



História, Ciências, Saúde-Manguinhos

ISSN: 0104-5970

ISSN: 1678-4758

Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz

Barradas, Carlos; Teixeira, Luiz Antonio; Araújo, Luiz Alves

Para além das classificações biomédicas: a experiência do câncer de mama no Brasil, 1990-2015

História, Ciências, Saúde-Manguinhos, vol. 29, núm. 3, 2022, Julho-Setembro, pp. 625-643

Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz

DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702022000300003>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=386172400003>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais informações do artigo
- Site da revista em redalyc.org



Sistema de Informação Científica Redalyc

Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal

Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

Para além das classificações biomédicas: a experiência do câncer de mama no Brasil, 1990-2015

Beyond biomedical classifications: breast cancer experience in Brazil, 1990-2015

Carlos Barradasⁱ

ⁱ Pesquisador júnior, Centro de Estudos Sociais/
Universidade de Coimbra.
Coimbra – Portugal
orcid.org/0000-0002-2130-5095
barradascarlos@gmail.com

Luiz Antonio Teixeiraⁱⁱ

ⁱⁱ Professor, Faculdade de Medicina/Universidade Estácio de Sá.
Rio de Janeiro – RJ – Brasil
orcid.org/0000-0001-8871-0928
luiztei3@gmail.com

Luiz Alves Araújo Netoⁱⁱⁱ

ⁱⁱⁱ Pós-doutorando, Programa de Pós-graduação em
História das Ciências e da Saúde/Fiocruz.
Rio de Janeiro – RJ – Brasil
orcid.org/0000-0001-7965-2957
luizalvesan@hotmail.com

Recebido em 2 set. 2020.

Aprovado em 23 fev. 2021.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702022000300003>

BARRADAS, Carlos; TEIXEIRA, Luiz Antonio; ARAÚJO NETO, Luiz Alves. Para além das classificações biomédicas: a experiência do câncer de mama no Brasil, 1990-2015. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.29, n.3, jul.-set. 2022, p.625-643.

Resumo

Analisa as experiências de adoecimento por câncer de mama de mulheres em tratamento no Hospital do Câncer III do Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro. Argumenta que parte da experiência das mulheres entrevistadas foi construída pela interação entre a convivência familiar e a mobilização de diferentes significados culturais da doença e da feminilidade, negociando sentidos para entidades biomédicas. O estudo resulta de uma pesquisa qualitativa de inspiração etnográfica, que entrevistou mulheres em tratamento de câncer de mama ao longo de 2015. Parte dos depoimentos para discutir a interação da sociedade com as entidades biomédicas para a significação do câncer no Brasil entre as décadas de 1990 e 2010.

Palavras-chave: câncer de mama; experiência do adoecimento; biomedicina; Brasil; história.

Abstract

The paper analyses illness experiences of breast cancer in women undergoing treatment at the Hospital of Cancer III of the National Institute of Cancer. It argues that part of the interviewed women's experience was constructed from the interaction between family coexistence and the mobilisation of different cultural meanings of the disease and femininity, negotiating senses for biomedical entities. The study results from a qualitative research of ethnographic inspiration that interviewed women undergoing treatment from breast cancer during 2015. It draws on the accounts to discuss the interaction of society with biomedical entities for the significance of cancer in Brazil between the 1990s and 2010s.

Keywords: breast cancer; illness experience; biomedicine; Brazil; history.

A experiência do adoecimento é fenômeno a um só tempo individual e coletivo, vivenciado na esfera familiar e de outros círculos de sociabilidade dos sujeitos, confrontando diferentes aspectos conformadores da subjetividade e da trajetória pessoal da pessoa enferma (Williams, 2000).¹ O adoecimento por condições crônicas adiciona à experiência aspectos fundamentais como a demanda pelo cuidado de longo termo, que, na maioria dos casos, incorpora a necessidade de equipes multiprofissionais, maior quantidade de exames clínicos e laboratoriais e uso de tecnologias médicas de maior complexidade. Além disso, determina a convivência contínua com os sintomas e signos da doença e, sobretudo, o realinhamento das interações sociais (Williams, 2000; Weisz, 2014).

O câncer de mama é uma doença que, além da violência de seus efeitos biológicos, traz consigo forte carga simbólica e emocional, relacionada tanto ao sofrimento que produz quanto às possíveis transformações no corpo e na sociabilidade. Associado a diferentes aspectos constituintes das interpretações sociais sobre o lugar da mulher na sociedade, a exemplo da sexualidade (Emilee et al., 2010), o carcinoma mamário é um dos principais – senão o principal – tipos de neoplasia em termos de presença no imaginário social e na cultura de massa (Bell, 2014).

Embora seja vasta a literatura sobre a experiência do adoecimento, tanto num âmbito geral quanto no câncer de mama (Dein, 2004; Inhorn, 2006; Kerr et al., 2018), é necessária uma análise localizada acerca das formas como mulheres experimentam a doença em contextos específicos (Denny et al., 2017). Como tem apontado uma perspectiva ontológica da história e sociologia da medicina e das doenças, tanto a categoria patológica (*disease*) quanto o fenômeno de adoecer (*illness*) são frutos de processos histórico-sociais específicos, e mobilizam crenças, expectativas, perspectivas e interesses distintos (Brown, 1995; Young, 1982). Nesse sentido, as diferentes experiências do adoecimento têm sido marcadas, desde as décadas finais do século XX, pela forte participação da biomedicina tanto na definição de práticas de cuidado quanto nas construções de sentido acerca das enfermidades.

Além de discutir a experiência do adoecimento no âmbito privado/familiar, é necessário estar atento aos aspectos institucionais que envolvem a convivência com o câncer de mama (Conrad, Barker, 2010). Nesse ponto, a compreensão do processo social de adoecimento é fundamental para uma discussão que relacione a subjetividade das mulheres a questões mais gerais sobre o funcionamento do sistema de saúde e das redes de cuidado. Como tem sido apontado pela literatura (Rosa, Radünz, 2013; Barros et al., 2019), a vivência do adoecimento por câncer de mama é bastante complexa, pois envolve diferentes procedimentos sobre o corpo, nas suas dimensões físicas e psíquicas.

Frequentemente, doentes com câncer de mama percorrem um processo terapêutico que se inicia com a cirurgia e se prolonga com um tratamento adjuvante – quimioterapia, radioterapia ou hormonioterapia (Bertos, Park, 2011). Esse processo causa alterações físicas, como a perda cirúrgica parcial ou total do órgão e efeitos colaterais relacionados à quimioterapia, como a alopecia, problemas de pele e modificação no peso corporal. As modificações físicas provocadas pela doença e pela terapêutica podem ser traumáticas. A possibilidade de as mulheres em tratamento se sentirem diferentes, com um aspecto físico alterado e, conseqüentemente, com medo de ser excluídas de suas relações sociais

cotidianas, faz com que elas, muitas vezes, passem a identificar-se como “portadoras de câncer”, ou “cancerosas”. Essa é uma identidade a que se atribui uma série de atitudes, das quais se destaca a pressão social para lidar com a doença de forma positiva (Berlant, 2011). Esse fato retira a capacidade de agência dessas mulheres pela subordinação social motivada pela própria doença (Clow, 2001; Sontag, 2009).

Para além de seu impacto corpóreo e na sociabilidade, a dimensão epidemiológica do câncer de mama continua sendo preocupante. Considerado um grave problema de saúde pública, é também um desafio aos sistemas de saúde pelo alto custo de seus tratamentos e pela dificuldade de sua prevenção (Kaliks et al., 2013). Embora sejam conhecidos fatores de risco associados ao acometimento por câncer de mama, a prevenção a essa neoplasia é majoritariamente secundária, por meio da detecção precoce ou do rastreamento oportunístico nos serviços públicos e privados de saúde (Parada et al., 2008). No Brasil, um dos principais problemas na prevenção secundária do câncer de mama se refere à dificuldade do sistema de saúde em organizar estratégias de detecção precoce e fornecer encaminhamento e seguimento apropriado para as mulheres (Teixeira, Araújo Neto, 2020a).

