentrum (2018), o Seguro de Pensão Federal da Alemanha (*DRV Bund*) compilou padrões específicos para a terapia de reabilitação das pacientes com câncer de mama. A diretriz lista, dentre outras coisas, que a *Reha* deve oferecer: Informações sobre o câncer de mama e outros tópicos de saúde; Terapias esportivas; Aconselhamento e treinamento nutricional; Tratamentos para o linfedema; Aconselhamento psicológico e psicoterapia; Treinamento de relaxamento; Terapia Ocupacional e outras como artísticas; Assessoria em questões de Direitos Sociais; Assistência na solicitação de Benefícios; e Medidas para apoiar a integração profissional e social da paciente.

Os custos da *Reha* durante a internação hospitalar feita para a cirurgia, são cobertos pela Previdência Social. Já as medidas de reabilitação ambulatorial devem ser prescritas por um médico e aprovadas pela companhia de Seguro de Saúde responsável pelos tratamentos da beneficiária, que decidirá sobre cobrir tais custos, o que majoritariamente acontece. Para a *Reha* feita em clínicas especializadas, geralmente acontece um compartilhamento dos custos das internações, que são divididos entre a Previdência, que paga a maior parte destes, e o Seguro de Saúde, no caso deste ser estatal. As pacientes cobertas por um Seguro de Saúde Privado, geralmente estão sujeitas a terem que arcar com uma parte significativa dos custos deste tipo de *Reha*. (Deutsches Krebsforschungszentrum, 2018)

Dados os devidos esclarecimentos, que elucidam o que é a reabilitação, passa-se à discussão das experiências das entrevistadas com isso; especialmente no que tange ao procedimento feito por meio de internação em clínicas especializadas.

Karen foi encaminhada para ser internada para a *Reha*, no entanto, se negara a ir. Ela disse ter conseguido negociar com a sua médica de referência, quem tivera concordado consigo, que trocar a internação por uma viagem com seu parceiro, poderia trazer mais benefícios para o seu estado psicológico. A situação socioeconômica dessa mulher, bem como seu nível de instrução, permitiam que ela escolhesse o que faria, se iria ou não para a clínica de *Reha*. O principal obstáculo que ela via na internação, era o risco de ficar próxima de outras mulheres fragilizadas, o que não a ajudaria a se fortalecer. Como ela dissera em outros momentos, tinha sofrido “*um profundo impacto psicológico*” (recorrendo aos termos que empregou) desde o diagnóstico, o que teria se intensificado com as dificuldades sofridas durante as radioterapias, como queimaduras na pele e indisposição física. Segue-se um recorte do seu relato:

Eu deveria ir fazer a reabilitação e, como uma amiga me disse, deveria considerar a possibilidade de fazer uma viagem, como uma opção à reabilitação, já que gastaria com isso. (...) Porque nesses centros de *Reha*, juntam-se todas as mulheres que têm o mesmo problema. Algumas podem suportar melhor, e outras são bastante vulneráveis. E se você ficar apenas junto dessas mulheres, especialmente das mais vulneráveis, isso não te ajuda a se fortalecer. Então, eu refleti muito e levei o assunto para a Dra. Ciclana, contando para ela que não queria ir para a *Reha*. Eu estava também lhe perguntando, o que ela pensava sobre isso. Ela me disse: ‘O que você prefere?’ ‘Prefiro sair de férias, eu afirmei’. E então ela perguntou: ‘Para onde você está indo?’ Para as Maldivas, eu disse. ‘Isso é muito melhor do que ir para uma clínica de reabilitação’, ela afirmou. Você pode conversar muito bem com ela. (...). (Karen)

Ressalta-se que, uma vez que ela reconhece que os seus maiores problemas estavam ligados ao psicológico, surge um paradoxo por ela não ter mencionado a busca ou o recebimento de um encaminhamento para a obtenção de ajuda de um profissional na área. E, as férias feitas nas Ilhas Maldivas, não parecem ter ajudado a mulher quanto a isso, como ela mesma afirmou: *“E aí fomos, porém eu não pude fazer tanto lá! Por exemplo, ele (parceiro) é um mergulhador e saía. Eu me entreguei à minha dor! Eu estava terrivelmente preocupada ainda com a radioterapia, com os efeitos colaterais disso.(...) Foi muito ruim.”* (Karen)

A situação de Layla se assemelha muito a de Karen, no entanto, ela não precisaria arcar com quaisquer custos da reabilitação, porém, não desejava passar por esse tipo de tratamento. Tão logo se viu livre das radioterapias, optou por fazer uma viagem com o marido para as Ilhas Canárias, como recurso para ajudá-la a si livrar do estresse. *“Eu não sou simplesmente uma paciente ‘paciente’, pois eu tenho uma boa educação. (...) Quando me recomendaram a Reha, me senti tratada como uma criança. Sim, eu tinha estresse, mas o melhor relaxamento para mim, foi ir para as Ilhas Canárias com meu marido. (...)”* (Layla)

Larissa, Louise e Ludmilla não receberam esse tipo de encaminhamento médico. Larissa e Ludmilla gostaram do fato, pois consideravam que a prescrição da internação para a *Reha* seria um indicador de que algo não estaria bem com elas. Mas Louise, inicialmente se sentiu-se muito frustrada, achando que não fora encaminhada para a *Reha* por ser estrangeira, recebendo com isso, um tratamento inferior, quando comparado ao recebido pelas alemãs. No entanto, após insistir com seu médico de referência, *“chorando”* e se *“queixando”*, como ela mesma dissera, este a encaminhou para o tratamento, preenchendo os documentos necessários. Todavia, a Previdência negou cobrir sua reabilitação. E ela teve que voltar a trabalhar, por ter sido considerada apta ao desempenho de suas funções laborais. No trabalho, ela verificou que a *Reha* não seria uma boa ideia para si, o que já foi discutido no item 3.2.2. Uma síntese dos seus relatos, retoma as ideias e ajuda a esclarecer a situação:

Eu fiquei chateada, porque achei que a Reha era meu direito. Não é porque eu não sou alemã, que devo ser tratada de modo inferior. Eu trabalho e pago a previdência e o seguro de saúde, então, merecia tudo igual as outras. Falei isso chorando e me queixando diretamente com o médico de referência do hospital. Foi quando ele seguiu os protocolos lá, para me mandar para Reha. (...) Mas tudo foi negado nessa burocracia, e eu fui obrigada a voltar a trabalhar. (...) E lá no trabalho, como eu já disse, conversei com minha chefe para ser bem discreta, pois eu não queria ser tratada como minha colega que fez Reha e virou a coitadinha de lá. (Louise)

O interessante na experiência de Louise é que ela reconhece que a *Reha* poderia funcionar como um espaço para que ela falasse dos seus medos e recebesse a ajuda psicológica da qual considerava necessitar. Quanto a isso, Louise fora mais uma vez uma exceção, pois foi a única mulher que afirmou que um tratamento psicológico seria importante no seu caso: *“Eu queria que um psicólogo me ajudasse, me ensinasse a me livrar de todos os medos que sinto. (choro) Não consegui ir para a Reha, mas vou procurar um psicólogo clínico que possa me ofertar a psicoterapia.”* (Louise) As outras entrevistadas, por mais que em alguns relatos reconhecessem que tiveram abalos psíquicos, difíceis de serem superados por si mesmas, não reconheciam em um profissional da Psicologia, alguém que as pudesse ajudar.

Liane, Lisa e Loren foram encaminhadas e passaram pela internação da reabilitação. Essas mulheres tiveram experiências distintas durante o período em que estiveram reclusas nas respectivas clínicas onde ficaram. Liane chegou a fazer três consultas individuais com uma psicóloga especializada em Psicooncologia, e poderia seguir com o tratamento psicoterápico de modo ambulatorial, como a psicóloga a recomendou, mas não quis. Além disso, ela relatou ter gostado da maioria das atividades, e ter tirado proveito do seu tempo na clínica, tendo feito inclusive uma amizade com uma colega, com quem passou a manter contato semanal: *“A Reha foi muito boa para mim. Gostei de tudo.(...) Eu adorei a psicóloga, mas não faria sessões fora dali, porque quem sabe de mim e me conhece, sou eu mesma. (...) Arrumei uma amiga lá, e isso foi bom para nós duas. Ainda estamos em contato! (...)”* (Liane).

Lisa não tirou tanto proveito como Liane da experiência na *Reha*, e disse que mesmo sabendo que poderia vir a ser convidada novamente para ir para o tratamento, nunca mais voltaria para uma clínica assim. Para ela, foi muito difícil conviver diariamente com outras mulheres doentes, algumas com câncer de mama e outras com câncer de útero e assim por diante. Houve um dia em que ela teve algo próximo de um desmaio, enquanto participava de uma terapia de grupo na *Reha*. Devido ao fato, fora submetida a um exame cardíaco, pois o médico que estava de plantão no dia, achou que ela pudesse ter problemas de coração.

Entretanto, ela alegou saber que havia passado mal por ouvir alguns depoimentos de mulheres no grupo, que sofreram muito com o câncer, o que a deixara atônita. De qualquer modo, ela passou pelo exame, e este não acusou problemas cardíacos. Ela associou estes fatos à recusa do seu pedido de aposentadoria, vindo da Previdência Social algum tempo depois do incidente. Segue-se um recorte dos principais relatos da mulher, no intuito de esclarecer, ainda que resumidamente, os fatos:

A Reha me machucou tanto. (...) Lá tinham algumas mulheres jovens que tiveram os dois seios removidos, porque estavam com riscos da reincidência. Então eu pensei comigo mesma: ‘Ah, não Deus!’ (*solução e lágrimas*). Doeu muito ouvir essas moças, e outras mulheres cheias de câncer.(...) Foi por isso que eu desmaiei! Eu não poderia cancelar a reabilitação e eu não queria, embora eu não me sentisse confortável lá. Porém, o estúpido médico que estava lá - eu tenho que dizer isso honestamente - me obrigou a fazer um exame do coração, e assim, certificou que eu ainda sou capaz de trabalhar por 6 horas diárias e que, definitivamente, eu não tenho problemas de saúde. Ele ainda escreveu que eu não sou psicologicamente resistente. (*lágrimas vêm em abundância*). E foi por isso que eu não consegui a minha aposentadoria. (Lisa)

Lisa ficou especialmente desolada, pois sentiu-se de certo modo, avaliada durante a *Reha*, e conseqüentemente julgada. Quando observou o médico preenchendo os documentos sobre o seu caso, que seriam enviados à Previdência Social, destacou que ele afirmara que seu estado físico estava bom, que ela não tinha “*problemas de saúde*”, mas que o seu estado psicológico sim, seria algo problemático. Como ela chorou muito e começou a soluçar logo após ter dito as palavras: “*Ele ainda escreveu que eu não sou psicologicamente resistente*”, esperou-se ela concluir suas ideias, para uma nova pergunta. “*Mas qual seria o problema, no caso de você não estar psicologicamente resistente, me explique melhor isso?*” (Pesquisadora) Ela imediatamente secou as lágrimas e disse: “*A questão é que eu não tenho problemas mentais. Não sou doente mental. Sou uma pessoa normal, como todo mundo. Só estive mais triste por causa das pobres doentes perto de mim lá.*” (Lisa) Parece que a participante entendia por aspectos psicológicos, algo ligado à sanidade mental. Assim, respondera de modo defensivo, afirmando ser normal. Então, os fatos esclareceram sua consternação, pois além da decepção de ter que voltar ao trabalho, sentia-se rotulada como uma doente mental.

Loren e Marlene, duas das mulheres que receberam as quimioterapias, também foram encaminhadas para a *Reha*. Matilda, apesar de ter feito o tratamento quimioterápico, não fora internada para a reabilitação. Quanto ao caso dessa mulher, talvez não pudesse ficar afastada de casa por 3 semanas, por ter o marido acamado e dependente dela; a ideia fica no campo da hipótese, porque isso não fora dito pela participante., que apenas afirmara: “*Eu não fui*

encaminhada para nenhuma reabilitação.”(Matilda) Quanto a Marlene, ela não descrevera sua experiência, tendo dito somente: “Eu ainda estou em tratamento. Eu tive quimioterapia e depois disso, essa terapia de anticorpos e a cirurgia. Também fiquei reclusa para a reabilitação, onde pude melhorar alguns sintomas como dores. (...)” (Marlene)

A experiência de Loren fora descrita em detalhes, e assim, apontou para um proveito da mulher do tempo no qual passou internada na *Reha*. Ela tivera sido resistente no início, com medo de não conseguir ficar afastada da família e longe de casa por tanto tempo: *“(...)Ter sido internada na reabilitação em fevereiro foi muito bom. Eu estava com medo desde o início, porque sou uma pessoa apegada à casa, em estar no lar. Sentia saudades de casa mesmo no hospital, e tinha medo de não conseguir permanecer na Reha.(...)” (Loren)* Porém, a mulher decidiu enfrentar sua angústia e inicialmente sofreu, mas logo constatou que sua luta a trouxera uma autovalorização: *“Então eu começava a chorar e sentir que queria ir para casa. Mas eu fui forte, e não houve sequer um dia no qual precisei fazer isso! Eu estava lutando, e me senti muito confortável por vencer a mim mesma, permanecendo lá!” (Loren)* Outro aspecto positivo da experiência dessa mulher, foi quando ela observara que, apesar de todo o sofrimento que tinha passado desde o diagnóstico até aquele momento, estava de algum modo, melhor do que algumas pessoas com as quais esteve internada. O que a levava a acreditar que se saiu melhor na luta contra a doença do que suas colegas, como confirma-se pelo trecho: *“(...) Lá eu conheci muitas outras mulheres que estavam pior do que eu. Acabadas mesmo! Eu pensei: ‘Uau, você teve muita sorte ou lidou muito bem com isso, com todas as coisas, a quimioterapia, a cirurgia e a radioterapia. Então você é uma vencedora!’” (Loren)*

Mia, conforme o relato exposto, também tivera recebido a recomendação de ir para uma clínica de *Reha*, entretanto, agindo como Karen e Layla, não aceitou submeter-se a internação. Ela justificou sua negativa por dois motivos, primeiro o marido e o cachorro que não teriam com quem ficar em sua ausência, e segundo, o fato dela estar lidando por si mesma, com a doença e os tratamentos, dispensando ajuda adicional. Como pode-se ler em suas palavras:

(...) Entretanto, alguns deles (*profissionais de saúde*) vieram até mim por causa da reabilitação, me encaminhando para a internação, e explicando que era devido à ‘psiquê’. Me ofereceram isso, mas eu não o usei este serviço. O que eu deveria fazer na reabilitação? Eu não tenho paz! Meu marido não é saudável. Ele precisa de mim e depois ainda tenho o cachorro. Quem cuidaria deles? Eu me sinto melhor em casa. Isso não ajudaria em nada, digamos, por exemplo, se eu fosse internada para melhorar o movimento do braço. (...) Mas aí, lá eu pensaria em como estariam as coisas em casa. E se algum psicólogo dissesse então: ‘Ah, não! Pense em você!’ Eu teria que dizer: ‘E no que isso me ajuda com o câncer de mama, ficar pensando em mim?’ O que me ajuda sou eu mesma, pois conheço e defino as minhas prioridades. Estou lidando bem com doença por mim mesma, não preciso da reabilitação para isso. (Mia)

O recorte do relato de Mia confirma a posição que a mulher adotou, e ainda explicita ao final, uma crítica dela ao possível trabalho de um psicólogo, no caso deste vir a atendê-la na reabilitação: “*E no que isso me ajuda com o câncer de mama, ficar pensando em mim? O que me ajuda sou eu mesma, pois conheço e defino as minhas prioridades.*” (Mia)

Em suma, observa-se que a reabilitação por meio da internação, fora recebida por algumas mulheres como algo positivo, capaz de ajudá-las de algum modo no manejo de si mesmas perante o adoecimento, estes foram os casos de Liane e Loren, que afirmaram terem tirado proveito do processo. Marlene não esclareceu se para consigo, isso fora uma experiência positiva ou negativa. Por outro lado, a reabilitação não parecia ser algo proveitoso para mulheres como Karen, Layla e Mia, que receberam a recomendação para passarem pelo procedimento, mas não aceitaram, esquivando-se disso. Por fim, para Lisa, a *Reha* fora uma experiência muito negativa, trazendo-lhe momentos de sofrimento intenso que, na opinião dessa mulher, poderiam ter sido evitados. Enfim, diferentes mulheres com diferentes experiências e distintos pontos de vista, sobre um tratamento que faz parte das diretrizes nacionais para o câncer de mama.

3.6 A Tese: Descomprometendo-se com o papel social da Mulher Heroína e comprometendo-se consigo mesma

Qual seria o estereótipo da mulher alemã ideal, na concepção das entrevistadas? A pergunta emergiu para a pesquisadora algumas vezes durante as entrevistas. Inicialmente, quando as mulheres demarcavam, por exemplo, algumas de suas virtudes, afirmando serem pessoas que gostavam de trabalhar, de agirem como mães exemplares, de cuidarem dos outros, e assim por diante. Outrora, quando elas relataram que quem as tinha atendido como médica, na maioria dos relatos, era uma mulher, dando a profissional nome e sobrenome, e sempre tecendo-lhe algum elogio. Algumas vezes, a questão ressurgira quando certas

mulheres trouxeram histórias sobre outras mulheres, suas conhecidas, afirmando que estas eram pessoas exemplares, como mães zelosas, boas donas de casa, amigas companheiras, enfim, agregando sua admiração por tais pessoas.

Lisa foi uma participante que disse: *“Uma mulher é uma heroína, porque ela sempre tem muito mais o que fazer do que um homem. Se ela chega do trabalho exausta, não importa. Ela ainda precisa lavar às roupas e cozinhar, pois é a responsável por isso na família. (...)”* (Lisa) A frase despertou na pesquisadora a busca por foi compreender o sentido das falas, de modo singular, e depois de modo coletivo, o que levou-a a verificar que, dentre a maioria das participantes, mesmo aquelas que já eram aposentadas, as mulheres tomavam para si uma série de tarefas diárias. Evidenciou-se uma naturalização da sua sobrecarga cotidiana, como algo arraigado aos costumes socialmente difundidos entre as mulheres alemãs, que não criticaram seus excessos de afazeres.

Para introduzir o assunto, inicia-se a apresentação das análises pelo grupo M e chega-se até o K, então o percurso começa com as mulheres mais pobres e vai até aquelas que viviam com as melhores condições financeiras. Isso é importante pois, observa-se uma graduação cada vez mais elevada, da necessidade das mulheres de terem feitos heroicos.

Matilda e Mia, apesar de fazerem parte do mesmo grupo socioeconômico de Marlene e Melinda, eram mulheres cujas condições gerais pareciam mais precárias, especialmente por terem os cônjuges doentes. Ambas assumiam tarefas como: fazer compras, cozinhar, lavar, passar, aparar a grama do jardim, limpar a casa, cuidar dos maridos e assim por diante. Elas também faziam toda a gestão do orçamento, para que as contas da casa ficassem em dia, sendo portanto, as responsáveis gerais pela sobrevivência da família. Mia não tinha filhos, porém Matilda sim, entretanto a mulher não mencionou ter recorrido a esses, mesmo na situação da doença. As outras duas mulheres dividiam algumas das tarefas do lar com os maridos, inclusive tinham a responsabilidade financeira pela casa, meada com seus parceiros, como esclareceu Marlene: *“Eu teria o direito de me aposentar, porque meu câncer foi muito grave e debilitante. Mas ainda não sei se posso fazer isso, porque eu e meu marido dividimos todas as contas. Se eu me aposentar agora, perderemos um valor proporcional (...)”* (Marlene) Nesse grupo, somente Marlene ainda não era aposentada ou pensionista, pois as outras três (3) já o eram. No entanto, Melinda disse que exercia várias funções eclesiais, o que considerava como uma espécie de *“trabalho para Deus”*. Porém, ela sentiu-se no direito de encerrar tais trabalhos, devido ao câncer de mama: *“Uma mulher benevolente, sempre deve trabalhar! Especialmente quando ela é saudável. Desde que me aposentei, assumi muitas*

funções eclesíásticas na paróquia, então isso era um trabalho. Mas com essa doença, entendi que Deus queria me dar uma folga. (...)” (Melinda)

Liane também afirmou dividir todas as contas com o parceiro, o que a tornou diferente das demais mulheres do grupo L, que disseram terem menos responsabilidades financeiras do que seus cônjuges, no que se refere ao sustento da casa. Entretanto, o dinheiro das mulheres do grupo L também fazia parte do orçamento da família, sendo indispensável que trabalhassem e contribuíssem. Neste grupo, elas assumiram como seus papéis no lar, as tarefas ligadas ao interior da casa como limpar, cozinhar e assim por diante, e consideraram como tarefas predominantemente dos cônjuges, coisas como ir às compras, trabalhar no jardim, fazer a manutenção do aquecedor e outras neste sentido. Além disso, como a maioria delas ainda não eram pessoas aposentadas, tinham que desempenhar seus papéis em suas funções fora do lar. Somente Layla e Larissa já tinham se aposentado, enquanto Liane aguardava em casa, a confirmação da sua aposentadoria. Já dentre as que trabalhavam, algumas tinham inclusive ocupações pesadas, atuando como Operadora de Máquinas, Auxiliar de Produção e de Limpeza, sendo essas respectivamente Ludmilla, Loren e Louise.

Outro fator que tivera sido tomado como tarefa pelas mulheres do grupo L, era o cuidado com os outros, pessoas que não moravam consigo. Nas falas de Lisa, Liane e Larissa, além dos papéis de cuidarem dos filhos e netos, assunto citado pela maioria das mulheres que os tinham, o cuidado com os pais ou sogros idosos, também foi tido como uma tarefa para essas mulheres. Lisa tinha a responsabilidade de cuidar de dois idosos, os quais visitava várias vezes por semana; Liane tinha uma idosa (a sogra dela) de quem cuidava algumas vezes no mês, e Larissa tinha uma idosa, de quem cuidava de vez em quando.

Karen, por sua vez, não precisava cuidar de ninguém. Ela não tinha filhos, pais e nem netos. Essa mulher também não precisava desempenhar sozinha as tarefas da casa, pois podia dividi-las cotidianamente com o seu parceiro, sendo este um homem muito mais jovem do que ela - como dissera - sem no entanto, especificar a idade dele. Além disso, o casal podia contar com a ajuda de uma faxineira, que cuidava da limpeza geral, algumas vezes na semana. Todavia, Karen afirmou que só aceitou a ajuda de uma terceira pessoa na casa, devido ao câncer: *“Porque o câncer me derrubou mesmo, então pensei que era hora de arrumar uma faxineira para ajudar aqui. (...)*” (Karen). Ela também afirmou que o parceiro era o maior responsável pelas finanças da casa, apesar dela ter sua própria aposentadoria. A mulher relatou ter tido uma vida de feitos heroicos, e a idade não tirara de si, o brilho das suas conquistas de outrora, das quais sentia muito orgulho, relatando os feitos diversas vezes na entrevista. Um recorte do seu relato ajuda a compreender as coisas que Karen valorizava:

Eu e minha melhor amiga, somos amigas há 60 anos, praticamos muito esportes juntas, fizemos de tudo. Tudo no seu tempo: dançamos, esquiamos, pedalamos, (...). Atualmente, a yoga está na moda né? Pois eu e ela já fazíamos isso há 40 anos atrás. Isso tudo modelava o corpo, erámos mulheres incríveis, inteligentes e extremamente bonitas. Então, no meu círculo de conhecidas, as mulheres são muito ativas e vaidosas, e se cuidam muito. (...) Entretanto, ninguém mais vai ao Kilimanjaro, porque eu era a única que subia até lá em cima no pico. (*risos*) (...) Para ser honesta, eu acredito que a minha vida foi vivida em etapas muito proveitosas, pois eu fiz muitas coisas: estudei, trabalhei, me casei, exerci minha profissão, fui atlética e sempre busquei obter a excelência em todas as minhas realizações. (...)” (Karen)

Os dizeres de Karen parecem confirmar que ela tivera sido, ou ao menos se sentia, uma mulher à frente do seu tempo, tendo conhecido a Yoga antes desse tipo de prática ser socialmente conhecida; tendo mantido um corpo bonito, que foi modelado pelos esportes, e ainda sendo “*a única que subia até lá em cima no pico*” do Monte Kilimanjaro. Entretanto, ela não se colocou sozinha na posição de ter sido uma ‘mulher incrível’ usando a frase no plural, para adicionar a sua melhor amiga na citação, ou talvez ainda, o seu ciclo de amigas: “*erámos mulheres incríveis, inteligentes e extremamente bonitas*”. O relato ainda traz as tarefas ou papéis sociais que ela tivera desempenhado, contemplando os estudos, o trabalho, o casamento, o exercício profissional e o atletismo. Por fim, ela destaca que buscou a “*excelência*” para com as suas realizações, ou seja, não somente viveu muitas experiências, como fora ativa no desempenho de todos os papéis, desejando e atuando para alcançar o topo do podium dentre os seus feitos.

No entanto, faz-se necessário demarcar que, nos relatos de Layla, mulher cuja situação financeira não era igual a de Karen, porém próxima, também houve sinalizações claras pela busca da excelência no desempenho de seus papéis. Além de um reconhecimento de si mesma, como uma pessoa extraordinária, que tinha obrigações de alcançar importantes feitos sociais. Nos dizeres dela, por exemplo, foram comuns relatos semelhantes ao seguinte:

Tudo que eu fizer, será sempre bem feito. Caso contrário, eu nem entro em cena. Minha ética profissional e minha conduta prévia estão também na minha vida privada. Eu não sou uma mulher comum, e sei o meu valor. E foi por isso que eu decidi reclamar com o GKV sobre os táxis daqui que levam os doentes para tratamento de modo privado, e estes recebem depois do seguro de saúde. Eu agi pelos outros aposentados também, porque eu mesma, não preciso disso. Meu marido me levou e nós podíamos pagar o combustível. Mas eu escrevi uma carta muito precisa para a companhia de seguros, detalhando os seus erros. Acho um absurdo que aqui (*cidadezinha onde vive*) não se tenha táxis comunitários para os tratamentos.(...) Se me entenderam como uma chata, não faz qualquer diferença para mim! Eu quero resolver o problema para muitos outros, principalmente os idosos, que não podem ou não sabem reclamar. (...)” (Layla)

O somatório de papéis que as mulheres dos diferentes grupos exerciam em suas vidas, exigiam de si, na maioria das vezes autonomia, além de aptidão física para as diferentes jornadas de afazeres, muita força de vontade. A rotina perante as atividades da casa, do trabalho remunerado, da igreja, do cuidado com os outros e do autocuidado, não era compatível com as limitações impostas a elas, pelo adoecimento. E ainda, para aquelas mulheres que tinham as melhores condições financeiras, os seus esforços para alcançarem marcantes realizações sociais, já não condiziam com as suas limitações, principalmente devido ao declínio físico associado ao envelhecimento, e também ao câncer de mama. Então, para alcançarem um equilíbrio entre sua vida diária e suas novas condições de saúde, essas mulheres deveriam renunciar ao papel da heroína¹¹, ou ao menos, deveriam diminuir suas metas para com o desempenho de alguns dos seus diversos papéis concomitantes.

3.6.1 Compreendendo a construção social da mulher heroína

Novamente recorre-se a questão: Qual seria o estereótipo da mulher alemã ideal, na concepção das entrevistadas? Como resposta, encontrou-se que o estereótipo da mulher alemã ideal, coincide com o de ser uma mulher heroína. Para a heroína, não existe a interpelação dos limites físicos do corpo, pois o foco da sua existência está no cumprimento do seu dever moral. A luta diária da heroína é para alcançar as suas metas morais, especialmente quanto ao desempenho de determinados papéis sociais, aos quais as mulheres alemãs entrevistadas, associavam aos deveres de uma mulher. Tais conclusões serão esclarecidas neste subcapítulo, retomando-se às falas de algumas entrevistadas, bem como os enredos de suas circunstâncias de vida, outrora já discutidos. A organização em tópicos foi adotada, no intuito de melhor elucidar os fenômenos, que apontam para a construção social da mulher heroína, constatada no trabalho, na delimitação entre o público e o privado, no senso de responsabilidade e no reconhecimento social.

¹¹ Como heroína adota-se a compreensão de Campbell (2005) proposta para o herói, um ser que supera inúmeros desafios. Campbell investigou muitos mitos para publicar “O herói de mil faces”, conseguindo sintetizar padrões de comportamento humano, que serviriam para a antropologia e para a psicologia. Na presente pesquisa, toma-se a mulher contemporânea como uma heroína, pois ela necessita diariamente lidar com inúmeras dificuldades dentro e fora do lar, não só para si mesma, mas também em prol da sua família. Em muitos casos, a mulher também luta em prol da comunidade, seja no exercício diário da profissão ou na inserção política. As mudanças vividas no universo feminino, que perpassaram o século XX e continuam avançando pelo século XXI, colocaram a mulher no cenário social, como uma verdadeira protagonista, e não uma mera expectadora. Sua saga exige resiliência e capacidade de vencer obstáculos, semelhante a saga dos heróis míticos; por isso a pesquisadora toma a analogia entre herói e heroína.

A Virtude do Trabalho: Dentre as mulheres mais pobres do estudo, Marlene, Matilda, Melinda e Mia, observou-se feitos heroicos diários, especialmente arraigados no que o patriarcado contemporâneo determina como obrigações da mulher na sociedade: trabalhar dentro e fora do lar. Essas mulheres consideraram o ato de trabalhar como uma virtude, como se explicita com o retorno à fala de Melinda: *“Uma mulher benevolente, sempre deve trabalhar! (...)”*. Ela era aposentada, e não tinha mais a demanda que relaciona trabalho à dinheiro. A frase de Melinda foi usada por ela como uma justificativa para explicar sua busca pelo trabalho na Igreja, após a aposentadoria. Para essa mulher, evidenciou-se uma associação entre o trabalho produtivo e à mulher de bem, revelando o estereótipo que ela trazia consigo, compartilhado dentre os atores sociais no meio onde ela estava inserida. Como confirma em um relato subsequente: *“As mulheres que trabalham têm o respeito dos outros. Já aquelas que não fazem nada, estão sempre preguiçosas, não são respeitadas. Mas isso não é comum aqui. Todas as minhas conhecidas são mulheres que se esforçam. (...)”* (Melinda) Já na história de Marlene, fora observado que ela assumira sem questionamentos, as funções esperadas para uma mulher tipicamente aderida ao patriarcado contemporâneo, cuidando dos deveres domésticos, do trabalho em uma firma, e ainda, do exercício das tarefas de ser mãe e avó. O câncer a assolou de um modo diferente das outras, especialmente no momento do diagnóstico, pois não poderia cuidar mais da nora (que estava com a mesma doença) e dos netos, filhos daquela, que eram ainda crianças: *“O meu choque era devido às circunstâncias, eu não podia adoecer, pois quem cuidaria dela (nora) e das crianças?”* (Marlene) Quanto ao trabalho remunerado que ela exercia, isso só passou a ser uma questão geradora de dúvidas para si, acostumada a dividir as contas da casa igualmente com o marido, quando ela percebeu que não tinha mais a força física demandada para sua função de Auxiliar de Produção. Entretanto, não estava decidida em optar pela aposentadoria proporcional, mesmo diante do adoecimento, pois o dinheiro reduzido, poderia comprometer o bem-estar da família. Então, reassumiria suas funções laborais, para só após isso, tomar uma decisão: *“(...) Só terei condições de saber se posso continuar com o meu trabalho na firma ou não, depois que eu voltar para lá e ver como as coisas ficarão. No entanto, vou voltar e ver no que vai dar.”* (Marlene)

Matilda, que nunca exerceu funções laborais fora do lar, vivia em uma espécie de escravidão cotidiana, desempenhando os deveres de cuidar da casa e do marido doente. Entretanto, ela parecia não perceber a dimensão dos seus feitos heroicos diante das adversidades: conseguia dar banho, trocar e alimentar o esposo, que era um homem de grande porte físico. E mesmo com os efeitos colaterais da quimioterapia, ela não tomou se quer um

dia de descanso para si. Como dissera e já foi discutido no item 3.3.2: “ (...) *Mas eu também tenho que fazer o meu trabalho doméstico, então eu só parei em curtas pausas. Como posso dizer?! Isso devia ser assim, eu só tinha que seguir adiante, sem parar para pensar.*” A mulher não fez queixas ou interpelações quanto a sua sobrecarga, simplesmente se ateu em relatar que seguia sua vida, desde que ainda pudesse se levantar da cama para fazê-lo. Sua debilidade física era visível, trazendo questionamos sobre como ela estaria conseguindo sobreviver a todos os desafios que a vida estava lhe impondo, especialmente nos últimos 9 meses (tempo do diagnóstico). Outra questão que emergiu durante a observação da mulher foi: Até quando ela conseguiria sobreviver daquele modo? Era como se o trabalho que tinha no contexto doméstico, que incluía o marido, fosse o maior sentido da sua existência, maior do que seu interesse para consigo mesma.

De modo diferente agiu Mia, que foi clara ao dizer que trabalhou muito fora do lar no passado, tendo viajado diariamente da sua cidade até Munique (localizada cerca de 60 quilômetros de distância de onde morava), por quase 40 anos, quando então se aposentou. No entanto, a casa, o jardim e o marido, no momento da entrevista, eram as suas tarefas diárias. Todavia, Mia afirmou que com o câncer, passou a fazer o que podia e quando podia, especialmente no que se refere às tarefas de limpeza, pois os cuidados para consigo mesma, eram sua prioridade. Ela ainda se queixou de ter perdido o padrão salarial com a aposentadoria, e considerou isso uma injustiça social: “*A sociedade deveria repensar seus valores, e agir com critérios mais justos. Uma mulher que trabalhou como eu, não deveria se aposentar com uma renda tão limitada, que mal cobre os custos com comida e medicamentos.*” (Mia)

No grupo L, o que prevaleceu foi o valor que as mulheres deram a sua vida profissional, sem no entanto, menosprezarem a sua vida doméstica. Layla tinha muito orgulho da sua profissão, e considerou que o trabalho que exercera, a tornara uma mulher socialmente diferenciada. Durante a entrevista, ela também se destacou trazendo relatos bastante distintos das outras entrevistadas, pois foi a única que afrontou a prescrição médica, não aceitando o tratamento quimioterápico. Ela ainda criticou a pomada usada no hospital durante a radioterapia; enfrentou a empresa prestadora do seu Seguro de Saúde por esta ter recusado pagar por seus tratamentos; e por fim, ela reivindicou do GKV a nível federal, para reverem seus critérios quanto ao serviço de táxis ofertados aos pacientes de cidades pequenas. Layla vinculou todas essas atitudes à sua experiência profissional, alegando que o trabalho lhe trouxera muitas virtudes, como sabedoria, discernimento e outras, e que se sentia apta a lutar por justiça social.

Uma história inusitada no que se refere ao trabalho foi a de Lisa, pois ela estava fazendo um curso para ser cuidadora profissional de idosos, quando foi diagnosticada, tendo interrompido com isso, alguns dos seus planos para o futuro. Ela desejava assumir a função de cuidadora remunerada, quando se aposentasse no trabalho de Cozinheira, como explicou: *“Então eu estava muito feliz com a formação para ser ‘Pflegerin’ (cuidadora), e já tinha me comprometido com a senhora Beltrana que, logo que eu me aposentasse e tivesse meu novo certificado, iria trabalhar na casa dela como sua cuidadora..(...)”* (Lisa) Enquanto na experiência da participante Liane, o trabalho fora do lar tivera lhe dado forças para se divorciar do primeiro marido, com quem tivera os seus 3 (três) filhos. E foi por meio da renda advinda do trabalho, que ela foi capaz de sustentar a si mesma e aos filhos sozinha. Ela demarcou ainda que, estava no segundo casamento há poucos anos, tendo se dedicado à própria profissão e à criação dos filhos, até que todos já fossem adultos e não morassem mais em sua casa. O recorte elucida uma de suas percepções: *“Os meus filhos se tornaram muito unidos a mim pois reconheceram desde muito cedo, que eu vivi por eles e pelo trabalho. Dei duro, e fiz todo o dinheiro do qual nós precisávamos. Só me casei novamente quando todos já estavam adultos e independentes.(...)”* (Liane) Ela esclarece a relação entre o valor que recebe na atualidade dos filhos, e o esforço que tivera feito para criá-los sozinha, trabalhando para sustentá-los. Liane ainda explicou como lutou para o sustento do lar, enquanto vivera como uma mulher divorciada, mantendo o papel de ser uma mãe exemplar: *“(...) Porque você sabe, que uma mulher que é inteligente, não pode pôr alguém dentro de casa sem pensar nos filhos.(...) Então eu lutei demais! Aprendi muito e nunca parei de me aprimorar como profissional e como mãe. (...)”* (Liane)

Larissa comentou o assunto da sua vida profissional muito rapidamente, no entanto, não deixou de demarcar o quanto tivera trabalhado: *“Eu e meu marido estávamos muito felizes, pois eu tinha acabado de me aposentar, depois de anos a fio trabalhando. Então nós nos mudamos de casa e tínhamos planos para o futuro. E claro, no início, o câncer mudou alguns desses planos.”* (Larissa) Já para as participantes Loren, Louise e Ludmilla, o trabalho estava claramente vinculado a sua necessidade de contribuir com o próprio sustento e com o bem-estar da família. Entretanto, algumas vezes o ato de trabalhar fora do lar também apareceu como um caminho para receber mais admiração e valorização da família, como disse Ludmilla: *“Os meus filhos me dão muito valor, e acho que é porque eu sempre trabalhei e com meu dinheiro, nós (ela e o marido) lhes demos mais. Se eu não trabalhasse, o pai deles sustentaria a casa, mas nós não teríamos o mesmo conforto.”* (Ludmilla)

Enquanto Karen valorizou o trabalho que tivera desempenhado no passado, devido a aprendizagem que tivera obtido por meio deste, bem como a ampliação da sua rede de contatos, e sua autonomia financeira. Sobre seu trabalho ela disse: *“Eu pude construir aqui, onde moro, a maior parte da minha rede de contatos, que é muito boa. Isso foi durante o meu exercício profissional, quando trabalhei em parceria com médicos e outros profissionais.”* (Karen)

A Delimitação entre o Público e o Privado: Para as mulheres entrevistadas, houve uma clara divisão entre aquilo que seria da esfera pública e assim, poderia sair do núcleo familiar mais íntimo, e aquilo que não seria, devendo portanto, manter-se restrito ao contexto da família. Essa divisão ficou clara na pesquisa quando identificou-se que, a maioria das mulheres, se esforçaram para esconderem o diagnóstico dos seus conhecidos, vizinhos, colegas e até mesmo, algumas delas, dos seus próprios amigos.

