



**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PROGRAMA ASSOCIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA
(UFC/UNILAB)**

LEIDIANA XIMENES DE ARAÚJO

**UMA ANTROPOLOGIA A PARTIR DA QUIMIOTERAPIA: ESTUDO COM
PACIENTES NA RECONSTRUÇÃO DE CORPOS EM TRATAMENTO**

FORTALEZA

2024

LEIDIANA XIMENES DE ARAÚJO

**UMA ANTROPOLOGIA A PARTIR DA QUIMIOTERAPIA: ESTUDO COM
PACIENTES NA RECONSTRUÇÃO DE CORPOS EM TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia – UFC/UNILAB, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Área de concentração: Antropologia.

Orientador: Prof. Dr. Rafael Antunes Almeida

FORTALEZA

2024

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira
Sistema de Bibliotecas da UNILAB
Catalogação de Publicação na Fonte.

Araujo, Leidiana Ximenes de.

A687a

Uma antropologia a partir da quimioterapia: estudo com pacientes na reconstrução de corpos em tratamento / Leidiana Ximenes de Araujo. - Redenção, 2024.
129f: il.

Dissertação - Curso de Mestrado Acadêmico em Antropologia, Programa Associado de Pós-graduação em Antropologia UFC/UNILAB, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Redenção, 2024.

Orientador: Prof. Dr. Rafael Antunes Almeida.

1. Antropologia. 2. Câncer - Quimioterapia. 3. Câncer - Tratamento. 4. Doença. I. Título

CE/UF/BSP

CDD 306.461

UMA ANTROPOLOGIA A PARTIR DA QUIMIOTERAPIA

Estudo com pacientes na reconstrução de corpos em tratamento

LEIDIANA XIMENES DE ARAÚJO

Dissertação apresentada ao programa associado de pós-graduação em Antropologia
UFC/UNILAB como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Aprovada em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Rafael Antunes Almeida

Universidade da Integração da Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB (Orientador)

Profa. Dra. Lea Carvalho Rodrigues

Universidade Federal do Ceará – UFC

Profa. Dra. Flora Rodrigues Gonçalves

Instituto René Rachou – Fiocruz Minas Gerais

Dedicado ao bebê que perdi neste processo
e a minha amada filha arco-íris, Ágatha Maria.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus que me deu o dom da vida por duas ou mais vezes. Agradeço ao meu companheiro, melhor amigo, esposo e pai da minha filha, João Marcos, por todo o amor e todas as vezes que me incentivou, me ajudou e me compreendeu neste processo de cuidar da nossa família e escrever esta pesquisa. Agradeço infinitamente a minha turma de mestrado pelas conversas e conselhos e por todo o afeto que recebi e recebo até hoje de todos. Agradeço ao PPGA- UFC/UNILAB e a todo o corpo docente, cujas aulas foram fundamentais para meu crescimento pessoal e profissional. Agradeço intensamente a Profa. Dra. Rosana Castro pela contribuição e conselhos que enriqueceram o desenvolvimento deste trabalho, e agradeço sobretudo a Profa. Dra. Flora Rodrigues por aceitar prontamente e de bom grado ao nosso convite para participar da banca examinadora.

Agradeço profundamente ao meu pacientíssimo orientador Prof. Dr. Rafael Antunes, que sempre me ajudou e compreendeu as jornadas difíceis entre o maternar e o escrever a dissertação. Agradeço ainda, ao querido Prof. Dr. Kleyton Rattes de quem sou fã pela genialidade misturada com sua simpatia de mineiro. A Profa. Dra. Lea Carvalho que me inspirou e inspira a ser a melhor versão de mulher e de antropóloga a qual pretendo ser. A minha amiga e comadre Clecia Maria e seu esposo João, por sempre me estimularem ao mundo acadêmico e acreditarem no meu potencial. As minhas amigas da graduação para a vida, Natália, Táyna, Andressas, Livia e Allana por sempre me fazerem rir nos momentos de desespero.

A minha família, em especial a minha rede de apoio, minha mãe Eliete e tia Valneide que tiraram intervalos de seu tempo para cuidar da minha filha, minha casa e minha alimentação tornando a escrita dessa pesquisa possível. A minha filha Ágatha Maria por me ensinar o que é o amor e ser diariamente o meu estímulo para seguir em frente. Ao meu irmão Wesley, por todas as cervejas, conselhos e conversas amigas, pelo apoio moral e por todo o amor que compartilhamos a vida inteira. Ao meu pai, José Maria pelos ensinamentos.