Entre o impacto epidemiológico, a dificuldade de gestão do cuidado e o heterogêneo conjunto de valores e símbolos atribuídos aos tumores dos seios, encontram-se mulheres de diferentes idades, segmentos socioeconômicos, níveis de escolaridade, etnias e histórias de vida. Discutir a experiência do adoecimento dessas mulheres contribui para a compreensão da complexa e tensa interação entre biomedicina, saúde pública e os indivíduos, usuários dos sistemas e das tecnologias biomédicas.

Aproximando das discussões mais recentes sobre adoecimento e identidade (Trusson, Pilnick, Roy, 2016; Biehl, Eskerod, 2007; Konrad, 2005), argumentamos que parte da experiência das mulheres entrevistadas foi construída a partir da interação entre a convivência familiar e a mobilização de diferentes significados culturais da doença e da feminilidade (Helms, O’Hea, Corso, 2008), como o medo quanto à perda do cabelo e aos impactos do tratamento na sexualidade (Santos, Santos, Vieira, 2014). Nesse sentido, propomos um caminho analítico distinto das clássicas interpretações sobre estigma (Goffman, 1980) e quebra de identidade (Bury, 1982), considerando que a experiência do adoecimento não é determinada somente por estigmas ou enunciados formulados sobre as doenças e os doentes, mas constituída a partir de negociações quanto aos sentidos da condição enferma na vida cotidiana.

Esse processo de negociação de sentidos sobre as doenças é chamado por Rosenberg de enquadramento (*framing*), partindo do pressuposto de que a nomeação da experiência por meio do diagnóstico impacta as formas como as pessoas se relacionam com as doenças (Rosenberg, Golden, 1992; Rosenberg, 2002). Um aspecto importante desse processo de enquadramento diz respeito à sua ambivalência entre o individual e o coletivo e entre a doença e o doente. A um só tempo, a doença é enquadrada pela sociedade e enquadra a doente, ao mesmo passo que a experiência do adoecimento é simultaneamente individual e coletiva (Rosenberg, 1989).

A partir das narrativas de experiência de doença de mulheres em tratamento de câncer de mama no Hospital do Câncer III (HC III), vinculado ao Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca), no Rio de Janeiro, serão explorados três aspectos

importantes na experiência do adoecimento pelo carcinoma mamário: a recepção do diagnóstico; a relação com a família; e o impacto da doença e do tratamento na identidade e nas percepções de si. Esses três aspectos se relacionam a reflexões importantes no campo dos estudos sociais e históricos sobre a experiência do adoecimento (Good, 1994; Kleinman, 1992, 1988). De partida, é importante compreender a doença como um fenômeno social, vivenciado e construído, ou performado, entre atores e instituições e significado na vida cotidiana (Martin, Spink, Pereira, 2018).

Este estudo é fruto de uma pesquisa qualitativa de inspiração etnográfica, na qual foram realizadas entrevistas semiestruturadas com mulheres em tratamento de câncer de mama no HC III, unidade de tratamento de câncer de mama do Inca, localizada na rua Visconde de Santa Izabel, número 274, bairro de Vila Isabel, Rio de Janeiro, em 2015. Foram selecionadas 15 mulheres para entrevista. Os critérios que estiveram na base dessa seleção foram os seguintes: idade superior a 18 anos, com câncer de mama e diagnóstico transmitido pelo pessoal médico há mais de duas semanas. Esse período foi aconselhado pelos profissionais médicos da unidade como fundamental para que, por um lado, se pudessem realizar as entrevistas provocando o menor impacto físico e psicológico possível sobre as doentes e, por outro, permitisse obter um conjunto de informações recentes e fidedignas, considerando a experiência de transição recente de um estado de saúde para um de doença. Todas as doentes estavam em início de tratamento no momento da entrevista. As entrevistas foram guiadas por pautas temáticas de acordo com o McGill Illness Narrative Interview, ou Mini (Groleau, Young, Kirkmayer, 2006), cujo foco foram as diferentes percepções do adoecimento e suas consequências em termos individuais e coletivos.

O Mini é um roteiro desenvolvido na Universidade McGill direcionado para estudos na área da psiquiatria transcultural mas que, devido à sua grande maleabilidade estrutural, pode ser facilmente aplicado em outros contextos e condições na investigação em saúde (Craig, Chase, Lama, 2010). A adaptação dos seus módulos possibilita a reconstrução das narrativas de experiência de doença com grande detalhe e complexidade. A tradução para português e adaptação para o câncer de mama foram realizadas pela equipe de investigação do projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”, desenvolvido no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra entre 2010 e 2013 e no âmbito do Harvard Medical School Portugal Program on Translational Research and Information.

O Mini permite grande liberdade e flexibilidade discursiva às pessoas entrevistadas. Considerando sua natureza colaborativa, produz informação mais rica e detalhada quanto maior for o envolvimento do pesquisador ou pesquisadora na coprodução dessas narrativas de experiência de doença, pois, “acima de tudo, esta dinâmica interpessoal requer que sejamos bons ouvintes, que possamos ouvir empaticamente e sem julgamentos” (Josselson, 2007, p.546). Por meio da atenção ao detalhe, da busca mútua por elementos que sejam relevantes às pessoas doentes, dos seus itinerários terapêuticos e das histórias e dinâmicas associadas, o Mini consegue reorganizar todos os eventos que estão vinculados à experiência de doença, como a relação com serviços médicos, informação e comunicação em saúde, construindo uma narrativa densa e ordenada (Barradas, 2020). Recolhendo os eventos e a sua sequência, reconstrói a experiência de doença, dando total liberdade às doentes

de os gerir e contar de acordo com os seus recursos expressivos e conceituais e, assim, atribuindo sentido a episódios específicos. Pensar e verbalizar a experiência de doença permite retificar – no sentido de “realinhar” – os fatos que foram produzidos e/ou alterados por uma “disrupção” (Rabinow, 2003, p.16), ou seja, o diagnóstico de câncer de mama.

As entrevistas, realizadas dentro de gabinetes no hospital, garantindo o sigilo e a tranquilidade necessários, tiveram a duração média de sessenta minutos e foram constituídas por seis grupos de questões que compõem o Mini, designados módulos, sendo gravadas e posteriormente transcritas e codificadas. Foram tomadas todas as precauções metodológicas sugeridas por Zoppi e Epstein (2001) e Morse (2001), pois “entrevistar doentes” envolve um conjunto de cuidados que deverão estar na base de quem desenvolve etnografias em sistemas e instituições de saúde (Weiss, 1994).

O primeiro módulo do Mini, designado como exploratório, é aberto, questionando as doentes acerca da manifestação daquilo que viriam a perceber como uma doença, os momentos que associaram a essa alteração do estado de saúde, como, quando e por que foi feita a procura de serviços de saúde, qual a relação com as práticas biomédicas e seus profissionais e quais os seus conhecimentos em comunicação e informação em saúde. Esse primeiro módulo expõe com grande distinção a competência do Mini em evidenciar as singularidades das trajetórias de doença.

O segundo e o terceiro módulos do Mini, segundo a sua versão inicial (Groleau, Young, Kirkmayer, 2006), reportam-se à identificação daquilo que na antropologia médica é designado como protótipos salientes e modelos explicativos. Esses módulos são, de uma maneira geral, mais estruturados.