Adicionalmente, foi possível verificar a rigidez com que a ideia opera também sobre a privacidade individual, pois algumas mulheres revelaram que não gostariam de compartilhar seus problemas, ainda que reconhecessem que alguns destes eram de ordem psíquica, nem mesmo com um psicólogo, considerando que tais problemas cabiam somente a elas. E, agindo do mesmo modo, alguns dos seus conflitos mais íntimos, também foram escondidos dos seus entes queridos, pois a conduta que as mulheres assumiam era a de retenção, guardando para si, o que julgavam por algum motivo, não caber ser compartilhado.

É interessante também ressaltar que os temas sexo, sexualidade, vida conjugal, ou vida sexual, não apareceu em nenhum dos relatos de qualquer das entrevistadas, o que pode ser associado a esse limite que elas estipulavam entre as esferas do público e do privado. Pois a literatura aponta como um dos efeitos colaterais do tratamento do câncer de mama, a perda da libido - mas o assunto não surgiu para essas entrevistas.

Retoma-se então, alguns dos casos que tiveram destaque dentre os relatos, um de cada grupo, para melhor esclarecimento do tópico privacidade. No grupo M, foi Mia quem chamou a atenção por três motivos ligados à delimitação que fizera entre o público e o privado. Primeiro, ela evitava o assunto câncer de mama, mesmo com suas amigas antigas, que já tiveram e superaram a doença, alegando que não seria bom que elas passassem para frente suas experiências com a doença, pois com isso, elas poderiam provocar-lhe medo antecipado; como confirma um novo recorte do seu relato, parcialmente já citado no item 3.2.2: *“(…) Se elas me dissessem, por exemplo, que eu teria tais e tais reclamações, então eu ficaria com medo. E você não precisa necessariamente passar isso adiante. É uma questão de postura!*

Nós não somos o tipo que fala desnecessariamente. (...)” (Mia) Em segundo lugar, porque a mulher demonstrou não se sentir confortável por chorar diante da pesquisadora, e por duas vezes, quando segurar as lágrimas tivera sido incontrolável, encontrou motivos para sair da cena da entrevista. Como por exemplo, quando viu no cão, um motivo para deixar a conversa (recorte do relato citado na íntegra em 3.4.1): “(...) *Você pega isso e diz: ‘Ah, sim, os pobres, doentes com câncer!’ E de repente, você está envolvido, você está lá dentro, na mesma situação.* (Ficou calada 10 segundos. Chorou um pouco. Segurou o choro e mudou de assunto) *Você tem medo de cachorros? (...)*” (Mia) Em terceiro lugar, Mia fez uma crítica perante a possível atuação de um psicólogo, caso ela fosse para a *Reha*, questionando que não saberia no que seria útil para ela, se tal profissional a orientasse a pensar em si (citado na íntegra em 3.5.3): “ (...) *’E no que isso me ajuda com o câncer de mama, ficar pensando em mim? O que me ajuda sou eu mesma, pois conheço e defino as minhas prioridades.*” (Mia)

Para o grupo L, retoma-se as falas de Liane, pois ela não mediu esforços para esconder o diagnóstico das pessoas do seu entorno, além disso, demarcou sobre os temas que conversaria e que não conversaria com os filhos, bem como deixou que alguns tópicos fossem falados com a pesquisadora no final da entrevista, como se estivesse se assegurando de que não seria julgada com isso. No item 3.2.2, apareceu o recorte de relato que explica o motivo central do não compartilhamento do diagnóstico: “*Na verdade, se você contar, é rotulada como doente e eu não quero isso! Eu tenho câncer, tudo bem, mas eu o tenho agora. Eu me sinto saudável e quero manter minha privacidade. Estou em tratamento. Não quero que pensem: ‘Oh coitadinha, não vai viver.’*” (Liane) Ela queria preservar a sua privacidade, se mantendo livre do julgamento alheio, e assim, assegurando uma identidade de mulher saudável junto ao meio social onde estava inserida. Algo novo no enredo de Liane foram os apontamentos sobre os assuntos que seriam ou não debatido entre ela e os filhos, bem como sua conduta diante deles, como pode ser lido no recorte de relato:

Não se pode transmitir todas as suas angústias aos filhos, é preciso preservá-los das suas ideias que talvez sejam algo irreal. Muitas vezes eu tive medo de não sobreviver a doença, por exemplo, quando passei muito mal com o hormônio, mas jamais falei disso com eles. É claro que no início (*se referindo ao momento do diagnóstico*), eles me viram agir sem controle, porque eu estava em choque. Mas eu tenho vergonha disso até hoje! Na medida do possível, falo com eles o que considero sensato. Pois eu prefiro sofrer sozinha! Não falo nem com o meu marido. Uma mãe não pode agir de modo inconsequente, deve sempre analisar os efeitos do que fala ou faz, pois caso contrário, ela pode causar danos aos outros.” (Liane)

Liane explica que a delimitação que ela cria entre o que fala ou não fala com os filhos, sustenta-se por sua conduta como mãe, que avalia o que diz e o que faz, para não prejudicar

os filhos. Considera-se que isso seja uma prática socialmente construída, transmitida entre mães e filhas na sociedade onde ela está inserida. Então, ainda que alguns dos seus sentimentos lhe causem tristeza e insegurança, ela opta por experimentar isso sem compartilhar, nem com os filhos e nem com o marido. E o fato de ter sofrido muito quando soube do diagnóstico, provavelmente deixando os filhos tomarem conhecimento das suas angústias, uma vez que perdeu o autocontrole, ainda constrangia a mulher.

Um outro assunto que foi relevante nos relatos de Liane, foi a religiosidade, tema que deixou para esclarecer na última pergunta da entrevista, tendo inclusive questionado, se poderia falar do assunto, antes de prosseguir com seu relato. Como pode ser lido no recorte:

Você tem fé? Bem, se você tem ou não, espero que possa entender. Quero falar de algo que considero muito pessoal, portanto não sei se te ajuda na sua pesquisa. Posso falar da minha religiosidade? (*Claro, essa é a sua entrevista, pode falar do que quiser - explicou a pesquisadora*). Eu tenho que dizer que eu tive um encontro pessoal com Cristo, quando tinha por volta de 5 ou 6 anos. Eu não delirei, tive uma espécie de sonho lúcido. Foi um dia, no qual eu estava acordando pela manhã, e ele estava lá no meu quarto. (...). E desse dia em diante, eu passei a frequentar a Igreja e nunca mais deixei de ter fé. Por isso, falei algumas vezes de Deus, Cristo e Santa Crescentia, enquanto te respondia. Porém, esse é um assunto que não falo abertamente, porque na Alemanha, a fé e a religiosidade são temas absolutamente da vida privada de cada um. Falar disso, normalmente é considerado inconveniente. No entanto, gostaria de te contar um pouco mais, e se, estivermos prontas, por favor, desligue a gravação. (...) (Liane)

Como o recorte de relato traz, Liane considerava que no país, falar socialmente sobre religiosidade é algo tomado como inapropriado, portanto, deveria ser restrito à intimidade. No entanto, ela sentiu necessidade de explicar a sua fé, para que sua entrevista fosse melhor compreendida, uma vez que tivera citado em alguns momentos, palavras como Deus e Cristo. Destaca-se ainda, que ela recorreu à descrição de um episódio que vivera na infância, “*um encontro pessoal com Cristo*”, para assegurar a fundamentação da sua fé. Essa necessidade de deixar registrado o quanto ela era especial para Cristo, não pode deixar de ser observada como algo heroico na experiência dessa mulher. Quando o gravador foi desligado, a seu pedido, Liane ainda prosseguiu com o assunto da fé por cerca de mais uns 15 minutos.

Para Karen, inicialmente, houve uma tentativa de esconder o diagnóstico das pessoas do seu entorno, o revelando somente para sua irmã, uma vez que o parceiro a acompanhara nas consultas médicas e estava a par do assunto. Porém, a mulher logo fora confrontada pelas amigas do seu ciclo de convívio, e se viu obrigada a contar-lhes que estava doente. Entretanto, dentre os seus relatos, aparece algo que também foi falado por outras mulheres entrevistadas, e aqui é retomado por elucidar melhor, coisas que dentre elas, surgiram como dilemas entre o

público e o privado, quanto ao tema *Reha*. Ela havia esclarecido que optou por não ser internada para fazer a reabilitação para não ficar entre outras mulheres fragilizadas, como já foi explicado, e assim, não correr riscos de piorar seu estado emocional. Todavia, ela adicionou algo importante, que também aponta para a posição adotada por Mia e Layla: “(...) *Ninguém está apto a ajudar ao outro em sua própria recuperação, especialmente se o problema for emocional. Cada pessoa, ao menos é o que penso, é a única que detém o poder de ajudar a si mesma, de gerenciar a sua ‘psiqué’ na sua privacidade.*” (Karen)

O Senso de Responsabilidade: Dentre os três grupos, a responsabilidade foi um assunto abordado que, direta ou indiretamente, também ajudou na compreensão da construção social da mulher heroína. Alguns relatos serão apresentados como novos, enquanto outros, como um recorrer de ideias já discutidas, que no entanto, outrora contemplaram outros direcionamentos.

Por exemplo, a atitude de Mia e Matilda de se manterem, cada qual, ao lado do seu cônjuge, mesmo que estes fossem pessoas idosas e doentes - o que elas também se tornaram, é uma forma de revelar seu forte senso de responsabilidade. Ainda que a vida diária dessas mulheres tivesse se tornado muito mais difícil, elas não revelaram terem tomado como possibilidade, a ideia de um asilo para seus cônjuges, por exemplo. Como aborda o recorte da fala de Mia, não só o esposo, mas também o cachorro, eram seres que dependiam dela, portanto, ela ficaria com eles, se privando da reabilitação: “(...) *O que eu deveria fazer na reabilitação? Eu não tenho paz! Meu marido não é saudável. Ele precisa de mim e depois ainda tenho o cachorro. Quem cuidaria deles?*” (Mia) No caso do cachorro, existem instituições que recebem os animais, cuidando deles até uma nova adoção, quando o proprietário não puder mais ficar com este; mas essa ideia não foi vislumbrada pela entrevistada. Até mesmo o cuidado com o cão, era tido por Mia como a sua responsabilidade.

Para Loren, seu senso de responsabilidade foi questionado por si mesma quando viveu uma situação difícil, envolvendo sua filha mais velha e sua neta, que era um bebê. O trecho traz a descrição de um episódio no qual estariam as três personagens, e que, num ato de confiança, a filha entrega seu bebê aos cuidados da avó, que deveria se responsabilizar pela criança. Contudo, a avó adormece ou cochila, e acorda com os gritos da filha, que regressou à sala. Então, Loren no papel da avó, sentiu-se muito mal, talvez tendo vivido a “*pior situação*” da sua vida. Sua consternação foi tamanha, que não conseguiu chorar. O recorte a seguir elucidada os fatos, conforme ela os relatara:

(...) A minha família tem que lidar com o que eu fazia e não posso ajudá-los. Por exemplo, um dia eu fui ficar com a minha filha mais velha, quando já tinha acabado as radioterapias. Almoçamos e ela deixou a bebê comigo no sofá, gostei disso! Estava empolgada por estar com a minha netinha. Minha filha foi cuidar dos afazeres dela. Pois eu fiquei tão cansada, que de repente dormi, meus olhos caíram fechados e não percebi mais nada ao meu redor. A bebê ficou sozinha, como se eu já não estivesse mais ali. Então a minha filha chegou gritando e me acordou. E chorando, ela me disse que queria simplesmente ter a mãe dela de volta! Eu me senti péssima. Foi tão ruim que não consegui nem chorar! Talvez tenha sido a pior situação da minha vida. Tudo que posso dizer é que isso me machuca, pois é tão estranho se deparar com a impotência, essa sensação de que você perdeu os seus próprios valores. (...) (Loren)

Como Loren explicou, cochilou sem conseguir controlar os olhos, que se fecharam pelo cansaço. Quando a sua filha entrou em cena e lhe disse “*que queria simplesmente ter a mãe dela de volta*”, isso exaltou para Loren a percepção de que ela já não era a mesma mãe de outrora; portanto, tivera falhado nisso. Talvez a filha estivesse apenas assustada com o ‘apagão’ da mãe, e pensado que a mãe estivesse desmaiada ou morta, reagira gritando e chorando, querendo a mãe consigo. No entanto, a ideia ficou no campo da hipótese, porque Loren assimilou a situação de outro modo, deparando-se com sua impotência, e a sensação de perda de valores. Ela seguiu o relato dizendo que sentiu-se condenada pela filha, como se estivesse agindo intencionalmente, de modo irresponsável: “(...) *Nós então ficamos caladas, mas eu fui embora muito chateada. Considero que a minha filha acha que eu já não sou mais, uma pessoa responsável como fui antes. É tão desolador não ter controle de si mesma!*” (Loren)

Layla apontou para seu senso de responsabilidade social, quando disse ter reclamado com o GKV a respeito dos táxis que fazem o transporte dos doentes em tratamento, solicitando melhoria neste serviço. A mulher afirmou que sua atitude não fora para si mesma, uma vez que ia de carro com o marido para os tratamentos, porém foi algo que fez por aqueles que precisavam da qualidade e eficiência dos serviços e não teriam solicitado isso: “(...) *Eu quero resolver o problema para muitos outros, principalmente os idosos, que não podem ou não sabem reclamar. (...)*” Um outro momento no qual o seu senso de responsabilidade social apareceu foi quando reclamou da pomada usada na radioterapia, alegando que a dela, ela mesma levava, no entanto, acreditava que algo melhor deveria ser usado nas outras mulheres também (discussão feita no item 3.3.2): “*Eu tenho experiência com cosméticos! E aquela pomada era um lixo, sem o teor de nutrientes que promovessem a adequada proteção. (...)* *Nem eu e nem as outras somos lixo! Eu levei a minha própria pomada e mostrei para eles o que é uma pomada adequada*”. (Layla)

Para Karen, o senso de responsabilidade desta mulher foi identificado, dentre outros episódios, em sua experiência e atitude, quando procurara saber os motivos que levavam os

Seguros de Saúde a não convocarem ou não pagarem, pelas mamografias de mulheres idosas. Com uma possível constatação em mãos, ela passou a difundir dentre suas conhecidas, que o câncer de mama não poupa as idosas: *“Dr. Ciclano que também é oncologista, não tem dúvida que o exame é muito caro para a companhia de seguros, pois somos muitas mulheres idosas aqui. A idade não protege contra o câncer de mama, as mulheres e o plano de saúde devem saber disso.”* (Karen)

O Reconhecimento Social: A admiração pelas profissionais de saúde do sexo feminino, que atenderam as entrevistadas durante o câncer de mama, se fez presente dentre a maioria dos relatos. Isso não foi verificado, quando as entrevistadas falaram dos profissionais do sexo masculino que as tiveram atendido, restringido suas ideias, nestes casos, à descrição dos fatos. Supõem-se que por meio da empatia, as participantes pudessem reconhecer mais virtudes em outras mulheres, no contexto dos atendimentos, do que em homens. Ou, em contrapartida, que elas sentissem necessidade de apreciar, com comentários positivos, os serviços prestados por outros atores sociais, que como elas, eram mulheres.

Matilda, por exemplo, fez um apontamento importante, que indica como desejaria que sua vida tivesse sido, ao mesmo tempo em que elogiou as médicas: *“É incrível que as doutoras Fulana e Ciclana sejam mulheres. Elas são médicas realmente competentes. (...) Nestes tempos, as mulheres têm muito mais poder, o que é bem diferente da minha época.”* (Matilda) Enquanto no relato de Lisa encontra-se uma valorização dos atendimentos de uma naturopata, quando ela estava se sentindo incapaz de vencer a doença pelos recursos convencionais: *“O que me ajudou muito com essa doença, além da médica Dra. Beltrana, é que eu tenho uma boa naturopata ao meu lado também. Ela é muito sensível e muito ética, o que me ajudou a equilibrar o corpo e a ‘psiqué’.(...)”* (Lisa) Para Liane, uma psicóloga tivera feito a diferença em sua vida, enquanto ela esteve internada para a Reha: *“A Dra. Ciclana, é muito experiente e foi a minha psicóloga. Durante as sessões que fiz com ela, sua maestria foi me levar a entender que passei por um grande choque, mas passei! (...)”* (Liane)

Ainda discutindo o tema, outras mulheres foram citadas como pessoas admiráveis, dentre essas estavam amigas, irmãs, conhecidas, filhas; pessoas que de algum modo, eram exemplos de conduta a ser seguida, dentro de determinados contextos. As participantes ressaltaram com isso, um reconhecimento social que elas conferiam à outras mulheres por determinados feitos ou qualidades. Por exemplo, Ludmilla elogiou as mulheres que moravam em sua vizinhança dizendo: *“(...) Aqui, não importa se é menina, moça ou mulher, todas são muito dedicadas em cuidarem do corpo. Eu observo que elas são muito ativas, desde*

pequenas, pegam bicicletas, patins, e estão sempre em movimento. Isso é muito legal.” (Ludmilla) Para Loren, sua filha caçula era a mulher que ela admirava: *“Ela é muito especial. Estudou e obteve por si mesma, um ótimo emprego. Além disso, ela se dedicou a mim como ninguém. Era realmente ela e Santa Crescentia, cuidando de mim esse tempo. (...)”* (Loren)

Liane admirava suas duas noras, sendo a mais jovem uma mulher grega, e a mais velha, que já estava na família há muitos anos, uma alemã. A primeira foi elogiada pela rapidez com que aprendera o idioma alemão, e pela firmeza em se mudar de país, para se casar: *“Eles se conheceram lá na Grécia, quando ele (filho) foi para o estágio. Eles se falavam em inglês.(...) Ela (a nora) decidiu e aprendeu alemão muito rápido, para se casar e mudar para cá. Agiu com determinação, o que é admirável em uma mulher jovem. (...)”* No que se refere à nora alemã, Liane ressaltou sua resiliência, por ter se casado adolescente, já grávida, e ainda ter sido persistente, conseguindo estudar e adquirir uma carreira de destaque: *“(...) Beltrana é um modelo de mulher forte. Ela não desistiu de si mesma porque se casou jovem, já esperando nossa netinha. Estudou e hoje trabalha ao lado de um médico, sendo o seu braço direito. Ela é muito querida no trabalho.”* Além disso, deu um destaque à ajuda que obteve dessa mulher, quando precisou do seu apoio para enfrentar a doença: *“(...) Ela foi o meu esteio quando eu mesma, não aceitava essa doença e não sabia como agir. (...) Para ser honesta, ela me deu mais assistência do que minha própria filha.”* (Liane)

Louise via na sua irmã, que tivera permanecido na Polônia e assim, assegurado a oportunidade de cuidar dos seus pais no envelhecimento, uma pessoa com mais valores do que si mesma: *“(...) Eu acho que pessoas como ela (irmã), que não se mudaram para longe dos pais, são pessoas melhores do que eu. Eu acho que por egoísmo, quando somos jovens, fazemos escolhas que não têm mais volta. Agora ela pode cuidar dos nossos pais e eu não.”* (Louise)

Layla e Karen, reconheciam em algumas de suas amigas, pessoas admiráveis pelas conquistas que essas tiveram feito em suas vidas. Layla citou uma amiga de infância que tivera se tornado dentista, e ainda conseguiu constituir família, tendo filhos e netos: *“Eu tenho uma amiga, que, diferente de mim, teve filhos. Eu acho admirável que uma pessoa consiga estudar uma carreira da medicina, ser mãe, avó, e conseguir administrar bem tudo isso. (...)”* (Layla) Para Karen, a pessoa mais admirada era sua antiga amiga, cuja amizade entre elas já perdurava por 60 anos. O que ela gostava na amiga, além de uma vida compartilhada de aventuras, era o bom humor: *“(...) Minha amiga, assim como eu, não dispensava um esporte. Onde houvesse aventura, ali estaríamos. Ela é a pessoa mais animada que existe na terra. Todos deviam aprender a ser tão motivados e bem-humorados como ela! (...)”* (Karen)

Enquanto Melinda reconhecia em suas filhas modelos a serem seguidos. Ela disse que essas não se envolveram com drogas, foram “*meninas*” dedicadas aos estudos, e não tiveram trazido para os pais, quaisquer preocupações: “(...) *Eu tive a sorte de ser mãe de duas meninas muito boas. Elas viveram suas vidas para estudarem e nunca trouxeram para nós, problemas como os que se vê por aí hoje: coisas como drogas, bebidas ou cigarros.*” (Melinda)

Em síntese, o que pode ser extraído dos relatos no que tange à construção social da mulher como uma heroína, perpassa a conduta que os atores sociais da pesquisa relevaram adotar, ou ainda, considerarem adequada, quando adotada por outros atores sociais. Então o ato de trabalhar, para além do exercício de atividades remuneradas ou não, foi tido como uma virtude, socialmente reconhecida entre as alemãs entrevistadas. Do mesmo modo, a postura de delimitar o que é da esfera pública e o que é da esfera privada, também fez parte da conduta, seja no exercício da maternidade, ou de outros papéis da mulher, como o de uma paciente, de uma entrevistada, enfim, como um ator social em interação dialética com outros atores sociais. E essa delimitação quando rígida, inclusive, pode explicar o porquê da dificuldade de aceitação da ajuda de um profissional da Psicologia, observada dentre essas mulheres. Um outro ponto identificado foi o senso de responsabilidade, que dentre as mais pobres, aparece no núcleo familiar, e dentre as mais ricas, revela-se também como uma questão social. Por fim, a importância do reconhecimento social, dado por essas mulheres a quem tem condutas tidas por elas, como exemplares.

3.6.2 Superando o diagnóstico e desfrutando o momento presente: "A louça e a casa podem esperar a hora da chuva para serem limpas"

Em uma sociedade que valoriza a produtividade e, principalmente, dentre pessoas que consideram o trabalho como uma virtude, render-se ao corpo doente e se entregar a um cochilo na parte da tarde, ou simplesmente deixar a louça sobre a pia, pode não ser tão simples como parece. Romper com determinados costumes e agir de modo diferente implica em um processo de adaptação, o qual exige modificações nos objetivos de identidade, para que o self possa entrar em sintonia com as demandas do corpo.

Algumas das entrevistadas pareciam ter conseguido atingir a adaptação, e com isso, um maior controle de si mesmas, no que tange às suas escolhas, bem como às suas renúncias. Essas mulheres já não estavam tão conectadas com o ideal da mulher heroína, mas sim, com seu próprio desejo de superar as adversidades e sobreviver à doença. De certa forma, elas

pareciam também, manejarem melhor as suas próprias condições de saúde, revelando desfrutarem de certo bem-estar, quando comparadas às outras mulheres.

Dentre aquelas identificadas com o **objetivo de identidade acima da média**, Karen, Layla e Mia, houve diferentes posicionamentos, que também revelaram um melhor ou um pior ajuste dessas mulheres às circunstâncias do adoecimento. Karen e Mia, por exemplo, demonstraram uma maior adaptação do self ao corpo, e para que isso ocorresse, se permitiram reduzir seu ritmo, tomando mais tempo de descanso para si mesmas e fazendo menos autocríticas. A frase de Mia explica suas escolhas: *"A louça e a casa podem esperar a hora da chuva para serem limpas, pois depois do câncer, eu descobri que posso ir dormir quando estou cansada ou simplesmente ir ler um livro à luz do sol, quando estou entediada."* (Mia) Para Karen, que atuou de modo similar ao de Mia, já que ela não se sentia disposta como antes para fazer a faxina, todavia tinha o dinheiro para pagar alguém para fazer isso por si, optou por ceder às suas convicções anteriores, e fazer a contratação de uma ajudante na casa para a limpeza. Além disso, ela diminuiu o ritmo com o qual frequentava reuniões sociais ou fazia atividades físicas, procurando permanecer mais tempo em casa e ir dormir mais cedo do que antes, no intuito de se sentir mais disposta. Karen disse: *"Eu aprendi a viver no agora, faço o que é possível e respeito o que estou sentindo. Hoje estou bem, amanhã eu não sei. Mas assim é quando você não é mais jovem e tem uma doença grave."* Porém, no caso de Layla, ela parecia não ter conseguido reduzir seus objetivos de identidade, ou talvez, não o tivera feito sem autocríticas severas; portanto, sua situação será discutida no próximo tópico.

No grupo de mulheres que demonstraram estarem vivendo o adoecimento com o **objetivo de identidade resguardada**, dentre essas Liane, Lisa, Marlene, Melinda e Matilda, algumas revelaram terem passado pela adaptação, enquanto outras, não tiveram conseguido ajustar o self aos limites físicos do corpo doente. Liane, Marlene e Melinda tiveram falas que conduziram a ideia de que, em algum momento, seu sofrimento tivera sido exacerbado, entretanto, fizeram autoquestionamentos, e reduziram suas exigências para consigo mesmas. Sua postura tivera mudado perante as tarefas da casa ou perante outras demandas, e assim, conseguiram desfrutar de certo bem-estar físico e emocional, mesmo se sentindo, ainda doentes. Para Lisa e Matilda, cujas atitudes foram diferentes, a primeira terá sua situação discutida no próximo tópico, enquanto a segunda, em um momento apropriado.

Liane buscou deixar de cuidar com o mesmo rigor de outrora da sua aparência física, diminuindo a frequência com que pintava os cabelos e fazendo menos exercícios físicos - que passaram a ser em casa e não na academia: *"E com isso (câncer) eu tive que lidar com o fato de que não sou mais aquela mulher que pedalou 80 quilômetros, mas agora pedalo apenas 20"*

km e com cuidado na bicicleta ergométrica. (...)” (Liane) Ela também limitara os filhos e os netos, afirmando que com o câncer, passou a ser sua própria prioridade, já não tendo mais disposição para ser babá das crianças (netos). A doença lhe trouxe uma importante reflexão - a de que ela mesma era a única responsável por seu bem-estar, como dissera: “Se caso eu não usar o meu tempo para mim, ninguém poderá me ajudar a recuperar minha saúde. Meus filhos são tudo de bom, mas não podem dormir no meu lugar. (risos)” (Liane) Já Marlene, que também tivera dado mais limites aos filhos, impedindo-os de fumar na casa dela, por exemplo, também tivera aceitado mais a ajuda deles, permitindo que houvesse certa inversão de papéis, o que lhe proporcionou momentos de descanso e bem-estar. “(...) Eu estava sempre tão cansada que já não poderia fazer nada por eles (filhos). A quimioterapia drenou toda a minha energia. Mas eu pude ver o lado bom disso, pois eles fizeram de tudo para mim: limpavam, cozinharam e me mimaram. Me senti bem com isso.” (Marlene) Ela ainda explicou como se sentia no momento da entrevista e o aprendizado que o câncer trouxera consigo: “O câncer mudou absolutamente tudo! Você passa a desfrutar mais de todos os dias, por assim dizer. Eu também tenho netos e tudo mais. Então, vejo que eu tenho uma vida bonita, e que depende de mim sentir isso no aqui e no agora. (...)” (Marlene) A participante Melinda também tivera baixado alguns de seus objetivos, tendo por exemplo, se abdicado do trabalho na Igreja. Entretanto, essa mulher alegou que o câncer não tinha mudado propriamente a sua vida, porém, trouxera mais reflexão e mais valorização da saúde: “(...) Eu apenas observo que desenvolvi mais paciência com essas ondas de calor, ou com as dores nos ossos que eu não tinha antes, que são devido ao remédio. Isso me faz refletir como é bom ter saúde. Quando caminho lá fora, permito que a natureza seja a minha terapia!” (Melinda)

Larissa, a única mulher que demonstrou viver com o **objetivo de identidade restabelecida**, esclareceu como atingiu a adaptação entre o self e o corpo, enquanto ainda se sentia doente: “Eu me mantive positiva, aceitei as coisas como elas deveriam ser e acreditava que iria melhorar, como de fato, aconteceu. A minha família se tornou ainda mais unida depois dessa doença, pois meus filhos foram maravilhosos comigo. Isso foi muito bom! (...)”

Dentre as mulheres que enfrentavam o período do adoecimento com o **objetivo de identidade contingente** Loren, Louise e Ludmilla, também foi observado uma diminuição de suas metas, no entanto, alguns conflitos se fizeram presentes em seus relatos, revelando uma dificuldade maior para a adaptação entre o self e o corpo doente. Por isso, as discussões desses casos serão feitas no próximo tópico.

3.6.3 *Sendo driblada pelas circunstâncias: “Eu não tenho escolha, eu vou levando”*

Layla, uma mulher muito ligada ao seu passado profissional, revelou estar passando pelo processo de adoecimento com o câncer de mama, por meio de um **objetivo de identidade acima da média**. Como já foi discutido, ela não tivera conseguido reduzir algumas de suas metas, mantendo-se envolvida com demandas sociais, como por exemplo, buscando resolver o problema dos táxis junto ao seguro de saúde. Também fora observado que ela se manteve em conflito consigo mesma, sentindo raiva das suas novas condições físicas. E, por maiores que fossem os seus esforços para entender seu adoecimento e ter algum controle sobre as novas circunstâncias, seus relatos revelaram muitos conflitos subjetivos, como nervosismo diante da insônia noturna ou da sonolência diurna, e irritabilidade por não ser mais a mesma pessoa de outrora, como por exemplo, com força reduzida para pedalar por longa distância de bicicleta. No recorte de relato, que já fora citado na íntegra em outro momento (3.3.3), é possível verificar seus questionamentos: *“Não sei se está relacionado à doença. Eu comecei a ter um impulso de alguma forma. Estou tão inquieta ou tornei-me mais inquieta do que era antes.”* (Layla) Ela faz um apontamento sobre sua inquietude subjetiva, e não tem certeza se isto está relacionado ao câncer, ou se é um momento de vida no qual está mais agitada do que antes. Então, em seguida, ela se queixa da insônia noturna e do cansaço que sente ao longo do dia, e afirma que isso lhe provoca fúria: *“(...) Então isso me deixa tão furiosa que eu posso rasgar o mundo à noite. Mas de dia, eu detesto estar cansada. Porque o cansaço me enlouquece! Eu não sou o tipo de pessoa que se entrega ao cansaço, e não vou me deitar no meio do dia. Eu gosto de ser quem eu costumava ser.(...)”* (Layla)

É possível compreender que Layla tivera outrora, um controle sobre o corpo que indicava-lhe, certa maestria no manejo diário para consigo mesma. Entretanto, com o adoecimento, o corpo foi experimentado como algo falho, um obstáculo a ser reparado ou dominado, para que ela pudesse ter paz, voltando a ser a mesma pessoa de outrora. Ela não aceitava o imperativo do corpo para dormir de dia, tão pouco, aceitava a insônia que sentia, principalmente ao raiar do dia, quando poderia dormir um pouco mais, mas não conseguia. Ela estava vivendo como se seu corpo tivesse se tornado o seu próprio inimigo. Uma hipótese para explicar suas dificuldades pode estar na sua rigidez para consigo mesma, fazendo autocríticas excessivas perante suas próprias necessidades: *“Então eu continuo usando, mas somente sob demanda, os analgésicos. Isso ainda não acabou, apesar de eu detestar a mim mesma por ter que tomar esses remédios. Eu tenho esse ataque de dores fortes repetidamente! (...)”* (Layla) Em um outro trecho ela traz um relato contraditório, que elucida como está

subjetivamente, hora bem, e outrora mal: “*Eu me sinto muito bem, exceto por essa dor, não haveria nada acontecendo. (...) Quanto a energia... Energia que eu já não tenho, mas porque também sou humana, antes de acordar cedo precisaria ter dormido bem à noite. Quatsch! Me sinto muito mal!*” (Layla)

Para a participante Lisa, mulher que demonstrou estar vivendo o adoecimento com o **objetivo de identidade resguardada**, seus conflitos entre o self e o corpo puderam ser observados principalmente no choro excessivo, e nos relatos de sentir ter decepcionado os outros, além de estar decepcionada consigo mesma. Ela tivera percebido e dito outrora, que já não conseguia fazer todas as coisas, se referindo as tarefas domésticas cotidianas, com o mesmo ritmo de outrora, pois percebeu ter se tornado mais lenta. Entretanto, seus conflitos tinham uma origem na indagação dos planos para o futuro, além de uma culpabilização de si mesma por um passado, no qual sofreu muito no trabalho fora do lar. Quanto a isso, tivera dito que uma chefe lhe fez muita pressão durante muitos anos, e ela não conseguiu trocar de trabalho, associando ao fato, o seu adoecimento. Um recorte ajuda a entender seu sofrimento:

Eu senti que de alguma forma eu os decepcionei a todos, pois não terminei meu curso e não poderia mais ser cuidadora de idosos. Então eu apenas duvidei disso (*do diagnóstico*) e eu me perguntava: ‘Por que estou recebendo isso agora? Eu não sou uma pessoa má!’ Mas você pensa muito, muitas coisas entram em sua cabeça. E o pensamento que insiste agora é: ‘O que eu fiz de errado na minha vida?’ Como então eu fico me perguntando ainda: ‘O que eu tenho que mudar na minha vida, o que eu tenho que fazer de forma diferente?’ Eu tenho que reduzir meu ritmo também agora, eu penso no agora. (...) Mas eu ainda não sei como fazer, ainda vou voltar a trabalhar. Acho que posso dizer então, que me sinto decepcionada comigo mesma. (*Choro e soluções*). Eu não tenho escolha, eu vou levando o dia-a-dia, mesmo me sentindo repleta de fragilidades. (Lisa)

A experiência de Lisa com o adoecimento lhe trouxera conflitos entre o momento presente, o passado e o futuro. Ela acreditava que algo que tivera feito no passado seria o responsável pelo surgimento do câncer, por isso, se perguntava o porquê da doença em sua vida, respondendo para si mesma: “*Eu não sou uma pessoa má!*”. No entanto, achava que algo deveria ser mudado no presente, como reduzir o próprio ritmo: “*Eu tenho que reduzir meu ritmo também agora, eu penso no agora*”. E para o futuro, acreditava que não tinha escolhas, que deveria ir levando o cotidiano como este se apresentasse a ela. Como estava prestes a voltar ao trabalho, revelou seu medo disso, já discutido em outros tópicos. Isso pode ser compreendido, uma vez que associara ao trabalho sob à pressão de uma chefe, ao seu adoecimento com o câncer. Além disso, ela acreditava que não poderia mais realizar o sonho da formatura para ser cuidadora de idosos, o que considerou como um fator que decepcionou aos outros (se referindo aos idosos de quem cuidaria e aos seus professores do *Ausbildung*).

As participantes Loren, Louise e Ludmilla tiveram em comum o seu posicionamento perante o adoecimento, revelando passarem pelo momento com o **objetivo de identidade contingente**. Essas mulheres, predominantemente, delegavam a outras pessoas, ou circunstâncias externas a si mesmas, o controle de suas vidas. Loren, por exemplo, por várias vezes disse que sua filha caçula, Santa Crescentia ou Deus, a tiveram carregado no colo, para que ela suportasse o sofrimento com a quimioterapia. Ela chegou a carregar uma sacolinha com algumas medalhas e outras coisas, ligadas à fé cristã, que a filha tivera montado para si, como uma espécie de amuleto, para proteger-lhe durante a luta contra a doença, como disse: *“Eu deveria carregar isso (sacolinha) para todos os lugares que fosse, para manter-me sob proteção: levei aos exames, consultas, sessões de quimio ou de radioterapia. Pois minha filha fez isso com muito carinho e muita fé. Então, não poderia esquecer meu amuleto de modo algum.”* (Loren) Além da fé e do respeito pelas instruções da filha, Loren tivera demonstrado passividade perante a possibilidade do diagnóstico de câncer, demorando muito a descobrir a doença. E, após os tratamentos, passou a sentir muita frustração consigo mesma, seja por não ter a mesma força de outrora, ou seja por não ter autocontrole perante algumas situações, como quando adormeceu perto da neta, tomando o incidente como um ato de irresponsabilidade. Ela não foi capaz de analisar o evento como um fato isolado, no qual teve dificuldades para lidar com o sono e o cansaço, e achou que sua filha a tivera considerado como alguém sem responsabilidade. A manutenção dessa ideia, dentre outras similares, a deixavam muito triste.