O maior agradecimento e reconhecimento, devo as minhas interlocutoras, Andressa, Olga, Bety, Adriana, Karollyne e Joana D'arc, sem as quais jamais poderia ter desenvolvido esta pesquisa. Além do mais, com elas aprendi mais sobre o mundo e sobre a vida do que poderia ter aprendido em mil anos talvez. Agradeço pelo tempo que tivemos antes que algumas delas partissem, agradeço por todos os sorrisos e por todas as revelações confiadas a mim. Grata a Ilma Gomes, Janetty e Lileuda que foram a ponte entre mim e as minhas interlocutoras e sem elas nada disso seria possível.

Agradeço ainda a tia Vera Lucia e ao tio Paulo por me acolherem em seu lar durante a conclusão das disciplinas do mestrado, ao meu primo Rogêr Italo por sempre estar comigo, ao meu amigo querido 'Markim' por acreditar em mim todas as vezes que eu me duvidei, a minha prima Brunna Evelyng pelas conversas e os cafés com recadinhos carinhosos que ela deixava para mim sobre a mesa, a minha tia Ana porque ela sempre nos incentiva a estudar mais e mais, a Tia Tânia por cuidar de todos como se fossem seus filhos, e a minha primirmã Ana Paula por todo o amor e companheirismo que compartilhamos.

RESUMO

Esta pesquisa estuda um grupo de mulheres, pacientes oncológicas, tendo o objetivo de descrever como as diferentes etapas do tratamento quimioterápico são percebidas e narradas por elas, identificando como (re)organizam suas emoções, expectativas de vida e relacionamentos a partir do convívio com a doença e com o tratamento quimioterápico. Com o suporte das perspectivas desenvolvidas no âmbito da antropologia da saúde, antropologia do câncer e antropologia dos medicamentos, buscamos realizar uma antropologia a partir da quimioterapia. Nesse movimento, a intenção é de que por meio das práticas e métodos antropológicos seja possível compreender que existem múltiplas dimensões no espaço social e pessoal criado pelo exercício da quimioterapia como parte da rotina não somente dos pacientes oncológicos, mas de todo o conjunto de serviços, profissionais e pessoas que promovem as ações diárias do setor. A partir dos discursos e sentidos atribuídos ao processo e o tratamento pelas interlocutoras, foram observadas outras facetas culturais e sociais que são modificadas a partir da quimioterapia como parte da rotina das pacientes. Entre os resultados deste trabalho, há destaque com relação ao significado estético decorrente dos efeitos colaterais, a importância de uma rede de apoio para trabalhar as questões culturais do 'ser mulher', a resignificação da vida após o diagnóstico, bem como as epifanias inspiradas pelas suas trajetórias e convivência com seus diagnósticos e tratamento.

Palavras-chave: Antropologia e quimioterapia; Câncer. Doença; Tratamento

ABSTRACT

This research studies a group of women, cancer patients, with the aim of describing how the different stages of chemotherapy treatment are perceived and narrated by them, identifying how they (re)organize their emotions, life expectations and relationships based on living with the disease and chemotherapy treatment. With the support of perspectives developed in the fields of the anthropology of health, the anthropology of cancer and the anthropology of medicines, we sought to create an anthropology of chemotherapy. Through anthropological practices and methods, it will be possible to understand that there are multiple dimensions in the social and personal space created by the exercise of chemotherapy as part of the routine not only of cancer patients, but of the entire set of services, professionals and people who promote the daily actions of the sector. From the discourses and meanings attributed to the process and treatment by the interlocutors, other cultural and social facets were observed that are modified by chemotherapy as part of the patients' routine. The aesthetic significance of the side effects, the importance of a support network to work on the cultural issues of 'being a woman', the re-signification of life after diagnosis and the epiphanies inspired by their trajectories and living with their diagnosis and treatment are the main findings of this work