No primeiro caso, os protótipos salientes são constituídos por alusões aos problemas de saúde atuais que de alguma maneira sejam concebidos a partir da própria experiência da pessoa doente no passado ou, também, com a experiência de pessoas amigas, familiares, *media* ou até representações populares (Kirmayer, Sartorius, 2007, p.833). Dito de outra maneira, protótipos salientes são os modos pelos quais a doença é apreendida/entendida, partindo de representações passadas interiores ou exteriores à pessoa doente.

No segundo caso, o módulo relativo ao modelo explicativo (Kleinman, 1973), refere-se à maneira como se identifica a causa que as pessoas entendem ter provocado a sua doença. Esse módulo pode tanto envolver um discurso de forte ancoragem biomédica, como uma entrevistada referir que desenvolveu câncer de mama devido ao histórico genético da família, ou um discurso de certa maneira popular, teleológico e com forte economia moral, como achar que contraiu câncer por não ter tido uma vida boa, tranquila e sem vícios ou até, em alguns casos, achar que contraiu uma doença porque Deus assim o quis. Nesse módulo são frequentemente resgatados comportamentos, atitudes e momentos que as entrevistadas assumem como determinantes no percurso da sua doença. Num prisma diverso, também é um módulo com características prospectivas, pois convoca as percepções daquilo que no futuro deverão ou não fazer para não contrair uma doença, perspectivas de tratamento ou até expectativas sociais.

Os módulos restantes abordaram temas mais específicos, como “serviços médicos e resposta ao tratamento”, “impacto na vida da pessoa doente” e “fontes de informação”, podendo assim aprofundar o conhecimento sobre cada um deles, revelando divergências

no acesso aos sistemas públicos de saúde, impactos e a própria forma como as doentes configuram a informação em saúde e o acesso a ela (Barradas, 2020).

As entrevistas foram gravadas, transcritas e, em seguida, submetidas à análise de conteúdo temática. A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, sob CAAE n.39179714.0.0000.5241. As transcrições estão identificadas por código de maneira a que as pacientes não sejam identificadas pelo seu nome real e foram guardadas numa unidade externa de armazenamento, na posse do entrevistador, encriptadas e com palavra-passe, com o propósito de garantir o anonimato e confidencialidade. Essas gravações serão preservadas até cinco anos após a apresentação da pesquisa, sendo destruídas posteriormente ao término desse período.

O HC III é uma unidade do Inca especializada no cuidado a portadoras de câncer de mama, possuindo uma estrutura de cuidado direcionada a esse tipo de adoecimento, contando com equipe multiprofissional e sendo gerido e financiado integralmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Incorporado ao desenho institucional em 1992, o HC III corresponde ao antigo Centro de Pesquisa Luiza Gomes de Lemos da Fundação das Pioneiras Sociais, vinculando-se a uma longa tradição de pesquisas e atendimento no campo das neoplasias ginecológicas (Teixeira, Fonseca, 2007). Nesse sentido, as reflexões deste artigo se desenvolvem a partir de observação e pesquisa em uma unidade de alta complexidade de referência do SUS, associada à principal instituição de controle do câncer no país, o que coloca limites e possibilidades à discussão.

Como limites, é necessário destacar que o itinerário terapêutico das entrevistadas, tanto pela configuração dos procedimentos disponibilizados quanto pela eficiência do atendimento, não pode extrapolar para uma análise geral sobre o cuidado ao câncer de mama no Brasil, sequer no SUS. Também é importante ressaltar que a entrevista com usuárias em tratamento também coloca certos direcionamentos à percepção sobre o adoecimento, distinta da elaborada por pessoas “não enfermas”. Porém, se o escopo de análise é delimitado a uma unidade de alta complexidade de referência, sua configuração possibilita discutir de forma mais geral a relação entre biomedicina, saúde pública e a experiência do adoecimento, buscando os pontos de conexão e de tensão entre essas esferas.

Biomedicina e a experiência do adoecimento

Um ponto comum a todas as narrativas sobre as experiências das mulheres entrevistadas é a negociação em torno de procedimentos, nomenclaturas e conceitos biomédicos. Ainda que não compartilhando necessariamente dos princípios e preceitos da biomedicina, o processo de construção de sentido para o próprio adoecimento mobilizou diferentes entidades biomédicas (Keating, Cambrosio, 2003). Assim, é necessário compreender também seus itinerários terapêuticos pela perspectiva da medicalização (Zorzanelli, Ortega, Bezerra Jr., 2014). A discussão em torno dos sentidos da medicalização ajuda a compreender a forma em que as concepções e as normas médicas passam a reger as relações sociais e das pessoas com os seus corpos, assim como ajuda a erigir uma sociedade baseada em regras que determinam o normal e o patológico (Canguilhem, 2009), muitas vezes transformando-as em normas sociais do que é aceitável ou inadmissível, tanto no âmbito dos padrões estéticos

relacionados ao corpo como em relação aos comportamentos e às formas de lidar com as adversidades (Camargo Jr., 2003).

Estudos brasileiros como o de Martins (2004) mostram a especificidade do processo histórico de medicalização dos corpos femininos. No fim do século XIX e na primeira metade do século XX, a percepção das mulheres pela medicina possuía uma perspectiva reducionista, centrada no sistema reprodutor. Tal forma de pensar se generalizaria em concepções de que o corpo feminino deve ser sexual, sensual e reprodutivo, e a divisão sexual do trabalho as destinaria a tarefas simples e geralmente relacionadas com o lar.

No debate sobre a experiência do adoecimento, embora sejam apreciados sob perspectiva crítica neste artigo, os conceitos de estigma (Goffman, 1980) e de quebra de identidade (Bury, 1982) representam marcos teóricos essenciais, sobretudo por se tratar de noções centrais para um grande conjunto de trabalhos no campo das ciências humanas. Em ambos os casos, Goffman e Bury partem da visão de que os signos, os processos e os enunciados vivenciados a partir da doença, uma “cidadania maldita” na leitura de Sontag (2009), determinariam a experiência dos sujeitos, essencialmente, excluindo-os da vida social como seres anormais.

Ainda que o impacto dos estigmas seja um tópico recorrente na sociologia das doenças, a agência dos sujeitos sociais sobre suas próprias vidas e a capacidade de ressignificação de símbolos e enunciados na vida cotidiana não podem ser ignoradas. Da mesma forma, uma leitura crítica sobre o conceito de quebra de identidade não ignora o aspecto transformador do adoecimento na vida das pessoas. Pelo contrário, considera que a identidade não é rompida, uma vez que a noção de ruptura pressupõe um tipo ideal a ser quebrado, mas é realinhada e reconstituída pela doença (Williams, 2000).

Neste artigo também consideramos a dimensão coletiva da transformação provocada pelo adoecimento. Mais especificamente, é discutida a reorganização familiar em relação à experiência da doença, observando que o indivíduo doente também altera suas relações com os entes próximos, não as rompendo, mas as ressignificando. Como apontaram Karkow e colaboradores (2015) em um estudo exploratório com famílias de mulheres diagnosticadas com câncer de mama no Rio Grande do Sul, o câncer pode ser considerado uma “doença familiar”, na medida em que sua ocorrência tende a alterar as formas de relação entre os parentes.

No tocante ao diagnóstico, opera-se com a perspectiva da história da medicina de que a diferenciação de uma entidade específica resulta em processos mais complexos do que o reconhecimento da doença. Conforme discute Rosenberg (2002), o ato do diagnóstico é ponto central na interação entre médico e usuário e possibilita aos atores sociais se mobilizar a partir dele. Nesse sentido, as discussões de Aronowitz (2015, p.3) sobre o medo do risco ou do adoecimento contribuem para pensar o que autor chama de “uma busca para curar o medo e a incerteza”. O diagnóstico coloca às mulheres uma nova gama de experiências possíveis, lidando com o medo dos estigmas produzidos em torno da doença, mas também com o controle, ou falta dele, sobre a própria vida.