Louise, por sua vez, chorou durante toda a entrevista. Ela revelou se sentir culpada pela doença por seu hábito de fumar, todavia, não tivera diminuído o consumo de cigarros. E, durante a entrevista, fez algumas paradas, indo para a varanda do apartamento, para fumar lá - demonstrando que não superara tal hábito. Ainda que sua rotina estivesse de novo parcialmente em ordem, pois voltara ao trabalho e à academia - onde cuidava do corpo fazendo esportes, não conseguira libertar-se da necessidade de ter os filhos perto de si. Os dois, um rapaz e uma moça, que ainda não eram casados mas já moravam com seus parceiros, deveriam visitá-la todos os dias, sob pena dela chorar muito, por sentir-se desamparada e com medo de morrer, como disse: *“Eu agora quero ver os meus filhos todos os dias, pois não gosto da solidão e tenho medo de morrer longe deles. E também confesso, que o câncer me trouxe muita insegurança. Se eu vejo meus filhos, me sinto mais confortável dentro de mim.”* (Louise) Foi interessante observar que, cerca de meia hora após o início da entrevista, sua filha chegou com o namorado, e tendo as chaves do apartamento, entrou pela sala sem bater. Então a mãe saltou do sofá e lhe disse: *“Oi meu amor, eu já estava achando que você não*

viria hoje!” E Louise derramou um pranto nesse momento, abraçando a filha, que por sua vez, mostrou-se constrangida com a atitude da mãe, pedindo licença à pesquisadora para ir para a cozinha preparar o jantar.

Ludmilla, que assim como Louise não delegou a Deus a missão de cuidar dela durante o adoecimento, do modo como Loren o tivera feito, todavia, delegou aos filhos e ao netinho, a função de motivar-lhe para permanecer viva. Ela demonstrou estar vivendo um intenso conflito consigo mesma, principalmente pela obesidade, o que considerou como o pior desafio do câncer de mama. Do mesmo modo como Lisa e Louise, Ludmilla chorou durante a maior parte da entrevista, sinalizando um abalo emocional que ainda não teria passado. Seu estado depressivo parecia estar associado à passividade mediante às circunstâncias, não sabendo o que fazer para emagrecer. Além disso, ela também agia com certa passividade perante as circunstâncias laborais, como apareceu durante seus relatos. *“Eu estou me sentindo péssima no trabalho. Não tenho a mesma força de antes, e não me mudaram de função. Tenho que lidar com muitas dores para fazer o serviço de antes. Não sei como resolver isso. (choro)”* (Ludmilla)

3.6.4 Negligenciando o adoecimento – um caso excepcional

Matilda, uma mulher que demonstrou viver o adoecimento com o **objetivo de identidade resguardada**, parecia ignorar ou minimizar os efeitos da doença em sua vida. Possivelmente, isso tivera ocorrido consigo, porque ela precisava atender às necessidades do seu marido doente, e assim, não podia dar atenção às próprias necessidades. Suas identidades de esposa responsável e dona de casa zelosa, se sobrepuseram a quaisquer identidades ligadas à doença. Todavia, ela não estava bem, apesar de dizer ao contrário, pois sua fragilidade física era visível: *“Eu estou muito bem, posso afirmar que estou mais habilitada do que antes, quando os caroços ainda estavam no meu corpo. (...) Com a cirurgia eu melhorei.”* A mulher estava muito magra (parecia pesar entorno de 42 quilos em um corpo de cerca de 1,58 metros de altura), sua voz era baixa e morosa, além de ter dificuldades para se deslocar, se sentar ou se levantar, sempre buscando agarrar a algo para apoiar-se. Matilda parecia, externamente, ter cerca de 90 anos de idade, apesar de ter afirmado ter 70 anos - o que coincidiu com a data de nascimento registrada no *Nachsogerkalender*. A situação dessa mulher sugere que falta de dinheiro e falta de ajuda, provocam um grande desgaste físico da pessoa doente.

Adicionalmente, em consonância com o que já foi discutido em outros tópicos, alguns dos dizeres de Matilda não se ajustavam aos fatos observados, e poderiam estar associados ao

ideal do que ela tinha para si, acerca de como as coisas deveriam ser. *“Eu trabalho aqui todos os dias, pois uma mulher sempre tem o que fazer: eu lavo, eu varro, eu cozinho, eu limpo, eu nunca tenho tempo para mim. Estou sempre cuidando de tudo aqui na casa, pois gosto de tudo limpo e organizado.(...)”* (Matilda). Ela fazia tudo sozinha na casa, não tendo com quem contar para os afazeres domésticos, e de qualquer modo, o chão estava visivelmente sujo, os móveis empoeirados, e havia um odor desagradável no ambiente. Certamente, ela estaria dando o máximo de si, no intuito de cuidar das coisas por ali, porém não estava conseguindo manter *“tudo limpo e organizado”*, como desejava. Além disso, ainda precisava lidar com o marido, que lhe chamava várias vezes a cada intervalo de 5 minutos. E, apesar da mulher não ter ido em direção ao marido enquanto a pesquisadora estava na casa do casal, ela atendia aos seus chamados com respostas do tipo: *“Já vou!”*; *“Agora mesmo estarei aí!”* *“Espera, eu já vou!”*.

Em um determinado momento da entrevista, ela explicou como era difícil viver cotidianamente ao lado do marido acamado: *“Eu não sei mais o que a vida quer de mim. Veja ele (marido) como grita! Hoje eu já dei-lhe o banho, a comida, já troquei sua fralda, e ele está medicado. Mas ele ainda geme o tempo todo. Portanto, eu não tenho paz.”* (Matilda)

Se existissem dificuldades entre os objetivos de identidade dessa mulher, no que tange ao processo de adaptação entre o self e o corpo no adoecimento, isso não foi identificado. Ela demonstrou negligenciar que estivesse doente, e seguia sua vida como se seu eu e seu corpo, fossem os mesmos de outrora. O imperativo de atender às demandas imediatas, tiravam dela a chance de ter *“paz”*, como disse. Por isso, torna-se difícil vislumbrar que sairia vencedora do câncer.

3.6.5 Redefinindo os conceitos sobre a mulher e os seus papéis sociais: “Deixe o 5 ser um número par!”

Durante a análise dos relatos das participantes Karen e Mia, que tinham o **objetivo de identidade acima da média**, bem como da maioria das mulheres que mantiveram o **objetivo de identidade resguardada**, dentre elas Liane, Marlene e Melinda, foi possível compreender o modo como essas mulheres indagaram seus papéis sociais. Como os seus relatos foram coerentes e consistentes, no que se referem aos argumentos usados e a forma de revelar suas ideias e posicionamentos, pode-se então extrair deles algumas circunstâncias, nas quais elas flexibilizaram sua conduta, no intuito de alcançarem o seu bem-estar, diante do adoecimento.

Karen por exemplo, quanto à contratação de uma ajudante na casa, tivera revelado suas ideias: “(...) *Eu nunca quis ter alguém cuidando daquilo que era o meu dever, como limpar as coisas, organizar os armários e assim por diante. Na minha concepção, isso não era certo. Mas então pensei: ‘Deixe o 5 ser um número par, você ficará muito melhor assim!’*” A mulher precisou convencer a si mesma, de que era melhor não ser tão perfeccionista, especialmente no que se referia aos seus deveres domésticos, em prol de “*ficar melhor*”. Mia também tivera redefinido alguns de seus conceitos, e assim descobriu que ler um bom livro num dia ensolarado, a ajudava a se livrar do tédio da rotina com os afazeres domésticos, que podiam ser feitos quando ela quisesse.

Liane optou pela aposentadoria, que ainda não estava nos seus planos antes de descobrir o câncer de mama. E para ela, dentre outras condutas já relatadas, o mais importante seria superar a doença e ter momentos de paz e tranquilidade, os quais não tivera desfrutado até então, por ter vivido pelos filhos e pelo trabalho enquanto mais jovem; e já mais velha, por ter si dedicado aos netos e ao trabalho. Suas escolhas foram compreendidas por ela como uma necessidade de ter autocuidados, como revelam suas palavras: “*O que eu gostaria de dizer, honestamente, é que o câncer te faz decidir sem culpas o que fazer. (...) Se eu quero me sair bem disso (câncer), tenho que ser a minha própria prioridade e não os meus filhos ou netos.*” (Liane) As palavras “*decidir sem culpas*”, ajudam na compreensão de que não fora simples, se abdicar, por exemplo do trabalho, fechando seu estúdio; tampouco fora fácil, se abdicar do papel da mãe e avó exemplar, restringido a presença cotidiana das crianças (netos) em sua casa.

Para Marlene, assim como para Liane, foi necessário questionar o papel da mãe e da avó como aquela pessoa que seria sempre a cuidadora, se colocando no lugar de quem também poderia receber os cuidados dos filhos e netos. Além disso, essa mulher não sustentou uma posição de pessoa saudável perante seus vizinhos, amigos e conhecidos, escondendo o diagnóstico. E, quanto a isso, ela se diferenciou da maioria das outras entrevistadas. Ao saber que passaria pela quimioterapia, Marlene optou por contar para as pessoas do seu entorno, que estava com o câncer de mama. No entanto, ela não adotou uma posição de pessoa fragilizada ou merecedora da piedade alheia. Assumiu seu diagnóstico para se sentir mais confortável, pois ciente da perda dos cabelos e de outros efeitos colaterais pelos quais passaria, considerou pior se tentasse esconder o adoecimento dos outros. Assim, Marlene flexibilizou a conduta de delimitar o que seria público e o que seria privado, quando se viu doente. O recorte de relato esclarece uma de suas experiências, quanto a isso:

(...) Quando os meus primeiros fios de cabelo retornaram, começando a nascer, eu achei que cresceriam. Porém, um dia lá fora, conversando com a vizinha, eu logo vi que a minha roupa estava toda suja, como se estivesse cheia de pelinhos de algum animal. Eu então descobri que eram os fiapos de cabelo que tinham caído. Nesse momento, eu até conseguir rir de mim mesma junto dela, pois nós dissemos algo como: ‘Onde está o gato que fez essa sujeira?’ Portanto, eu me sentia em paz por não ter que esconder nada de ninguém. Isso foi bom para mim. (...) (Marlene)

Melinda, uma dentre as mulheres mais idosas do estudo, trouxera um importante ensinamento, que tivera obtido durante o seu adoecimento, o de ser capaz de flexibilizar sua conduta perante o trabalho fora do lar, abdicando-se das suas funções eclesiásticas. Embora em um certo momento ela tenha dito que, com a doença “*Deus*” queria dar-lhe “*uma folga*”, um pouco mais adiante, trouxe ideias novas à temática:

Eu achava que para ter um reconhecimento social lá na Igreja, deveria sempre ter uma conduta exemplar. Por isso, além de participar dos grupos de oração, eu gostava de ser ministra da eucarística (*função na Igreja*), zeladora, oradora, mostrando que eu tinha uma relação pessoal com Deus, e que o valorizava por meio do meu trabalho. Porém, depois dessa doença, vejo que quem sabe que tipo de relação que tem com Deus, sou somente eu mesma, e não tenho que provar isso para os outros. (...) Ninguém conhece o coração de ninguém! Bobagem ficar à frente das tarefas (*funções eclesiásticas*).(...) (Melinda)

Do recorte pode-se extrair que o adoecimento fez com que a mulher questionasse além da sua necessidade de trabalhar na Igreja, o próprio reconhecimento social que teria com isso, provavelmente, dentro da comunidade onde vivia. Como afirmara, gostava de mostrar que valorizava Deus por meio do seu trabalho, e que portanto, tinha uma relação pessoal com Ele. Todavia, ela mudou seu modo de pensar, tendo se posicionado criticamente sobre o fato de não ter que provar a sua fé “*para os outros*”. Outro ponto a ser destacado, é que Melinda foi a única entrevistada que falou abertamente do “*reconhecimento social*”, associando-o diretamente a si mesma. Pois as outras mulheres, fizeram aproximações dessa ideia, todavia, elas se utilizaram de valores realçados ou reconhecidos por elas, em outras mulheres, tomando-as como exemplos a serem seguidos. Algumas vezes, as entrevistadas também afirmaram o reconhecimento dos filhos, especialmente quando elas trabalharam fora do lar, e ajudaram em seu sustento. Por fim, o apoio social mais amplo, fora do núcleo familiar, não fora constatado dentro os relatos das participantes da pesquisa.

4 PARTE III: ARTICULANDO OS RESULTADOS ENTRE AS EXPERIÊNCIAS DAS MULHERES BRASILEIRAS E DAS ALEMÃS

As diferenças socioeconômicas que compreendem o Brasil e a Alemanha devem ser consideradas, em um estudo que se propõe a comparar as experiências das mulheres com o câncer de mama em ambos os países. Como afirmaram os autores Bray e colaboradores (2018), nos últimos anos, a incidência e a mortalidade por câncer cresceram em todo o mundo, todavia, apesar da complexidade que envolve o surgimento do câncer de mama, o envelhecimento populacional é um dos principais fatores associado às maiores taxas da doença nos países mais ricos do globo terrestre. A Alemanha, localizada na Europa, é um dos países com o HDI mais alto do mundo, enquanto o Brasil, localizado na América Latina, tem um HDI considerado alto. (Bray et al., 2018) Ambos os países têm altas taxas de incidência do câncer de mama – para as mulheres alemãs, de acordo com o RKI (2017a; 2020), excluindo-se o câncer de pele do tipo não melanoma, o câncer de mama é a doença de maior incidência no país, com 69.220 novos casos anuais, estimativa que prevalece estável desde 2016. Para as brasileiras, em consonância com o INCA (2017), que também exclui o câncer de pele não melanoma, o câncer de mama apareceu como a doença de maior incidência entre o público feminino, com um total de 59.700 novos casos da doença no ano de 2016. Adicionalmente, o INCA (2019) afirma que as estimativas de incidência do câncer de mama continuaram estáveis no país, sendo que a previsão foi que o número de novos casos da doença, para o ano de 2019, se mantivesse igual ao ano de 2016, seguindo a tendência dos últimos anos.

Destaca-se que dentre as brasileiras, apesar dos avanços na triagem da doença, a idade média para a descoberta do diagnóstico aumentou de 53 anos – em 2000, para 56 anos – no ano de 2010, o que pode estar associado a mudanças de hábitos da população, como diminuição do uso do cigarro, além do envelhecimento populacional. Todavia, existem diferenças entre os índices de incidência, maiores nas regiões sul e sudeste do país, e menores nas regiões norte e nordeste. Quanto ao fenômeno, soma-se às dificuldades de triagem nas regiões mais pobres do país, às correlações que apontam para o aumento da obesidade geral da população e o aumento do consumo de bebida alcoólica, fatores de risco para o surgimento do câncer. Além disso, as regiões sul e sudeste do Brasil, tem um maior índice de desenvolvimento socioeconômico do que as outras, o que favorece o consumo de alimentos industrializados. De qualquer modo, o índice de óbitos devido ao câncer de mama aumentou 33,6% no país, entre os anos de 1980 e 2016, o que pode ser explicado pelo aumento da

constatação do diagnóstico, ainda que tardio. Cerca de 16.000 mulheres morrem anualmente no Brasil, devido ao câncer de mama. (INCA, 2019)

Dentre as alemãs, segundo o RKI (2020) os novos índices do câncer de mama estão estáveis, apontando para uma ligeira queda. O programa de triagem com a mamografia, para a detecção precoce do câncer de mama, que inclui mulheres entre 50 e 69 anos, foi introduzido em todos os estados da Alemanha entre 2005 e 2008. O programa conta com o envio de uma carta convite, a cada dois anos, para todas as mulheres asseguradas pelo GKV, esclarecendo a importância do diagnóstico precoce e a participação de cada uma delas nas triagens. (RKI, 2017b). Foi observado inicialmente um grande aumento da doença, de 2007 até 2010, culminando com o pico da incidência que se deu em 2009, quando houve um número maior de novos casos do que os registrados atualmente. (RKI, 2020). A partir de 2010, observou-se uma ligeira queda do número de diagnósticos, que então se estabilizou desde 2016. Esse fenômeno, conhecido como Cúpula de Prevalência, também foi observado em outros países que implementaram o rastreamento da doença, como afirma o RKI (2020).

De acordo com o RKI (2017b) a idade média do diagnóstico entre as mulheres alemãs, desde 2010, é de 64 anos. As medidas de detecção precoce tem como objetivo, não só identificar o câncer de mama o mais cedo possível, como também tratar a doença de maneira menos invasiva, o que aumenta a qualidade de vida das pacientes, bem como as suas chances de recuperação. (RKI, 2017b) No entanto, no ano de 2013, 71.640 mulheres foram diagnosticadas com câncer de mama, e dessas, 17.853 morreram devido a doença, o que aponta que o número de óbitos provocados pelo câncer de mama ainda é alto no país. (RKI 2017a; RKI, 2017b).

Ressalta-se que essa pesquisa contou com a participação de mulheres brasileiras mais jovens do que as mulheres alemãs, pois a idade não foi um fator para a inclusão ou exclusão no estudo. Para a inclusão, em ambos os países, considerou-se o tempo diagnóstico entre 6 e 24 meses, e um câncer detectável em estágio curável, no momento da descoberta. Para a exclusão, optou-se por considerar a gravidez no momento do diagnóstico, bem como a existência de problemas neurológicos ou psiquiátricos prévios ao câncer de mama, não entrevistando mulheres que tivessem essas condições. Dentre as brasileiras, foram participantes da pesquisa 15 mulheres cujas idades variaram de 35 até 65 anos (média simples de 48 anos no momento do diagnóstico); enquanto dentre as alemãs, foram entrevistadas 12 mulheres, cujas idades variaram de 50 até 81 anos (média simples de 64 anos, o que coincidentemente está dentro dos dados da literatura consultada no país).

4.1 Comparando a descoberta do diagnóstico

A descoberta do diagnóstico ocorreu de forma diferente dentre as mulheres dos dois públicos estudados, sendo que para as brasileiras, a maioria delas notou sozinha a presença de um nódulo ou outra alteração na mama, que as conduziu à busca pelo diagnóstico. Já dentre as alemãs, majoritariamente, foi o atendimento ao chamado para a mamografia, que as conduziu à descoberta da doença.

Dentre as brasileiras, essas foram subdivididas em três grupos, de acordo com suas condições socioeconômicas: Grupo A – 4 (quatro) mulheres com as mais altas condições; Grupo B – 4 (quatro) mulheres cujas condições socioeconômicas eram intermediárias e Grupo C, composto por 7 (sete) mulheres com as piores condições socioeconômicas do estudo. No que tange a obtenção do diagnóstico, houveram três situações distintas que apontam para uma relação da descoberta da doença com a condição social das brasileiras: 8 (oito) mulheres identificaram uma alteração no seio por si mesmas, e buscaram ajuda médica imediata para averiguar a possibilidade de um diagnóstico (3 delas eram do grupo A, 3 do grupo B e 2 do grupo C); 4 (quatro) mulheres não notaram nada nos seios e somente vislumbraram a possibilidade de um diagnóstico a partir de uma consulta médica de rotina ao ginecologista, quem localizou o tumor e solicitou a mamografia (1 mulher era do grupo A, 1 do grupo B e 2 do grupo C); e 3 (três) mulheres chegaram a notar algo diferente no seio, mas não buscaram por ajuda médica especializada, só o tendo feito mais tarde, por orientação de pessoas do seu entorno (todas elas do grupo C, o mais pobre do estudo). Dentre essas últimas, uma mulher chegou a buscar por uma médica generalista, no entanto, alegou que a profissional não lhe solicitou exames para averiguação do câncer de mama; o que só aconteceu quase um ano mais tarde, quando a mulher foi junto da filha buscar por um médico mastologista.

Já dentre as alemãs, que também foram agrupadas em três grupos de acordo com as condições socioeconômicas, a organização ficou assim: Grupo K - 1 mulher com as condições mais altas do estudo; Grupo L – 7 (sete) mulheres cujas condições socioeconômicas eram intermediárias) e Grupo M, composto por 4 (quatro) mulheres com as piores condições socioeconômicas dentre as alemãs. No que se refere a descoberta do diagnóstico, 6 (seis) mulheres descobriram a doença por meio da mamografia realizada periodicamente, a convite do Seguro de Saúde (5 delas participantes do grupo L e uma do grupo M). Enquanto 2 (duas) mulheres descobriram a doença por meio de exames que fizeram para averiguação de outros problemas de saúde - uma mulher do grupo M que sofria dores na coluna; e uma do grupo L, que tinha sido operada devido a um problema no ombro. Quanto às outras 4 (quatro)

mulheres alemãs, elas descobriram a doença por terem notado por si mesmas algo em suas mamas, e por isso buscaram por ajuda médica imediata (sendo a participante do grupo K, uma do grupo L e outras 2 do grupo M).

Esses dados revelam a importância dos programas de rastreamento para um diagnóstico precoce do câncer de mama, técnica adotada em muitos países da Europa já há mais de 20 anos, corroborando com os achados de Bray e colaboradores (2018). Para a Alemanha, que conforme o RKI (2017b e 2020), convida às mulheres para fazerem a mamografia a cada dois anos desde os anos de 2005-2008 (dependendo de quando o estado da federação aderiu ao programa), os resultados do presente estudo são consoantes com a literatura, apontando um número maior de diagnósticos feitos pelo exame do que autodescobertas. Além disso, essas mulheres receberam tratamentos menos invasivos do que as mulheres brasileiras. A situação para as mulheres do Brasil foi bastante distinta, pois nenhuma das participantes brasileiras descobriu a doença por meio de técnicas de rastreamento, apesar de que isso já existe no país. Quando os médicos delas as encaminharam para as mamografias, eles haviam observado algo em suas mamas, que conduziu ao pedido do exame.

Outro fator relevante foi o maior número de autodescobertas da doença dentre as brasileiras mais ricas, em contrapartida à maior dificuldade das mais pobres, para a obtenção do diagnóstico. Esses dados revelam que dinheiro e informação facilitam o acesso ao diagnóstico no Brasil, enquanto pobreza e falta de instrução educacional, aumentam a vulnerabilidade da população às doenças graves, como o câncer. Na Alemanha, a autodescoberta da doença aconteceu para as participantes dos três grupos do estudo, mais sobretudo dentre as mulheres mais velhas, que não entram nos programas de rastreamento, isso sugere uma menor vulnerabilidade dos atores sociais mais pobres do país, no que tange ao câncer de mama.

Ressalta-se ainda que as autodescobertas das brasileiras do grupo C, podem ser explicadas por dois fatores, que não se associam à condição financeira: Cristina tinha o câncer de mama na família, sua mãe e sua tia materna tinham tido a doença antes dos 50 anos de idade. Isso a deixava alarmada, com medo de ter o câncer do tipo hereditário, conforme um médico havia lhe esclarecido anteriormente, quando a mulher acompanhou sua mãe doente. Por isso, ela sempre fazia o autoexame, e de tempos em tempos, pedia para que seu ginecologista também solicitasse a mamografia, por ser considerada do grupo de risco para a doença. Já Carla, que trabalhava como Auxiliar de Enfermagem, aprendeu a fazer o autoexame em sua formação e atuação profissional, e o praticava sempre.

Outro fator relevante do estudo foi a constatação de mulheres brasileiras que esperaram muito tempo já tendo observado alterações em suas mamas, todas participantes do grupo C. Elas demoraram entre 6 meses e 12 meses com dores nas mamas, para buscarem o diagnóstico. Carolina achava que o autoexame e a consulta ao ginecologista eram práticas de mulheres, e portanto, isso não cabia a ela, ator social que assumia uma identidade masculina. Camila tinha medo de médicos, e disse que *“No início eu não sabia nada do que era, não tinha a menor ideia. Aí eu contava para as minhas colegas de trabalho que eu estava sentindo muita dor. Depois de todo mundo insistir, porque eu tenho pavor de médico, aí que eu resolvi ir fazer uns exames.”* O relato de Camila revela falta de instrução e falta de esclarecimento, além de um distanciamento entre as pessoas mais pobres e os profissionais da medicina, pois temer a uma consulta com um médico, não estava associado a nenhuma experiência prévia da mulher. Foi perguntado a ela: *“Camila, mas por que você disse que tem pavor de médico? Já aconteceu algo com você que envolva algum médico ou tratamento?”* Ao que ela respondeu, revelando suas concepções: *“Não, nunca aconteceu nada. Inclusive os meus filhos nasceram em hospitais, nas mãos de bons médicos. Meu medo é porque ‘quem procura acha’, e eu não queria nenhuma doença. Então, não achava que a dor era motivo suficiente para buscar um médico. (...)”* (Camila)

Por fim, dentre as brasileiras foi constatado que uma mulher do grupo C só descobriu a doença porque foi submetida à mamografia para fazer uma cirurgia plástica, que envolveria as mamas e a barriga, o que justificou a solicitação médica pelo pedido do exame, dentre outros. Ela relatou sua experiência assim: *“Eu fui então, com essa mamografia e outros exames prontos, para a cirurgia plástica. Estava faltando uma semana para a minha cirurgia. Aí a médica olhou o exame e falou assim: ‘Senhora, nós não vamos fazer a plástica agora!’ (...)”* (Cláudia) A mulher explicou que não imaginava o motivo pelo qual ela não poderia passar pelo procedimento e se assustou com isso: *“Eu levei um susto! Porque ela ainda disse assim: ‘O que a senhora tem aqui na mamografia é feio, e nós precisamos de tratar disso já. Vou encaminhá-la para um mastologista a quem você deverá levar o resultado da biópsia cujo pedido já está aqui’.”* (Cláudia)

Dentre as alemãs, o que se ressaltou no estudo foi a rapidez do processo diagnóstico. Uma vez feita a mamografia, em questão de alguns dias as mulheres já obtiveram a biópsia e concomitantemente, as indicações dos tratamentos a serem feitos, que majoritariamente se iniciaram com o procedimento de retirada cirúrgica do tumor. Somente para 2 (duas) delas houve uma maior demora para a obtenção do diagnóstico: Marlene acreditava que suas dores vinham da coluna, por isso foi até um médico de família, quem lhe encaminhou para os

exames da coluna. Por meio dos resultados de tais exames, que não indicaram problemas na coluna, mas uma mancha na mama, o médico lhe encaminhou para a mamografia, quando então foi iniciado o processo do diagnóstico do câncer. Entretanto, no caso de Loren, a mulher esperou cerca de 3 meses para se consultar com um ginecologista, enquanto sentia dores fortes na mama e observava a deformação física do órgão, aguardando sem quaisquer atitudes, pela chegada do médico na clínica onde estava habituada a se consultar. Ela foi questionada durante a entrevista sobre isso, com a seguinte pergunta: *“Mas você ainda sentia essas dores e já não usava mais a tala (almofada) do ombro, por que não foi a um outro médico, ao invés de esperar um novo médico chegar na clínica do seu ginecologista aposentado?”* E a isso ela respondeu: *“Porque aqui aonde eu moro, na minha região, não se consegue facilmente um ginecologista. Então eu esperei onde eu já era uma paciente, porque certamente, lá eu teria prioridade quando o médico estivesse pronto para trabalhar.”* (Loren) Não foi possível verificar a veracidade dessa dificuldade de se encontrar um ginecologista na região, pois outras mulheres, inclusive, trocaram de médicos depois da descoberta do diagnóstico, tendo optado por fazerem seu acompanhamento ambulatorial com um ginecologista novo. O que leva à conclusão de que Loren talvez não tivesse acreditado que estaria com o câncer, pois ela também tinha um histórico de cistos nas mamas, para os quais já tinha feito biópsia no passado, e não tivera obtido resultados compatíveis com o câncer. Uma outra hipótese para o caso dela, é a falta de informação, o que não foi confirmado em seus relatos. Em contrapartida, a participante Karen fez a mamografia um dia depois dela própria ter localizado o nódulo em sua mama, tendo buscado imediatamente por uma consulta ginecológica.

Finalmente, destaca-se uma maior manifestação de medo ou ansiedade mediante a possibilidade de um diagnóstico de câncer de mama, dentre as participantes alemãs. Liane, por exemplo, ao receber o telefonema da clínica onde fizera a mamografia, não acreditou que seu exame tivesse apontado para algo de errado com suas mamas, chegando a pensar que tudo não passasse de um erro médico. Já Louise e outras mulheres, logo correram até a clínica, com medo de descobrirem o câncer de mama. Nos relatos delas foram encontradas mais palavras associadas ao medo, como: Pavor, horror, choque, susto, todas relacionadas aos resultados da mamografia. O recorte de Melinda aponta para isso: *“Você fica como uma prancha na sua cabeça quando recebe o telefonema. É um horror! Pelo amor de Deus, você tem câncer de mama e agora? Até você mesma tem que conseguir processar isso primeiro.”* (...) (Melinda) Esses resultados indicam que a técnica de rastreamento, apesar de efetiva, também deixa as mulheres muito apreensivas, com um medo exacerbado da doença.

A participante Karen trouxe algo completamente diferente, comparando-a com as demais alemãs e com as brasileiras entrevistadas. Ela relatou ter sentido vergonha do diagnóstico, porque não achava que uma mulher da sua idade, pudesse ter câncer de mama. Karen justificou seu equívoco pelo fato de que nem ela e nem as amigas da sua faixa etária, receberam mais o convite para a mamografia após os 70 anos. Isso as conduziu a acreditarem que o câncer de mama não era algo possível de surgir em mulheres idosas. Todavia, sua formação e experiência profissional anteriores, asseguravam seu comportamento de estar constantemente atenta a qualquer mudança no seu corpo, o que a levou a notar o nódulo, em um estágio ainda inicial. Outras participantes mais velhas, como Matilda e Mia, também notaram sozinhas algo diferente nas mamas, o que as conduziu a busca pelo diagnóstico.

4.2 Discutindo a revelação da doença

Tanto dentre as brasileiras quanto dentre as alemãs, a revelação da doença aconteceu, em primeira mão, para com os cônjuges das mulheres. Enquanto concomitantemente, nestes parceiros afetivos, elas buscaram o primeiro apoio para lidarem com a doença. Entretanto, algumas brasileiras não tinham marido e, inicialmente, a revelação da doença foi feita por essas mulheres para com outros parentes, em seguida, para com os amigos. Já dentre as alemãs, 2 (duas) delas tinham maridos, todavia, estes não puderam ser fonte de apoio para as entrevistadas, pois eram pessoas doentes que dependiam dos cuidados das respectivas esposas. Essas últimas mulheres, Matilda e Mia, não tinham quaisquer rede de apoio, além da formada pelos profissionais de saúde, para ajudar-lhes durante o seu adoecimento.

Uma questão que se mostrou diferente dentre as brasileiras, foi que 2 (duas) delas, apesar de terem maridos e estes serem pessoas saudáveis, não puderam contar com eles em sua rede de apoio. Isso aconteceu com uma participante do grupo A, a Aurora e com uma do grupo B, a Beatriz. Para Aurora, o marido que já era agressivo, segundo seus relatos, piorou durante o adoecimento da esposa, passando a fazer agressões verbais e ameaças contra ela, além de bater nos filhos. E para Beatriz, o marido se afastou da mulher, passando a rejeitá-la pela perda dos cabelos e pela cicatriz na mama, trazendo a violência psicológica para o relacionamento, fazendo críticas e censurando a mulher pelas mudanças no corpo. Quanto aos casos dessas participantes, que tiveram problemas com seus maridos, diretamente associados à doença, vale ressaltar o alto índice da violência doméstica no Brasil, especialmente contra a mulher. As autoras Guimarães e Pedroza (2015) interligam a violência doméstica à perspectiva de gênero, afirmando que a cultura machista e patriarcal brasileira é a responsável

pela legitimação dos diversos tipos de violência praticados pelo homem contra a mulher. E, apesar da Lei Maria da Penha, em vigor no país desde 2006, ainda há muito o que ser superado para mudar as cenas cotidianas de violência contra a mulher, dentro dos lares brasileiros. Para os autores Silva e colaboradores (2010), por meio de um estudo qualitativo, foi concluído que os homens possuidores de maior sustentação moral e afetiva, permanecem ao lado das esposas mastectomizadas, e são mais capazes de dar-lhes suporte do que os homens que não têm essa sustentação.

Retomando a discussão quanto à rede de apoio, os filhos, quando adultos, apareceram em sequência aos cônjuges, como importantes pilares de apoio e confiança para as mulheres do estudo, tanto no Brasil quanto na Alemanha. Todavia, dentre as mulheres mais velhas na Alemanha, algumas não tinham filhos, que foi o caso de Karen, Layla e Mia. E, mesmo algumas idosas que tinham filhos, como Melinda e Matilda, essas não puderam contar com a ajuda deles durante o enfrentamento do câncer. Quanto às alemãs mais jovens, predominantemente pertencentes ao grupo L, e uma ao grupo M, assim como as brasileiras, a maioria delas pôde contar com seus filhos, seja para ajudá-las na casa, para acompanhá-las às consultas e tratamentos, ou outras coisas. Uma exceção neste grupo foi a Lisa, que queixou-se dos filhos, dizendo que o fato de todos serem homens era o que justificava o não interesse deles pela mãe doente. Ela disse que estava necessitando e havia pedido ajuda, especialmente atenção, pois se sentia mais frágil e com necessidades de tê-los mais vezes perto de si, no entanto, não fora atendida. É interessante destacar que ela reafirma a conduta negligente dos filhos como característica do comportamento de “*meninos*” (se referindo ao gênero dos filhos). Isso indica que a participante aceita e incorpora em seu discurso, a separação de papéis de gênero, ideia que ela pode ter transmitido aos filhos. A postura de Lisa foi divergente das demais participantes alemãs, que não definiram diretamente, quais seriam os papéis das filhas, dos filhos, das noras ou dos genros, na ajuda que estes lhes ofertaram durante o adoecimento.

Joan Scott (1990) traz a discussão de gênero para a cena acadêmica, se referindo à impossibilidade de se olhar para as construções sociais sem uma atenção pormenorizada à dimensão relacional do masculino e do feminino, além da simples lógica binária dos sexos. Judith Butler (2003; 2015a; 2015b), Heleieth Saffioti (2004), dentre outros, corroboram com os estudos de Scott (1990) por exemplo, dizendo que o terreno do gênero diz respeito às mulheres, crianças, famílias e ideologias, mas precisa também dar conta de abarcar a diplomacia, a alta política, caso contrário, sustentará a dicotomia entre homens/mulheres, sexualidade/política, família/nação. A autora Melo (2008) reflete que a mulher no lar,

cuidando dos seus afazeres, está socialmente, dentro do seu domínio natural; todavia, essa naturalização dos papéis da mulher, se deve a construção histórica das sociedades patriarcais. O que aconteceu com Lisa e também com Matilda, que nem sequer receberam as visitas dos filhos enquanto estavam doentes, sugere que ainda existe algo do patriarcado que traz prejuízos para a vida de algumas das mulheres alemãs.

Dentre as brasileiras foram encontradas famílias com as quais alguns filhos ainda moravam, por estes serem crianças, adolescentes ou jovens adultos, ainda sem condições de morarem sozinhos. No caso de duas famílias, ambas pertencentes ao grupo C, netos também viviam na casa das mulheres. Dentre as alemãs, todas elas moravam apenas com os cônjuges, enquanto seus filhos e netos eram apenas visitas em suas casas. De qualquer modo, a doença parece ter funcionado para a maioria dos dois públicos estudados, como uma mola propulsora para uma reorganização dos papéis e funções dentro das famílias, pois os filhos assumiram muitas das tarefas, que outrora ficavam a cargo apenas da mãe, como os afazeres domésticos. E, em alguns casos, os filhos ajudaram também financeiramente, como aconteceu com Camila, Cláudia e Clarisse, mulheres brasileiras dentre as mais pobres do estudo.

Um aspecto bastante divergente foi o restante da rede de apoio, que dentre as brasileiras, logo após a constatação do diagnóstico, foi constituída também pelas irmãs das mulheres, em sequência pelas amigas, e por fim, por demais parentes ou mesmo pelas vizinhas delas. Já dentre as alemãs, a rede de apoio foi formada exclusivamente por cônjuges, por filhos/filhas e noras/genros das entrevistadas, não tendo se expandido em nenhum momento do enfrentamento da doença. Esses resultados sugerem que as diferenças culturais entre os países também criam diferenças no enfrentamento da doença, mudando bastante as características das redes de apoio.

Faz parte desse tópico o tema da não revelação, ou ainda, a revelação tardia do diagnóstico. Algumas das brasileiras, dentre todos os grupos, resguardaram a notícia obtida perante determinadas pessoas, por exemplo, os pais idosos ou doentes, os filhos crianças/adolescentes, os colegas de trabalho e alguns parentes específicos. Elas esperaram pelo momento o qual julgaram ser o mais apropriado, para então revelarem a notícia. No entanto, na ocasião da entrevista, todas já tinham contado para suas familiares nucleares e outros parentes, acerca de seu adoecimento. Apenas uma participante, a Bruna, ainda tentava esconder a doença dos seus vizinhos, principalmente os mais idosos, que transmitiam-lhe ideias pessimistas quando ao prognóstico do câncer.