Keywords: Anthropology and chemotherapy; Cancer. Illness; Treatment

RESUMEN

Esta investigación estudia a un grupo de mujeres enfermas de cáncer, con el objetivo de describir cómo son percibidas y narradas por ellas las diferentes etapas del tratamiento de quimioterapia, identificando cómo (re)organizan sus emociones, expectativas de vida y relaciones a partir de la convivencia con la enfermedad y el tratamiento de quimioterapia. Con el apoyo de perspectivas desarrolladas en los campos de la antropología de la salud, la antropología del cáncer y la antropología de los medicamentos, buscamos crear una antropología de la quimioterapia. En este movimiento, la intención es que a través de prácticas y métodos antropológicos sea posible comprender que existen múltiples dimensiones en el espacio social y personal creado por el ejercicio de la quimioterapia como parte de la rutina no sólo de los pacientes con cáncer, sino de todo el conjunto de servicios, profesionales y personas que promueven las acciones cotidianas del sector. A partir de los discursos y significados atribuidos al proceso y al tratamiento por los interlocutores, se observaron otras facetas culturales y sociales que son modificadas por la quimioterapia como parte de la rutina de los pacientes. Entre los hallazgos se destacan el significado estético de los efectos colaterales, la importancia de una red de apoyo para trabajar las cuestiones culturales del "ser mujer", la resignificación de la vida después del diagnóstico y las epifanías inspiradas en sus recorridos y convivencia con el diagnóstico y tratamiento.

Palabras clave: Antropología y quimioterapia; Cáncer. Enfermedad; Tratamiento

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01: Andressa sem cabelos, durante o processo de quimioterapia.....	44
Figura 02: <i>Print</i> . Instagram em prol da ‘Vakinha’ para o tratamento de Andressa.....	47
Figura 03: Adriana com o sorriso no rosto	56
Figura 04: Bety com seu lenço rosa e a blusa: O câncer escolheu a garota errada!	58
Figura 05: Olga e vários momentos convivendo com o câncer e a quimioterapia.....	63
Figura 06: Joana D’arc sorridente e confiante	67
Figura 07: Momento de escuta “Conta pra mim”	73
Figura 08: “Papo de Vencedoras” no Parque da Cidade.....	73
Figura 09: Momento de Trocas	74
Figura 10: Reunião da Frente Parlamentar de Enfrentamento ao Câncer, na CLDF.....	74
Figura 11: Andressa em uma ação da ONG no Shopping e loja em que ela trabalhava. Sua camiseta rosa com um desenho de uma mulher usando lenço na cabeça diz “UNIDAS na dor, JUNTAS no amor e VENCEDORAS na vida”	77
Figura 12: Olga feliz e descontraída em um momento de “roda de conversa” na ONG Vencedoras Unidas.....	79
Figura 13: Foto de Bety postada em sua conta do Instagram no chitão da ONG Vencedoras Unidas, em 11 de junho de 2023.....	83
Figura 14: PrintScreen da tela do meu notebook de uma busca rápida sobre “pessoa com câncer” no Google.....	86

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	5
O campo de pesquisa e suas vicissitudes	10
Organização dos capítulos.....	12
1. ANTROPOLOGIAS DA SAÚDE E DO CÂNCER: UMA BREVE DISCUSSÃO	14
1.2. Antropologia dos medicamentos e a quimioterapia como objeto de pesquisa.....	20
2. UMA ANTROPOLOGIA A PARTIR DA QUIMIOTERAPIA	30
2.1. No caminho havia o câncer, havia o câncer no caminho.....	37
2.2. A ONG: “Vencedoras Unidas”	71
3.0. A QUIMIOTERAPIA E 'A ESTÉTICA DO CÂNCER.....	84
3.1. O câncer e as várias formas de ‘morrer’	94
3.2. O estágio prognóstico	98
3.3. Epifania- “O Sexto estágio do câncer”	102
CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
REFERÊNCIAS.....	114

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa estuda um grupo de mulheres que passam por tratamento quimioterápico em Brasília –DF. A escolha por mulheres como interlocutoras da pesquisa está relacionada com o desejo de compreender como elas interpretam as suas próprias construções culturais do “ser mulher”, principalmente antes e após o diagnóstico e início de tratamento. Também estou interessada em pensar como se posicionam frente a mudança física, baseada nas noções de construção de gênero, sexo e emoções no contexto antropológico.