Experiências negociadas com a biomedicina

As mulheres selecionadas para o estudo encontram-se na faixa etária de 25 a 75 anos, sendo que todas apresentavam tumores localmente avançados com necessidade de

quimioterapia neoadjuvante e posterior mastectomia. Algumas entrevistadas valorizaram o papel da família como suporte ao sofrimento, enquanto outras ressaltaram o aspecto religioso. Também chamou atenção a postura quanto ao diagnóstico de câncer; enquanto umas salientaram o medo e a insegurança causada pela notícia, outras demonstraram que o diagnóstico provocou um menor impacto na vida cotidiana.

Entre diversos tópicos levantados pelas falas das usuárias entrevistadas, elegemos as três categorias de análise mencionadas na introdução: a recepção do diagnóstico; a relação com a família; e o impacto da doença e do tratamento na identidade e nas percepções de si. A seleção desses pontos se relaciona mais com a possibilidade de contribuição às reflexões no campo da história e sociologia das doenças e da saúde coletiva do que pelo fato de ser um aspecto quantitativo na amostra analisada.

Recepção do diagnóstico

Um aspecto destacado pela historiografia da medicina na construção do câncer como uma entidade específica diz respeito ao seu “estatuto maldito” (Imbault-Huart, 1985). As narrativas de médicos dos séculos XIX e XX pontuaram as neoplasias como um mal incurável, incapaz de ser controlado pela medicina, uma sentença de morte. O signo da morte também é, aliás, frequentemente atribuído a percepções sobre o câncer fora do circuito da medicina acadêmica, sendo parte do que Susan Sontag (2009) denominou metáfora da doença. Diversos trabalhos no campo da história e sociologia da medicina têm explorado essa caracterização do câncer, seja por meio dos enunciados profissionais e da organização dos serviços de saúde (Patterson, 1987; Pinell, 2002), ou de materiais educativos e de comunicação em saúde (Teixeira, Gruzman, 2017; Araújo Neto, 2019).

Essa chave interpretativa tem como base uma noção geral de que o diagnóstico do câncer é encarado como uma inevitabilidade, de morte ou de sofrimento, pelos indivíduos, o que é socialmente aceito e reconhecido, mas não necessariamente se conforma como regra. No cotidiano, as formas como os sujeitos dão significados às experiências variam de acordo com a individualidade ou mesmo com coletividades específicas (Heller, 2008). Essas formas de ressignificar uma noção comum acerca de um determinado tema pode ser considerada uma antidisciplina, rompendo com dispositivos de controle ou, pelo menos, subvertendo-os.

No tocante ao diagnóstico do câncer, uma subversão àquilo que é conotado como estatuto maldito é a recepção com uma tranquilidade relativa da notícia do acometimento pela doença. Essa atitude esteve presente nos depoimentos de algumas entrevistadas que afirmaram que a descoberta da doença não foi desesperadora: “Olha reagi, eu reagi normal. Eu reagi normal. A gente fica nervosa, como não deixa de não ficar. ... Mas não me desesperei, entendeu? Fiquei tranquila, esperando a cura” (Joana).

Embora essas depoentes tenham ressaltado, na continuidade da entrevista, as mudanças provocadas pelo adoecimento em sua vida cotidiana, a notícia do diagnóstico não ativou, segundo suas reconstruções, os estigmas e estatutos malditos geralmente associados ao câncer.

Essa forma de lidar com a identificação do tumor permite levantar hipóteses sobre a relação das entrevistadas com o adoecimento. Uma leitura possível, relacionada às estratégias

de prevenção primária e de comunicação em saúde, poderia atribuir ao maior esclarecimento da população a “tranquilidade” com o diagnóstico do câncer. Sob essa perspectiva, pode-se observar um resultado positivo das campanhas educativas para detecção precoce do câncer de mama, tornando a doença mais “comum” à vida cotidiana. Apesar de ser uma hipótese plausível, é necessário ter cuidado ao avaliar os impactos de campanhas educativas sem um estudo mais detalhado da recepção das pessoas e dos significados elaborados a partir dos materiais de comunicação em saúde.

A despeito disso, existem outros elementos na relação com o diagnóstico apresentados pelas entrevistadas que possibilitam uma reflexão sobre a não recorrência aos estigmas e estatutos malditos da doença. Um primeiro ponto a ser destacado se refere à religiosidade como instrumento de conforto ou cuidado.

As mulheres que reagiram com mais serenidade à confirmação do diagnóstico da doença, relativizando o seu impacto, pertencem ao grupo de entrevistadas de religiosidade declarada. Em seus depoimentos afirmam que o fato de possuir fé e atividade religiosa as sustentou emocionalmente. McClain, Rosenfeld e Breitbart (2003) observam que, entre as estratégias utilizadas pelas pacientes para o enfrentamento diante do diagnóstico de câncer de mama, a espiritualidade assume um importante papel, sugerindo que o bem-estar espiritual é um fator de proteção contra a eventualidade da morte. De forma semelhante, Lorencetti e Simonetti (2005), em um estudo acerca das estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes oncológicos diante da doença e do tratamento, observaram que os pacientes criam diferentes maneiras de amenizar o sofrimento e lidar com a situação, sendo que a religiosidade e a espiritualidade se mostraram eficazes no suporte emocional e no equilíbrio desses pacientes.

Tenho muita fé, por isso é que eu fiquei tranquila.

Porque eu acho, que a minha vida não é minha, é dele. Entendeu? Ele faz dela o que ele quiser, ele dá, ele tira, entendeu? Então, tô na mão dele, tô na mão do Senhor (Filipa).

Quando a gente bota Deus na nossa vida, ele toma conta da gente. Não é verdade? Por mais que a luta seja dura, ele tá lutando com a gente, e ajuda a levar a gente até ao fim. Não é verdade? Ah doutor, eu, tenho muita fé em Deus (Ana).

E quando eu saí de casa, a primeira coisa que eu fiz, a única coisa que eu fiz, primeiramente, eu pedi a Deus: ‘Deus, eu não sei o que é que tá escrito, lá naquele exame, mas o senhor sabe. Então, você me dá força, me aquieta meu coração para quando eu ter a notícia’. E graças a Deus eu não tive problema nenhum. Porque Deus me preparou. Como até hoje estou. Entendeu? (Regina).

Num escopo mais geral, é razoável considerar o diagnóstico um mecanismo que promove o senso de autocontrole sobre a experiência do adoecimento. Concordando com Aronowitz (2008, 2015), entendemos que a articulação da religiosidade na promoção de alívio quanto ao percurso da doença também se relaciona ao fato de que, uma vez identificado o problema, se pode mobilizar um conjunto de práticas vinculadas à religiosidade para alcançar a cura da doença. Nesse caso, o diagnóstico não se coloca como sentença, mas dá poder à doente em sua condição enferma, permitindo-lhe agir por meio do enquadramento.

Entretanto, não se deve entender essas reações como regra. Na própria amostra da pesquisa, outras usuárias declararam grande medo e sofrimento quanto ao diagnóstico do câncer de mama. “E é assim que foi a minha vida. ... No começo, quando eu recebi a notícia, foi muito difícil. Não é fácil. Chorei a noite inteira. ... Eu tinha medo de morrer, né? E não ver os meus netos” (Roberta).

Finalmente, observamos algo próximo ao apontado por Bell (2014) quanto à relação com o diagnóstico de câncer de mama. A recepção da notícia não obedece a concepções gerais sobre a doença, e, sim, resulta da articulação entre a experiência individual com a biomedicina e os serviços de saúde e os próprios valores e expectativas dos sujeitos enfermos.