Enquanto dentre as alemãs, a revelação do diagnóstico se manteve predominantemente dentro das famílias nucleares, não tendo sido feita de modo espontâneo para os demais

parentes ou conhecidos. Algumas das alemãs, todas do grupo M, acreditavam que seus vizinhos e parentes mais afastados, já soubessem que elas estavam doentes, no entanto, não se importaram com isso. Como disse Matilda: “(...) *‘O que mais resta para você além de passar por isso?’ – Pensei, e acredito que é o que os outros (vizinhos e parentes) pensam! Se é que pensam, porque não aparecem aqui para ajudar. Mas eles sabem sim, que estou doente.*” Para Marlene, uma mulher que passaria por quimioterapia, a revelação da doença foi feita por ela como uma escolha, quando optou por contar para todo o seu ciclo de conhecidos que estava com o câncer, e que iria enfrentar os efeitos colaterais da quimioterapia. Ela parece ter optado por não se constranger diante deles, uma vez que sabia que iria perder os cabelos e ficar um tempo com a aparência diferente.

Já Karen e Mia, se sentiram obrigadas a contar sobre o adoecimento porque foram questionadas por alguns de seus amigos, que queriam saber o porquê de elas terem desaparecido da convivência com eles. Para elas, nas circunstâncias, dizer a verdade contando que tinham o câncer de mama, foi a melhor opção. Karen revelou estar mais confortável com isso, e voltou a conviver com as amigas. Mia não estava tão confortável, e optou por se manter afastada dos amigos, só falando com eles pelo telefone. Comparando as falas das demais alemãs entre si, foi possível observar que, quanto maior a escolaridade, maiores foram os esforços para esconderem o diagnóstico das pessoas com quem não tinham vínculos familiares estreitos. Sugere-se que este fenômeno esteja diretamente associado à conduta das mulheres entrevistadas, que fazem uma rígida delimitação em suas vidas, quanto aos assuntos de ordem pública e os de ordem privada – discussão feita no item 3.6.1. Realça-se tais posturas com o que foi dito por Mia e por Liane. Para Mia, não falar com os amigos, e restringir mais ainda o que falaria com as duas amigas que já tiveram tido do câncer de mama, era um modo de evitar o aumento dos seus temores perante a doença. Ela ainda destacou: “(...) *E você não precisa necessariamente passar isso adiante. É uma questão de postura! Nós não somos o tipo que fala desnecessariamente. (...)*” (Mia) Para Liane, a delimitação que ela cria entre o que fala ou não fala, não se estende somente perante os conhecidos, para com os quais gostaria de manter sua imagem de mulher saudável. Ela também disse delimitar o que conversa com os filhos, para poupá-los de sofrer, e mesmo aquilo que diz ao marido, que nem sempre pode ajudá-la quando seus conflitos são internos. Os resultados do estudo indicam que isso seja uma prática socialmente construída, transmitida entre mães e filhas na sociedade onde essas mulheres estão inseridas. E apontam ainda, que o fator esteja associado a maior dificuldade dessas mulheres por aceitarem a ajuda do profissional da Psicologia, durante os tratamentos da doença.

4.3 Discorrendo sobre os tratamentos e suas implicações

A literatura acerca dos tratamentos para o câncer de mama aborda desde os dados epidemiológicos, destacando a relevância do rastreamento para o diagnóstico precoce, o que possibilita tratamentos menos invasivos (RKI, 2017b, Bray et al., 2018), até as opções médicas pelo uso das quimioterapias ou radioterapias como métodos adjuvantes ou neoadjuvantes no controle da doença. (Youlden et al., 2012; Maluf, Buzaid & Varella, 2014; RKI, 2017b). Concomitantemente, muitos autores discorrem sobre os efeitos colaterais dos tratamentos do câncer de mama e sugerem condutas para a amenização destes sobre a vida da mulher doente. (Ashing-Giwa et al., 2004; Porter et al. 2009; Panobianco et al., 2014; Fayer, Guerra & Cintra, 2016; Kozir, 2018)

Para receberem os tratamentos contra o câncer de mama, as mulheres recorreram a diferentes tipos de assistência em saúde. Dentre as 15 (quinze) participantes brasileiras, 6 (seis) mulheres realizaram todos os seus tratamentos junto à rede de serviços públicos de saúde do Brasil, o SUS - sem custos diretos para elas, sendo a maioria mulheres do grupo C e somente uma do grupo B. Enquanto 3 (três) mulheres receberam os seus tratamentos por meio do convênio com o IPSEMG, sendo 2 (duas) delas pertencentes ao grupo A e uma ao grupo B. E, por fim, 6 (seis) mulheres fizeram seus tratamentos por meio dos serviços de assistência privada em saúde, sendo pessoas vinculadas a diferentes convênios - 2 (duas) mulheres do grupo A, 2 (duas) do grupo B e outras 2 (duas), do grupo C.

Apesar do acesso gratuito à prestação dos serviços em saúde ser direito de todos - garantido constitucionalmente no Brasil; na realidade, assim como revelam os dados da pesquisa, muitas pessoas, mesmo as mais pobres, aderem aos convênios de saúde privados no país. A participante Cláudia, esclareceu aquilo que pode ser o pensamento de alguns brasileiros, dizendo: *“Os meus filhos pagam a UNIMED para mim há muitos anos. Eles sabem que sou idosa e se eu tivesse alguma coisa, não queriam me ver morrer na filha do SUS. Como de fato, agora eu me trato para o câncer pelo convênio, graças a eles. (filhos).”* (Cláudia). O SUS, que tem uma proposta de atendimento pleno à saúde da população brasileira, e já conseguiu muitos avanços desde sua implementação no início dos anos 90; passa ainda por diferentes problemas como cortes de verbas, conflitos de interesses políticos, além das ameaças do capital privado, o que faz com parte da população não confie em sua eficácia. (Paim, 2018; Duarte, Eble & Garcia, 2018) Os resultados da pesquisa estão alinhados com os autores citados, pois mesmo mulheres pobres do estudo, migraram para planos de saúde privados.

Na Alemanha, somente a participante do grupo K tinha um Seguro de Saúde privado, enquanto todas as outras eram mulheres asseguradas por Seguros de Saúde estatais, dos quais recebiam a cobertura para os seus tratamentos. Os dados encontrados na pesquisa sugerem consonância com o documento *Das Gesundheitssystem kennen lernen* (2015), que esclarece a situação do funcionamento da prestação dos serviços em saúde no país. Segundo o documento, cerca de 90% da população é vinculada a um Seguro de Saúde estatal, enquanto 5% dos alemães tem um Seguro de Saúde privado, 2% têm outros tipos de convênios em saúde, e 3% não tem nenhum, apesar da obrigatoriedade do vínculo ao GKV no país.

As entrevistadas brasileiras passaram por diferentes cirurgias que, segundo a literatura médica consultada, são os procedimentos considerados como os tratamentos definitivos para o câncer de mama. (Maluf, Buzid e Varella, 2014; Panobianco et al., 2014) Pela mastectomia radical, que é a retirada completa da mama, incluindo aréola e mamilo, passaram 3 (três) mulheres: Camila, Bianca e Brigitte. Entretanto, apenas a Bianca teve a reconstrução mamária, que foi assegurada pelo IPSEMG, e as outras esperavam por isso, o que poderia ser posteriormente ofertado pelo SUS. O INCA (2019) afirma que as mulheres que passaram por mastectomia têm o direito garantido para a reconstrução mamária, a ser feita pelo SUS ou pelos planos de saúde privados, quando elas os tiverem. Com relação às demais mulheres, 7 (sete) delas foram submetidas às cirurgias parciais, como a quadrantectomia. Enquanto algumas outras estavam recebendo a quimioterapia neoadjuvante, e já tinham suas cirurgias agendadas como Ana, Carolina e Cristina. Já Antônia e Carla, que também faziam a quimioterapia neoadjuvante, ainda não tinham recebido a indicação cirúrgica como um de seus tratamentos; o motivo disso não pôde ser esclarecido por elas e nem pela pesquisa aos seus prontuários.

Ressalta-se que todas as brasileiras, sem exceção, foram submetidas às quimioterapias; tendo recebido 2 etapas desses tratamentos, uma a qual nomearam de “*a vermelha*”, na maioria dos casos com duração de 4 sessões, e outra nomeada por elas como “*a branca*”, com cerca de 12 sessões. “*A quimioterapia vermelha ficou conhecida por este nome entre os pacientes devido à sua coloração avermelhada. São medicamentos do grupo das antraciclina, chamados de doxorubicina e epirrubicina.*” (Wecare, 2018, p.1) Já as quimioterapias brancas são diferentes tipos de medicamentos, que para o Wecare (2018,p.1): “*engloba todos os medicamentos que não fazem parte da quimioterapia vermelha, e não possuem coloração, sendo totalmente transparentes. Dentre eles, estão substâncias chamadas taxanos, que são o docetaxel e o paclitaxel, entre outros medicamentos.*” Na pesquisa somente uma participante, a Bruna já estava fazendo este tratamento como um segundo ciclo,

ou seja, já tinha feito as duas etapas anteriores de quimioterapia, e, como o tumor não tivera respondido bem, passava por isso com novos medicamentos, diferentes dos já utilizados, como pode ser lido em suas palavras: “(...) *Porque em uma nova biópsia, feita nos linfonodos há 2 meses, os médicos identificaram uma nova contaminação, ou algo assim. E é por isso que estou tendo que passar pelo segundo ciclo de quimioterapias, agora com outros remédios.*(...)” (Bruna) Já quanto as prescrições de radioterapia, dentre as participantes brasileiras isso só ocorreu para duas delas: a Aline e a Cláudia. E pela hormonioterapia, passavam 7 (sete) dentre todas as entrevistadas. Quanto a esses últimos tratamentos, elas não tiveram muitas queixas, como tiveram quanto às quimioterapias.

As participantes alemãs receberam prescrições médicas um pouco diferentes, quando comparadas às brasileiras, para os tratamentos do câncer de mama. Na Alemanha as 12 (doze) entrevistadas passaram pelas radioterapias. Porém, somente 3 (três) delas, Loren, Marlene e Matilda, receberam os tratamentos quimioterápicos. Uma mulher, a Layla, também recebeu a prescrição para a quimioterapia, entretanto, se negou a fazer o tratamento. Todas elas fizeram os tratamentos cirúrgicos, predominantemente a quadrantectomia. Marlene foi a única que passou pela mastectomia. Por fim, 8 (oito) mulheres estavam recebendo a hormonioterapia.

Essas diferenças, dentre os tratamentos recebidos pelos dois públicos participantes da pesquisa, foram relevantes para os resultados das análises. Pois, as quimioterapias trouxeram mais efeitos colaterais do que os demais tratamentos, segundo os relatos das mulheres, nos quais destacaram: a perda dos cabelos, dos pelos corporais (como sobrancelhas e cílios), e em alguns casos, vômitos e diarreias frequentes, alterações de humor; além de ganho ou perda de peso e o cansaço excessivo. Os relatos das mulheres confirmam os apontamentos da literatura, que trazem as quimioterapias como os tratamentos do câncer de mama, capazes de trazer mais efeitos colaterais, como sugerem Maluf, Buzaid e Varella (2014) e INCA (2001; 2019).

A quimioterapia teve um subcapítulo exclusivo, tanto dentre as análises das experiências das brasileiras quando dentre as experiências das alemãs. Para as brasileiras o tratamento foi vivenciado como muito invasivo, “*A quimioterapia foi um tsunami para mim.*”, como afirmou a participante Carla. A mulher associou sua experiência com o recebimento da quimioterapia como um atropelamento por um tsunami, o que não foi diferente das outras mulheres, que também relataram terem se sentido devastadas pelos efeitos colaterais do tratamento. Para a maioria das brasileiras, a quimioterapia trouxera consigo uma grande quantidade de mudanças no organismo, que variaram desde físicas até psicológicas e/ou emocionais, o que exigiu que elas travassem verdadeiras batalhas para sobreviverem à luta contra a doença. Aline esclareceu que se ficasse pensando nos efeitos colaterais da

quimioterapia, teria enlouquecido: “(...) *Quando eu me olhava no espelho e via aquela figura, que em nada me representava, ficava apavorada. Então, optei por me dar um tempo, e evitar pensar em todos os efeitos colaterais da quimioterapia, porque eu não queria enlouquecer.*” (Aline). De modo bastante distinto agiu Carolina, que inclusive afirmou se sentir louca, devido à quimioterapia: “*A sensação é que a quimioterapia traz tudo quanto é porcaria para dentro do seu corpo. Sei lá... Você não se sente bem! Você fica louco, louco, louco, louco, mas aí você tem que tentar se controlar. (...)*” (Carolina)

Para Charmaz (1995), muitas pessoas doentes acreditam na força interior que têm, enquanto sentem seus corpos desmoronarem. Então, elas renunciam ao controle total do corpo, fazendo algumas trocas de identidade, para que seu self possa adaptar-se às novas condições do corpo. No entanto, quando elas cedem ao controle do corpo, buscam controlar a si mesmas, ao cederem ou rebaixarem, os seus objetivos de identidade. A autora ainda esclarece que, as pessoas doentes, na maioria das vezes compreendem quando lutar e quando se render. Assim, acabam por se tornarem impermeáveis aos significados sociais, ou passam a desvalorizar alguns desses significados, que caso contrário, poderiam não ajudá-las com a doença.

A quimioterapia foi abordada dentre as alemãs com o subtítulo: “*Suspirando aliviada: o "livramento" da quimioterapia*” porque, apesar de 3 (três) participantes terem sido submetidas ao tratamento, outras 9 (nove) não foram, e consideraram isso muito bom para si mesmas. As 8 (oito) mulheres que não receberam a prescrição médica da quimioterapia, além de dizerem do seu alívio, incluíram relatos associados às falas médicas, de que isso era um bom sinal. Liane esclareceu, que não só ela, mas toda a família, estava satisfeita com a notícia de que não necessitaria do tratamento: “(...) *Meus filhos estavam diariamente ao meu redor e também o meu marido. E lá, quando soubemos que seria apenas a radioterapia, fizemos todos o sinal da cruz. Foi uma graça que alcançamos de Deus, então agradecemos.*” (Liane) Enquanto Melinda, adicionou o comentário do seu médico, neste sentido: “*Ele (o médico) veio pelo corredor e disse: 'Sra. Ciclana, você pode abrir uma garrafa de vinho ou um espumante hoje! Porque para você, é como ganhar na loteria. Você não precisa de quimioterapia.' Isso foi muito legal, eu também me empolguei.*” (Melinda) Por experiência semelhante à de Melinda, passaram Louise, Ludmilla, Lisa e Larissa, que receberam comentários positivos dos seus médicos, por não estarem com um câncer em um estágio que exigisse tratamento quimioterápico. No entanto, a maioria das entrevistadas, ainda que não tivessem passado por quimioterapia, tiveram diversas queixas associadas aos demais

tratamentos, como dores no pós-cirúrgico, queimaduras na pele com as radioterapias, cansaço e sonolência excessivos, tanto associados à hormonioterapia quanto às radioterapias.

Uma situação completamente inusitada aconteceu com Layla, que não aceitou passar por quimioterapia, tendo por si mesma, renunciado ao tratamento médico prescrito. Para ela “(...) a quimioterapia, não me jogou para fora da minha pista”, querendo dizer com isso que, não perdeu o controle de si mesma, como já tinha visto outras pessoas perderem, quando se submeteram a tal tratamento. O que é melhor esclarecido com o trecho: “(...) essa pessoa ou morria muito rápido ou estava muito mal, completamente fora de si” - usado para explicar o que tivera observado em alguns de seus amigos e em alguns de seus pacientes do passado (da profissão de Esteticista), que fizeram os tratamentos quimioterápicos.

A decisão tomada por Layla lhe trouxera não só problemas com alguns médicos, como também com o Seguro de Saúde que cobria seus tratamentos. Ela chegou a ter que pagar de modo privado, para receber alguns medicamentos, bem como algumas radioterapias, pois o Seguro de Saúde fora comunicado, de que ela necessitava da quimioterapia, mas não aceitou submeter-se ao tratamento. Então, o Seguro alegou que não cobriria os outros tratamentos da mulher para o câncer de mama, já que estes eram interdependentes. Layla se manteve firme em sua escolha; e assim precisou de um laudo médico, enviado ao Seguro de Saúde, que justificava a sua necessidade de fazer os outros tratamentos, pois caso contrário, corria risco de morte. A partir disso, o Seguro de Saúde estatal, ao qual ela era vinculada, retomou a cobertura dos demais procedimentos, feitos como tratamentos da mulher.

Um assunto que não surgiu entre as brasileiras, até porque no país não é adotado como um tópico especial de tratamento para o câncer de mama, foi a reabilitação. Algumas brasileiras comentaram rapidamente sobre terem feito drenagem linfática ou fisioterapia, pois após os procedimentos cirúrgicos, não recuperaram prontamente os movimentos do braço. Dentre elas estavam Aline, Bianca, Beatriz e Cássia, que passaram pelo profissional de Fisioterapia, no intuito de melhorarem os movimentos do ombro e braço. O acompanhamento psicológico também foi citado por algumas brasileiras, sendo que 2 (duas) delas, foram encaminhadas por seus médicos para um profissional de Psicologia de uma ONG, devido a sua ansiedade diante da quimioterapia. E outras 4 (quatro) mulheres já faziam ou regressaram ao serviço de Psicologia, ofertado de modo privado, por encontrarem no atendimento psicológico, mais forças para lidarem com os tratamentos – conforme seus relatos.

Enquanto na Alemanha, o assunto reabilitação – também conhecido como *Reha* foi citado por todas as mulheres. Algumas delas foram indicadas para o tratamento e foram submetidas a ele. Enquanto outras, apesar de indicadas, não quiseram passar pelos

procedimentos de reabilitação. E houve ainda, quem não tivesse recebido essa prescrição médica, mas tinha conhecimento e falou sobre o assunto. Segundo o Deutsches Krebsforschungszentrum (2018) a reabilitação no país se subdivide em três tipos: o acompanhamento que começa imediatamente após a cirurgia, ainda no hospital, sendo chamado pelos profissionais de saúde de reabilitação primária – geralmente, todas as mulheres recebem isso, de acordo com as suas demandas imediatas. Já a reabilitação posterior é aquela que ocorre em etapas adicionais dos tratamentos - como radioterapia ou quimioterapia, quando são prescritas medidas individuais à cada paciente, atendendo às suas demandas de recuperação, o que pode envolver Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Psicologia, a nível ambulatorial. Enquanto um procedimento de *Reha* realizado dentro de um centro de reabilitação especializado para o câncer, está mais voltado aos propósitos de cura ou reabilitação geral da mulher, e envolve uma internação que dura em média três semanas. Por este último tipo de reabilitação passaram Loren, Liane, Lisa e Marlene, que foram submetidas à internação “*de cura*”, como disseram. Todavia, não foram encaminhadas Larissa, Louise, Ludmilla, Matilda e Melinda; enquanto foram encaminhadas mas não quiseram ir, as participantes Karen, Layla e Mia.

O Deutsches Krebsforschungszentrum (2018) ainda esclarece que o Seguro de Pensão Federal da Alemanha (*DRV Bund*) compilou padrões específicos para a terapia de reabilitação das pacientes com câncer de mama no país, dentro de uma diretriz seguida por todas as clínicas de internação especializadas na *Reha*. Portanto, os tratamentos devem conter uma série de itens, citados no subcapítulo 3.5.3, que em síntese envolvem: Informações sobre a doença; Esportes; Tratamentos para o linfedema; Aconselhamento psicológico e psicoterapia; Assistência na solicitação de Benefícios e Medidas para apoiar a integração profissional e social da paciente. O objetivo maior desse tipo de *Reha* é que a paciente tenha uma recuperação mais rápida, especialmente se tiver que voltar para as atividades laborais.

4.4 Debatendo os medos

De modo geral, os discursos sobre os medos, associados aos momentos do tratamento, estiveram mais presentes dentre as participantes brasileiras do que dentre as alemãs. Uma das justificativas para isso pode ser encontrada nos efeitos colaterais dos tratamentos quimioterápicos, pelos quais todas elas passaram ou ainda estavam passando na ocasião das entrevistas. Elas estavam em sua maioria, vivendo com severas restrições alimentares, sem os cabelos, cansadas ou exaustas. A exaustão física pôde ser percebida, dentre uma minoria

delas, não apenas pelos seus relatos, mas também pelas dificuldades para respirar ao falar, o que exigia pausas frequentes e retomada de fôlego. Uma outra explicação para o fenômeno foi associada à conduta mais comunicativa que elas demonstraram adotar, com menos delimitações entre os conteúdos que seriam da esfera pública e da esfera privada. Então, elas pareciam não terem recorrido a camuflagens ou restrições, quanto aos assuntos medo da recidiva ou mesmo medo da morte.

Dentre elas foram observadas ainda, importantes variações na forma como lidaram com os medos que os outros traziam para seus cotidianos, associados ao estigma social da doença. A maioria das mulheres se manteve com uma postura defensiva, tendo criticado sugestões alheias de que estariam condenadas à morte devido ao câncer de mama. Como fez Aline que disse: “(...) *Porque as pessoas pensam que todo mundo que tem câncer de mama vai morrer, e se eu colo na ideia dela, eu me sinto na obrigação de morrer, mas eu não tenho essa obrigação.*” Enquanto outras, porém uma minoria, relatou sofrer e se constranger muito com os comentários alheios, como revelou Bruna: “(...) *Um vizinho de quase 90 anos veio aqui e falou assim: ‘A fulana que estava com essa doença morreu, tenho medo dessa doença, porque ela mata!’ (...) ‘Uai eu vou morrer também né!’ E ficar pensando nisso me deixou arrasada.*”

Para as mulheres alemãs os medos foram debatidos com mais ressalvas; e apenas algumas delas falou abertamente do medo da recidiva, enquanto uma minoria falou do medo da morte. Entretanto, os seus maiores temores foram discutidos por elas como diante das chances de terem a doença, no momento em que foram convocadas pelas clínicas onde fizeram as mamografias; pois isso remetia a ideia de que havia algo de errado com os seus exames. O estigma do câncer se mostrou muito presente dentre a maioria das mulheres, que tiveram relatos que incluíram palavras com “pavor”, “horror” e “choque”, à ideia de estarem diante de um diagnóstico de câncer. Como pode ser lido nas palavras de Liane, usadas para representar o pensamento da maioria delas: “*Eu fiquei com pavor, tinha um medo chocante. E então eles me mandaram para o hospital no dia seguinte, para remoção do tecido doente, ou seja, uma perfuração, como eles chamam. Eu não era mais eu mesma. Eu não me conhecia mais, apenas tremia e chorava. (...)*” (Liane)

Em seguida, as alemãs também falaram que houve um grande temor dos resultados das biópsias ou ainda, dos resultados dos exames do material retirado com as cirurgias, que indicariam os tratamentos aos quais elas seriam submetidas. Todas, sem exceção, disseram temer o fato de terem que passar pelas quimioterapias, como já foi discutido, e retoma-se com a fala de Mia: “*Então, depois do esfregaço que eles fizeram em Augsburg, eu fui para casa*

me sentindo insegurança. Tudo parecia indicar um câncer, mas restava saber se era um câncer que exigiria a quimioterapia. Desse tratamento, eu devo admitir que teria muito medo” (Mia)

Algumas situações se destacaram, quanto aos medos posteriores, já com os tratamentos definidos, como no caso de Liane, que afirmou várias vezes *“não tenho medo da morte, nunca tive”*, direcionando seus temores ao medo de sofrer dores físicas incontroláveis ou de ficar dependente dos cuidados alheios. No entanto, foi ela quem trouxera a ideia do medo da morte para entrevista; o que sugere que pudesse estar tentando convencer a si mesma de que não temia isso. Entretanto, pessoas como Lisa, Louise e Ludmilla, falaram abertamente do medo de morrer que sentiam, ou mesmo do medo da recidiva do câncer, o que as tornou diferente das demais entrevistadas. Um recorte da fala de Louise aponta os medos dessas mulheres: *“Eu nunca mais serei a mesma. Sempre ficarei com medo dessa doença voltar. Além do medo de não descobrir algo há tempo de cura. (...) Eu tenho medo de morrer! Sei lá, é um medo que atravessa os pensamentos da mulher que está passando por esta doença.”* (Louise)

Por fim, houve ainda mulheres que observaram o temor da morte em suas colegas de tratamento, mas não em si mesmas; como foi o caso de Loren, que passou pela quimioterapia. Já Marlene, mulher que também enfrentou esse tratamento, não falou sobre o temor de morrer, mas sim, do temor de que sua nora morresse com o câncer, pois ela ainda era jovem e mãe de crianças pequenas.

4.5 Lidando consigo mesma durante o adoecimento

A descoberta de um câncer trouxe um choque, ou um momento de grande apreensão, para todas as entrevistadas de ambos os públicos do estudo. Inicialmente, as mulheres buscaram assimilar o que estaria acontecendo consigo e como poderiam manejar isso, concomitantemente enquanto se submetiam aos primeiros tratamentos prescritos. Em sequência, elas tiveram que encontrar novas formas de gestão das suas experiências corpóreas, muitas vezes, carregadas de mal-estar, especialmente vindo dos efeitos colaterais dos tratamentos. Em um único caso, o da Matilda - uma alemã, foi observado uma limitação da mulher, que pareceu negligenciar seu sofrimento físico, mantendo-se com uma rotina inalterada, mesmo diante do adoecimento.

Em última instância, observa-se que dentre as brasileiras, durante as etapas de tratamento, a maioria das mulheres se preocupavam com a manutenção do desempenho de

seus distintos papéis sociais, sejam os de mãe, esposa, e em casos restritos, o de profissionais, pois a maioria delas estava de licença médica, na ocasião da entrevista. Para continuarem socialmente inseridas, as brasileiras lutaram por ajustarem suas diferentes experiências subjetivas às suas novas experiências corpóreas, uma vez que sofreram várias mudanças físicas com as quimioterapias. Para as alemãs, que também desempenhavam papéis sociais de mães, avós e esposas, 6 (seis) delas já eram aposentadas, estando livres dos papéis profissionais. Todavia, dentre as outras 6 (seis) que ainda não tinham se aposentado, 3 (três) delas já estavam trabalhando no momento da entrevista, portanto, precisavam lidar também com seus papéis nas funções laborais.

A fala de uma participante brasileira se fez destacar dentre os resultados, quando ela – Ana, afirmou que o câncer traz uma mudança de vida radical: *“Portanto, ele (o câncer) não é só uma doença, porque o tratamento dele não se resume em tomar o remédio, ou fazer quimioterapia, cirurgia, radioterapia, sabe, é uma questão que afeta realmente o ser humano, que traz uma mudança de vida radical.”* (Ana) E, essa ideia ajudou na compreensão dos relatos de todas as entrevistadas, que majoritariamente, passaram por mudanças de vida a partir do adoecimento. Assim, elencou-se situações de intensas mudanças, especialmente dentre as brasileiras entrevistadas, todas associadas ao processo, como o caso do surgimento de uma gravidez na vida de uma mulher e o início do divórcio na vida de outras 2 (duas) mulheres. Bem como rígida disciplina alimentar, um novo controle das atividades físicas, mais autocuidados com as diferentes partes do corpo sensibilizadas, e ainda, a dedicação diária na busca por vestimentas e acessórios, para que pudessem continuar suas rotinas, já que ficaram sem cabelos, mais gordas ou mais magras, e assim por diante.

Para as alemãs, os principais desafios que se impuseram sobre suas rotinas estiveram associados ao manejo perante o cansaço exacerbado. Todavia, as radioterapias também exigiram um maior cuidado com a pele, que deveria ser mantida mais hidratada, e ainda com a alimentação, que deveria conter mais fibras, devido à prisão de ventre que o tratamento causou. Algumas das entrevistadas também consideraram viverem com algum mal-estar, que segundo elas, estaria ligado à hormonioterapia, como ondas de calor, dores ósseas, ou insônia.

A disciplina alimentar, dentre as brasileiras, foi um motivo pelo qual algumas delas se afastaram de atividades que antes lhes traziam prazer, como cozinhar para a família ou ainda, frequentar festinhas ou outras reuniões sociais onde houvessem comidas e bebidas; e isso favoreceu a imposição de um parcial isolamento social. Devido à quimioterapia, a alimentação deveria estar sob constante vigilância e coisas gordurosas, alimentos muito processados, frituras dentre outros, deviam ser evitados. Concomitantemente, a alimentação

deveria ser enriquecida com sopas de legumes, sucos de frutas naturais e alimentos ricos em fibras. Muitas mulheres disseram ter sofrido também com náuseas contínuas, sentindo muita dificuldade para se alimentarem no período das quimioterapias. Além disso, uma parte significativa das entrevistadas eram pessoas pobres (as mulheres do grupo C) o que dificultava o acesso aos alimentos dos quais necessitavam, como carnes, iogurtes, frutas e legumes; que antes não faziam parte da sua rotina alimentar. Desse modo, algumas dessas mulheres precisaram de contar com a ajuda de parentes e/ou das ONG's, para terem condições de adquirir uma alimentação mais equilibrada durante a quimioterapia.

Dentre as alemãs, foi constatado que a escolha por uma alimentação mais saudável, sem muita gordura e sem muitos produtos industrializados, já era um hábito para as mulheres de todos os grupos, mesmo entre as mais pobres. Algumas delas cultivavam inclusive, legumes e verduras em seus quintais. Essas mulheres tinham conceitos diferenciados a respeito da saúde, que incluía os hábitos alimentares, a prática regular de atividades físicas como caminhadas, o lazer, o hábito de não ter vícios como o uso do cigarro, álcool ou drogas; citados em seus relatos. Algumas ainda citaram uma opção por alimentos organicamente cultivados (ao que nomearam de “Bio”), e por medicamentos ou produtos homeopáticos. Tais discussões não apareceram com a mesma frequência nos relatos das mulheres brasileiras entrevistadas. Algumas alemãs citaram ainda a busca por complementos vitamínicos, tendo se queixado que o Seguro de Saúde não cobre esse tipo de medicamento, como pode ser lido nas palavras de Mia: *“Essa doença é muito cara! O seguro de saúde não paga as vitaminas e não se preocupa se nós temos dinheiro para comprar tais medicamentos. Somos idosos e precisamos disso. É um paradoxo!”* (Mia) Enquanto outras, como Lisa, fizeram alguma crítica à possibilidade de terem uma alimentação plenamente nutritiva, mencionado como fatores limitantes o tempo e o dinheiro: *“Escolher os alimentos e poder comprar tudo certo, para ter uma boa alimentação diariamente, custa dinheiro e demanda tempo. ‘Quatsch!’* (bobagem!) *Claro, um completo de vitaminas ajuda e é importante no câncer. Mas o seguro de saúde não paga por isso.”* (Lisa)

Algumas brasileiras receberam a recomendação médica de fazerem caminhadas, para não ficarem muito sedentárias e melhorarem às condições gerais de saúde, por meio desse exercício físico. Entretanto, a maioria delas não gostou disso, se negando a sair para caminharem; enquanto algumas atenderam às ordens médicas, mesmo com queixas, de que a exaustão as deixavam limitadas. Somente uma, que já era praticante de esportes, não viu quaisquer problemas na atividade. Aline, a única mulher que fazia esportes regularmente, com a doença teve que moderar seu ritmo e restringir seus hábitos de correr ou nadar, se adaptando

às caminhadas. Enquanto Carla, de modo oposto, só gostava de dançar de vez em quando e doente, não aceitou a recomendação médica para as caminhadas: *“Eu não consigo nem ao menos caminhar alguns quarteirões, pois sinto fraqueza. Eu até gostava de sair para dançar, e isso era para ter alguma diversão. (...) Como é que a médica vem me falar para eu fazer caminhadas e ter vida normal?! Normal como?”* (Carla). Para Brigitte, as caminhadas eram perda de tempo: *“(...) O doutor falou para eu caminhar, para melhorar minha disposição. Mas para mim isso é perda de tempo, porque já faço muitas coisas aqui, como lavar, passar e limpar a casa. Não preciso de caminhadas.”* (Brigitte) Ressalta-se entretanto que, nos relatos de 5 (cinco) entrevistadas brasileiras, não houve quaisquer menção à prática regular de atividades físicas de modo autônomo, ou por recomendação médica.

Em contrapartida, a prática regular de alguma atividade física, especialmente as caminhadas, foi citada em todos os relatos das alemãs entrevistadas, o que as tornou muito diferentes das brasileiras neste aspecto. O assunto foi discutido em um subcapítulo especial nas análises dos resultados delas, pois mereceu destaque dentre os três grupos L, M e K. Outra diferença foi que Liane e Karen falaram da vaidade, e incluíram uma relação entre a sua preocupação com a aparência física e a prática de atividades físicas ou esportivas. As demais entrevistadas do país citaram as caminhadas – já adotadas por 8 (oito) mulheres mesmo antes do adoecimento; o andar de bicicleta - prática da qual eram adeptas 6 (seis) mulheres; ou ainda, à frequência a uma academia, sendo 4 (quatro) delas adeptas à musculação, antes do câncer. Para a maioria das entrevistadas, diferentemente de Liane e Karen, suas práticas de exercícios físicos foram legitimadas em seus relatos como hábitos exclusivamente adotados em prol de sua saúde. E, quase todas elas disseram continuarem praticando, predominantemente caminhadas ao ar livre, como um recurso para seu condicionamento físico e bem-estar geral.

4.5.1 Discutindo a adaptação e os objetivos de identidade

Charmaz (1995) buscou explicar como o corpo, a identidade e o self se entrelaçam durante um adoecimento prolongado, ou na vida de alguém que tenha uma doença crônica. Então a autora desvendou um processo ao qual nomeou adaptação, sendo este um modo de vida que a pessoa doente encontra para lidar com o comprometimento ou as perdas da função corporal, devido à doença. A autora abarca no conceito adaptação uma alteração da vida de quem adocece, no intuito de acomodar o self às perdas físicas, e assim, promover uma reintegração entre ambos, o corpo e o eu. Para que a adaptação aconteça, é necessário que a

pessoa doente reconheça as suas limitações ou incapacidades e então, altere a sua vida e o seu self, de modo em que ela própria fique bem com isso, enquanto também se mantenha integrada socialmente. Nas palavras da autora: “*Os limites corporais e as circunstâncias sociais geralmente forçam a adaptação à perda. A adaptação dá os tons à aceitação. Assim, as pessoas doentes se adaptam quando tentam acomodar-se e fluir com a experiência da doença.*” (Charmaz, 1995, p. 657)

Quanto aos objetivos de identidade, Charmaz (2009) recorrendo a Charmaz – 1987, esclarece que estes vêm das intenções, dos desejos, das idealizações e dos comportamentos que as pessoas adotam. Para algumas delas, os objetivos de identidade são implícitos, não podem ser descritos ou declarados em palavras, pois elas não os compreendem. Todavia, outras pessoas têm objetivos de identidade explícitos, bem assimilados por elas mesmas, sendo capazes de falar disso com destreza. Então, os objetivos de identidade, na concepção da autora, são as identidades preferidas de um indivíduo, num momento específico, e estes podem mudar de acordo com a experiência e as circunstâncias da vida deste indivíduo.

Ainda na concepção de Charmaz (2009) existe uma hierarquia de identidades, que a autora descreveu em sua obra de 1987, o que as pessoas definem ao criarem as aspirações para suas próprias vidas. E, que no entanto, as pessoas doentes tendem a buscar uma redução nos seus objetivos de identidade para conseguirem uma melhor integração entre o self e corpo doente. Na hierarquia de identidades das pessoas com doenças crônicas, a autora elencou: A Identidade Social Acima da Média – o que exige do indivíduo feitos distintos dos demais na vida convencional, ainda que este esteja doente; A Identidade Restabelecida – um retorno àquilo que se era antes da doença, pela melhoria das condições físicas; A Identidade Pessoal Contingente – que é incerta, pode ou não ser possível, pois se interpela por contingências, estando comprometida devido ao atravessamento da nova doença; e a Identidade Resguardada – uma conservação das ideias sobre si mesmo, e das aspirações anteriores, baseada nas atividades exercidas ou nos atributos físicos, experimentados antes da doença. A localização do self na hierarquia de identidades, por si só, não é a preditora do sucesso ou do fracasso da pessoa na luta contra a doença.

Em “*Good Days, bad days: the self in chronic illness and time*”, Charmaz (1997) conclui que os efeitos da doença sobre o self variam entre perdas e transcendência. E, que as pessoas doentes podem experimentar dias melhores ou dias piores, não apenas pelo curso da doença e suas adversidades, mas também pelo que elas conseguem extrair das suas experiências diárias com isso. Os sentimentos podem ser mais positivos ou menos positivos, a partir do modo como as pessoas doentes conseguem ajustam o próprio self, e seus objetivos

de identidade, ao corpo doente. Quando ocorre a perda de si mesmo, isso significa que a pessoa foi involuntariamente despojada dos atributos e sentimentos anteriores, com os quais seu autoconceito tivera sido construído. É que ela permanece abalada, sem condições de responder às ações e experiências nas quais o seu self se baseia, pois se agarra majoritariamente às perdas. Isso torna o “eu” vulnerável às imagens humilhantes refletidas pelos outros, resultando portanto, em passividade.

Todavia, o que acontece com a maioria das pessoas doentes, é a transcendência do “eu”, que não fica preso às perdas. Assim, a doença não preenche ou não inunda o self, mesmo que possa preencher e inundar a experiência da pessoa doente. Charmaz (1997) explica que a transcendência envolve a autoaceitação, ao invés de qualquer aceitação da doença, envolta em imagens estigmatizadas e expectativas de resignação. Para a autora, a transcendência implica em reavaliação dos próprios objetivos de vida, e renovação a partir disso. Para que a pessoa doente alcance a transcendência, ela deve fazer escolhas e agir no sentido de ter autonomia sobre suas escolhas. Além disso, perdas e transcendências acontecem em diferentes momentos do tempo vivido com a doença, e refletem seus significados no dia-a-dia da pessoa que passa por uma doença crônica. A autora ainda conclui que, algumas pessoas não serão capazes de experimentar a transcendência, estando mais envoltas nas perdas, e isso pode levar a sucumbirem com doença. No entanto, existem ainda, algumas pessoas que têm suas escolhas mais limitadas, pois elas têm mais problemas ligados à falta de apoio social, ou mesmo à falta de recursos médicos ou financeiros para lidarem com a doença.

Retomando os resultados da pesquisa, foram identificadas dentre as brasileiras, muitas mulheres passando por processos de intenso sofrimento, seja devido aos aspectos físicos e/ou psicológicos, que elas experimentaram como perdas, majoritariamente associadas aos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico. Algumas delas pareciam ter atingido a transcendência do self, ao menos em alguns aspectos; enquanto outras, ainda não, estando mais ligadas às perdas sofridas e aos prejuízos disso. No entanto, a diferença fundamental dentre elas, foi a forma como o sofrimento foi manejado, e como ocorreu sua adaptação à doença, com a redução dos objetivos de identidade e/ou autoaceitação. Além disso, como ocorreu para algumas que tiveram autoaceitação - aconteceu um aproveitamento das perdas para colocá-las na posição de mestres perante a doença; situação identificada dentre as mulheres que tinham identidades sociais acima da média. Na ocasião das entrevistas, as brasileiras ainda não estavam completamente livres dos tratamentos, portanto, nenhuma delas tivera experimentado o **objetivo de identidade restabelecida**.

Algumas mulheres, a maioria do grupo A, demonstraram viverem o momento de sofrimento com o **objetivo de identidade social acima da média**, como foi o caso de Ana, Aline, Antônia e Bianca. Enquanto outras, tiveram relatos que levaram ao reconhecimento de suas vivências com o **objetivo de identidade contingente**, dentre elas: Aurora, Beatriz, Camila, Cássia e Clarisse. E, por fim, com o **objetivo de identidade resguardada**, foram identificadas as mulheres Bruna, Brigitte, Carla, Cláudia, Carolina e Cristina.

Para as alemãs, também foi constatado que alguns de seus posicionamentos lhes trouxeram a transcendência do sofrimento, enquanto elas ajustaram seus objetivos de identidade, passando pela adaptação entre o self e o corpo; ou mesmo, mantendo os objetivos de identidade de outrora, porém com a autoaceitação. Algumas delas, sem mudarem seus objetivos de identidade, simplesmente fizeram uma redução em suas metas de vida cotidiana; diminuindo a pressão com os afazeres domésticos, por exemplo, por reconhecerem que estavam mais fracas com a doença. Todavia, também foram identificadas mulheres que se mantiveram imersas nas perdas; sem muitas convicções de que fossem conseguir superar isso. Portanto, essas últimas mulheres estavam mais sujeitas a sucumbirem perante a doença. E, somente em um caso, foi observado uma postura adotada pela mulher que revelava a negação ou banalização, da adversidade dos efeitos da doença e dos seus tratamentos sobre o corpo e a integridade dela.

Dentre as alemãs foram localizadas, no momento da entrevista, mulheres com o **objetivo de identidade acima da média**, sendo elas Karen, Layla e Mia. Com o **objetivo de identidade restabelecida** estava a participante Larissa; e com o **objetivo de identidade contingente**, foram identificadas Loren, Louise e Ludmilla. Por fim, com o **objetivo de identidade resguardada**, estavam a maioria das mulheres participantes sendo: Liane, mulher que revelou ter reduzido significativamente seus objetivos de identidade após passar a conviver com a doença; Lisa, Matilda, Marlene e Melinda. As comparações entre os posicionamentos das mulheres de ambos os países serão feitas no próximo subcapítulo.

4.5.2 Demarcando os diferentes posicionamentos

A análise dos relatos de Antônia e das demais mulheres brasileiras citadas como pessoas que estavam enfrentado o adoecimento por meio de um **objetivo de identidade social acima da média**, trouxe como conclusão que elas não só lidaram bem com o sofrimento, tendo passado pela transcendência, por exemplo, ao ficarem sem os cabelos, ou terem engordado; como também tentaram transmitir as suas ideias para outras colegas de

tratamento, como se tivessem adotado uma posição de mestres perante a doença. Foi ainda dentre essas mulheres que estavam duas das fundadoras de uma rede de apoio formal, descrita no item 2.5.3, texto nomeado “Fortalecendo-se, fortalecendo as outras”, dada a importância constatada pela pesquisa, do apoio social mútuo – para mulheres com câncer de mama, verificado dentre as brasileiras entrevistadas.

Já para as alemãs com o **objetivo de identidade social acima da média**, nem todas pareciam estarem sendo bem-sucedidas no enfrentamento da doença. Karen e Mia revelaram terem diminuído muitas de suas metas, como os cuidados diários com a casa, a louça ou o jardim; e com isso, elas lidaram melhor com o sofrimento do que Layla. Inclusive foi da participante Mia a frase parcialmente utilizada em um subtítulo: *"A louça e a casa podem esperar a hora da chuva para serem limpas"*. Outra coisa que elas fizeram foi ceder ao cansaço diurno, se permitindo um soneca no sofá. Enquanto Layla afirmou se sentir muito mal com todo o sofrimento advindo da doença, especialmente a insônia noturna e a sonolência diurna. Para ela, o cansaço diurno a deixava enfurecida, com raiva de si mesma. Layla, apesar de ter sido imperativa em não aceitar a quimioterapia, pois achava que isso iria lhe prejudicar mais do que ajudar; no momento da entrevista, demonstrou estar sucumbida pelo sofrimento, agarrada às perdas físicas e psicológicas que vieram com o adoecimento. Para essa mulher, tanto as dores pós-cirúrgicas como os antibióticos que tomou contra às infecções, bem como o cansaço cotidiano que sentia e com o qual não sabia lidar, tudo era motivo para sentir-se mal consigo mesma.

Houve no entanto, uma única participante em ambos os países que foi identificada com o **objetivo de identidade restabelecida**, a Larissa. Essa mulher não precisava mais dos tratamentos, pois tinha acabado as suas sessões de radioterapia algumas semanas antes da entrevista, e também não precisava dos medicamentos hormonais para seu tipo de câncer. Seu enfrentamento da doença, na ocasião, consistia em continuar com os exames periódicos, aos quais deveria se submeter a cada três meses. A análise dos seus relatos apontou para uma transcendência ao sofrimento, desde o momento em que ela ainda passava pelas radioterapias. Larissa tinha esperanças na cura da doença e planejava ainda desfrutar da tão almejada aposentadoria, quando fosse liberada das radioterapias. Ela ressaltou que o apoio dos filhos foi muito importante para si mesma, especialmente no momento pós-cirúrgico, quando eles fizeram suas drenagens e cuidaram da casa da mãe. A mulher dissera que já estava recuperada, desfrutava do momento presente, e ainda planejava junto ao marido, o agendamento de viagens que fariam em breve. No entanto, afirmou que não iria de modo algum, deixar de comparecer aos checkups: *"(...) Curada eu estou. Não tenho nada, nenhum*

sintoma que ainda me prejudique, e me sinto recuperada. Mas claro, não faltarei a nenhum dos cheques! (Larissa)

Quanto as mulheres identificadas com o **objetivo de identidade contingente**, iniciando a discussão pelas brasileiras, elas oscilaram entre ter facilidades ou dificuldades para lidarem com a falta dos cabelos e com as demais mudanças no corpo. Beatriz, por exemplo, passou pela transcendência quando viu seus fios de cabelos novos renascerem, o que lhe deu esperanças. Foi nesse momento inclusive, que ela tomou a decisão de se divorciar do marido, que não a tivera apoiado em nada durante seu adoecimento, pelo contrário, tivera a rejeitado e constrangido. Já Camila e Aurora, que nunca perderam as esperanças, foram mulheres que legitimaram no amor aos filhos, o motivo de transcenderem o sofrimento com a doença. Inclusive, para Aurora, foi pelos filhos que ela optou por pedir o divórcio, já que seu marido passara a agredi-los quando ela adoeceu. Enquanto para Camila, o amor que observou dentro da sua família, *“mesmo tendo filhos de diferentes parceiros”* (palavras dela), e não tendo o convívio cotidiano com todos eles (filhos), fora o motivo de orgulho e valorização da sua própria existência. Dentro desse grupo, duas mulheres posicionaram-se de modo completamente distinto, Clarisse e Cássia, pessoas que pareciam estar sucumbindo à doença.

Para Clarisse, seus problemas começaram no conflito entre o que a vizinha lhe dissera, sobre os riscos de estar com câncer e o que a primeira médica consultada (por mais de uma vez), lhe dissera: que ela não tinha a doença. Deste momento em diante, notando que sentia dores cada vez piores nas mamas, a mulher começou a fazer uso de remédios ansiolíticos, prescritos pela médica, e de bebida alcóolica. Clarisse sofreu uma imersão junto ao medo da morte, que em seus pensamentos, poderia vir caso estivesse com o câncer de mama. Além disso, seu sofrimento foi ampliado com a confirmação do diagnóstico e piorou com a perda dos cabelos, após receber as primeiras quimioterapias. Enquanto Cássia, diferente das demais entrevistadas, passou por uma gestação durante os tratamentos, e engravidou do bebê por ter parado de tomar o contraceptivo, atendendo à prescrição médica. Ela parecia ser uma mulher completamente submetida aos discursos médicos, e desenvolveu um temor de ter atrasado os procedimentos quimioterápicos em função da gravidez, e conseqüentemente, acreditava correr um risco maior de morrer pelo avanço do câncer. Como ela disse, *“a vida passou a ser um ‘será?’, uma pergunta atrás da outra, sem muitas esperanças de respostas positivas.”* (Cássia)

Neste ponto é preciso considerar que aquilo que o médico fala, ou outrora deixa de falar, influencia muito o discurso do paciente. Como ressalta Foucault (2005a), existem diferenças marcantes entre o discurso do médico e o do doente. Nas palavras dele: *“[o] status*

do médico compreende critérios de competência e de saber; instituições, sistemas, normas pedagógicas; condições legais que dão direito – não sem antes lhe fixar limites – à prática e a experimentação do saber.” (Foucault, 2005a, p. 56). Foucault também aponta que *“por mais que o discurso seja aparentemente bem pouca coisa, as interdições que o atingem revelam logo, rapidamente, sua ligação com o desejo e com o poder.”* (Foucault, 2005b, p. 10) A pesquisa indica que os problemas de Clarisse e Cássia com a doença, também foram agravados pela passividade delas diante do imperativo dos discursos médicos.

Dentre as mulheres alemãs identificadas com o **objetivo de identidade contingente**, todas elas pareciam estar submersas ao sofrimento; o que não indica que fossem sucumbir à doença. Por exemplo, foi observado em Loren uma grande passividade perante os discursos médicos, especialmente perante os profissionais que ela já conhecia, pois ela aguardou cerca de 3 meses com dores e percepção visual de que sua mama tinha se deformado, até que um novo ginecologista chegasse na clínica (aonde o seu antigo atendia, para substituí-lo) e assim poder atendê-la. Além disso, ela se sentia muito desconfortável por não ter mais as mesmas condições de ajudar a família como antes, tendo se queixado da falta de forças para cuidar da casa e do trabalho fora do lar. Loren parecia carregar muita culpa por não conseguir atender às demandas sociais, as quais ela acreditava ter o dever de atender, tanto nos papéis de mãe, avó ou de profissional.

Já as mulheres Louise e Ludmilla, se agarram às suas funções de mãe (e no caso de Ludmilla também de avó), como os principais motivos pelos quais estariam sobrevivendo à doença. No entanto, elas não estavam muito convictas de que conseguiriam superar suas batalhas contra o mal-estar e às mudanças físicas, caso não tivessem o apoio e a presença diária dos seus filhos. Parece que essas duas últimas mulheres se colocaram como pessoas completamente dependentes da atenção dos filhos, para conseguirem lidar com os medos que tinham da doença. Isso aponta para a falta de autonomia ou mesmo uma vitimização, que acaba trazendo pressão para a família (filhos), que é responsabilizada pelas mulheres como a única fonte de seu bem-estar e de segurança. A ideia pode ser confirmada com o recorte da fala de Ludmilla: *“Eu ponho todas as minhas esperanças na vida do meu netinho, que nasceu durante os meus tratamentos e me mostrou como é bom viver. Sem meus filhos e sem meu netinho, acho que eu já teria morrido com essa doença e a tristeza que ela traz.”* (Ludmilla) Louise tivera se posicionado da mesma forma, condicionando seu bem-estar à presença e proximidade dos filhos.

Quanto a situação das mulheres brasileiras identificadas com o **objetivo de identidade resguardada**, as suas experiências foram bastante diversificadas, culminado também com

transcendência ou não à doença. Cristina tinha um histórico de câncer de mama na família, e viu tanto sua mãe como sua tia materna, superarem as adversidades, e serem curadas da doença com os tratamentos. Assim, essa mulher também tinha um foco no futuro, e não estava imersa nas perdas do momento presente, como o fato de estar sem cabelos e prestes a ficar sem as mamas, pois vislumbrava para si mesma, a cura em um futuro próximo. Já Cláudia disse que havia aprendido, com as dietas restritivas impostas pela quimioterapia, a ter uma reeducação alimentar. Essa mulher relatou que sentia-se, no momento da entrevista, melhor do que antes da doença, pois afirmou ter adquirido mais autoconhecimento do próprio corpo, no processo de enfrentamento do câncer. Brigitte, uma mulher evangélica, conferia a Deus todas as suas esperanças, bem como a sua capacidade de superação dos sofrimentos advindos do câncer. De um modo bastante distinto das demais entrevistadas, a mulher parecia sentir-se bem com a expiação, ou seja, o sofrimento era tido por ela como uma maneira de Deus para livrá-la em vida, dos pecados que pagaria em morte, como pode ser lido em suas palavras: *“Deus é tão misericordioso que Ele nos oferece a chance de sermos salvos em vida, quando nossa alma passa pelo sofrimento sem queixas. Eu não reclamo de nada com essa doença, pois sei que serei salva quando morrer, por ter superado isso sem lamentação.”* (Brigitte)

Enquanto Bruna e Carla não puderam experimentar a transcendência do sofrimento, uma por almejar a beleza e os cabelos que tivera tido outrora; e a outra, além das queixas sobre a aparência, mantinha-se com uma postura investigativa, assegurada por sua identidade profissional, sempre observando qualquer sinal físico que tinha, como uma possível piora do seu quadro. Essas duas mulheres revelaram estarem imersas em dor, dúvidas e angústia, sem o vislumbre de um desfecho positivo para suas vidas.

Já Carolina, a única entrevistada que se considerava um homem, estava frustrada pelas perdas físicas e psíquicas, sem conseguir conceber um desfecho melhor para seu sofrimento. Ela expressou raiva, ironia, mágoa, tristeza, e outros sentimentos, todos por meio de palavras, tons de voz e lágrimas. Uma explicação para isso foi encontrada recorrendo-se aos estudos de Charmaz (1995), que também citou um texto de autoria própria - datado de 1994 - no qual esclareceu que os homens, mais frequentemente do que as mulheres, adotam uma abordagem do tipo tudo ou nada para os objetivos de identidade, quando eles adoecem. Desse modo, Charmaz concluiu que eles (homens) colocam um interesse maior em recuperar o passado e as próprias identidades anteriores. E, caso eles não vislumbrem as chances de recuperarem todas as suas identidades passadas, eles abandonam a luta e sucumbem à doença.

Dentre as mulheres alemãs identificadas com o **objetivo de identidade resguardada**, também foram constatadas situações de transcendência do self à doença, e para algumas delas,

a autoaceitação diante das perdas. Liane, por exemplo, que revelou ter rebaixado seus objetivos de identidade - sendo que estes outrora, em consonância com seus relatos estariam acima da média - com a doença foram redimensionados para a sua autopreservação. Ela transcendeu o sofrimento e parou de focar a necessidade de manter-se como uma mulher linda e magra, querendo estar dentro das medidas nos critérios que lhe indicavam saúde; como revela seu relato: *“Eu devo dizer honestamente, que para uma mulher de 63 anos, um manequim 40 com todos esses hormônios que estou tomando, é muito bom! Eu gostava do meu manequim 38, mas hoje vejo que a minha saúde é muito melhor do que as minhas medidas. (...)”* (Liane). Ela também mudou sua postura perante os filhos e netos, se negando a ser babá, pois considerou que sua saúde viria em primeira instância, e queria dormir algumas horas durante às tardes, o que não era possível com crianças em casa. Marlene também tivera dado mais limites aos filhos, impedindo-os de fumar na casa dela, por exemplo. Ela também tivera aceitado uma mudança de papéis, permitindo que seus filhos e noras ajudassem nos afazeres domésticos. Enquanto Melinda, que também tivera rebaixado alguns de seus objetivos, tendo por exemplo, se abdicado do trabalho na Igreja, já não queria mais mostrar para ninguém que era boa por ser cristã, por meio do ato de trabalhar para Deus. Essa mulher esclareceu que em suas caminhadas diárias, tivera descoberto na natureza, a sua melhor terapia: *“Eu não vou negar que sinto umas coisas estranhas, como dores e calor imensurável. No entanto, eu sou maior do que isso. Eu descobri que a natureza é a minha melhor terapia. Saio para caminhar e melhora todo o mal-estar. (...)”* (Melinda)

Em contrapartida, Lisa - também com o **objetivo de identidade resguardada**, não estava bem no momento da entrevista. Ela disse que acreditava que algo que tivera feito no passado seria o responsável pelo surgimento do seu câncer, por isso, se sentia culpada. Aceitava que tinha sofrido uma lentificação do seu ritmo diário, tendo mais dificuldades para executar as tarefas domésticas, ou exercer seus papéis de cuidadora informal do pai e da sogra. Todavia, temia demasiadamente o futuro, pois para ela, não havia quaisquer escolhas, ou seja, ela não acreditava em sua autonomia para mudar as circunstâncias, como o trabalho: *“(...) Mas eu ainda não sei como fazer, ainda vou voltar a trabalhar. Acho que posso dizer então, que me sinto decepcionada comigo mesma. (Choro e soluços). Eu não tenho escolha, eu vou levando o dia-a-dia, mesmo me sentindo repleta de fragilidades.”* (Lisa)

Matilda foi uma exceção sem precedentes do estudo, pois mesmo estando com o **objetivo de identidade resguardada**, parecia negligenciar completamente a gravidade da sua doença. Ela relatou, e foi observável, que estava muito sobrecarregada com o marido acamado. No entanto, não vislumbrou possibilidades de cuidar de si mesma, de acolher seu

corpo e suas dores, no momento em que enfrentava a doença. Essa mulher foi a que menos tivera falado, dentre todas as entrevistadas alemãs, no entanto, fez contribuições importantes mesmo com seu silêncio. Ela não soube explicar, por exemplo, o que tivera vivido durante as suas quimioterapias, ou como tivera conseguido cuidar de si e do marido, quando sofreu os efeitos colaterais do tratamento citado. Retoma-se um trecho que tivera despertado tristeza na pesquisadora, no momento da escuta: *“Eu não sei mais o que a vida quer de mim. Veja ele (marido) como grita! Hoje eu já dei-lhe o banho, a comida, já troquei sua fralda, e ele está medicado. Mas ele ainda geme o tempo todo. Portanto, eu não tenho paz.”* (Matilda). Por este recorte é possível compreender como Matilda coloca todo o seu sofrimento na circunstância que vivia com o marido; além de dar um destaque para sua falta de esperanças, quando não sabe mais o que a vida espera de si. As suas dificuldades com o marido eram imensas – isso estava muito claro. Mas e ela? Essa mulher não soube dizer como passou pelas adversidades, o que tivera sentindo no dia-a-dia enquanto recebeu os tratamentos ou o que sentia naquele instante. Ela não tinha uma rede de apoio, não identificou em ninguém uma fonte de suporte a qual pudesse recorrer. Então conclui-se que, se em algum momento ela tivesse tido conflitos entre o self e o corpo doente, isso não foi percebido por si mesma, e portanto, não foi exposto em sua entrevista.

A problemática vivida por Matilda não é um fenômeno natural da família contemporânea, que algumas vezes, ignora e abandona os seus idosos à própria sorte; principalmente devido ao capitalismo e suas demandas. Mas também é um problema associado ao Estado intervencionista e todos os seguros sociais dele advindos, como explica Teixeira (2013). O Estado modificou a vida das famílias e dos demais provedores informais de bem-estar, como a vizinhança e a comunidade, pois ao tentar assegurar o funcionamento do capitalismo, excluiu outras pessoas da responsabilização uns pelos outros. Quando o Estado assume muitas funções, abarcando até mesmo àquelas que outrora eram exercidas por estes grupos, deixa um vácuo que coloca principalmente os idosos e as crianças, em situação de vulnerabilidade social.

Em síntese, alguns posicionamentos das mulheres brasileiras e também das alemãs, trouxeram ganhos - com conseqüente diminuição aparente do sofrimento, e uma transcendência do self para além da identificação com a doença. Outros posicionamentos trouxeram perdas; alguns com conseqüente sucumbição ao sofrimento, quando o self não pode se adequar à nova realidade do corpo ou das circunstâncias nas quais elas estavam envoltas. Dentre todas as mulheres foram verificados diferentes objetivos de identidade, sem que isso pudesse, no entanto, definir se elas teriam mais perdas ou ganhos, diretamente

relacionados às suas escolhas dentro da hierarquia de identidades. As principais diferenças dentre elas, que garantiram mais dias melhores do que dias piores na luta contra a doença, estavam associadas a capacidade de direcionar sua atenção para si mesmas, para além dos aspectos físicos ou das expectativas sociais, e ter a autoaceitação. Quando elas se colocaram como prioridades em suas próprias existências – o que não foi observado para todas elas – houve uma maior capacidade de transcendência do self, e uma libertação das identidades ligadas à doença. Esse fenômeno foi evidenciado dentre todos os grupos do estudo, com maior ou menor intensidade, englobando desde as mulheres mais ricas até as mais pobres.

4.5.3 *Identificando o lugar ocupado pela fé*

Para as mulheres brasileiras, a fé pôde ser verificada dentre a postura adotada por algumas participantes, como Aurora e Beatriz, que tiveram problemas com seus maridos durante o período do adoecimento, e afirmaram terem encontrado em Deus, uma fonte de apoio para si mesmas. Nas palavras de Aurora: *“Eu confirmo a você, que se eu não fosse uma mulher de fé, eu já tinha caído, eu não tinha aguentado, pois o que ele (marido) me faz, eu já poderia ter entrado numa depressão. Mas graças a Deus nada, Deus me deu foi coragem! (...)”* Já Beatriz delegou a Deus, além de ser sua fonte de forças, a função de ser seu auxiliar nos aspectos psicológicos, como confirma-se com o recorte: *“(...) Eu fui atendida pela psicóloga lá (numa ONG) duas vezes, mas eu resolvi parar. (...) Mas foi porque eu acho que a gente tem que se apegar com Deus em primeiro lugar,(...) só Ele dá as respostas.”* (Beatriz)

A situação de Brigitte foi distinta, pois ela era uma mulher solteira e bastante solitária. Ela explicou que sua fé vinha do fato de ter crescido em uma família religiosa, Evangélica.¹² O que a levava a crer, do mesmo modo como os seus parentes, que as doenças como o câncer se manifestam para o ser humano para fazê-lo passar por provações, e manter-se fiel a Deus. Além disso, a mulher acreditava também que Deus concedia o poder e a sabedoria aos médicos para trazer a cura para os males humanos, como trouxe no relato: *“Os médicos,*

¹² Pertencer a uma religião Evangélica no Brasil, significa estar associado a uma das Igrejas que professam a fé cristã, ainda que estas tenham distintos cultos. “Diferentemente do que ocorre nos Estados Unidos, país com maior número de protestantes, no Brasil, o termo evangélico é utilizado para se referir tanto às denominações protestantes históricas - Luterana, Metodista, Batista, Presbiteriana,(...) - quanto às pentecostais - Congregação Cristã no Brasil, Assembleia de Deus, Igreja do Evangelho Quadrangular, Deus é Amor, O Brasil para Cristo, (...)” (Gonçalves & Pedra, 2017, p. 71 - 72)

assim como nós, são instrumentos nas mãos de Deus. Deus dá sabedoria a eles, e eles trazem a cura para nós.” (Brigite)

Bianca, uma entrevistada que declarou não ter sido adepta de qualquer religião antes do câncer, depois do diagnóstico, passou a ser uma católica praticante. Para essa mulher, a fé se mostrou um importante recurso na luta contra a doença, como revelam suas palavras: “(...) *E outra coisa, eu não tinha fé nenhuma, nenhuma! Eu não tinha fé em nada, e eu fui curada pela minha fé! Porque depois da doença, eu me agarrei com Deus, eu passei a ser uma católica praticante e hoje eu sei rezar todas as orações.* (...)” (Bianca)

Contudo, cabe destacar que além dessas 4 (quatro) participantes citadas, as demais brasileiras não revelaram fé ou religiosidade, associadas ao enfrentamento da doença. Dentre as mulheres mais pobres do estudo, as participantes do grupo C, a fé, a religiosidade ou mesmo Deus, não foram recursos aos quais elas recorreram como suporte para lidarem com as adversidades do câncer. Mesmo que algumas dentre elas, esporadicamente tenha feito menções sobre terem fé, isso não foi identificado como “um caminho do meio” na luta contra a doença. Carolina por exemplo, que algumas vezes falou de Deus, não demonstrou confiar em recursos divinos, para sua cura; postura que também foi encontrada nos relatos das outras mulheres.

Dentre as alemãs, ao contrário da maioria das brasileiras, muitas delas falaram de Deus, da fé e da religiosidade como caminho de superação na luta contra a doença. Somente as participantes Karen, Layla, Ludmilla e Matilda, não associaram à Deus, uma das suas fontes de apoio e forças na luta contra a doença. As demais participantes conferiram à sua fé, um dos importantes pilares para lidarem com o adoecimento, como disseram Larissa, Lisa, Marlene, Louise e Mia. O recorte da fala de Lisa, ajuda a esclarecer o posicionamento dessas mulheres, que fora semelhante em sua essência: “*Eu devo dizer que a fé me ajuda muito. Quando sinto uma dor, uma dúvida profunda, recorro à Deus. No silêncio de uma oração, eu sinto que ele me traz forças, me auxilia, me traz tranquilidade.*” (Lisa)

Já Melinda, Loren e Liane tiveram relatos mais destacados quanto à religiosidade, pois citaram Deus, Jesus Cristo e Santa Crescentia, como seus amparadores, cuidadores e até mesmo falaram de algumas situações experienciadas por elas, que associaram à milagres. Melinda inclusive, foi uma participante que várias vezes falou do seu trabalho na Igreja, das suas peregrinações e dos feitos de Deus em sua vida, como: “*Deus é a estrutura da minha família. Ele cuida de tudo, permite a doença para permitir a cura. Somos pessoas fiéis aqui em casa, e vemos os pequenos milagres diários que Ele opera.*” (Melinda) Loren contou que carregava uma espécie de amuleto que a filha tinha feito para ela – com medalhas de santos,

orações e outras coisas pequenas, para protegê-la durante os tratamentos. E Liane contou que Jesus estava sempre com ela, cuidando mais ainda, naquele momento em que ela precisava de ajuda. A mulher descreveu uma experiência que tivera tido com Jesus quando ainda era criança, como uma forma de explicar os motivos da sua fé. Um pequeno recorte traz sua história: *“Você tem fé? (...) Eu tenho que dizer que eu tive um encontro pessoal com Cristo, quando tinha por volta de 5 ou 6 anos. Eu não delirei, tive uma espécie de sonho lúcido. (...) E desse dia em diante, eu passei a frequentar a Igreja e nunca mais deixei de ter fé. (...)”* (Liane)

Os resultados do estudo, no que tange à fé das participantes, foram inesperados. Em suma, porque divergem das constatações de alguns autores, que apontam para o declínio do Cristianismo na Europa e o concomitante aumento deste na América Latina. Então, buscou-se compreender outras nuances do fenômeno, já que muitas alemãs se declaram católicas praticantes; e encontrou-se outras ideias que apontam para uma possível associação entre o bem-estar e a religiosidade, no país europeu.

Para Bingemer (2009), as mudanças ocorridas no século XIX, e principalmente após a segunda metade do século XX, provocaram uma mudança do papel da religião – especialmente do cristianismo, na vida das pessoas de todo o mundo. Segundo a autora, o número de cristãos declinou na Europa, onde inicialmente crescera e de onde se disseminara por todo o mundo; ao mesmo tempo em que aumentou nas Américas e até mesmo em algumas regiões da África. Para a autora Guarino (2014, p. 3) *“na primeira metade do século XX, duas grandes guerras mundiais explodiram no coração da Europa racionalista, científica e tecnológica”*, fazendo com que o homem sustentado pelos ideais iluministas - amplamente difundidos e enraizados no continente - ficasse perdido e desamparado sem a fé em Deus dos séculos anteriores. Foi quando o homem europeu se viu descrente da sua fé na humanidade - que trouxera consigo o nazismo, o fascismo, e com estes o extermínio de muitos povos. Para a autora, a religiosidade voltou ao mundo contemporâneo de modo recalcado, com seitas e fundamentalismos que se espalharam e que provocam conflitos por todo o planeta. Como descreveu criticamente o que acontece no país latino-americano: *“No Brasil, por exemplo, verifica-se no Congresso Nacional, uma bancada poderosa que articula vários setores religiosos no sentido de tomar decisões, criar leis, votar medidas de acordo com a moral religiosa.”* (Guarino, 2014, p. 5).

No entanto, cabe ainda ressaltar que os interpassos entre a religião e a vida diária dos cidadãos não existem somente no Brasil. Segundo Hien (2014), apesar do declínio do catolicismo na Alemanha, ainda existem muitos cristãos, e um número expressivo de pessoas

que se professam católicas, ainda que estas não participem efetivamente dos ritos dominicais. Para o autor, existe um problema entre o Estado alemão e algumas igrejas que expandiram massivamente seu envolvimento na provisão de bem-estar baseada na fé, o que começou no início dos anos 1960, e não parou de crescer. Ele cita que no relatório anual divulgado pela Caritas em 2012 – uma instituição da Igreja Católica que opera em grande escala no país – constava que ela tinha 559.526 funcionários, sendo assim, era a maior empregadora privada do país. O que Hien (2014) quis destacar foi o fato de que, diferentemente de qualquer outro empregador, a Caritas e a Diakonie (outra instituição ligada à Igreja) não estão sujeitas às mesmas leis federais no que tange aos direitos trabalhistas. Pois o artigo 140 da Constituição alemã, permite à Igreja Católica condicionar os contratos de trabalho à conformidade da cosmovisão de seus funcionários (demitir divorciados, não aceitar homossexuais em determinados cargos, e outros preceitos que não têm consonância com o direito de equidade).

Hien (2014) ainda cita outros autores, que apontaram Bismarck e Cavour (um estadista da Itália) como os pioneiros em retirar das organizações religiosas, as suas prerrogativas na provisão de bem-estar, pois o intuito era a construção dos estados liberais; independentes das Igrejas. No entanto, embora no início da nacionalização fossem as instituições do Estado que predominantemente ofertassem o bem-estar, o retorno dos provedores religiosos após a Segunda Guerra Mundial, pode ser interpretado como a reversão deste processo. Se no início isso leva a pensar que sem os seus fiéis, as Igrejas Cristãs não poderiam manter os seus feitos na provisão do bem-estar social; logo se constata que além delas manterem os fiéis, elas cresceram como fortes empregadoras. Esse fenômeno também foi registrado pelo autor como constatação paradoxal de outros autores, em diferentes países industrializados e avançados do século XXI. Naumann – 2005, citado por Hien (2014) destacou a importância da visão de mundo católica para o fortalecimento da política familiar no pós-Segunda Guerra Mundial na Alemanha; enquanto Van Kersbergen – 1995, sugeriu que a religião é um elo, pois ela promove a aliança entre classes, o que abarca muitas das características dos regimes das democracias cristãs europeias.

Em corroboração com o dados da pesquisa, que foi feita na Baviera, encontra-se os apontamentos de Erasmus (2018), sobre a força política do catolicismo neste estado alemão. Segundo Erasmus (2018), o premier Markus Söder, contrariando os propósitos de um Estado leigo, decretou o uso de um crucifixo, que deve ser exibido em todos os escritórios regionais do governo da Baviera. O premier, que foi apoiado por outros políticos e pelo povo, ainda afirmou que o ato revela o "*compromisso com a identidade e a cultura da Baviera*". (Erasmus, 2018, p. 1) Isso pode esclarecer o porquê das participantes da pesquisa, dentre os

grupos L e M na Alemanha, terem citados tantas vezes sua fé e sua religiosidade; possivelmente por um processo que envolve tradição e identidade, no estado alemão onde elas vivem.

Finalmente, ressaltam-se alguns estudos qualitativos que associam diretamente as vivências com a religiosidade, durante o câncer de mama. Couto e Dias Júnior (2016), a partir da análise em profundidade das entrevistas de 19 mulheres com câncer de mama, evidenciaram em suas conclusões, que elas relacionam a cura à sua fé; e em alguns casos, o fortalecimento de sua religiosidade, oferecido pela experiência com a doença. Veit e Castro (2013) por meio de uma pesquisa bibliográfica, identificaram que o envolvimento religioso, na maioria das vezes está associado à saúde física e mental das pessoas com câncer, contribuindo com elas em diferentes aspectos para sua qualidade de vida.

4.6 A Tese: “A aparência como um valor social” versus “A valorização social da produtividade”

Na pesquisa, adota-se uma perspectiva similar à de Charmaz (1995), que em consonância aos posicionamentos de outros autores, considera que a existência humana significa essencialmente uma vida em um corpo material; então um ser humano é composto por um “eu” inseparável do corpo que habita. Entretanto, o self e o corpo não são idênticos, eles coexistem em uma relação contínua, por serem inseparáveis. Quando as pessoas adoecem, ou passam por perdas corporais permanentes ou reversíveis, a relação entre o self e o corpo pode ser prejudicada, provocando um abalo na unidade eu-corpo. Os prejuízos podem ser maiores para as pessoas mais jovens, cujas mudanças são mais súbitas do que para aquelas pessoas que já experimentam o envelhecimento, que por si só, já traz mudanças físicas. Charmaz (1995) ainda considera que os significados das perdas estarão fortemente vinculados às suposições e os discursos que a pessoa que adoece já trazia em si, sobre o corpo.

As mulheres brasileiras entrevistadas eram mais jovem do que as alemãs, esse pode ser um fator adicional, além dos efeitos colaterais das quimioterapias, que ajude a esclarecer o porquê destas entrevistadas terem enfatizado mais as suas perdas físicas do que as alemãs. Para as brasileiras, sua aparência foi considerada um valor social. E elas sofreram com a perda das medidas corpóreas, pois a maioria delas observou ter engordado ou emagrecido com os tratamentos, além de terem sofrido com a perda dos cabelos, o que trouxe para algumas, um forte constrangimento para se exporem socialmente.

Quanto às alemãs, um grupo majoritariamente mais velho do que o composto pelas brasileiras, suas perdas foram associadas às limitações para a execução de suas atividades diárias. Elas se queixaram do cansaço excessivo e com isso, das suas dificuldades de fazerem coisas produtivas, como limparem melhor as suas casas, polirem as vidraças (janelas), apararem a grama do jardim, ou mesmo trabalharem como voluntárias - como nos serviços eclesiais (o que foi citado por uma entrevistada), ou eventos da comunidade (mencionados por três entrevistadas). O que pode ser melhor compreendido nas palavras de Layla: *“Honestamente, me sinto péssima por não ser mais uma pessoa produtiva como eu era antes. Nós vivemos em uma sociedade evoluída, e certamente temos mais qualidade de vida do que em outros países. Mas nós trabalhamos duro para isso! (...) Nós damos muito valor ao trabalho.”* (Layla) As alemãs revelaram terem identidades mais associadas aos seus fazeres, de um modo geral. Três mulheres, que ainda não eram aposentadas, e já tinham voltado ao trabalho, temiam não conseguirem manter o mesmo desempenho de antes, como foi o caso de Loren, de Louise e de Ludmilla. Enquanto 2 (duas) que em breve voltariam a atividade, se preocupavam em como iriam lidar com isso, a Marlene e a Lisa.

No que se refere à identidade, a pesquisa também seguiu a perspectiva interacionista simbólica, conforme propõe Charmaz (1995; 2009), que toma a concepção de autores como Mead (1984), descrevendo que a identidade pessoal é a maneira como o indivíduo define, localiza e diferencia o eu dos outros. Mead, um dos autores percursores da Psicologia Social, sugeriu que essa vertente considerasse o self em uma matriz subjetiva que o define, pois ele (self) é formado em um processo intersubjetivo, assegurado pela comunicação simbólica.