O adoecimento como uma experiência familiar

Outro aspecto destacado na literatura e presente nas entrevistas diz respeito à experiência familiar do adoecimento. Conforme mencionado, um segmento dos pesquisadores que lidam com o tema chega a considerar o câncer de mama uma “doença familiar”, devido aos impactos do adoecimento no núcleo mais imediato e próximo do indivíduo. Seguindo a orientação da quebra de identidade e da experiência do adoecimento como um fenômeno de exceção, os trabalhos que discutem a relação entre sujeito enfermo e a família apontam para as transformações radicais nas suas interações, associadas a uma nova percepção sobre a mortalidade (Ambrósio, Santos, 2011), ou mesmo pelos desafios práticos impostos ao cotidiano, como as alterações nas finanças e a ruptura com projetos de vida.

Novamente, nosso objetivo não é ignorar ou desconsiderar as observações de pesquisadores e pesquisadoras que se debruçaram sobre a experiência do adoecimento adotando metodologias qualitativas similares às deste artigo (análise de entrevistas semiestruturadas), mas argumentar como a subjetividade das experiências demanda um olhar acurado para a relação biomedicina/saúde pública/adoecimento. Em diversas entrevistas, as pacientes relataram situações de aproximação com familiares após o conhecimento de sua condição. Embora mantendo um sentimento de sofrimento e fracasso quanto ao próprio adoecimento e às consequências para a vida familiar, consideraram essa aproximação algo positivo em suas vidas.

Hoje eu fui morar perto do meu filho, para eu não ficar só, entendeu? Para eles cuidarem de mim, porque eu vou precisar, né? Já tá tudo... Aluguei a minha casa de três quartos, para morar numa quitinete do lado do meu filho (Filipa).

A família se une mais. O que, quando a gente não tem nada, a família estão, cada um no seu trabalho, na sua vida. Mas quando uma doença vem, ali é que, ali é que a gente vê mesmo a união, os filhos que a gente tem. E não nego nenhum, não posso dizer que nenhum deles, graças a Deus, tão sempre do meu lado (Ana).

Esses desenhos da experiência familiar são condicionados pelo próprio modelo de família ao qual cada usuária está vinculada. Em alguns depoimentos, foram mencionadas estruturas mais tradicionais, fazendo referências aos maridos – alguns também doentes – e aos filhos e filhas. Porém, outros arranjos foram observados, como o de uma mulher que tem a guarda de três netos, pois a filha faleceu há alguns anos. Sua estrutura familiar é composta pela outra filha e cinco netos, com sustento financeiro vindo do trabalho da filha e da pensão.

É importante diferenciar os sentimentos de culpa e fracasso na experiência do adoecimento. Embora ambos envolvam uma dimensão de desvio pessoal que teria como resultado a doença, evocam valores morais distintos. Na culpa, a pessoa enferma interpreta o surgimento da doença como punição por não seguir determinados padrões normais de cuidado. O fracasso, por sua vez, como comenta Sontag (2009), é o resultado de uma frustração de expectativa quanto à capacidade de evitar ou sobreviver à doença, uma consequência da metáfora bélica apropriada para o câncer: se lutamos contra ele, ao morrer ou sucumbir, somos derrotados, fracassamos.

Outras entrevistas, por sua vez, apontaram o matrimônio como um fator importante na experiência do adoecimento, seja pelo apoio dado pelo companheiro no processo da doença ou pelo fato de adoecer estreitar laços. Esse aspecto remete à consideração de Rosenberg (1989) sobre o duplo efeito do processo de enquadramento das doenças: ao mesmo tempo que a relação familiar estabelece um conjunto de significados e relações para o adoecimento, a experiência enferma pode reestabelecer ou construir laços e sentidos para a vida social. Por isso a percepção da complexidade da experiência é necessária. Adotar a perspectiva da ruptura ou quebra de identidade pode eclipsar formas de viver a doença que fortaleçam ou reconstruam interações familiares.

Ainda, é importante mencionar que a dimensão familiar do adoecimento é ponto central em outra face da experiência das mulheres: a identidade e percepção de si. Na maioria dos relatos, parte da construção de significado sobre o próprio corpo a partir da realização da mastectomia ou da quimioterapia se relacionou ao que familiares ou outras pessoas próximas comentaram sobre a aparência da entrevistada. A usuária com cinco netos, ao ser questionada acerca da maneira como a família lidou com a alopecia, falou que somente uma das netas observou, e “ficava apontando: tá careca”. Embora a reconstrução ou realinhamento da identidade seja discutida adiante, é importante demarcar essa dimensão ao mesmo tempo individual e coletiva da qual a família é elemento essencial na experiência do adoecimento.

Finalmente, um ponto menos presente nas entrevistas, mas bem discutido na literatura, diz respeito ao fato de o adoecimento de uma pessoa da família representar um risco para os demais membros, um dos aspectos mais impactantes da noção de câncer como uma “doença familiar”. Algumas entrevistadas relataram a reação de espanto e medo dos familiares, principalmente das mulheres, temendo por si. Relacionando-se essas falas às considerações de Aronowitz (2015) acerca da convergência entre a experiência do risco e da doença, a ocorrência de câncer em um núcleo familiar pode, em algumas situações, efetivamente gerar uma experiência coletiva de adoecimento, com os demais indivíduos da família vivenciando o risco da neoplasia como uma doença específica. Esse compartilhamento da condição de risco/enfermidade parece ser um ponto crucial na reorganização da vida familiar, podendo aproximar ou afastar determinados indivíduos e contribuindo para a elaboração de significados à biomedicina. Esse é o caso explorado por Bell (2014), de mulheres cujas parentes tiveram câncer de mama e, em decorrência disso, adotaram medidas de vigilância ou mesmo profilaxia para lidar com o risco. Por outras palavras, os ataques preventivos, como descrito por Ilana Löwy (2010).

Impacto da doença e do tratamento na identidade e nas percepções de si

Os estudos contemporâneos sobre identidade e a percepção de si têm apontado cada vez mais o papel da subjetividade e da interação entre sujeito e sociedade na construção de significados sobre si e os outros (Hall, 2006). No tocante à experiência do adoecimento, longos debates historiográficos e sociológicos colocam as dimensões individuais e coletivas em choque, havendo leituras que ressaltam o papel das estruturas (institucionais, culturais, discursivas) sobre a pessoa enferma (Goffman, 1980; Porter, 1985; Foucault, 2011), e outras que procuram destacar a agência dos sujeitos na construção de suas próprias experiências (Williams, 2000; Palmeira, Gewehr, 2018).

Neste artigo, buscamos explorar as possibilidades de ambos os vieses analíticos nos depoimentos coletados, observando como as usuárias se relacionaram com as estruturas culturais, institucionais e discursivas que emularam sentidos sobre o adoecimento e seu próprio corpo. Em nossa sociedade, a imagem da mulher é social e culturalmente construída como símbolo de beleza, e diversos aspectos de seu corpo, entre eles, os seios, são valorizados esteticamente. No entanto, muitas mulheres estudadas nessa pesquisa não tiveram a sensação de perda da mama como seu principal sofrimento, mas sim a perda dos cabelos.

Porque a mulher é como um todo de vaidade, né? E também uma, uma questão que logo vem na nossa cabeça da, do câncer é a quimioterapia. ‘Meu Deus vou perder meu cabelo todo’.

Meu cabelo era aqui doutor! Eu cortei agora para vir aqui, porque ele era na cintura. Eu tava me sentindo a própria Rapunzel, entendeu? (riso).

Aí eu fico assim, isso é tão..., você vê uma pessoa careca e você choca muito. Entende? E acho que as pessoas podiam ser bem preparadas para isso. Para não ser uma terapia de choque! (Adelaide).

A queda dos cabelos é um componente fulcral do sofrimento gerado pela doença, sobretudo devido à sua relevância na feminilidade e pelo medo da estigmatização. Ou seja, de apresentar características físicas que as distingam das mulheres vistas como sadias (Goffman, 1980). Segundo esse autor, o estigma, como marca que promove descrédito ou desvantagem social, produz em sua vítima impotência e desvalia. No caso do câncer, o estigma amplia a dificuldade de enfrentamento da doença.