Adicionalmente, Mead (1992) esclarece o comportamento social dos indivíduos, que ao assumirem seus papéis sociais, nas diferentes relações que estabelecem uns com os outros, internalizam as estruturas do self, encontrando assim suas identidades. Para o autor, isso acontece na medida em que o sujeito vai se diferenciando dos outros com quem ele interage, ao mesmo tempo em que vai assimilando e internalizando ideias extraídas do próprio meio social. Então a identidade está embasada pela matriz subjetiva que garante ao indivíduo um processo de compreensão de si mesmo no qual, paulatinamente, este reconhece o que traz em si que é do outro, bem como aquilo que traz consigo, que o diferencia deste outro.

Por fim, no estudo evidenciou-se que as brasileiras tinham suas identidades mais voltadas para “a aparência como um valor social”, enquanto as alemãs, as tinham mais definidas pela “valorização social da produtividade.”

4.6.1 *Comparando os conceitos sobre o corpo e as gerações encontradas na pesquisa*

As diferenças de idades entre as mulheres, primeiro dentro dos grupos nacionais, e depois, comparando-se os dados encontrados para ambos os países, fizeram com que um subcapítulo fosse pensando para discutir as possíveis divergências entre a concepção de corpo, dentre as distintas gerações identificadas no estudo. O câncer de mama afeta, dentre outros aspectos, o corpo físico da mulher, o que conduziu às discussões já feitas nas partes II e III do estudo. Para as brasileiras (idade entre 35-65 anos), não foram observadas mudanças acerca dos discursos que compreendiam o corpo e seus componentes, que apontassem diretamente para concepções ligadas às suas faixas etárias. Já dentre as alemãs (idades entre 50-81 anos), muitas delas falaram do assunto, citando que as mulheres mais jovens cuidam do corpo de modo diferente do que as mais velhas o fazem.

Primeiro, faz-se necessário definir o termo gerações, que pode envolver distintos conceitos; para isso, retoma-se o texto de Motta e Weller (2010) que traz:

Os cientistas sociais procuram superar esse fato agindo em duas direções fundamentais nos estudos e pesquisas sobre gerações. Primeiro, pela tradição antropológica, referindo-se principalmente a várias formas de grupos e categorias de idade, em um sentido genealógico ou de filiação, porém mantendo um sentido ou uma função classificatória que inclui tanto as posições na família como na organização social mais ampla. Mais recentemente, os trabalhos abrangem também outra dimensão, mais diretamente sociológica e política, destacando-se as relações entre as gerações, em um reconhecimento de que se trata de relações de poder – tanto no âmbito da família como no cenário macrossocial das solidariedades e conflitos entre gerações, sobretudo direcionadas para as questões das políticas sociais, com ênfase na proteção social e no discutível debate sobre equidade entre as gerações. (Motta & Weller, 2010, p. 176)

Na pesquisa, opta-se por assumir o termo gerações que abarque os dois sentidos no campo da Sociologia, como os já citados pelas autoras Motta e Weller (2010), tanto o que aponta para a tradição antropológica – classificando-as por categorias de idade, função e organização familiar e social; quanto ao que aponta para as dimensões políticas – tratando-as dentre as relações de poder, dentro e fora das famílias, bem como os conflitos entre os grupos geracionais, que coloca as gerações nos discursos sobre a equidade. As autoras Motta e Weller (2010) ainda esclarecem aquilo que define as gerações são as tendências formadoras de sentidos de coletividade, com as quais os atores sociais se identificam como pertencentes ou não, a determinados grupos; citando as ideias de Mannheim – 1964. Analisar as relações geracionais de um determinado grupo envolve, na perspectiva manheimiana, além das idades grupais, um olhar sobre as posições dos indivíduos nos coletivos que compõem os processos

históricos aonde eles estão inseridos; as tendências deles às mudanças ou às permanências, no que tange aos conceitos construídos dentro desses coletivos.

Os autores Comazzetto, Vasconcelos, Perrone e Gonçalves (2016), elencam os nomes para as gerações que convivem entre si, nas realidades do mercado de trabalho, segundo eles – terminologias aceitas por sociólogos internacionais que trabalham com pesquisas em economia: a) Geração dos baby boomers; b) Geração X e c) Geração Y. Compondo a Geração dos baby boomers estão as pessoas nascidas no século passado, até o ano de 1964. Os indivíduos dessa geração são extremamente vinculados e dedicados ao trabalho, valorizando suas carreiras e a estabilidade, sendo pessoas altamente comprometidas com suas funções e engajadas também no trabalho social. A Geração dos baby boomers, especialmente na Europa pós-guerra, cresceu num período de escassez econômica, e fez muito esforço para a reconstrução dos postos de trabalho e da reorganização geral das comunidades onde estavam inseridas.

A Geração X compreende as pessoas nascidas entre 1965 e 1977, que ainda não tinha muito contato com a tecnologia, quando ingressaram no mercado de trabalho. Essa geração experimentou mais a instabilidade no emprego, quando ingressou no mercado de trabalho, devido as mudanças gerais no mundo corporativo. Além disso, também é composta por pessoas que cresceram com mais sentimentos de desamparo, pois as suas mães trabalhavam massivamente fora de casa. Esse também seria o motivo pelo qual os filhos tinham menos referências de limites. (Comazzetto et al., 2016).

Já a Geração Y, formada pelos nascidos de 1978 até o século atual, foi a que mais cresceu dentro da era da tecnologia, tendo conhecido desde a infância os aparelhos eletrônicos, que se sofisticaram cada vez mais. As pessoas da Geração Y, *“no cenário mundial, presenciaram a cultura da impermanência e a falta de garantias, em decorrência dos mercados voláteis.(...) Convivendo com a diversidade das famílias, tendo passado a infância com a agenda cheia de atividades e de aparelhos eletrônicos, (...)”*. (Comazzetto, et al., 2016, p. 147). Nesta perspectiva, são pessoas menos rígidas para consigo mesmas, mais versáteis e capazes de se adaptar rapidamente às mudanças. (Comazzetto et al., 2016).

Dentre as brasileiras, 4 (quatro) mulheres entrevistadas pertenciam à Geração Y, a mais jovem: Ana, Bianca, Cássia e Cristina, pessoas nascidas entre 1979 e 1982. Enquanto a Geração X também foi representada no estudo, contando com 5 (cinco) mulheres: Aline, Beatriz, Bruna, Carolina, Camila, nascidas entre 1967 e 1975. A geração mais velha foi composta por 6 (seis) das brasileiras, que representavam a Geração dos baby boomers: Aurora, Antônia, Brigitte, Cláudia, Carla e Clarisse, mulheres nascidas entre 1953 até 1964.

As participantes alemãs não tiveram nenhuma representante na Geração Y. Enquanto somente 3 (três) mulheres entrevistadas estavam na Geração X: Loren, Louise e Ludmilla, pessoas nascidas entre 1965 e 1968. As outras 9 (nove) participantes todas eram mulheres que representavam a Geração dos baby boomers, apesar de terem grande diferença de idade entre si: Karen, Larissa, Layla, Liane, Lia, Marlene, Matilda, Melinda e Mia, nasceram entre os anos de 1937 até 1959.

Os resultados do estudo no Brasil revelaram uma valorização do corpo, socialmente construída e compartilhada entre as mulheres. Desde as mulheres mais jovens até as mais velhas, foram encontrados relatos que apontaram para as suas experiências, descritas de modo similar, no que se refere à construção social dos seus corpos. As mulheres consideraram que as brasileiras, de modo geral, são vaidosas, cuidam dos seus cabelos, se preocupam com o peso corpóreo, com as medidas da cintura, dos quadris e com o tamanho das mamas. No entanto, algumas mulheres fizeram questionamentos críticos, não legitimando a efetividade dos discursos sobre o corpo, para consigo mesmas. Por exemplo, enquanto Antônia - da Geração dos baby boomers, disse que considerava que a maioria das mulheres brasileiras se preocupava em ser magra, o que sabia desde suas lembranças da infância, quando a mãe e as tias dela procuravam por fórmulas para emagrecer; ela mesma não se importava com isso. Antônia considerava que gostaria de ter uma magreza associada à saúde. Enquanto uma outra mulher da sua Geração, a Cláudia, buscava o emagrecimento a qualquer custo, já tendo inclusive feito uma cirurgia bariátrica, para diminuir o estômago e conseqüentemente emagrecer. Com ideais semelhantes às de Cláudia, estavam a maioria das demais mulheres da Geração dos baby boomers.

Para a Geração X, dentre as brasileiras também houve relatos que apontaram para sua submissão aos imperativos sociais que considerava a magreza como um valor. Beatriz, por exemplo, disse: *“(...) Uai, eu achava que eu não tinha uma cintura do meu gosto, não era fina o suficiente, que os meus peitos, depois que eu amamentei, não estavam mais bonitos, a minha barriga já estava grande; isso aí me jogava às vezes numa cama, com depressão!(...)”* (Beatriz) Esse relato dela se referia ao seu passado, antes da experiência com o câncer de mama, quando buscava ter um corpo mais magro, as mamas firmes, a cintura fina. Como ela, outras mulheres eram adeptas à ideia de um padrão de corpo, mesmo que não conseguissem atingir suas medidas idealizadas. E, ainda na Geração X, somente Camila não almejava e disse nunca ter buscado, ser magra. Ela reconhecia a existência de um dito padrão de corpo magro, como um corpo bonito; no entanto, não teria dado importância a isso: *“Tem muitas mulheres querendo serem magras para serem bonitas. Eu me acho bonita gordinha, sempre*

fui assim. Sei que devo emagrecer por motivo de saúde, porque a médica me falou que no meu caso é obesidade. (...)” (Camila)

A Geração Y, só encontrada dentre as brasileiras, ao contrário das demais, foi unânime em dizer que reconhecia os padrões corporais socialmente impostos, que valorizavam a magreza do corpo. No entanto, dentre essas mulheres, nenhuma delas relatou que era ou teria sido, uma pessoa preocupada com o seu peso corpóreo; demonstrando menos vulnerabilidade aos discursos sociais a respeito do corpo. Como disse Cristina: *“Eu sempre falo para as meninas, as minhas amigas, perfeição umas procuram outras nem tanto! Eu sou tranquila, do jeito que estou, para mim está bom! (...)”* (Cristina) Uma outra atriz social que trouxe importantes contribuições foi Ana, que disse:

Eu acho que às vezes, a mulher se preocupa muito com a aparência exterior e não com seu cuidado com o seu interior. Às vezes a mulher se preocupa muito em colocar silicone e Botox, mas não preocupa em frequentar a academia todos os dias para sua própria saúde. (...) É muito raro as mulheres que não se preocupam somente com seu exterior, mas também se voltam para o seu interior, e eu chamo de interior, não essa história de eu tô magra ou gorda, mas algo do tipo “eu já fui ao mastologista esse ano?” (...) Então eu vejo que a mulher preocupa muito com o visual, ainda mais agora essa questão do virtual (*se referindo à internet e as redes sociais*). Tantas fotos para postar... A mulher quer se mostrar virtualmente, mas ela às vezes não olha para dentro de si. Aí a gente tá vendo as doenças tão avassaladoras, porque a cultura tem sido uma cultura do virtual, da aparência, e as pessoas têm olhado pouco para elas mesmas, para o que sentem e pensam. Eu sou diferente, eu foco a minha atenção em mim, e não faço as coisas sem refletir o porquê delas. (Ana)

Ana, assim como as demais mulheres da Geração Y, se mostraram mais críticas quanto aos discursos socialmente propagados a respeito da magreza, aos motivos pela busca de atividades físicas majoritariamente associados à beleza do corpo; bem como a necessidade das mulheres brasileiras de estarem sempre postando fotos na internet, nas quais optam por exibir ângulos que destacam o corpo, os cabelos ou outros aspectos, socialmente vistos como belos.

Neste momento, para discutir os posicionamentos das mulheres alemãs, cabe destacar que nenhuma delas respondeu sem ressalvas à pergunta sobre o que pensavam da relação das mulheres no país, com o próprio corpo. Suas falas se iniciaram por meio de uma condição, de que delimitavam o assunto à sua observação do seu entorno social, como das filhas, das amigas, ou das conhecidas. Essas mulheres demarcaram que não podiam, ou não tinham condições de falar sobre as alemãs de modo geral, mas apenas sobre as mulheres alemãs que elas conheciam. E foi com seus relatos que os dados foram analisados, ainda que esses direcionassem sobre quem elas estavam falando, de modo específico e não generalizado.

Dentre as alemãs da Geração X, foram encontradas algumas mulheres preocupadas com as medidas do corpo. Ludmilla se queixou muitas vezes de ter ganhado peso, o que considerou o pior dos desafios enfrentados com o câncer de mama. Ela achava que uma mulher mais magra é um mulher mais bonita, conforme disse: *“Na minha opinião, uma mulher é mais bonita quando é mais magra. Pessoas gordas não ficam bem nas roupas. (...) Então eu acho que as minhas conhecidas também pensam como eu”*. (Ludmilla) Louise fazia atividades físicas, frequentando uma academia de musculação, para manter o corpo magro e condicionado, conforme explicou: *“Eu estou muito satisfeita porque eu já fui liberada para ir ao estúdio fitness novamente. Acho que a musculação me mantém com um corpo mais magro e mais torneado.”* (Louise) Ela ainda criticou sua filha, dizendo que ela era desleixada, estava gordinha e não fazia nada para mudar isso: *“(...) O meu filho joga futebol, é magro e condicionado como eu. Já a minha filha está há alguns anos gordinha, e ela não está nem aí para isso. Parece que ela não liga que sua barriga esteja a cada dia mais saliente. Deve ter puxado o pai! (risos)”* (Louise). E Loren, que não demonstrou ter preocupações sobre estar ou não com o corpo em forma, se queixou que as quimioterapias mudaram seu paladar, e aumentaram seu peso, pois a levaram a consumir mais alimentos doces. No entanto, o ganho de peso não foi apontado por essa mulher como um problema a ser resolvido.

A Geração dos baby boomers na Alemanha - que consoante a demarcação do autores Comazzetto, Vasconcelos, Perrone e Gonçalves (2016), foi a que mais valoriza o trabalho formal e a produtividade - foi dividida na pesquisa em dois grupos: as mulheres nascidas até o ano de 1950 (Karen, Matilda, Melinda e Mia) e as nascidas a partir de 1951 (Larissa, Layla, Liane, Lisa e Marlene). Essa escolha levou em consideração a diferença de idades dentro da mesma geração, e também as diferenças de pensamentos que essas mulheres assumiam.

Dentre as alemãs mais velhas, foi possível identificar que somente Karen manifestara a sua preocupação com o corpo, trazendo relatos de que era cuidadosa, fazia esportes, mantinha um corpo em forma e outros neste sentido. Sua conduta esportiva fora mantida desde a juventude até quando completou 70 anos, quando foi diagnosticada com arritmia cardíaca, e se viu obrigada a diminuir o ritmo no que tange à prática de esportes. Ela ainda falou da vaidade, considerando a si mesma e as suas amigas, como mulheres vaidosas. No entanto, o câncer de mama diminuirá seu ritmo, fazendo inclusive, com que ela contratasse uma faxineira para ajudá-la a cuidar da sua casa, o que já não podia fazer sozinha. As demais mulheres mais velhas não falaram da sua preocupação com o corpo, em seus aspectos de beleza. No entanto, Melinda por exemplo, observou que suas filhas tinham cuidados físicos distintos, uma era adepta da prática de esportes, enquanto a outra ia sempre buscar médicos ou

outros profissionais de saúde, se mantendo mais vigilante neste aspecto. Matilda disse que no passado, antes de ter o marido dependente de seus cuidados, ela gostava de andar de bicicleta e contemplar a natureza, como destacou: *“Eu tinha um hábito que era muito bom para meu corpo, me aliviava as dores na coluna e me fazia sentir bem: andava de bicicleta contemplando da natureza. Mas isso já faz muito tempo, (...). Tenho que ficar aqui sempre, perto dele. (marido)”* (Matilda)

Já dentre a Geração dos baby boomers mais jovem no país, somente Liane falou da vaidade e da sua preocupação em cuidar do peso corpóreo, dos cabelos, enfim, da aparência. Como ela disse: *“Eu já não pinto meus cabelos como pintava antes, a cada 15 dias, isso seria muita pressão. Mas uso um spray que camufla os fios brancos, para que eu me mantenha com a aparência jovem e atraente. (...)”* (Liane) Marlene, que tivera passado pela quimioterapia, não mencionou quaisquer problemas ligados à sua aparência, não se queixou de ter ficado sem os cabelos ou de ter mudado o peso. Ela destacou sua preocupação com o corpo ligada à exposição involuntária a agentes nocivos como o cigarro, o que considerou um hábito social ruim, muito difundido dentre seus parentes e conhecidos. As outras mulheres também não se queixaram ou não apontaram como problemática, sua relação com o próprio corpo. No entanto, Lisa esclareceu a percepção de uma mudança geracional, dizendo: *“(...) Vocês cuidam dos seus corpos. Fazem atividades físicas e pensam em si, em sua figura. Não nos foi mostrado, em nossa geração, que o eu também é importante, que o corpo dever ser considerado importante para a pessoa ter saúde. (...)”* (Lisa) Para ela, as mulheres mais jovens dão mais valor aos cuidados com o próprio corpo; todavia, Lisa também não associou suas ideias aos aspectos de beleza, mas sim de saúde.

Enfim, para ambos os públicos da pesquisa, observou-se que o corpo foi mais valorizado pelas mulheres da Geração X de ambos os países. No entanto, dentre as brasileiras, à submissão aos discursos sobre o corpo, foi alvo de críticas dentro da Geração Y. Quanto à Geração dos baby boomers, dentro de ambos os países, houve mulheres aderidas aos cuidados com o corpo por vaidade ou por saúde; no entanto, as alemãs se mostraram menos preocupadas com a magreza ou as medidas físicas.

Quanto aos aspectos relacionados à valorização e o envolvimento com o trabalho, dentre todas as gerações identificadas no estudo, em ambos os países, a maioria das mulheres declararam terem assumido funções laborais remuneradas ao longo de suas vidas. A diferença entre as brasileiras e as alemãs neste tópico é que as primeiras não enfatizaram suas preocupações com os afazeres, nem dentro e nem fora do lar. Seus trabalhos fora do lar foram considerados como fontes de sustento, mas não foram associados aos deveres morais e ao

reconhecimento social. Já para as alemãs, que majoritariamente advinham da Geração dos Baby boomers, o trabalho remunerado foi muito valorizado, sendo motivo de orgulho para essas mulheres; neste sentido, o estudo corrobora com os dizeres de Comazzetto, Vasconcelos, Perrone e Gonçalves (2016), de que tal geração tem um maior comprometimento com o trabalho formal.

4.6.2 Algumas considerações críticas sobre sociedade, política e o manejo com o adoecimento

A pesquisa no Brasil trouxe ideias que apontaram para a concepção de um corpo magro e em forma, bem como cabelos bem cuidados e outros aspectos da aparência externa no geral, como um valor social – ideias compartilhadas dentre a maioria das entrevistadas; salvo algumas exceções. Na Alemanha, as mulheres predominantemente destacaram valores morais, como sua capacidade de trabalhar dentro e fora do lar, como importantes para si mesmas e para suas conhecidas, discussão feita no item 3.6.1.

As mulheres brasileiras entrevistadas revelaram uma maior preocupação com a vaidade, o que corrobora com a pesquisa da antropóloga Miriam Goldenberg, que escreveu sobre a mulher e sua relação com o corpo e o envelhecimento, em um artigo no qual compara esses processos entre mulheres brasileiras e alemãs - “O corpo como capital: Gênero, casamento e envelhecimento na cultura brasileira” - Goldenberg (2010).

Para Goldenberg (2010), que trabalhou com mulheres na faixa etária de 50 e 60 anos – portanto da Geração dos baby boomers - advindas das camadas médias e altas do Rio de Janeiro e da Alemanha, os resultados do seu estudo apontaram para: ganhos e perdas do processo de envelhecimento, como ela concluiu. As mulheres pesquisadas por Goldenberg no Brasil eram casadas ou divorciadas, todas tinham filhos, algumas ainda trabalhavam e outras já eram aposentadas. De forma geral, a autora afirma que a maioria das brasileiras tem uma dependência do marido não como o provedor, mas como aquele que lhes dá visibilidade social. Tais mulheres tinham muita preocupação com seu processo de envelhecimento, com seu corpo, com o medo de serem rejeitadas pelo marido. Quanto às alemãs pesquisadas, todas estavam na mesma faixa etária das brasileiras, todavia, todas trabalhavam, eram ativas e independentes economicamente e subjetivamente. Algumas tinham filhos e outras não, como escolha legítima, o mesmo valendo para ter ou não maridos. Estas últimas são mulheres, na perspectiva de Goldenberg, da geração pós-guerra e pós-movimento feminista, não estavam tão preocupadas com seu processo de envelhecimento e com o que o parceiro poderia achar

disso. Cabe destacar nos estudos dessa autora a constatação do quão discrepante é para as brasileiras sua independência financeira e sua dependência afetiva:

Já nas primeiras entrevistas constatei um abismo entre o poder objetivo que as brasileiras conquistaram em diferentes domínios (realização profissional, independência econômica, maior escolaridade, liberdade na vida afetiva e sexual) e a miséria subjetiva que apareceu em seus discursos (preocupação com doenças, excesso de peso, vergonha do corpo, medo da solidão e sensação de invisibilidade). (...) A discrepância entre a realidade objetiva e a miséria discursiva das brasileiras demonstra que aqui o envelhecimento é um problema muito maior, o que pode explicar o sacrifício que muitas fazem para parecer mais jovens. (Goldenberg, 2010, p.195).

No entanto, questiona-se algumas afirmações de Goldenberg (2010); quando são feitas comparações com os resultados do presente estudo. Os dados da pesquisa, como já discutidos, revelam a construção social da valorização do corpo, constatada pelas análises dos relatos das mulheres brasileiras entrevistadas. Isso ultrapassa os interesses delas por manterem ou buscarem um parceiro, mas apontam para as suas necessidades de inserção social, ou para serem aceitas pelas outras mulheres. Então, não se toma prontamente a afirmação da antropóloga acerca da “*miséria subjetiva*” - no sentido generalizado, como algo de destaque nos discursos das brasileiras. Pois acredita-se que poder, saber e sexualidade, bem como as interpelações entre isso e os discursos sobre o corpo, não devem ser analisados fora de um contexto histórico muito mais amplo, como sugerem Foucault (1988), Scott (1990) e Butler (2015b).

As brasileiras neste estudo, se mostraram pessoas mais generosas, mais cuidadosas umas para com as outras, e mais abertas para receberem ou darem o cuidado às outras mulheres, que como elas, tinham o câncer de mama. Elas revelaram a maestria na construção das redes de apoio, formais ou informais, discutidas em “Fortalecendo-se, fortalecendo as outras”, item 2.5.3 do texto. As experiências com essas redes de apoio foram vividas por mais da metade das entrevistadas, somando-se 9 (nove) mulheres, distribuídas dentro de todos os grupos da pesquisa (A, B e C). O fenômeno elucidou-se como uma importante estratégia de apoio na luta contra a doença, para as brasileiras. As participantes esclareceram que por meio dessas redes de apoio, que não eram compostas pelos familiares ou pelos profissionais de saúde, elas adquiriram mais conhecimento sobre o manejo com a doença. Além disso, elas encontraram liberdade para discutirem assuntos que eram difíceis de serem abordados com os familiares, como o medo da morte ou questões ligadas à sexualidade.

Dentre as alemãs, o que foi observado foram estratégias mais individuais e até mesmo individualistas de enfrentamento da doença, pois várias delas disseram não se permitirem

trocar experiências com outras mulheres, no que se refere à luta contra a doença. Como já foi discutido por meio dos relatos de Mia e de Liane, que não quiseram falar do assunto com suas conhecidas, para não serem julgadas ou não anteciparem um possível sofrimento com os tratamentos. E ressalta-se com o recorte do relato de Loren, que disse: *“Essa doença me mostrou que eu não tenho amigas, além das minhas filhas. Na luta para sobreviver a esses tratamentos, eu descobri que é cada um por si, e Deus por todos. Eu não vi nenhuma outra pessoa me estender às mãos. (...)”* (Loren)

Quanto às preocupações excessivas das brasileiras com o corpo e com a vaidade, bem como a saúde ou a doença, isso foi compreendido neste estudo como interpenetrando pelas questões do poder - muitas vezes ditado pelos saberes médicos, conforme Foucault (2005a; 2005b); ou pelo saber - difundido não só pelos meios científicos, mas pelas “redes de micropoderes” que geram o convencimento social, conforme Foucault (2003). A mulher brasileira ainda está subjugada pelas questões do corpo, corpo este que deve ter determinadas medidas e determinados componentes, como mamas e cabelos, para afirmar a sua feminilidade, e o seu pertencimento aos grupos de mulheres – isso ficou explícito com o estudo.

Então, as mulheres brasileiras não nasceram vaidosas - elas aprenderam a cuidar e a valorizar a aparência externa, bem como determinadas características específicas dos seus corpos, como as mamas, a cintura ou os cabelos, junto da sua interação social, como já discutido no item 2.6.1. No entanto, a vivência de mudanças bruscas com o câncer de mama, exigiu delas adaptação do self à nova realidade física, sobre pena de sucumbirem à identificação com a doença e os seus prejuízos sobre o corpo. Dentre elas, o maior desafio foi superar a perda dos cabelos, pois todas as mulheres entrevistadas sofreram a alopecia. Para as brasileiras, os cabelos eram imediatamente vistos pelas pessoas, seus conhecidos ou mesmos estranhos na rua, que as olhavam com lenços ou perucas, e demonstravam consternação, desconforto ou piedade.

A alopecia é um estigma do câncer de mama, conforme apontam os autores como Reis e Grandim (2018), Assis e Fernandes (2017) e Araújo e Fernandes (2008). Todavia, a maioria das entrevistadas revelou ter superado a perda dos cabelos, algumas ainda mesmo estando sem eles no momento da entrevista; e outras já com os fios renascidos. E, com essa superação, que envolveu a autoaceitação, elas apontaram para um maior sucesso na luta contra a doença. No entanto, superar a perda dos cabelos não foi possível para 4 (quatro) participantes do estudo, Carolina – que se reconhecia como homem; Clarisse, Bruna e Carla, que revelaram terem tido menos sucesso no manejo de suas perdas, e menos autoaceitação.

Um caso diferente foi o de Cássia, que passara pela gravidez logo após a descoberta e os primeiros tratamentos quimioterápicos, e na ocasião da entrevista tinha um bebê de um mês de vida. Essa mulher revelou estar muito insegura, não por qualquer aspecto da sua aparência, mas pelo medo de não conseguir sobreviver a um possível avanço da doença, já que sua quimioterapia fora atrasada pela gravidez.

Para as alemãs, a experiência com o adoecimento e com os tratamentos não foi propriamente um contraponto, ainda que elas não tivessem sofrido muitas perdas no corpo – em aspectos que impactassem diretamente na sua aparência. Mesmo as que passaram pela quimioterapia, não apontaram para os impactos de suas perdas físicas, no que tange à sua inclusão social. No entanto, todas as entrevistadas declararam terem desenvolvido um grande cansaço, o qual associaram aos efeitos colaterais de seus tratamentos. Isso trouxera prejuízos sobre sua capacidade de produtividade, conforme os diferentes relatos esclareceram. Então, para passarem pela adaptação, elas também tiveram que ajustar o self às suas novas experiências físicas.

O maior desafio perante o adoecimento, para as alemãs, foi lidar com o cansaço exacerbado, já que tinham uma série de tarefas diárias que necessitavam realizar. No entanto, a maioria delas conseguiu desenvolver estratégias individuais para superarem isso, como a opção de ir dormir no sofá após o almoço, como algumas disseram; ou de ir dormir mais cedo do que antes, como outras afirmaram fazer. Algumas delas não foram bem-sucedidas, e se revelaram confusas, sem perspectivas ou submersas nas perdas advindas da doença, como aconteceu com Layla e Lisa, que não souberam como diminuir as demandas de produtividade, que anteriormente assumiram.

As condutas das mulheres alemãs, que em sua maioria buscaram naturalizar sem quaisquer questionamentos, o fato de terem um grande excesso de tarefas, não diverge de alguns dados encontrados dentre a literatura no país, a respeito do fenômeno. Um estudo qualitativo feito pelas pesquisadoras Jurczyk, Jentsch, Sailer e Schier (2019) buscou compreender o fato das mulheres serem arrimo de família, e as implicações disso na modificação do conceito de gênero, ou no desempenho de papéis dentro da família a partir do gênero. As autoras entrevistaram diferentes casais, na Alemanha Ocidental, nos quais as mulheres eram as chefes de família. Elas constataram que isso, a responsabilidade pelo sustento financeiro do lar, não retirava das mulheres a sobrecarga com os afazeres domésticos e com o cuidado, especialmente dos filhos. A realização de quantidades desproporcionais de trabalho doméstico foi vista pelas mulheres, chefes de família, segundo as pesquisadoras, como uma compensação por terem o direito de trabalharem fora do lar. Desse modo, as

autoras observaram uma inclinação dessas mulheres para se engajarem em papéis estipulados pelo patriarcado. Além disso, as autoras ressaltaram que no contexto alemão, apesar dos avanços na legislação que busca a igualdade de gêneros, as mulheres ainda são as principais prestadoras de cuidados e as principais responsáveis pelas tarefas gerais dentro dos seus lares. Jurczyk, Jentsch, Sailer e Schier (2019) ainda citam outros autores com os quais os resultados de suas pesquisas estavam alinhados - Chesley, 2017; Bittman et al., 2003; Greenstein, 2000; Tichenor, 2005.

O documento intitulado *“Twenty - fifth Anniversary of the Fourth World Conference on Women and Adoption of the Beijing Declaration and Platform for Action (1995): Report of the Federal Republic of Germany”* - produzido pelo Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth (2019) - Ministério Federal da Família, Idosos, Mulheres e Juventude, traz uma série de conquistas e avanços já em vigência no país, principalmente destacando as medidas adotadas pela legislação para promoverem a igualdade de gêneros. Segundo o documento *“O artigo 3 da Lei Básica Alemã estipula o seguinte: ‘Homens e mulheres têm direitos iguais. O Estado deve promover a implementação efetiva de direitos iguais para mulheres e homens e tomar medidas para eliminar as desvantagens que existem agora.’”* (Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth; 2019, p. 1) Porém, ainda que diferentes leis e decretos já estejam em vigor há algumas décadas no país, tendo sido criados a partir da expectativa de implementação do Artigo 3; segundo o documento, as mulheres alemãs e aquelas que vivem na Alemanha com permissão, seja como imigrantes ou como refugiadas, ainda enfrentam muitas dificuldades com as expectativas sociais, com os estereótipos e com algumas barreiras, as quais os homens não enfrentam, ou enfrentam com menor grau de dificuldade. Entretanto, a Alemanha busca por uma sociedade na qual as questões ligadas ao gênero sejam realmente equalizadas, onde as mulheres, os homens e a população LGBTI* tenham as mesmas oportunidades, e não só os mesmos direitos. A expectativa do Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth (2019) é que gradualmente, a partir dos esforços dos distintos estados que compõem o país, a situação vá mudando, até que a nível federal, os dados sejam mais satisfatórios do que os atuais.

No entanto, a realidade no Brasil é outra. O país e os seus governantes não parecem estarem preocupados com a superação dos problemas de gênero, e o patriarcado permanece em diversos setores da organização social. Como revelou-se com a pesquisa, que inclusive contou com a participação de uma mulher, que tinha pós-graduação e trabalhava na área da Assistência Social; e que no entanto, tivera sido, por muitos anos, um objeto sexual nas mãos

do marido, que algumas vezes, tivera ainda lhe espancado. Saffioti (2004) esclarece que o contrato social e sexual cria a liberdade e a dominação, do homem sobre a mulher. O contrato original cria a lei do direito sexual masculino, meio pelo qual se constitui o patriarcado moderno, forma de expressão do poder político. A autora ainda traz a ideia de gênero como conceito de múltiplas interpretações e diferentes leituras no feminismo, com diversas ênfases, ainda que em um aspecto consensual, gênero seja a construção social do masculino e do feminino. No entanto, isso por si só não explicitaria a desigualdade entre homens e mulheres, presente na sociedade brasileira.

A legislação no Brasil já contempla a igualdade de gêneros, como revela o trecho do artigo de Lima e Mourão: *“O princípio da igualdade no artigo 5º da Constituição Federal de 1988 determina que todas as pessoas sejam tratadas com isonomia, portanto independentemente de raça, situação econômica, orientação sexual, classe social e sexo, as pessoas devem ter um tratamento igual perante a lei.”* (Lima & Mourão, 2019, p.1) No entanto, na prática, os autores esclarecem que a maioria das mulheres são comparadas, de modo geral na sociedade brasileira, à um simples objeto – isso explica sua valorização excessiva do corpo. Muitas delas têm suas escolhas restritas, até mesmo no que se refere ao direito sobre o próprio corpo, pois este seria também um objeto para satisfazer o homem, servindo para a reprodução e para a demonstração de poder do macho. Lima e Mourão ressaltam que os direitos garantidos pela Constituição não são capazes de erradicar as desigualdades entre homens e mulheres no Brasil, pois isso depende de mudanças radicais na organização da sociedade. No entanto, as autoras vêm que isso é um caminho possível, e uma tendência para as novas gerações, tendo em vista que até alguns anos antes, era uma mulher que ocupava a presidência da República.

Em contrapartida, o que se observa no cenário brasileiro atual é um retrocesso, pois a atual Ministra da Família, da Mulher e dos Direitos Humanos - Damares Alves, nomeada pela então Presidente da República Jair Messias Bolsonaro, não se preocupa com os apontamentos das diferentes ciências sobre a necessidade do enfrentamento dos problemas de gênero. Como afirma Fuks (2019):

Chegam às raias do patético as elucubrações da ministra Damares Alves sobre a violência à mulher. No afã de atribuir à teoria de gênero o ônus da crueldade dirigida ao sexo feminino, Damares revela seu desprezo por toda e qualquer teoria que possa orientá-la na função ministerial de promover, entre outras coisas, políticas públicas de proteção e emancipação da mulher. (Fuks, 2019, p. 1)

Parece que faz parte do show da ministra mostrar-se simplória diante de um problema tão complexo, e, com isso, ela coíbe veladamente a expansão do pensamento e a criação de estratégias eficazes ao combate à violência contra a mulher. Misoginia e feminicídio datam da fundação das primeiras sociedades humanas, e não deveriam sofrer análises ao sabor do discurso ideológico ao qual ela se abraça. No entanto, superar o abismo que existe entre a equidade entre homens e mulheres no Brasil, parece ainda depender de um somatório de outros fatores, para além das esferas macropolíticas. É necessário que a sociedade tome uma outra postura diante da objetificação do corpo da mulher, e que as próprias mulheres estejam mais cientes disso.

Retomando os resultados da pesquisa na Alemanha, Louise, Loren e Ludmilla, além do excesso de tarefas que tinham, se mostraram menos bem-sucedidas no enfrentamento da doença do que as demais entrevistadas, especialmente porque se colocaram subjetivamente muito dependentes dos filhos; revelando pouca autonomia sobre sua própria condição de bem-estar. Enquanto Lisa, se disse uma pessoa sem escolhas, submetida às demandas de cuidar da sua casa, da casa do seu pai, de algumas coisas para a sua sogra, e da angústia de ter que voltar ao trabalho formal, pois não conseguiu se aposentar. Essas 4 (quatro) mulheres, ainda se destacaram por terem chorado na maior parte da entrevista, revelando que ainda estavam fragilizadas com o assunto câncer e as experiências com a doença, bem como as perdas dela advindas. Esses dados vão na contramão dos estudos de Goldenberg (2010) que comparando as brasileiras e as alemãs quanto às perdas delas com o envelhecimento, tivera afirmado:

(...) As alemãs, por sua vez, revelaram-se não só muito mais seguras objetivamente, como também subjetivamente. Elas pareceram mais confortáveis com o envelhecimento e enfatizaram a riqueza do momento que estão vivendo, em termos de qualidade de vida e de realizações profissionais, intelectuais e afetivas. (Goldenberg, 2010, p. 195)

As perdas com a doença, não podem ser diretamente comparadas às perdas com o envelhecimento; entretanto, algumas das alemãs entrevistadas não demonstraram, neste estudo, serem pessoas subjetivamente seguras. Elas se sentiram incomodadas por não serem mais as mesmas mulheres de outrora, e acabaram se apegando aos filhos/netos, bem como as suas identidades maternas, como uma estratégia de se protegerem subjetivamente.

Uma situação especial foi a de Matilda, que não tinha uma rede de apoio, além da formada pelos profissionais de saúde. Ela estava sobrecarregada com os afazeres domésticos e

os cuidados com o marido convalescente; revelando uma espécie de negação ou banalização do seu próprio adoecimento.

Para Foucault (2004a) a liberdade é a condição ontológica da ética. O cuidar de si, a gestão moral, o êthos, apareceu no mundo greco-romano como um exercício ético e simultaneamente um exercício libertário, no qual o homem se preocupava em não ser escravo de suas paixões, daqueles que o governavam e daqueles que estavam em seu entorno. Isso exigia um autoconhecimento. Como o sujeito se insere num certo número de regras de condutas (verdades e prescrições do contexto social), conhecer a si mesmo implica em ligar-se ao jogo da verdade, ou seja, identificar as “verdades” as quais, de certo modo, o constituem. Todavia, a condição socioeconômica é um favorecedor da entrada do sujeito nesse “jogo de verdades”, pois o dinheiro facilita o acesso ao saber, que por sua vez, facilita o acesso aos diferentes contextos sociais, ao poder, e, em última análise, ao próprio autoconhecimento.

Corroborando com os dizeres de Foucault supracitados, os resultados deste estudo revelaram que a maioria das mulheres dos grupos A e B no Brasil, foram melhor sucedidas no enfrentamento da doença do que as mulheres do grupo C. Já na Alemanha, as mulheres com mais sucesso nos autocuidados estavam divididas dentre os três grupos do estudo; no entanto, nos grupos L e M, houve exceções quanto a conclusão, e algumas mulheres estavam imersas em perdas e sofrimento, sem muitos sucessos na superação do câncer de mama, e na autoaceitação.

Por fim, retoma-se a pesquisa de Yingling (2018), que fez um estudo qualitativo baseado na TF, buscando comparar as experiências de 12 mulheres que já tinham superado os tratamentos para o câncer de mama. A autora, que trabalhou com mulheres americanas, concluiu que a mulher sobrevivente do câncer faz uma espécie de negociação da ordem emocional, para conseguir vencer a doença; e que no entanto, permanece com impactos em seu psiquismo. Quanto a isso, ela chama a atenção, destacando que os profissionais de saúde não devem negligenciar o fenômeno. Yingling, que adotou a TF Glaseriana, encontrou 5 tipos de negociação da ordem emocional das mulheres, após terem vencido a doença: Perda da ordem da vida; Ordem da vida assistida; Transformação; Aceitação e por fim, criação da Ordem Emocional. Corroborando com o presente estudo, observou-se que as mulheres participantes da pesquisa, tanto alemãs como brasileiras, precisaram de ajustar seus aspectos emocionais, fazendo novas negociações consigo mesmas, para conseguirem lidar com a doença; e, quanto melhor elas ajustaram sua autoaceitação, melhor elas lidaram com sua própria existência, durante os tratamentos para o câncer de mama.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao fim do trabalho, no qual em cada parte já se tem análises conclusivas, que são apresentadas nas Teses do estudo; ressaltou-se que a experiência com o câncer de mama trouxe diferentes desafios para as mulheres, tanto brasileiras quanto alemãs. As questões que se destacaram vão desde a descoberta do diagnóstico, até os manejos diários com as perdas relacionadas ao adoecimento. No entanto, em alguns aspectos, as experiências dessas mulheres não puderam ser comparadas, senão dentro dos grupos de cada país, pois foram bastante distintas para uma comparação dentre os dois públicos de participantes.

Sobre a descoberta do diagnóstico, verificou-se que as brasileiras mais pobres tiveram mais dificuldades para obtenção da confirmação de que estavam com um câncer, do que as mais favorecidas economicamente; enquanto as alemãs mais pobres, não tiveram essa dificuldade. Além disso, a descoberta da doença se deu de modo distinto, quando as experiências das mulheres dos dois públicos estudados foram comparadas entre si. Para as brasileiras - a maioria das mulheres notou por si mesma, a presença de um nódulo ou outra alteração na mama, e assim se colocou na busca pela obtenção do diagnóstico. Enquanto a situação das alemãs foi diferente, pois a maioria delas descobriu a doença por ter atendido à carta convite, enviada pelo Seguro de Saúde; e assim, elas souberam da doença por terem se submetido à mamografia de rastreamento. Essa técnica foi portanto, uma importante política de saúde pública na Alemanha, que apontou para uma redução das desigualdades socioeconômicas, conferindo a todas as mulheres, melhor acesso ao diagnóstico do câncer de mama.

Outras formas de descoberta da doença no Brasil foram - a consulta médica de rotina ao ginecologista, profissional que identificou o nódulo e pediu os exames de checagem; o que ocorreu para algumas mulheres; - ou a insistência alheia, pois algumas mulheres pobres do estudo, só buscaram uma consulta médica porque terceiros lhes disseram que suas dores poderiam indicar um câncer de mama. Já na Alemanha, destacou-se a autodescoberta da doença por algumas das participantes mais velhas do estudo, que não entravam mais nos programas de rastreamento no país, que contemplam exclusivamente a faixa etária dos 50 até os 69 anos.

Quanto a revelação do diagnóstico, o estudo evidenciou que em ambos os países as mulheres contam primeiramente para os seus parceiros afetivos, sobre a descoberta do câncer. Além disso, elas também buscam neles as primeiras pessoas para as ajudarem; em seguida, elas buscam nos filhos, outras pessoas que também irão compor a sua rede de apoio. Outro

aspecto que o estudo trouxe foi a rede de apoio ampliada, que para as brasileiras incluiu irmãs, parentes, amigas e até as vizinhas. Para as alemãs, a rede de apoio não se ampliou em nenhum momento do adoecimento, tendo se mantido na família mais próxima das mulheres, composta por filhos/filhas, genros/noras e os respectivos cônjuges delas. Essas mulheres, majoritariamente, optaram por preservarem sua privacidade, e não deixarei que outras pessoas soubessem que elas estavam lidando com o câncer de mama. Isso indica que para elas, o estigma da doença se destacava mais do que para as brasileiras.

Outra descoberta deste estudo foi a relevância das redes de apoio formais ou informais, identificadas dentre as brasileiras – compostas por outras mulheres que também tinham ou tiveram o câncer de mama. Após um tempo de experiência com o adoecimento, as mulheres no Brasil buscaram por outras mulheres que também lidavam com a doença, para auxiliá-las em diferentes aspectos como: O medo da morte; Os problemas relacionados à sexualidade; As perdas físicas ou outros. E, elas descreveram essas experiências como muito bem-sucedidas e como fonte de fortalecimento na luta contra a doença.

No que se referem aos tratamentos, estes foram muito diferentes quando comparados entre Brasil e Alemanha; pois as prescrições médicas para tratar o câncer de mama foram abalizadas. Dentre as brasileiras, sem exceção, todas foram submetidas aos tratamentos quimioterápicos, e apenas duas passaram por radioterapia. Enquanto somente um terço das alemãs recebeu a prescrição médica de fazer quimioterapia, e todas elas, sem exceção, receberam as radioterapias. Como o recorte metodológico excluía mulheres cujo câncer tivesse sido identificado em estágios avançados, não se associam ao estadiamento tardio da doença - os motivos que levaram todas as brasileiras a receberem quimioterapias. Os dados aos quais a pesquisadora teve acesso, não foram suficientes para elucidar o abismo entre as prescrições médicas para tratar o câncer nos dois países – uma vez que os diagnósticos tiveram semelhanças. Desse modo, opta-se por registrar essas diferenças sem aprofundar no assunto em termos de avaliação.

No entanto, os tratamentos foram motivos de diferenças entre as formas de manejar as experiências com o adoecimento, pois trouxeram maiores ou menores perdas físicas e psicológicas para as mulheres que foram submetidas aos diversos procedimentos. A quimioterapia, por exemplo, foi muito temida pelas alemãs - que falaram do assunto como um fator do qual se livraram, e que isso tivera sido inclusive, motivo de terem recebido elogios dos médicos. Uma alemã se negou a ser submetida a esse tipo de tratamento, tendo adotado uma escolha contrária à prescrição médica. Para as brasileiras, as quimioterapias foram associadas como se fossem o atropelamento por um tsunami, dada a quantidade de

efeitos colaterais que trouxeram consigo. Como essas mulheres não puderam se livrar disso, se adaptaram às circunstâncias e encontraram formas de manejar suas novas vivências físicas e/ou psíquicas.

De qualquer modo, as cirurgias, as radioterapias e as hormonioterapias, também foram tratamentos experimentados como fatores invasivos para as diferentes participantes do estudo. Isso pôde balizar as experiências de sofrimento, que todas as mulheres viveram após serem imersas na luta por vencerem o câncer de mama. Então, seguindo-se as perspectivas do interacionismo simbólico, foram desvendadas diferentes posições subjetivas, bem como distintas identidades – ou objetivos de identidades, que as quais as mulheres assumiram, ao lidarem com as adversidades vindas do adoecimento.

Apesar da pesquisa ter contado com uma entrevista única, o fato desta ter sido realizada em profundidade, contribuiu para que os objetivos de identidades das mulheres - ao menos no momento da pesquisa, pudessem ser identificados. As mulheres com as melhores condições socioeconômicas, em ambos os países, revelaram também terem adotado, predominantemente, identidades sociais acima da média - destacando-se por serem capazes de ajudar a si mesmas e ajudarem aos outros, ainda que estivessem doentes. Algumas das brasileiras e uma das alemãs – reconhecidas com este tipo de objetivo de identidade, assumiram uma posição de mestres perante a doença, e tentaram levar suas ideias e formas de agir, para o compartilhamento com outros atores sociais.

Já as mulheres que pareciam ter adotado uma identidade contingente, estas se subdividiram, algumas tendo lidado melhor, e outras pior, com as adversidades da doença; isso para as brasileiras – que neste posicionamento delegaram a Deus e/ou aos filhos, os motivos de sua luta contra a doença. Dentre as mulheres alemãs identificadas com este tipo de identidade, todas elas pareciam estar submersas ao sofrimento; o que não indica que elas fossem sucumbir à doença. Entretanto, elas se posicionaram mais como vítimas diante da doença, e estavam mais passivas do que as outras, demandando muita atenção, especialmente dos seus filhos. Do mesmo modo, as mulheres que adotaram o objetivo de identidade resguardada, também tiveram um melhor ou pior desempenho diante do manejo das perdas vindas com o adoecimento. E algumas situações foram bastante distintas, como a de um ator social no Brasil que se reconhecia como homem – e assim, estava transtornado diante das perdas; e a de uma mulher na Alemanha, que sucumbida pelas demandas de cuidar do marido convalescente, pareceu negligenciar seu próprio sofrimento com a doença.

Por fim, considera-se que alguns posicionamentos das mulheres de ambos os países, trouxeram para elas ganhos – e certa diminuição do sofrimento; quando elas conseguiram uma

transcendência do próprio self, cuja assimilação se sobrepôs à doença. Enquanto determinados posicionamentos trouxeram prejuízos, e alguns, com coerente aderência ao sofrimento – especialmente quando o self não se adequou à nova realidade das perdas físicas e/ou psicológicas. Todavia, foram verificados diferentes objetivos de identidade dentre os dois públicos de mulheres, sem que isso pudesse definir se elas teriam mais perdas ou ganhos – diretamente relacionados às suas posições, dentro da hierarquia de identidades. No entanto, em síntese, elas pareciam mais adaptadas quando conseguiam voltar sua atenção para si mesmas, com autoaceitação – se libertando das convenções sociais sobre o corpo, no caso das brasileiras, ou das exigências sociais por produtividade, tanto no contexto doméstico quanto no social mais amplo, no caso das alemãs.

Os relatos sobre o adoecimento acabaram por revelar alguns aspectos da cultura de ambos os países, que colocam as mulheres em situação de desvantagem quando comparadas aos homens. Para as brasileiras, como suas figuras são muito valorizadas, tanto pelos homens como pelas próprias mulheres, foram as mudanças bruscas no corpo o que mais lhes trouxeram indignação e sofrimento, na luta contra a doença. As alemãs, que vivem numa sociedade cujo corpo feminino parece não ser colocado no lugar de objeto – ao menos isso não foi achado na pesquisa; elas tiveram seu sofrimento escancarado quando se sentiram confrontadas com seus valores, como o trabalho, a privacidade e a responsabilidade. E dentro de cada sociedade, foi exatamente os valores ali compartilhados, que as mulheres tiveram que superar, para lidarem melhor com o adoecimento.

Outros aspectos importantes também foram achados na pesquisa, como por exemplo, o programa de reabilitação ofertado na Alemanha - como uma das diretrizes das políticas públicas contra o câncer de mama. Este engloba desde o atendimento imediato às demandas das mulheres, que vai da fisioterapia à psicoterapia; até questões posteriores, como uma reinserção ao trabalho, ou mesmo a capacitação para requisição dos próprios direitos, feita por meio de treinamentos.

Assuntos como fé e religiosidade foram temas das discussões dentre os dois públicos da pesquisa; enquanto esporte e saúde também. As alemãs se destacaram em relação às brasileiras nestes tópicos, pois se afirmaram como pessoas mais religiosas, majoritariamente falando; e também como mais adeptas às práticas de atividades físicas. Essas mulheres também revelaram terem mais conhecimentos do que as brasileiras, quanto à seleção criteriosa de produtos a serem consumidos, como alimentos, medicamentos e outros – e falaram de suas escolhas por alimentação natural, homeopatia e naturopatia; independente da doença. Isso aponta para uma maior disseminação de conceitos da saúde, para essa população.

5.1 Perspectivas Futuras

Vislumbra-se a possibilidade de fazer o estudo com as mesmas mulheres, dentro de um período de dois anos, para averiguar suas condições atualizadas de saúde, bem como as mudanças em seus objetivos de identidade. Além disso, pretende-se fazer algum tipo de material para que uma devolutiva do estudo atual, seja dada às mulheres que participaram da pesquisa - de modo menos técnico do que o texto acadêmico por si só.

Sugere-se ainda que a pesquisa seja ampliada por outros cientistas, de outras áreas do conhecimento, para que sejam melhor verificadas as decisões e opções pelos tratamentos - bastante discrepantes no estudo, quando comparados os dois países. Este tema merece uma investigação pormenorizada, pois as quimioterapias - prescritas para todas as brasileiras entrevistadas, trouxeram significativos prejuízos para a saúde física e psicológica das mulheres. O mesmo aconteceu com as alemãs que também passaram por esses tratamentos, no entanto, elas foram a minoria das entrevistadas no país. Isso indica que no Brasil, os tratamentos trazem mais perdas para a qualidade de vida das mulheres com o câncer de mama. Além disso, acredita-se que seja possível para o SUS, no Brasil, adotar o modelo de carta convite para o rastreamento do câncer de mama no país, melhorando o acesso das mulheres mais pobres, ao diagnóstico precoce da doença.

5.2 Limitações do Estudo

Uma das problemáticas da pesquisa foi a divergência de faixas etárias dentre as brasileiras e as alemãs, as primeiras mais jovens do que as segundas. Tal fator poderia ser um dos motivos que se sobrepõe às concepções de corpo, e também às concepções sobre trabalho e outros valores sociais; que também se relacionam com as gerações. Isso foi apresentado de modo bastante resumido no estudo, e precisaria de mais tempo para uma análise pormenorizada; que conseguisse entrelaçar melhor o interacionismo simbólico e as gerações encontradas no estudo.

Além disso, o espaço de tempo no qual a pesquisa foi feita, foi longo - tendo um intervalo de dois anos de diferença entre as entrevistas realizadas no Brasil e as realizadas na Alemanha; isso pode abarcar já diferenças nos modos como os tratamentos têm sido feitos no primeiro país do estudo. E por fim, considera-se que ter tido a oportunidade de entrevistar os médicos nos dois países, também poderia ter agregado e ampliado compreensões para o estudo.

REFERÊNCIAS

- Adam, P & Herzlich, C. (2001) *Sociologia da Doença e da Medicina*. Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru: EDUSC, 144 p.
- Albert, U. S., Altland, H., Duda, V. et al. (2008) Kurzfassung der aktualisierten Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland 2008. *Geburtshilfe Frauenheilkd* 2008; 68(3): 251-261 <<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-2008-1038511>>
- Alegance, F. C., Souza, C. B. Mazzei, R. L. (2010). Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em mulheres com e sem linfedema pós-câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56 (3): 341-351.
- Alexias, G., Lavdas, M., Tzanakis, M. (2015), “I do not Allow Myself to be Harmed, it is a Luxury; I have two Children who Need Me”: Remarks for Planning an Experiential Research Methodology in Women who have Undergone Mastectomy due to Breast Cancer [Italian Sociological Review, 5 (1), 1-20] <<http://dx.doi.org/10.13136/isr.v5i1.92>>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2011) Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Outubro; 27 (4):475-484.
- Araújo, I. M. A. & Fernandes, A. F. C. (2008). O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. *Escola Anna Nery*, 12(4), 664-671.< <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452008000400009>>
- Ashing-Giwa K.T., Padilla G., Tejero J., Kraemer J., Wright K., Coscarelli A., et al. (2004). Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of african american, asian american, latin and caucasian survivors. *Psycho Oncol.* Jun;13(6):408-28.
- Assis, M. S & Fernandes, M. J. (2017). Psico-oncologia: acompanhamento terapêutico sob a ótica da Terapia Cognitivo-Comportamental. (p. 129-144). In: *Iniciação Científica: Destaques 2016*/ Franca, A. J., Lobato, W., Hanriot, S. M. (Org.). Belo Horizonte: Ed. PUC Minas. 558p.
- Azevedo e Silva, G., Bustamante-Teixeira, M. T., Aquino, E. M. L., Tomazelli, J. G., & dos-Santos-Silva, I. (2014). Acesso à detecção precoce do câncer de mama no Sistema Único de Saúde: uma análise a partir dos dados do Sistema de Informações em Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(7), 1537-1550. <<https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00156513>>
- Azim H.A Jr, Santoro L, Russell-Edu W, Pentheroudakis G, Pavlidis N, Peccatori FA. (2012) Prognosis of pregnancy-associated breast cancer: A meta-analysis of 30 studies. *Cancer Treat Rev.*;38(7):834-42.
- Berger, P.& Luckmann, T. (1990). *A Construção Social da Realidade: Tratado de Sociologia do Conhecimento*. (The Social Construction of Reality: Sociology of Knowledge Treaty). (8ª ed). F. S. Fernandes (Trad.). Petrópolis: Vozes.

Berterö, C. M. (2012). Grounded theory methodology - has it become a movement? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 7:1, DOI:10.3402/qhw.v7i0.18571
<<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3402/qhw.v7i0.18571>>

Bingermer, M. C. L. (2009) A Fé Cristã na Contemporaneidade: rumos e desafios. *Perspectiva Teológica*. 41, p. 345-374.
<https://www.researchgate.net/publication/307870532_A_FE_CRISTA_NA_CONTEMPORANEIDADE_RUMOS_E_DESAFIOS>

Brasil (2004). Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Controle do câncer de mama: Documento de consenso*. (Breast cancer control: Consensus document). Rio de Janeiro. <<http://www.inca.gov.br/publicações/Consensointegra.pdf>>

Brasil (2010). Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. SISMAMA – informação para o avanço das ações de controle de câncer de mama no Brasil. (information for the advancement of breast cancer control actions in Brazil). Rio de Janeiro.
<<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Sismama.pdf>>

Brasil (2013) Ministério da Saúde. *Cadernos de atenção básica: controle dos cânceres do colo do útero e da mama*. Brasília (DF): Ministério da Saúde.

Brasil (2014) *Estimativa Incidência de Câncer no Brasil* (Estimating Incidence of Cancer in Brazil) / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 124p.

Brasil (2015a) Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Controle do Câncer Mama.
<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama>

Brasil. (2015b) Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *A Gestão do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde*. Brasília: CONASS, 133 p.

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018 Nov;68(6):394-424.
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30207593>>

Bray, F., Jemal A., Grey, N., Ferlay, J., Forman, D. (2012) Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): a population-based study. *Lancet Oncol*; 13:790-801.

Breast Cancer Action. (2012) *Brustkrebs in Deutschland, Europa und weltweit: Zahlen & Daten (Epidemiologie)* [bcaction.de/bcaction/brustkrebs-in-deutschland-europa-und-weltweit](http://www.bcaction.de/bcaction/brustkrebs-in-deutschland-europa-und-weltweit).
<<http://www.bcaction.de/bcaction/brustkrebs-in-deutschland-europa-und-weltweit>>

Brünner, I. (2004) Welche Bedeutung geben von Brustkrebs betroffene Frauen ihrer Krankheit und in welchem Zusammenhang steht dies mit ihrer Biographie? *Berufliche und*

ehrenamtliche medizinische und psychosoziale Betreuung von krebskranken Menschen Absolventin des Lehrganges für integrative Gesundheitsförderung zum MAS.

<https://www.inter-uni.net/static/download/publication/masterthesen/T_Bruenner_www.pdf>

Butler, J. (2003). *Problemas de Gênero: Feminismo e Subversão da Identidade* (Gender Problems: Feminism and Subversion of Identity). Renato Aguiar (Trad.). Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira. 238 p.

Butler, J. (2015a). *Relatar a si mesmo: crítica da violência ética*. (Report to yourself: criticism of ethical violence). Rogério Bettoni (Trad.) Belo Horizonte: Autêntica. 200 p.

Butler, J. (2015b). *Quadros de Guerra. Quando a vida é Passível de Luto*. Sérgio Lamarão e Arnaldo Marques da Cunha. (Trad.) 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira. 288p.

Campbell, J. (2005) *O Herói de Mil Faces*. 15. ed. São Paulo: Cultrix/Pensamento.

Cazap, E., Buzaid, A. C, Garbino, C, de la Garza, J, Orlandi, F.J., Schwartzmann, G. et al. (2008) Breast cancer in Latin America: results of the Latin American and Caribbean Society of Medical Oncology/Breast Cancer Research Foundation expert survey. *Cancer*; 113:2359-65.

Ceolin R, Rosa L, Potrich T, Zanatta E. A. (2008) Educação em saúde como ferramenta para uma atenção integral à saúde da mulher: uma reflexão teórica. *Revista de Enfermagem*; 4 (4-5)pp.119-126.

<<http://revistas.fw.uri.br/index.php/revistadeenfermagem/article/view/1141/1619>>

Charmaz, K. (1990). Discovering Chronic Illness: Using Ground Theory. *Soc. Sci. Med.* 30 (I): 1161-1172.

Charmaz, K. (1995). The Body, Identity and Self: Adapting To Impairment *The Sociological Quarterly* 36: 657-680.

<https://www.researchgate.net/publication/227723579_The_Body_Identity_and_Self>

Charmaz, K. (1997). *Good Days, bad days: the self in chronic illness and time*. 2 ed. New Brunswick -New Jersey: Rutgers University Press, 312 p.

Charmaz, K. (2009). *A Construção da Teoria Fundamentada [recurso eletrônico]: Guia Prático para Análise Qualitativa*. Joice Elias Costa (Trad.) Porto Alegre: Artmed.

Charmaz, K. (2014) Grounded Theory in Global Perspective: Reviews by International Researchers. *Qualitative Inquiry* 20(9) 1074–1084 sagepub.com/journalsPermissions.nav DOI: 10.1177/1077800414545235

qix.sagepub.com

Charmaz, K. (2015) Teaching Theory Construction With Initial Grounded Theory Tools: A Reflection on Lessons and Learning. *Qualitative Health Research*. 25(12) 1610–1622.

Charmaz, Kathy & Keller, Reiner (2016). A Personal Journey with Grounded Theory Methodology. Kathy Charmaz in Conversation With Reiner Keller [60 paragraphs]. Forum

Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 17(1), Art. 16 <<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1601165>>

Clarke, E. A. (2005). *Situational analysis. Grounded theory after the postmodern turn*. London: Sage Publications.

Comazzetto, L. R., Vasconcellos, S. J. L., Perrone, C. M. & Gonçalves, J. (2016). A Geração Y no Mercado de Trabalho: um Estudo Comparativo entre Gerações. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 36(1), 145-157. <<https://doi.org/10.1590/1982-3703001352014>>

Couto, R. C. A.; Dias Junior, C. S. (2016) Câncer de mama, religiosidade e espiritualidade. Trabalho apresentado no VII Congresso da Alap e XX Congresso da ABEP, Foz do Iguaçu, Brasil, 17-22 de Outubro de 2016. <<http://www.abep.org.br/xxencontro/files/paper/264-409.pdf>>

Das Gesundheitssystem kennen lernen (2015) - *Verantwortlich für Konzept und Inhalt dieses Kurses: Thomas Heilmann, Leiter Fachreferat Versorgungsmanagement Angebote, Finanzierung: Techniker Krankenkasse*. Herausgeber: Techniker Krankenkasse: Hamburg, 1. Auflage.

Deutsche Heilpraktikerschule. (2020) Welche Krankenkassen übernehmen die Kosten für Alternative Heilmethoden? <<https://deutsche-heilpraktikerschule.de/krankenkassen/>>

Deutsche Welle (2019). Alemanha atinge recorde de 83 milhões de habitantes. <<https://www.dw.com/pt-br/alemanha-atinge-recorde-de-83-milh%C3%B5es-de-habitantes/a-47240027>>

Deutsches Krebsforschungszentrum (2018) Rehabilitation für Frauen mit Brustkrebs. © 2020 Cancer Information Service, Centro Alemão de Pesquisa do Câncer que atende pelo telefone 0800-420 30 40 ou pelo site krebsinformationsdienst@dkfz.de <www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/brustkrebs/rehabilitation.php>

Diários de Compostela. (2020) Rotas do Caminho de Santiago. <<https://www.diariosdecompostela.com.br/rotas-do-caminho-de-santiago>>

Dorval, M., Maunsell, E., Taylor-Brown, J., Kilpatrick, M. Marital Stability After Breast Cancer. (1999). *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 91(1) 54-59. <<https://doi.org/10.1093/jnci/91.1.54>>

Duarte, E., Eble, L. J., & Garcia, L. P. (2018). 30 anos do Sistema Único de Saúde. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 27(1), e00100018. Epub 09 de março de 2018. <<https://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742018000100018>>

Erasmus (2018) Bavaria is the latest place where the church and Christian politicians are at odds. <<https://www.economist.com/erasmus/2018/05/11/bavaria-is-the-latest-place-where-the-church-and-christian-politicians-are-at-odds>>

Fann J. R, Thomas-Rich A. M, Katon W.J., Cowley D, Pepping M., McGregor B.A., et al. (2008) Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *Gen Hosp Psychiatry*. 30(2):112-26.

Fayer, V. A., Guerra, M. R., Cintra, J. R. D., & Bustamante-Teixeira, M. T. (2016). Sobrevida de dez anos e fatores prognósticos para o câncer de mama na região Sudeste do Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 19(4), 766-778. <<https://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201600040007>>

Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth (2019) Twenty - fifth Anniversary of the Fourth World Conference on Women and Adoption of the Beijing Declaration and Platform for Action (1995): *Report of the Federal Republic of Germany*. August. 73p. <https://www.unece.org/fileadmin/DAM/Gender/Beijing_20/Germany.pdf>

Femama. (2018) Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama. <<http://www.femama.org.br/novo/associadas.php>>

Fernandes, A. F. C., Santos, M. C. L., Silva, T. B. C. & Galvão, C. M. (2011). O prognóstico de câncer de mama na gravidez: evidências para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1453-1461. <<https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000600024>>

Fernandes, M. J., Rocha, H. A., Frazão, D. P. S. (2014) Articulações em Saúde: Contribuições para o Fortalecimento do Trabalho em Rede entre o Centro de Atenção Psicossocial e Estratégia de Saúde da Família. *Geraiis: Revista de Saúde Pública do SUS/MG*, 2 (1): 53-68. <<http://revistageraiissaude.mg.gov.br/index.php/gerais41/article/view/292>>

Fernandes, M. J. (2019). *Acompanhamento terapêutico em Psico-oncologia: incorporação de práticas na formação, pesquisa e intervenção*. 1. ed. Saarbrücken, Deutschland: Novas Edições Acadêmicas.

Ferreira, M. R. J., & Mendes, A. N. (2018). Commodification in the reforms of the German, French and British health systems. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(7), 2159-2170. <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.12972018>>

Finkelman, J. org. (2002) *Caminhos da saúde no Brasil* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 328 p. ISBN 85-7541-017-2. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

Fonseca, D. H., Ribeiro, C. G., Leal, N. S. B. (2012). Violência doméstica contra a mulher: realidades e representações sociais. *Psicologia & Sociedade*; 24 (2), 307-314. <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n2/07.pdf>>

Fornazari, S. A., Ferreira, R. E. R. (2010) Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 26 (2): 265-272.

Foucault, M. (1987). O corpo dos condenados. IN: *Vigiar e Punir: nascimento da prisão. (Discipline and Punish: the Birth prison)*. Raquel Ramallete (Trad.). Petrópolis: Vozes.

Foucault, M. (1988) História da Sexualidade I: a vontade do saber (History of Sexuality I: the will of knowledge). (7. ed.) Rio de Janeiro: Edições Graal.

Foucault, M. (1993) Verdade e subjectividade (Truth and subjectivity). (Howison Lectures). Revista de Comunicação e linguagem. nº 19. Lisboa: Edições Cosmos: 203-223.
<<https://ayrtonbecalle.files.wordpress.com/2015/07/foucault-m-verdade-e-subjetividade.pdf>>

Foucault, M. (1999). Em defesa da sociedade (In defense of society). São Paulo: Editora Martins Fontes.

Foucault, M. (2003) A “governamentalidade”. In: Foucault, M. *Ditos e escritos. Ética, estratégia, poder-saber.* (Sayings and writings. Ethics, strategy, power-knowledge) MOTTA, Manoel Barros da (Org.). Vera Lúcia Avellar Ribeiro (Trad.) Rio de Janeiro: Forense Universitária, v. 4, p. 281-305.

Foucault, M. (2004a) A Ética do Cuidado de Si como Prática da Liberdade. In: Foucault, M. *Ditos e escritos. Ética, sexualidade, política.* (Sayings and writings. Ethics, sexuality, politics). MOTTA, Manoel Barros da (Org.). Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa (Trad.). Rio de Janeiro: Forense Universitária, v. 5, p. 264-287.

Foucault, M. (2004b) Aula de 06 de janeiro de 1982. IN: *A Hermenêutica do Sujeito.* (The Hermeneutics of the Subject). Márcio Alves da Fonseca e Salma Tammus Muchail (Trad.) São Paulo: Martins Fontes, pp. 3 – 33.

Foucault, M. (2005a). A Arqueologia do Saber. (The Archeology of Knowledge) (7ª ed). Luiz Felipe Baeta Neves (Trad.) Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Foucault, M. (2005b). *A Ordem do Discurso* – Aula inaugural no Collège de France pronunciada em 02 de dezembro de 1970. (12ª ed). Laura Fraga de Almeida Sampaio (Trad.) São Paulo: Edições Loyola.

Foucault, M. (2006) Ética, sexualidade, política. *Ditos e escritos V.* MOTTA, Manoel Barros da (Org.). Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa (Trads.) 2.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Foucault, M. (2007). *As palavras e as coisas – uma arqueologia das Ciências Humanas.* (Words and Things - an archeology of the Human Sciences.) (9ª ed). Salma Tannus Muchail (Trad.) Sao Paulo: Martins Fontes.

Fuks, B. B. (2019) Artigo: Ministra contra as mulheres - Damares não quer saber de psicanálise, de antropologia ou outros estudos que possam orientá-la. Jornal O Globo. Sessão Opinião. <<https://oglobo.globo.com/opiniao/artigo-ministra-contra-as-mulheres-23528308>>

Gandini, R. C.(2010). Câncer de mama: consequências da mastectomia na produtividade. *Temas em Psicologia*, 18 (2): 449-456.

Giovanella, L. (1998) Entre a solidariedade e a subsidiariedade - Políticas de contenção no seguro social de doença alemão: a ‘terceira etapa da reforma da saúde’. *Tese de Doutorado.* Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Ministério da Saúde. Rio de Janeiro. 506p.

Giovanella, L., & Stegmüller, K. (2014). The financial crisis and health care systems in Europe: universal care under threat? Trends in health sector reforms in Germany, the United

Kingdom, and Spain. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(11), 2263-2281.
<<https://doi.org/10.1590/0102-311X00021314>>

Goffman, E. (1988). *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Mathias Lambert (trad.) 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Goldenberg, M. (2010). O corpo como capital: Gênero, casamento e envelhecimento na cultura brasileira. (The body as capital: Gender, marriage and aging in Brazilian culture). *Redigi.*, 1(1), Rio de Janeiro. pp. 192-200. <www.cetiq.t.senai.br/redige>

Gomes, (2018). O valor social da formação técnica na Alemanha. *Deutsche Welle*. Recuperado a partir de: <<https://www.dw.com/pt-br/o-valor-social-da-forma%C3%A7%C3%A3o-t%C3%A9cnica-na-alemanha/a-43935172>>

Gonçalves, R. B. & Pedra, G. M. (2017) The Emergence of the Evangelical Denominations in Brazil and the Presence in Politics. *Diversidade Religiosa*, João Pessoa, 7 (2) p.69-100. <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/dr/article/download/35858/18771/>>

Gradim, C. V. C. (2005). Sexualidade de Casais que Vivenciaram o Câncer de Mama. Tese (Doutorado) Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP. 182p.

Guarino. L. (2014) Razão e Fé na Contemporaneidade. *Movimento – Revista de Educação*. Programa de Pós-graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal Fluminense. <https://www.researchgate.net/publication/329114744_RAZAO_E_FE_NA_CONTEMPORANEIDADE>

Guimarães, A. Q., Barbosa, F. C., Costa, G. O., Natalino, E. & Oliveira Neto, P. (2014). Alemanha: o modelo de capitalismo social e os desafios no limiar do século XXI. (Germany: the model of social capitalism and the challenges at the threshold of the 21st century). *Revista de Sociologia e Política*, 22(51), 55-75. <<https://dx.doi.org/10.1590/1678-987314225104>>

Guimarães, M. C. & Pedroza, R. L. S. (2015). Violência contra a mulher: problematizando definições teóricas, filosóficas e jurídicas. *Psicologia & Sociedade*, 27(2), 256-266. <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v27n2/1807-0310-psoc-27-02-00256.pdf>>

Hien, J. (2014) The Return of Religion? The Paradox of Faith-Based Welfare Provision in a Secular Age. *MPIfG Discussion Paper 14/9* Max-Planck-Institut für Gesellschaftsforschung, Köln. 14 (9) <http://www.mpi-fg-koeln.mpg.de/pu/mpifg_dp/dp14-9.pdf>

Hospital Sírio Libanês (2017) Mastologia: Cirurgias mamárias. <<https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/hospital/especialidades/nucleo-mastologia/Paginas/cirurgias-mamarias.aspx>>

INCA- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2001). Câncer de Mama. *Breast Cancer*. Condutas do INCA/MS. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 47(1): 9-19

INCA- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2017). Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Estimate/2018 –*

Cancer Incidence in Brazil. Rio de Janeiro: INCA. 128 p. ISBN 978-85-7318-362-7 (versão impressa)

INCA- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2019) *A situação do câncer de mama no Brasil: síntese de dados dos sistemas de informação*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, 85p.
<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/a_situacao_ca_mama_brasil_2019.pdf> Acesso em: 05/12/2019

Jemal, A., Center, M.M, DeSantis, C., Ward, E.M. (2010) Global patterns of cancer and mortality rates and trends. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*; 19(8): 1893-1907.

Jurczyk, K., Jentsch, B., Sailer, J., Schier, M. (2019) Female-Breadwinner Families in Germany: New Gender Roles? *Journal of Family Issues*. 40(13) 1731–1754.
<<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0192513X19843149>>

Katakombe.org. (2020) Santa Maria Crescentia Höß: Crescentia von Kaufbeuren.
<<http://www.katakombe.org/para-kudus/item/ maria-crescentia-hoess.html>>

Kastenbutt, B., & Westen H. (2003) *Forschungsdokumentation - Geschichtliche und aktuelle Entwicklung der Gesundheitszentren in Deutschland in ihrer Rolle als Beratungsinstitutionen, Selbsthilfekontaktstellen und Akteure kommunaler Gesundheitsförderung*. Osnabrück. 136 p.

Keller, R. (2012) Entering Discourses: A New Agenda for Qualitative Research and Sociology of Knowledge. *Qualitative Sociology Review*. 8 (2): 46-75 Retrieved Month, Year.
<http://www.qualitativesociologyriew.org/ENG/archive_eng.php>

Keller, R. (2013) *Doing Discourse Research – An Introduction for Social Scientists*. Trad. Bryan Jenner. Sage: London - CPI Group (UK).

Kim, S., Son, H. (2017) Appearance Management Experiences of Breast Cancer Patients -A Grounded Theory Approach- *Journal of the Korean Society of Clothing and Textiles*. 41 (3)/ 556-574. <<http://www.koreascience.or.kr/article/JAKO201721565868519.page>>

Klinikum Kaufbeuren (2019) Herzlich willkommen auf den Internetseiten der Kliniken Ostallgäu-Kaufbeuren <<https://www.klinikum-kf.de/>>

Kornblith A.B., Ligibel J. (2003) Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Semin Oncol* Dec; 30 (6):799-813

Kozir, M. A. (2018) Câncer de mama – Manual MSD Versão Saúde para a Família.
<<https://www.msmanuals.com/pt-pt/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-feminina/dist%C3%BArbios-de-mama/c%C3%A2ncer-de-mama>>

Lahire, B. (2008). Esboço do programa científico de uma sociologia psicológica. *Educação e Pesquisa*, 34(2), 373-389. <<https://dx.doi.org/10.1590/S1517-97022008000200011>>

Laperrière, A. (2010). Os critérios de cientificidade dos métodos qualitativos. In J. Poupart et al. (Org.). *A pesquisa qualitativa: Enfoque epistemológicos e metodológico*. (Qualitative

research: Epistemological and methodological approach). 2a ed. Petrópolis: Vozes. pp. 410-435.