Por medo de não serem socialmente aceitas, as doentes que têm sua aparência modificada em virtude da quimioterapia, muitas vezes se isolam. Por outro lado, a real existência do estigma faz com que muitas tenham dificuldades em permanecer em seus grupos de convívio. Não são exceções os casos de mulheres abandonadas por seus parceiros ou cônjuges, sob a justificativa de eles não conseguirem lidar com a doença. Nesse sentido, o temor quanto ao impacto dos estigmas na vida cotidiana promove uma reformulação da compreensão de si, uma reconstituição identitária.

É preciso, porém, ressaltar que essa transformação na maneira de se perceber a partir da perda dos cabelos pela quimioterapia não necessariamente incorre no isolamento da pessoa enferma ou na determinação de sua experiência pelo estigma. Os indivíduos são capazes de ressignificar as emulações formuladas sobre suas condições “fora da norma”, ou podem simplesmente estabelecer dinâmicas à revelia da estigmatização. Uma das entrevistadas,

por exemplo, ao ser questionada sobre o estranhamento das pessoas quanto à perda do cabelo, respondeu que não houve, porque “não escondi com o pano, não usei”.

Não usei nada na careca. Não usei nada! Chapéu, boné, peruca, lenço. Não usei nada! Eu vinha para cá, tava até alumando o patinho... O meu filho: ‘Mãe, bota um, um chapéu na sua cabeça’. Não. Deixa a minha carequinha. Por que é que eu ia cobrir? Se eu estou, estava num tratamento, todo o mundo sabe que eu estava fazendo tratamento eu ia esconder?... Não! Deixa a minha carequinha! (Marília).

Começa a ver porque, hoje com o cabelo curto... Eu não vejo a hora de crescer o cabelo. Mas, eu me vejo diferente, né? Com o lenço eu sou uma pessoa, sem o lenço eu sou outra. Tanto que eu nunca botei peruca. Porque eu sempre disse: ‘Eu quero ser eu!’. Não uma pessoa, uma personalidade! Entendeu? Eu quero ser eu! Eu não botei peruca, só o lenço (Roberta).

Outras usuárias demarcaram a queda dos cabelos como um fenômeno central no adoecimento, transformando a forma como se viam e causando considerável sofrimento. Nesse ponto, pesou muito nos depoimentos a construção social e cultural dos papéis de gênero, principalmente quanto ao padrão estético a ser seguido pelas mulheres. As doentes mais velhas não mostraram dar grande importância às modificações físicas provenientes do tratamento, justificando essa aparente omissão com a inexistência de expectativas quanto ao retorno à vida sexual ou afetiva com novos parceiros. De maneira contrária, as mais jovens mostraram estar interessadas em suplantiar as características físicas provenientes do tratamento e restabelecer um padrão estético mais atraente, visando a novas relações afetivas.

Nesse sentido, é preciso compreender o impacto do medo dos estigmas não somente na dimensão patológica do adoecimento, mas também em aspectos fundamentais da vida cotidiana e da construção do senso de si, como a sexualidade e a percepção do corpo. A associação de estigmas aos indivíduos pode resultar em processos de exclusão de círculos sociais mais amplos, ou mesmo ao pertencimento a outros círculos mais específicos – os das pessoas estigmatizadas (Silveira, Nascimento, 2018). O uso de perucas e outras próteses como formas de minimizar os danos sociais causados pelo tratamento se mostra como uma tentativa de manter o simbólico do feminino e a perpetuação do controle sobre a própria trajetória.

O segundo aspecto impactante na construção identitária das entrevistadas diz respeito à alteração ou perda das mamas a partir da mastectomia. Procedimento central no itinerário terapêutico das enfermas com câncer do seio, essa cirurgia possui longa história de prática, remetendo ao próprio desenvolvimento da especialidade cirúrgica e à trajetória das ações médicas para o controle desse tipo de neoplasia (Olson, 2002; Lerner, 2001). Até meados dos anos 1960, a mastectomia era praticamente a única terapêutica viável às mulheres brasileiras, tanto pela rotina da prática médica quanto pela dificuldade de acesso a tecnologias adjuvantes, como a radioterapia (Teixeira, Araújo Neto, 2020b).

O discurso médico acerca da mastectomia, desde as primeiras décadas do século XX, tem girado em torno da eficácia da técnica para a sobrevida das mulheres. Nos anos 1930, o cirurgião paulista Antônio Prudente (1939, p.178), importante ator na organização da luta contra o câncer no Brasil, qualificava a preocupação estética das mulheres com a

mutilação do corpo “uma questão menor” diante dos anos de vida ganhos com a cirurgia. Até meados do século XX, pouco se questionava o bem-estar feminino e as condições de vida pós-tratamento. A partir dos anos 1960, a maior atuação dos movimentos de mulheres, primeiramente as ligas femininas (Prudente, 1967) e posteriormente o movimento feminista, trouxe a experiência das mulheres à cena. No final do século, em decorrência de mudanças de currículo na formação de profissionais de saúde e do próprio sistema de saúde (Edler, Pires-Alves, 2018), a incorporação de equipes multiprofissionais, com atuação da psicologia, da nutrição, da fisioterapia, entre outras áreas, levou a preocupação maior com a mulher mastectomizada.

Compreender os impactos da mastectomia não somente no processo pós-terapêutico, mas também na experiência da mulher submetida ao procedimento, é um ponto importante para a discussão sobre as tensões entre biomedicina e os indivíduos. A cicatriz causada pela mastectomia representa uma modificação definitiva na estrutura do corpo feminino, que pode alterar as formas de utilização e entendimento desse corpo. De certa forma, representa a marca de um tratamento que nunca termina.

Para mim, o mais difícil foi a realidade depois da cirurgia, quando eu saí sem a minha mama’. ... Porque até então eu tava fazendo um tratamento, que toda a vez que eu ia no médico ele te dava o retorno. Olha nós agora vamos marcar a cirurgia. Aí fiz. Mas quando você sai, e se depara realmente com a realidade que você tá sem a sua mama e ainda tem um outro tratamento para você fazer... ... Até então, eu acho que eu não conseguia me ver, nem no espelho realmente, como eu estava. Eu só comecei a me ver assim realmente, mutilada, quando começou assim as outras coisas a acontecerem, que eu me vi que, estava além do que eu podia suportar. Aí eu comecei a ver o meu corpo físico também (Carolina).

Que tem pessoas, né? Que, que dizem: ‘Ah, eu vou tirar a mama ... Vou ficar sem mama.’ A gente estranha um pouco. Eu estranho até hoje. Mas eu também não faço preferência, quer dizer. Porque quando eu comecei a fazer o tratamento, né? Eu já fiquei consciente daquilo que eu ia passar. Até que quando chegou no dia da cirurgia. Nós fizemos aquela mesa-redonda, lá. E o médico, insistente né? (Roberta).

‘Ah a gente vai fazer um quadrantezinho. Dona Érica, a gente pode fazer o quadrante’. Não, não doutor! Eu gostaria, né? Eu falei: ‘Ah doutor e se voltar de novo?’. Aí ele ficou assim... ‘Olha Érica, vamos fazer o seguinte? Como a senhora já botou na sua vida que se vai voltar, pode voltar. Nós vamos fazer o que a senhora deseja: vamos tirar tudo, entendeu?’ (Médico).