Lencione, C. (2018) Brasil: 50% dos trabalhadores ganham menos de um salário mínimo. *Jornal Observatório do Terceiro Setor*. <<https://observatorio3setor.org.br/carrossel/brasil-50-dos-trabalhadores-ganham-menos-de-um-salario-minimo/>>

Lifeline Das Gesundheitsportal (2018). Forum BrustKrebs. <<https://www.lifeline.de/forum/frauenheilkunde/brustkrebs/>>

Lima, N. T. (2002) O Brasil e a Organização Pan-Americana da Saúde: uma história de três dimensões. IN: *Caminhos da saúde no Brasil* [online]. Finkelman, J. (Org.) Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 328 p. ISBN 85-7541-017-2. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

Lima, M. A.; Mourão, R. M. C. (2019) Estado Democrático Brasileiro e a Objetificação do Corpo Feminino, à Luz do Livro o Conto da Aia. *Revista Âmbito Jurídico*. 190; Ano 12. <<https://ambitojuridico.com.br/revista-ambito-juridico/revista-ambito-juridico-no-190-ano-xxii-novembro-2019/>>

Maluf, F. C., Buzaid, A. C., Varella, D. (2014) *Vencer o Câncer*. São Paulo: Dendrix. 512 p.

Martins, L. C. *et al.* (2009) Desempenho profissional ou doméstico das pacientes em quimioterapia para câncer de mama. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 55 (2):158-62.

Martins, M. M. & Luccarelli, A. P. (2012) Câncer de Mama e Gestação. *FEMINA*, 40 (4): 203-207. <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-7254/2012/v40n4/a3374.pdf> >

Matoso, L. M. L., Rosário, S. S. D., Matoso, M. B. L., (2015) As estratégias de cuidados para o alívio dos efeitos colaterais da quimioterapia em mulheres. *Saúde (Santa Maria)*, Santa Maria, Jul./Dez; 41 (2): 251-260.

Mauz, E., Kuntz, B., Zeiher, J., Vogelgesang, F., Starker, A., Lampert, T., Lange, C. (2018) Entwicklung des Rauchverhaltens beim Übergang vom Jugendins junge Erwachsenenalter – Ergebnisse der KiGGS-Kohorte. *Journal of Health Monitoring*. 3(1).Robert Koch-Institut, Berlin.<https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsJ/Abstracts/JoHM_01_2018_Rauchverhalten_KiGGS-Kohorte.pdf?__blob=publicationFile>

Mead, G. H. (1984). *On social psychology*. Chicago: The University of Chicago Press.

Mead, G. H. (1992). *Mind, self, & society: from the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: The University of Chicago Press.

Melo, E. (2008). Feminismo: velhos e novos dilemas uma contribuição de Joan Scott. *Cadernos Pagu*, (31), 553-564. <<https://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332008000200024>>

Melo, M. C. de, & Vasconcellos-Silva, P. R. (2018). Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3347-3356. <<https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.14612018>>

- Menezes, N. N. T., Schulz, V. L., Peres, R. S. (2012) Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. *Estudos de Psicologia*, 17 (2): 233-240.
- Menicucci, T. M. G. (2014) História da reforma sanitária brasileira e do Sistema Único de Saúde: mudanças, continuidades e a agenda atual. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, Jan/Mar; 21 (1): 77-92.
- Minas Gerais. (2013) Secretaria de Estado da Saúde. Programa de Avaliação e Vigilância do Câncer e seus Fatores de Risco – PAV/MG. *Situação do câncer em Minas Gerais e suas macrorregiões de saúde: estimativas de incidência e mortalidade para o ano 2013, válidas para 2014: perfil da mortalidade: perfil da assistência na alta complexidade*. Belo Horizonte: SES-MG. <<http://docplayer.com.br/5355687-Situacao-do-cancer-em-minas-gerais-e-suas-macrorregioes-de-saude.html>>
- Ministério da Saúde (2012). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.466 de 12 de Dezembro de 2012. <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>
- Moraes, E. (2012). Ser mulher na atualidade: a representação discursiva da identidade feminina em quadros humorísticos de maitena. In: Tasso, I. and Navarro, P. (Orgs). *Produção de identidades e processos de subjetivação em práticas discursivas* [online]. Maringá: Eduem, pp. 259-285. Recuperado a partir de: <<http://books.scielo.org>>.
- Motta, A. B.; Weller, W. (2010) Apresentação: A atualidade do conceito de gerações na pesquisa sociológica. *Revista Sociedade e Estado*. 25 (2) Maio/Agosto. p.175-184. <<http://www.scielo.br/pdf/se/v25n2/02.pdf>>
- Mundo Educação (2019). O território brasileiro e sua extensão. <<https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/geografia/o-territorio-brasileiro-sua-extensao.htm>>
- Nunes, E. D., & Barros, N. F. (2014). Boys in white: um clássico da pesquisa qualitativa completa cinquenta anos. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 21(4), 1179-1196. <<https://doi.org/10.1590/S0104-59702014000400006>>
- Osmo, A., Schraiber, L. B. (2015) *O campo da Saúde Coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição*. The field of Collective Health in Brazil: definitions and debates on its constitution. *Saúde Soc*. São Paulo, 24 (1): 205-218.
- Paim, J. S. (2018) Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. *Cien Saude Colet* [periódico na Internet]. 23(6):1723-1728. <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>>
- Paiva, C. H. A., Teixeira, L. A. (2014) Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, Jan/Mar; 21 (1): 15-35.
- Panobianco, M. S. et al. (2014). Qualidade de vida de mulheres com linfedema após cirurgia por câncer de mama. *Revista Rene*, 15 (2): 206-213.

Parpinelli, R. S., & Fernandes, S. (2011). Subjetivação e psicologia social: dualidades em questão. *Fractal: Revista de Psicologia*, 23(1), 191-204. <<https://dx.doi.org/10.1590/S1984-02922011000100013>>

Pedrini, J. L., Lohsiriwat, V., Schorr, M. C., Zetler, C., Reginatto, A. G., Gonzalez, T., Bacco, R. (2011) Recidiva locorregional: importância da margem cirúrgica livre e dos subtipos moleculares do câncer de mama. *Rev Bras Mastologia*. 21 (4) :181-187.

Porter, P. L. (2009) Global trends in breast cancer incidence and mortality. *Salud Pública Mex*; 51 Suppl 2:S141-6.

Porter, W., Welch, S. (2018) *The Grouded Theory Review*, 18 (1)., 107 p.

Prates, A. C. L., Veloso, M. F. Zanini, D. (2012) Investimento corporal e o funcionamento sexual em mulheres no pós-cirúrgico de câncer de mama. *Revista SBPH*, Rio de Janeiro, Jan/Jun; 15 (1). <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100015>

Priberam. (2013) Parafernália", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, <<https://dicionario.priberam.org/parafern%C3%A1lia>>

Rees, S. (2017) ‘Am I really gonna go sixty years without getting cancer again?’ Uncertainty and liminality in young women’s accounts of living with a history of breast cancer. *Health* 21(3) 241– 258.

Reis, A. P. A., & Gradim, C. V.C. (2018). Alopecia in breast cancer. *Journal of Nursing UFPE online*, 12(2), 447-455. <<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a25097p447-455-2018>>

RKI - Robert Koch-Institut. (2010). *Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010*. Berlin. pp.1-183 <http://www.krebsdaten.de/Krebs/SharedDocs/Downloads/Krebspraevaleanz.pdf;jsessionid=993B9A55BC327866BC00E9C9BFF678C3.2_cid363?__blob=publicationFile>

RKI- Robert Koch-Institut. (2014). Brustdrüse. *Krebs in Deutschland*. pp.74-77. <http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2015/kid_2015_c50_brust.pdf?__blob=publicationFile>

RKI- Robert Koch-Institut. (2015) ZKDF (Centro de Registros de Dados para o Câncer) Brustdrüse der Frau. *ICD-10 C50 Ergebnisse zur Prävalenz*. p. 71-82 <http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Praevaleanzbroschuere/paevaleanzbroschuere_node.html>

RKI- Robert Koch-Institut. (2016a) Who we are, what we look back on, what we do and will do: Protecting Health, *Assessing Risks*. Berlin: RKI, ISBN: 978-3-89606-273-4, 95p.

RKI – Robert Koch-Institut.(2016b) *Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016*. Zentrum für Krebsregisterdaten. Berlin: Robert Koch-Institut ISBN: 978-3-89606-279-6. 274p.

<https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebsgeschehen/Krebsgeschehen_download.pdf?__blob=publicationFile>

RKI- Robert Koch-Institut.(2017a) *Krebs in Deutschland für 2013/2014*. Berlin: RKI. ISBN: 978-3-89606-288-8. 154 p.

<https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2017/krebs_in_deutschland_2017.pdf?__blob=publicationFile>

RKI- Robert Koch-Institut. (2017b) Früherkennung von Brustkrebs: Inanspruchnahme der Mammografie in Deutschland. *Journal of Health Monitoring* · 2(4) p. 74-80. DOI 10.17886/RKI-GBE-2017-114

<https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsJ/FactSheets/JoHM_04_2017_Mammografie.pdf?__blob=publicationFile>

RKI- Robert Koch-Institut (2020) Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionserkrankungen und Public Health: *Epidemiologisches Bulletin*. Weltkrebstag am 4. Februar 2020 unter dem Motto „Ich bin und ich werde“

<https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2020/Ausgaben/06_20.pdf?__blob=publicationFile>

Saffioti, H. (2004) Descoberta da área das perfumarias. In: *Gênero, Patriarcado e Violência*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, Capítulo 2.

Salci M. A. & Marcon, S. S. (2010) A convivência com o fantasma do câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(1), 18-25. <<https://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000100003>>

Schacht. K. (2019). Por que o salário mínimo na Alemanha não é tão bom quanto parece. Deutsche Welle. <<https://www.dw.com/pt-br/por-que-o-sal%C3%A1rio-m%C3%ADnimo-na-alemanha-n%C3%A3o-%C3%A9-t%C3%A3o-bom-quanto-parece/a-46931983>>

Schulz, K., Kreienberg, R., Fischer, R. et al. (2003) Stufe-3-Leitlinie – Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland . *Radiologe* 43, 495–502 . < <https://doi.org/10.1007/s00117-003-0915-6>>

Scott, J. (1990). Gênero uma categoria útil para análise histórica. (*Gender is a useful category for historical analysis*). *Educação e Realidade*, 16 (2):05-22.

Silva, G. & Santos, M. A. (2010) Estressores pós-tratamento do câncer de mama: um enfoque qualitativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 18 (4): [08 telas]. <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_05.pdf >

Silva, S. R, Lício, F. C, Borges, L.V, Mendes, L.C, Vicente, N. G, Gomes, N.S. (2012). Atividades educativas na área da saúde da mulher: um relato de experiência. *REAS*;1(1):106-112.

Silva, T. B. C., Santos, M. C. L., Almeida, A. M., Fernandes, A. F. C. (2010). Percepção dos cônjuges de mulheres mastectomizadas com relação à convivência pós-cirurgia. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 44 (1); 113-119. <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/a16v44n1.pdf>>

- Sociedade Brasileira de Mastologia. (2017) *Herceptin (Trastuzumabe)*. <http://www.sbmastologia.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=886:herceptin&catid=119>
- Sontag, S. (2002). *A Doença como Metáfora. (Disease as a Metaphor). Coleção Tendências*. (3a ed). Rio de Janeiro: Graal, v(6). 108p.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2008) *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. (2. ed.) Luciane Oliveria da Rocha (Trad.). Porto Alegre: Artmed. 288 p.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press.
- Strauss, A. L. (2009). *Mirrors and Masks: The Search for Identity*. 6th ed. New Brunswick, New Jersey. Originally published in 1959 by The Free Press.
- Strauss, A. L. & Glaser, B. G. (1970) *Anguish: a case history of a dying trajectory*. Mill Valley: The Sociology Press.
- Tarozzi, M. (2011). *O que é a Grounded Theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados*. Petrópolis-RJ: Vozes.
- Teixeira, L. A. (2007) *De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil*. Ministério da Saúde: Rio de Janeiro. 172 p.
- Teixeira, S. M. (2013) Família e proteção social: uma relação continuamente (re)atualizada. (Family and social protection: a relationship with continuous updates). *Revista Emancipação, Ponta Grossa*, 13(1): 75-86. <<http://www.revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao>>
- Torres, M.A., Pace, T. W., Liu, T., Felger, J. C., Mister, D., Doho, G.H., et al. (2013) Predictors of depression in breast cancer patients treated with radiation: role of prior chemotherapy and nuclear factor kappa B. *Cancer*. 119(11):1951-9.
- UOL (2019). Brasil tem 210,1 milhões de habitantes, diz IBGE... - Veja mais em <<https://noticias.uol.com.br/cotidiano/ultimas-noticias/2019/08/28/ibge-populacao-brasileira-210-milhoes.htm?cmpid=copiaecola>>
- Veit, C. M., Castro, E. K. (2013) Coping religioso/espiritual e câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14 (1):1-22.
- Vieira, R. J. S., Gomes, R., Trajano, A. J. B. (2005). Câncer de mama e gravidez subsequente: um olhar sociocultural. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(2): 101-110. <https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_51/v02/pdf/artigo1.pdf>
- Vilarinho, P. F. (2010). A percepção da captura política da saúde suplementar no Brasil. *Cadernos EBAPE.BR*, 8(4): 694-709. <<https://dx.doi.org/10.1590/S1679-39512010000400009>>

Wecare. (2018) Qual a diferença entre quimioterapia branca e vermelha? <<https://www.wecareskin.com/blog/qual-a-diferenca-entre-quimioterapia-branca-e-vermelha>>

WHO - World Health Organization.(2002) National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. 2^a ed.Geneva: WHO, 203p.<<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>>

World Medical Association.(2014) Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *J Am Coll Dent*;81(3):14-8.

Youlden, D. R., Cramb, S.M., Dunn, N.A., Muller, J.M., Pyke, C. M, Baade, P.D. (2012) The descriptive epidemiology of female breast cancer: an international comparison of screening, incidence, survival and mortality. *Cancer Epidemio*; 36:237-48.

Yingling, J. A. K. (2018) Negotiating Emotional Order: A Grounded Theory of Breast Cancer Survivors. In: *The Grouded Theory Review* - Porter, W., Welch, S. (Org.).18 (1). <http://groundedtheoryreview.com/wp-content/uploads/2019/01/04-Klimek-Negotiating_Emotional_Order_GTR_Dec_2018.pdf>

Ziguer, M. L. P. S, Bortoli, C. F. C., Prates, L. A. (2016) Sentimentos e expectativas de mulheres após diagnóstico de câncer de mama. Women's feelings and expectations after breast cancer diagnosis. Espaço para a Saúde. *Revista de Saúde Pública do Paraná*. Londrina. 17(1):107-112.

APÊNDICE A: Termo de Aceito do CETUS Oncologia

TERMO DE ACEITE DO CETUS ONCOLOGIA

À Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação e ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Minas

Projeto de Pesquisa: Práticas Discursivas no Contexto de Tratamento do Câncer de Mama no Brasil e na Alemanha

Belo Horizonte, 27 de outubro de 2016

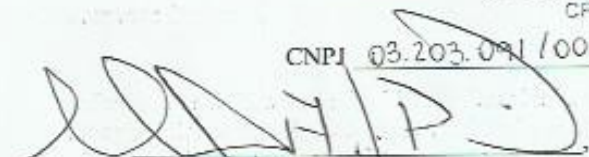
Prezados Senhores,

Informo que O Hospital Dia CETUS Oncologia, que atende pacientes particulares, advindos de convênios e também do SUS, realizando exames e procedimentos para o tratamento do câncer, aprova e apoia o Projeto de Pesquisa intitulado "Práticas Discursivas no Contexto de Tratamento do Câncer de Mama no Brasil e na Alemanha" coordenado pela doutoranda Maristela Júlia Fernandes, regularmente matriculada no Doutorado em Psicologia da PUC Minas. Encaminharemos e incentivaremos tanto às pacientes quanto os profissionais de saúde da instituição para a participação na pesquisa. O CETUS está localizado na Rua Vinte, 90 – Jardim Brasília – Betim/MG (Próximo ao Hospital Regional) - Telefone: (31) 3595-5444.

Nome da Instituição e do Representante Legal (em letra de forma):

CETUS HOSPITAL-DIA ONCOLOGIA
 CHARLES ANDRÉE SOSEPH DE PÁDUA
 CETUS HOSPITAL-DIA ONCOLOGIA
 RUA VINTE, Nº 90 - JARDIM BRASÍLIA
 CEP: 32671-550 - BETIM / MG
 CRM: 28.818

CNPJ 03.203.091/0001-50

 , Belo Horizonte 01/Nov/2016

Assinatura do representante legal da instituição. Cidade e Data

Dr. Charles A. J. de Pádua
 Oncologia Clínica
 CRM 28.818

APÊNDICE B: Termo de Aceite do Hospital Kaufbeuren



ABNAHMEBEDINGUNGEN VON Klinikum Kaufbeuren

An den Dekan für Forschung und Aufbaustudien und die Ethikkommission der PUC Minas und der Universität Augsburg,

Forschungsprojekt: „Diskursanalyse in der Kontext für Brustkrebs Behandlung: eine Studie mit sozialen Akteuren in Brasilien und Deutschland“

Kaufbeuren, 10. April 2019

Sehr geehrte Damen und Herren,

Bitte beachten Sie, dass das Klinikum Kaufbeuren, die Patienten mit Brustkrebs behandelt, im Bereich „Frauenklinik“, in denen Tests und Untersuchungen durchgeführt werden, sowie die Überwachung von Patienten mit Brustkrebs, befürwortet und unterstützt das Forschungsprojekt mit dem Titel „Diskursanalyse in der Kontext für Brustkrebs Behandlung: eine Studie mit sozialen Akteuren in Brasilien und Deutschland“, von Doktorandin Maristela Júlia Fernandes koordiniert, regelmäßig eingeschrieben in der Promotion in Psychologie an PUC Minas, aber auch in der PhD in Soziologie an der Universität Augsburg. Wir erklären, dass wir sowohl die Patienten als auch die Angehörigen der Gesundheitsberufe der Einrichtung zur Teilnahme an der Forschung ermutigen werden. Das Klinikum Kaufbeuren befindet sich in der Dr.Gutermann-Straße 2, Postleitzahl: 87600 - Kaufbeuren, Bayern, Deutschland. Telefon: +49 8341 42-3200.

Name der Institution und der gesetzlichen Vertreters (in Druckbuchstaben):

KLINIKUM KAUFBEUREN - OSTALLGÄU, FRAUENKLINIK
KAUFBEUREN, DR. MED. DANIELA DIETERLE

Nummer der Institution bei der Bundesregierung:

Kliniken Ostallgäu-Kaufbeuren

Klinikum Kaufbeuren

Vorstand

Dr.-Gutermann-Str. 2 · 87600 Kaufbeuren
Tel. 0 83 41 / 42 30 38 · Fax 0 83 41 / 42 30 38

Dieterle Kaufbeuren, 12.04.19

Unterschrift des gesetzlichen Vertreters der Institution. Stadt und Datum

APÊNDICE C: Parecer do CEP

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE MINAS GERAIS -
PUCMG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Práticas Discursivas no Contexto de Tratamento do Câncer de Mama no Brasil e na Alemanha

Pesquisador: Maristela Júlia Fernandes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61635816.9.0000.5137

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais - PUCMG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.906.726

Apresentação do Projeto:

Este estudo visa a construção discursiva da realidade social acerca do adoecimento e do tratamento do câncer de mama, tendo dois países como cenário de investigação. No Brasil, o projeto será desenvolvido com as pacientes e com os profissionais de saúde, médicos/as e psicólogos/as vinculados à Organização Regional de Combate ao Câncer (ORCCA) e/ou ao CETUS Oncologia, sendo que a primeira é uma associação civil de caráter assistencial, científico, cultural e filantrópico, sem quaisquer fins lucrativos, e a segunda, um Hospital-Dia, que atende a pacientes particulares, de convênios, e também do SUS, realizando exames e procedimentos para o tratamento do câncer. Ambas se localizam na região metropolitana de Belo Horizonte, Minas Gerais, e deram seu consentimento e apoio para realização da pesquisa. O outro país será a Alemanha, sendo apresentado à Klinikum Augsburg, junto ao Centro Interdisciplinar do Câncer em Augsburg (Interdisziplinäres Cancer Center Augsburg, ICCA), para envolvimento de mulheres com câncer de mama, que estejam em tratamento oncológico na instituição, bem como dos profissionais médicos/as e psicólogos/as deste cenário. Participarão do estudo 15 mulheres com câncer de mama, escolhidas aleatoriamente, na faixa etária de 35 a 60 anos e que sejam pacientes em tratamento nas instituições parceiras da pesquisa no Brasil, acima identificadas. O mesmo ocorrerá com as alemãs. Tanto as mulheres quanto os profissionais participarão respondendo a

Endereço: Av. Dom José Gaspar, 500 - Prédio 03, sala 228			
Bairro: Coração Eucarístico		CEP: 30.535-901	
UF: MG	Município: BELO HORIZONTE		
Telefone: (31)3319-4517	Fax: (31)3319-4517	E-mail: cep.proppg@pucminas.br	

Continuação do Parecer: 1.906.726

um roteiro de entrevista semi-dirigida.

Objetivo da Pesquisa:

- Analisar as práticas discursivas e não discursivas que configuram as cenas de tratamento do câncer de mama em contextos culturais diferentes, identificando as convergências e divergências dos discursos acerca da doença e de seus tratamentos.

Objetivos Secundários:

- Pesquisar as articulações entre as formações discursivas dos profissionais de saúde e das mulheres acometidas com câncer no Brasil e na Alemanha, identificando os estigmas, as normas que são instituídas de forma verticalizada, suas rupturas e as relações de poder que se interpenetram.
- Pesquisar as formações discursivas acerca do que é ser mulher para a brasileira e para a alemã, suas principais questões com o corpo, a sexualidade e como isso se apresenta no contexto do adoecimento com câncer de mama.
- Identificar práticas não discursivas que atravessam as cenas de tratamento, como os medicamentos, as rotinas institucionais, o acesso aos serviços de saúde e redes de apoio, entre outros elementos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os autores alegam que o trabalho não apresenta riscos.

Benefícios: Os resultados dessa pesquisa servirão para o aprimoramento das intervenções da Psicologia nos contextos de tratamento oncológico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este estudo não se caracteriza como multicêntrico e serão apresentados aos Comitês de Ética para a pesquisa no Brasil e na Alemanha, conforme as normas específicas daquele país.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram anexados e estão de acordo com as normas vigentes.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Endereço: Av. Dom José Gaspar, 500 - Prédio 03, sala 228
Bairro: Coração Eucarístico CEP: 30.535-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3319-4517 Fax: (31)3319-4517 E-mail: cep.proppg@pucminas.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE MINAS GERAIS -
PUCMG



Continuação do Parecer: 1.906.726

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_817193.pdf	04/11/2016 00:06:05		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Final_Maristela.pdf	04/11/2016 00:03:06	Maristela Júlia Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_Termo_Profissionais.pdf	04/11/2016 00:01:46	Maristela Júlia Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_Termo_pacientes_mulheres.pdf	04/11/2016 00:01:27	Maristela Júlia Fernandes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Orcca_Port_Assinada.pdf	02/11/2016 11:56:32	Maristela Júlia Fernandes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Cetus_Port_Assinada.pdf	02/11/2016 11:56:07	Maristela Júlia Fernandes	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Assinada.pdf	02/11/2016 11:54:25	Maristela Júlia Fernandes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 03 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
CRISTIANA LEITE CARVALHO
(Coordenador)

Endereço: Av. Dom José Gaspar, 500 - Prédio 03, sala 228
Bairro: Coração Eucarístico CEP: 30.535-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3319-4517 Fax: (31)3319-4517 E-mail: cep.proppg@pucminas.br

APÊNDICE D: Modelo de Termo no Brasil**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES**

N.º Registro CEP: CAEE 61635816.9.0000.5137

Nº Parecer: 1.906.726

Título do Projeto: Práticas Discursivas no Contexto de Tratamento do Câncer de Mama no Brasil e na Alemanha

Prezada Senhora,

Você está sendo convidada a participar da pesquisa em Psicologia Social, que visa analisar as práticas discursivas e não discursivas que configuram as cenas de tratamento do câncer de mama em contextos culturais diferentes, pois serão pesquisadas pacientes e profissionais de saúde no Brasil e na Alemanha.

Você foi selecionada por ser uma paciente vinculada à ORCCA (Organização Regional de Combate ao Câncer) e/ou ao CETUS Oncologia. A sua participação nesse estudo consiste em receber a visita da pesquisadora, que irá fazer algumas perguntas e permitir que você fale a respeito da sua experiência com o Câncer de Mama. Os dados serão gravados em áudio, para melhor compreensão dos assuntos que você abordar na entrevista semi-dirigida. Por meio deste instrumento, você também autoriza a pesquisadora a consultar seus prontuários, para melhor compreender seus tratamentos. A pesquisa não oferece riscos identificáveis.

Sua participação é muito importante e voluntária e, conseqüentemente, não haverá pagamento por participar desse estudo. Em contrapartida, você também não terá nenhum gasto.

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Você poderá se recusar a participar ou a responder a alguma questão a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão.

Todo material coletado durante a pesquisa ficará sob a guarda e responsabilidade do pesquisador responsável pelo período de 5 (cinco) anos e, após esse período, será destruído.

Os resultados dessa pesquisa servirão para o aprimoramento das intervenções da Psicologia nos contextos de tratamento oncológico.

Para todos os participantes, em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa, será observada, nos termos da lei, a responsabilidade civil.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Maristela Júlia Fernandes, PUC Minas, aluna do Curso de Doutorado em Psicologia na PUC Minas. Endereço Profissional: Rua do Rosário, s/n, Bairro Angola. Betim – MG. Telefone: (31) 99988-9774.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, coordenado pela Prof.a Cristiana Leite Carvalho, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone (31) 3319-4517 ou e-mail cep.proppg@pucminas.br.

O presente termo será assinado em 02 (duas) vias de igual teor.

Belo Horizonte, _____ de 2017.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Nome do participante (Em letra de forma)

_____ Data _____

Assinatura do participante

Eu, Maristela Júlia Fernandes, comprometo-me a cumprir todas as exigências e responsabilidades a mim conferidas neste termo e agradeço a sua colaboração e sua confiança.

_____ Data _____

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE E: Modelo de Termo na Alemanha

Einwilligungserklärung zur Erhebung, Verarbeitung und Weitergabe personenbezogener Interviewdaten

Forschungsprojekt: „Diskursanalyse in der Kontext für Brustkrebs Behandlung: eine Studie mit sozialen Akteuren in Brasilien und Deutschland“

Durchführende Institution: Päpstlichen Katholische Universität (PUC) von Minas Gerais - Brasilien und Universität Augsburg – Germany

Projektleitung und Interviewerin: Doktorandin Frau Maristela Júlia Fernandes

Assistentin Interviews: Frau Lisa Hötzl

Interviewdatum:

Ich bin über das Vorgehen bei der Verschriftlichung, Datenspeicherung und Auswertung des von mir gegeben Interviews persönlich und mittels eines schriftlichen Handzettels informiert worden, der mir auch ausgehändigt wurde. Ich bin damit einverstanden, dass Sequenzen, die aus dem Zusammenhang genommen werden und damit nicht mit meiner Person in Verbindung gebracht werden können, als Material für wissenschaftliche Zwecke und die Weiterentwicklung der Forschung sowie für die Entwicklung Diskursanalyse in der Kontextgenutzt Behandlung von Brustkrebs.

Mir ist bewusst, dass die Teilnahme an diesem Interview freiwillig ist und ich zu jeder Zeit die Möglichkeit habe, das Interview abzubrechen und mein Einverständnis in eine Aufzeichnung und Transkription des Interviews zurückziehen, ohne dass mir dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Unter diesen Bedingungen erkläre ich mich bereit, das Interview zu geben und bin damit einverstanden, dass es auf Band aufgenommen, abgetippt, anonymisiert, ausgewertet und in Sequenzen veröffentlicht wird.

Ich stimme auch zu, dass die Daten meiner Behandlung, die in der Krankenakte erfasst sind, vom Verfasser dieser Studie durchsucht und aufgezeichnet werden können. Ich bin mit damit einverstanden.

ja nein

Vorname/Nachname (in Druckschrift)

Unterschrift _____ Kaufbeuren, den

Ich bin damit einverstanden, dass das anonymisierte vollständige Transkript meines Interviews zur Archivierung und weiteren wissenschaftlichen Nutzung an eine Archivierungsstelle (z.B. PUC) übermittelt wird. Dort wird die Vollständigkeit der Anonymisierung der Interviews geprüft und falls erforderlich zusätzliche Maßnahmen zur Anonymisierung vorgenommen. Ich bin mit damit einverstanden.

Vorname/Nachname (in Druckschrift)

Unterschrift _____ Kaufbeuren, den

Informationen über den Umgang mit dem Interviewmaterial

Wir informieren Sie über das Forschungsprojekt, für das wir Sie gern interviewen möchten, und über unser Vorgehen. Der Datenschutz verlangt Ihre ausdrückliche und informierte Einwilligung, dass wir das Interview speichern und auswerten. Die verantwortliche Leitung des Forschungsprojektes „Diskursanalyse in der Kontext für Brustkrebs Behandlung: eine Studie mit sozialen Akteuren in Brasilien und Deutschland“ liegt bei Doktorandin Frau Maristela Júlia Fernandes, durchführende Institutions: Päpstlichen Katholische Universität von Minas Gerais - Brasilien und Universität Augsburg – Germany. Die Durchführung des Forschungsprojektes geschieht auf der Grundlage der Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes und hält den Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (<http://www.soziologie.de/de/die-dgs/ethik/ethik-kodex.html>) ein. Die Interviewerin unterliegt der Schweigepflicht und ist auf das Datengeheimnis verpflichtet.

Das Forschungsprojekt dient allein wissenschaftlichen Zwecken. Wir sichern Ihnen folgendes Verfahren zu, damit Ihre Angaben nicht mit Ihrer Person in Verbindung gebracht werden können:

- Wir gehen sorgfältig mit dem Erzählten um: Wir nehmen das Gespräch auf Band auf. Das Band wird abgetippt und anschließend gelöscht. Auch die Abschrift (Transkript) können Sie erhalten.
- Wir anonymisieren das Transkript, d.h. wir verändern alle Personen-, Orts-, Straßennamen, sowie alle persönlichen Angaben wie z.B. Alter, Beruf. Nicht anonymisiert wird aus Forschungsüberlegungen der Studiengang, nicht bekannt gegeben wird die untersuchte Krankenhaus.
- Ihr Name und Ihre E-Mail-Adresse werden am Ende des Projektes in unseren Unterlagen gelöscht, so dass lediglich das anonymisierte Transkript existiert. Die von Ihnen unterschriebene Erklärung zur Einwilligung in die Auswertung wird in einem gesonderten Ordner an einer gesicherten und nur der Projektleitung zugänglichen Stelle (bzw. Datentreuhänder) aufbewahrt. Sie dient lediglich dazu, bei einer Überprüfung durch den Datenschutzbeauftragten nachweisen zu können, dass Sie mit der Auswertung einverstanden sind. Sie kann mit Ihrem Interview nicht mehr in Verbindung gebracht werden.
- Das anonymisierte vollständige Transkript meines Interviews wird zur Archivierung und weiteren wissenschaftlichen Nutzung an eine Archivierungsstelle (z.B. PUC) übermittelt wird und dort aufbewahrt und zur Verfügung gestellt, wenn das Einverständnis der/des Interviewten vorliegt.

Die Datenschutzbestimmungen verlangen auch, dass wir Sie noch einmal ausdrücklich darauf hinweisen, dass aus einer Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen. Sie können Antworten auch bei einzelnen Fragen verweigern. Auch die Einwilligung ist freiwillig und kann jederzeit von Ihnen widerrufen und die Löschung des Interviews von Ihnen verlangt werden.

APÊNDICE F: Modelo do Roteiro de Perguntas no Brasil
Roteiro da Entrevista Semi-dirigidas com as Pacientes

Nome: _____

Data da Entrevista: ____/____/____

I) Dados Pessoais e Sociodemográficos

- 1) Idade: _____ anos.
- 2) Data de Nascimento:/...../.....
- 3) Estado civil:
 - () 1. Solteira () 2. Casada () 3. Vivendo como casada
 - () 5. Viúva () 4. Separada / Divorciada
- 4) Vive com companheiro? 1. () Sim 2. () Não (se marcou esta opção, especifique com quem vive _____)
- 5) Tem filhos? 1. () Sim 2. () Não
- 6) **Se sim**, quantos filhos? _____
- 7) Você trabalha atualmente? 1. () Sim 2. () Não 3. () sim, mas estou de licença médica para meu tratamento
- 8) Escolaridade: _____
- 9) **Se trabalha**: qual é sua profissão?

- 10) Qual é a renda familiar? () 1 a 2 salários () 3 a 4 salários () 5 ou mais salários mínimos
- 11) Quem é o principal responsável pela renda familiar?
 () A mesma () Cônjuge () Outros _____

II) Questões:

- 1) Como você soube que estava com câncer de mama?
- 2) Você compartilhou o diagnóstico com alguém (familiares e amigos, por exemplo)?
 - a) Se sim, como eles receberam a notícia?
 - b) Se não, o que levou você a não compartilhar?

- 3) Por quais tratamentos você já passou desde o diagnóstico?

- 4) Com quais profissionais você tem contado durante o tratamento (mais presentes)? Como é sua relação com cada um deles?

- 5) De maneira geral, como você percebe a relação das mulheres com o próprio corpo no Brasil? Elas cuidam de si mesmas? São vaidosas, se exercitam, fazem dieta? Geralmente, a aparência é importante para a mulher?

- 6) Você acha que o câncer de mama altera o modo como as mulheres se veem?

- 7) Você percebeu alguma mudança em seu corpo? Se sim, qual(is)?

- 8) Como você tem se sentido com seu corpo no momento atual?

- 9) Quais foram ou tem sido as maiores dificuldades desde que soube que tem câncer?

- 2) Haben Sie Ihre Diagnose jemandem mitgeteilt ? (Familie und Freunden, zum Beispiel?)
 - a) **Wenn ja**, wie war ihre Reaktion?
 - b) **Wenn nein**, warum haben Sie es niemandem mitgeteilt?
- 3) Welche Behandlungen haben Sie seit der Diagnose bekommen?
- 4) Welchen Fachkräften haben Sie sich während der Behandlung anvertraut? Wie ist Ihr Verhältnis mit jedem von ihnen?
- 5) Denken Sie, dass der Brustkrebs ihre Sicht des Lebens ändert?
- 6) Wie stehen die Frauen in Deutschland Ihrer Meinung nach generell zu ihrem Körper? Achten sie auf sich ? Sind sie eitel? Machen sie Sport oder Diäten? Im Allgemeinen es ist für den Frauen ihre Figur wichtig oder nicht?
- 7) Haben Sie während der Behandlung Änderungen in Ihrem Körper festgestellt? **Wenn ja**, welche?
- 8) Wie fühlen Sie sich aktuell mit Ihrem Körper?
- 9) Was war für Sie am schlimmsten/schwierigsten seit Sie Krebs haben?
- 10) Was können Sie mir noch erzählen über Ihre Krankheit oder sich selbst, was ich nicht gefragt habe?

APÊNDICE H: Modelo de Ficha de Dados no Brasil**Ficha de Dados do Tratamento das Pacientes**

Nome: _____

Data da Construção da Ficha: ____/____/____

1) Qual tipo de Câncer e Estágio da Doença?

2) Tempo de diagnóstico?

3) Já fez cirurgias para o este câncer? 1. () Sim 2. () Não

4) Se fez cirurgia, qual ou quais?

Datas: _____

5) Fez reconstrução mamária? Se sim, quando?

6) Quimioterapia? 1. () Sim 2. () Não Quantas sessões?

7) Radioterapia? 1. () Sim 2. () Não Quantas sessões?

8) Medicamentos?

9) Tem histórico de câncer de mama na família? 1. () Sim 2. () Não

Se sim, quem? _____

APÊNDICE I: Modelo de Ficha de Dados na Alemanha

Datenblatt zur Patientenbehandlung

Name: _____

Erstellungsdatum: ____/____/____

1) Welche Art von Krebs und in welchem Stadium der Erkrankung wurde die Diagnose gestellt? _____

2) Diagnosezeit: _____

3) Es wurde für den Krebs in Frage eine Operation durchgeführt?

1. () Ja 2. () Nein

4) **Wenn ja**, welche Art von Operation?

5) Es wurde eine Brustrekonstruktion Verfahren getan? **Wenn ja**, wann?

6) Chemotherapien ? 1. () Ja 2. () Nein

Wieviele? _____

7) Strahlentherapie? 1. () Ja 2. () Nein

Wieviele? _____

8) Welche Medikamente?

9) Gab es bereits einen Brustkrebs Fall in der Familie? 1. () Ja 2. () Nein