É importante analisar com cuidado as percepções e construções das mulheres sobre sua relação com os seios, bem como sobre os impactos de sua perda. O peso das instituições sociais é claro na maneira como as entrevistadas entendem seus corpos e elaboram sentido para as mudanças provocadas pelo tratamento, mas a subjetividade encontra espaço nas trajetórias individuais, dando significado próprio a cada experiência de perda da mama. Entre as entrevistadas, é possível visualizar preocupações com a sexualidade, com a convivência familiar, com a imagem pública, ou mesmo a pouca atenção a todos esses aspectos.

A observação dessas diferentes experiências com a mastectomia é crucial no questionamento ao conceito de “quebra de identidade” proposto por Michael Bury (1982).

A leitura de Bury acerca do adoecimento se aproxima em certa medida das colocações de Sontag (2009), pensando a doença como uma “cidadania maldita”. Nessas interpretações, a doença encerraria a vida da pessoa da forma até então conhecida, quebraria sua identidade e provocaria uma ruptura na sua trajetória. Entretanto, a pesquisa empírica com as pessoas enfermas mostra a complexidade da construção identitária, perpassada por reconstruções peculiares a cada indivíduo. Um indicativo dessas apropriações diversas da experiência está na própria decisão de reconstruir a mama após a mastectomia.

Na lógica normativa da sociedade sobre o corpo feminino, é esperado que a mulher queira a reconstrução mamária como uma forma de recuperar sua identidade rompida pelo adoecimento, um passaporte para fora da “cidadania maldita” da doença e de seus estigmas. Contudo, entre as usuárias da amostra desta pesquisa, os posicionamentos variaram de acordo com seus próprios valores, crenças e expectativas quanto ao corpo e sua experiência. A escolha não é necessária ou evidente:

Tanto que desde quando comecei a fazer o tratamento, eu já deixei bem claro que eu não quero, eu não quero fazer implante. Não quero! Eu quero ficar assim, entendeu? Do jeito que eu estou aqui. Porque, há quatro anos atrás eu tive uma meningite. Fiquei quinze dias em coma, entre a vida e a morte. ... Então, eu penso assim: se Deus não me levou com a meningite, porque eu tinha que passar pelo câncer hoje, né? Se eu tive que passar pelo câncer hoje, é porque eu tenho a certeza que ele tá comigo nessa luta. E se ele permitiu, além de passar pelo câncer, ter que perder um membro do corpo, então eu não vou contra a vontade de Deus. Cê tá entendendo? Na boa. Se ele me quer sem um [seio], não tem problema. O importante é que eu passei junto com ele. Cê tá entendendo? Eu não quero reconstruir, não quero! E eles aqui dão um peitinho prá gente. Prá sair, né? Mas eu não gosto, incomoda. Sabe? Não é meu. E sem ele eu me sinto melhor (Roberta).

Tanto o medo das consequências do novo procedimento quanto outros receios da vida cotidiana estão presentes na decisão das mulheres de reconstruir suas mamas, fazem parte do processo de reorientação de suas identidades. Escolher seguir sem os seios é um procedimento de ressignificação do corpo complexo, podendo ou não demandar um questionamento dos padrões sociais, mas, principalmente, pesando o impacto de novas intervenções biomédicas sobre o corpo, seus impactos no cotidiano.

A reformulação da identidade e da percepção de si a partir da experiência do adoecimento coloca a subjetividade no centro da discussão, mostrando que o viés de determinação pelos estigmas incorre em análises que, apesar da pertinência em diversos casos, deixa escapar a variedade de formas como as mulheres vivenciam a doença e constroem significados sobre ela.

Considerações finais

Este artigo discutiu a experiência do adoecimento em mulheres em tratamento para câncer de mama numa unidade de alta complexidade de referência do SUS, o Hospital do Câncer III do Inca. A partir dos depoimentos e de uma análise crítica dos estudos recentes na história e sociologia da medicina e da saúde, argumentamos que a experiência das

mulheres entrevistadas foi construída a partir da interação entre a convivência familiar e a mobilização de diferentes significados culturais da doença e da feminilidade, como o medo quanto à perda do cabelo e aos impactos do tratamento na sexualidade. A partir desses aspectos, pudemos problematizar a complexidade da interação entre biomedicina, saúde pública e subjetividade, trazendo à tona a diversidade de elementos que participam na construção de significado sobre o adoecimento na reformulação da percepção de si.

Se as perspectivas de Goffman (1980) e Bury (1982) trouxeram importantes contribuições a uma leitura crítica do discurso médico e à demanda por maior atenção ao ponto de vista das pessoas doentes, as análises mais recentes, críticas ao determinismo implicado nos conceitos de estigma e quebra de identidade, chamam atenção para a agência dos doentes sobre seu próprio adoecimento. Esse olhar não significa ignorar ou reduzir o peso da biomedicina e da estrutura de saúde na vida das pessoas, mas valorizar e considerar a capacidade dos indivíduos em elaborar seus próprios significados para os diferentes aspectos que compõem a vida cotidiana.

NOTA

¹ Visando garantir a segurança e o anonimato das doentes entrevistadas para este artigo, todos os nomes foram substituídos por pseudônimos.

REFERÊNCIAS

AMBRÓSIO, Daniela; SANTOS, Manoel dos. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.27, n.4, p.475-484, 2011.

ARAÚJO NETO, Luiz Alves. *Prevenção do câncer no Brasil: mudança conceitual e continuidade institucional no século XX*. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

ARONOWITZ, Robert. *Risky medicine: our quest to conquer fear and uncertainty*. Chicago: Chicago University Press, 2015.

ARONOWITZ, Robert. Framing disease: an underappreciated mechanism for the social patterning of health. *Social Science and Medicine*, v.67, p.1-9, 2008.

BARRADAS, Carlos. *Narrativas, traduções e caleidoscópios: trajetórias de construção e percepção do cancro*. Tese (Doutorado em Governança, Conhecimento e Inovação) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2020.

BARROS, Ângela et al. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, v.53, n.14, p.1-11, 2019.

BELL, Kirsten. The breast-cancerization of cancer survivorship: implications for experiences of the disease. *Social Science and Medicine*, n.110, p.56-63, 2014.

BERLANT, Lauren G. *Cruel optimism*. Durham: Duke University Press, 2011.

BERTOS, Nicholas R.; PARK, Morag. Breast cancer: one term, many entities? *The Journal of Clinical Investigation*, v.121, n.10, p.3789-3796, 2011.

BIEHL, João; ESKEROD, Torben. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2007.

BROWN, Phil. Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness. *Journal of Health and Social Behavior*, extra issue, p.34-52, 1995.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, v.4, n.2, p.167-182, 1982.

CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. *Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica*. São Paulo: Hucitec, 2003.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

- CLOW, Barbara. Who's afraid of Susan Sontag? Or the myths and metaphors of cancer reconsidered. *Social History of Medicine*, v.14, n.2, p.293-312, 2001.
- CONRAD, Peter; BARKER, Kristin K. The social construction of illness: key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, n.51, p.S67-S79, 2010.
- CRAIG, Sienna; CHASE, Liana; LAMA, Tshewang. N. Taking the MINI to Mustang, Nepal: methodological and epistemological translations of an illness narrative interview tool. *Anthropology and Medicine*, v.17, n.1, p.1-26, 2010.
- DEIN, Simon. Explanatory models of and attitudes towards cancer in different cultures. *The Lancet Oncology*, v.5, n.2, p.119-124, 2004.
- DENNY, Lynette et al. Interventions to close the divide for women with breast and cervical cancer between low-income and middle-income countries and high-income countries. *The Lancet*, v.389, n.10071, p.861-870, 2017.
- EDLER, Flavio; PIRES-ALVES, Fernando. A educação médica: do aprendiz ao especialista. In: Teixeira, Luiz Antonio; Pimenta, Tânia Salgado; Hochman, Gilberto. *História da saúde no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 2018. p.101-144.
- EMILEE, Gilbert et al. Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas*, v.66, n.4, p.397-407, 2010.
- FOUCAULT, Michel. O nascimento da medicina social. In: Foucault, Michel. *Arte, epistemologia, filosofia e história da medicina*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. p.402-424.
- GOFFMAN, Erwin. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- GOOD, Byron. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- GROLEAU, Danielle; YOUNG, Allan; KIRKMAYER, Laurence. The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural Psychiatry*, v.43, n.4, p.671-691, 2006.
- HALL, Stuart. *A identidade cultural na pós-modernidade*. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.
- HELLER, Agnes. *O cotidiano e a história*. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.
- HELMS, Rebecca; O'HEA, Erin; CORSO, Marlaena. Body image issues in women with breast cancer. *Psychology, Health and Medicine*, v.13, n.3, p.313-325, 2008.
- IMBAULT-HUART, Marie-José. História do cancro. In: Le Goff, Jacques. *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar, 1985.
- INHORN, Marcia. Defining women's health: a dozen messages from more than 150 ethnographies. *Medical Anthropology Quarterly*, v.20, n.3, p.345-378, 2006.
- JOSSELYN, Ruthellen. The ethical attitude in narrative research: principles and practicalities. In: Clandinin, D. Jean (ed.). *Handbook of narrative inquiry: mapping a methodology*. Thousand Oaks: Sage, 2007.
- KALIKS, Rafael et al. Treatment of breast cancer patients from a public healthcare system in a private center: costs of care for a pilot public-private partnership in oncology. *Einstein*, n.11, p.216-223, 2013.
- KARKOW, Michele et al. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Revista Mineira de Enfermagem*, v.19, n.3, p.741-746, 2015.
- KEATING, Peter; CAMBROSIO, Alberto. *Biomedical platforms: realigning the normal and the pathological in Late-Twentieth Century*. Cambridge: The MIT Press, 2003.
- KERR, Anne et al. The sociology of cancer: a decade of research. *Sociology of Health and Illness*, v.40, n.3, p.552-576, 2018.
- KIRMAYER, Laurence J.; SARTORIUS, Norman. Cultural models and somatic syndromes. *Psychosomatic Medicine*, v.69, n.9, p.832-840, 2007.
- KLEINMAN, Arthur. Local worlds of suffering: an interpersonal focus for ethnographies of illness experience. *Qualitative Health Research*, v.2, n.2, p.127-134, 1992.
- KLEINMAN, Arthur. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.
- KLEINMAN, Arthur. Medicines symbolic reality on a central problem in philosophy of medicine. *Inquiry: An Interdisciplinary Journal of Philosophy*, v.16, n.2, p.206-213, 1973.
- KONRAD, Monica. *Nameless relations: anonymity, Melanesia and reproductive gift: exchange between British ova donors and recipients*. New York: Berghahn, 2005.
- LERNER, Barron. "To see today with the eyes of tomorrow": a history of screening mammography. [s.l.]: [s.n.], 2001. (Background paper for the Institute of Medicine Report).

LORENCETTI, Ariane; SIMONETTI, Janete. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v.13, n.6, p.944-950, 2005.

LÖWY, Ilana. *Preventive strikes: women, precancer, and prophylactic surgery*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010.

MARTIN, Denise; SPINK, Mary Jane; PEREIRA, Pedro Paulo. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, n.22, p.295-305, 2018.

MARTINS, Ana Paula Vosne. *Visões do feminino: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

MCCLAIN, Colleen; ROSENFELD, Barry; BREITBART, William. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, v.361, n.9369, p.1603-1607, 2003.

MORSE, J. Interviewing the ill. In: Gubrium, Jaber; Holstein, James (ed.). *Handbook of interview research*. London: Sage, 2001. p.317-328.

OLSON, James. *Bathsheba's breast: women, cancer and history*. Baltimore: John Hopkins University Press, 2002.

PALMEIRA, Amanda; GEWEHR, Rodrigo. O lugar da experiência do adoecimento no entendimento da doença: discurso médico e subjetividade. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.23, n.8, 2018.

PARADA, Roberto et al. A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. *Revista de APS*, v.11, n.2, p.199, 2008.

PATTERSON, James. *The dread disease: cancer and modern American culture*. Cambridge: Harvard University Press, 1987.

PINELL, Patrice. *The birth of a scourge: the fight against cancer in France (1890-1940)*. London: Routledge, 2002.

PORTER, Roy. The patient's view: doing history from below. *Theory and Society*, v.14, n.2, p.175-198, 1985.

PRUDENTE, Antonio. *Reparação no câncer: bases, técnica e tática*. São Paulo: Henrique Scheliga Editor, 1939.

PRUDENTE, Carmem Anne Dias. Antonio Prudente e a mobilização feminina na luta contra o câncer. In: Nobre, M.O. Roxo; Junqueira, Antonio Carlos C. *Cancerologia prática*. 2 v. São Paulo: Prociencx, 1967.

RABINOW, Paul. *Anthropos Today: reflections on modern equipment*. Princeton: University of Princeton Press, 2003.

ROSA, Luciana; RADÜNZ, Vera. Do sintoma ao tratamento adjuvante da mulher com câncer de mama. *Texto e Contexto: Enfermagem*, v.22, n.3, p.713-721, 2013.

ROSENBERG, Charles E. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, v.80, n.2, p.237-260, 2002.

ROSENBERG, Charles E. Disease in history: frames and framers. *The Milbank Quarterly*, v.67, supl.1, p.1-15, 1989.

ROSENBERG, Charles E.; GOLDEN, Janet Lynne (ed.). *Framing disease: studies in cultural history*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1992.

SANTOS, Daniela; SANTOS, Manoel; VIEIRA, Elisabeth. Sexualidade e câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Saúde e Sociedade*, n.23, p.1342-1355, 2014.

SILVEIRA, Anny; NASCIMENTO, Dilene. Epidemias no século XX: gripe espanhola e aids. In: Teixeira, Luiz; Pimenta, Tânia; Hochman, Gilberto (org.). *História da saúde no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 2018. p.284-327.

SONTAG, Susan. *A aids e suas metáforas/A doença como metáfora*. São Paulo: Companhia de Bolso, 2009.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; ARAÚJO NETO, Luiz Alves. Still controversial: early detection and screening for breast cancer in Brazil. *Medical History*, v.64, n.1, p.52-70, 2020a.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; ARAÚJO NETO, Luiz Alves. Câncer de mama no Brasil: medicina e saúde pública no século XX. *Saúde e Sociedade*, v.29, n.3, e180753, 2020b.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; FONSECA, Cristina Maria Oliveira. *De doença desconhecida a problema de saúde pública: o Inca e o controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; GRUZMAN, Carla. Os materiais educativos para a prevenção do câncer no Brasil: da perspectiva histórica à dimensão discursiva. In: Bertucci, Liane Maria; Mota, André; Schraiber, Lilia Blima (org.). *Saúde e educação: um encontro plural*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2017. p.131-163.

TRUSSON, Diane; PILNICK, Alison; ROY, Srila. A new normal? Women's experiences of biographical disruption and liminality

following treatment for early stage breast cancer. *Social Science and Medicine*, n.151, p.121-129, 2016.

WEISS, Robert S. *Learning from strangers: the art and method of qualitative interview studies*. New York: The Free Press, 1994.

WEISZ, George. *Chronic disease in the twentieth century: a history*. Baltimore: John Hopkins University Press, 2014.

WILLIAMS, Simon. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*, v.22, n.1, p.40-67, 2000.

YOUNG, Allan. The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, n.11, p.257-285, 1982.

ZOPPI, Kathy; EPSTEIN, Ronald M. *Handbook of interview research*. London: Sage, 2001.

ZORZANELLI, Rafaela Teixeira; ORTEGA, Francisco; BEZERRA JR., Benilton. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.19, n.6, p.1859-1868, 2014.