Anseio, portanto, por debater neste estudo como o fato de estar doente e em tratamento afeta o entendimento delas sobre elas mesmas. Interesse-me por desenvolver uma melhor compreensão sobre a experiência corporal, que são estruturadas no ambiente de tratamento e em outros contextos do seu cotidiano, suas formas de resiliência, suas expectativas e as interpretações acerca do câncer em suas histórias e vidas, procurando especialmente relatar quais os significados são proporcionados pela quimioterapia e o seu protagonismo na busca pelo restabelecimento da saúde e prolongamento da vida.

O interesse pelas vidas de mulheres em terapia contra o câncer se conecta a minha própria experiência pessoal com a doença no início da vida adulta. Pouco tempo após meu diagnóstico, por volta de 2011¹, muitas dúvidas surgiram com relação à qualidade de vida com o câncer. Então, tive a ideia de procurar por pessoas e/ou grupos virtuais que estivessem em situações similares. Desde então, tenho sempre acompanhado redes sociais, páginas, pessoas ou ONGS que trabalham informando e promovendo atividades, palestras, oficinas e rodas de conversa para o público feminino, especialmente para as mulheres com diagnóstico de câncer, em tratamento ou remissão. Essas coletividades podem ser compreendidas como grupos de apoio, nos quais é possível adquirir um conhecimento mais acessível, isto é, com pessoas que compartilham experiências e conversam sobre diagnósticos e tratamentos com uma linguagem menos técnica se comparada às informações geralmente repassadas pelos médicos e profissionais do meio clínico/hospitalar.

As pacientes oncológicas entrevistadas neste trabalho são de diferentes idades e fazem tratamento em Brasília –DF. Destas, cinco residem na capital federal e uma em Goiás. Obtive

¹ Mais detalhes sobre meu diagnóstico estão no subtópico 2.1.

contato com elas a partir da ONG “Vencedoras Unidas”², que conheci por meio do Instagram³. A ONG mantém desde 2017 um canal no Youtube com intuito de apoiar e ajudar mulheres com diagnóstico de câncer⁴. Acompanhando as postagens já há algum tempo, decidi entrar em contato por via de uma mensagem direta na página do Instagram, me apresentei como pesquisadora e estudante de mestrado e perguntei se havia alguma paciente interessada em participar.

Como resposta, me encaminharam o número de celular de Ilma Gomes uma das diretoras da associação, que, de forma bastante atenciosa e receptiva me conectou a Lileuda e Janetty, integrantes veteranas da ONG que já foram pacientes oncológicas e, atualmente, estão em remissão. Elas me receberam com muito entusiasmo, gerando um vínculo especial e de extrema importância, pois, por meio delas consegui entrar em contato com as seis interlocutoras e protagonistas deste trabalho. A partir desse primeiro canal de comunicação, desenvolvi esta pesquisa com seis mulheres, com as quais tenho contato desde meados de março de 2022.

Neste ponto do texto, limito-me a apresentá-las brevemente. Por ora, identifico apenas seus nomes e diagnósticos, pois, no decorrer do trabalho, haverá um capítulo expondo mais detalhes de quem são e quais os caminhos percorridos para o diagnóstico e o tratamento. Os nomes aqui expostos são reais e não foram utilizados pseudônimos. Isso ocorreu porque as interlocutoras se sentiram à vontade em revelar as suas identidades.

A primeira paciente que apresento se chama Andressa, moradora de Ceilândia, região administrativa do DF. Ela foi diagnosticada aos 28 anos com câncer triplo-negativo⁵ na mama esquerda em março de 2022. Esse câncer acontece quando as células não têm receptores de estrogênio ou progesterona⁶. Em seguida, temos Karollyne, residente de Brasília – DF. Também recebeu o diagnóstico aos 28 anos, em 2022. Inicialmente, soube que estava com um câncer de

²ONG que ajuda mulheres que foram diagnosticadas com câncer no Instagram: < <https://www.instagram.com/vencedorasunidas/>>.

³Instagram é uma rede social visual, criativa e interativa. Possibilita o compartilhamento de imagens e vídeos de curta duração diretamente do aplicativo de celular. Nele, também é possível seguir usuários, curtir, comentar e compartilhar as publicações.

⁴Disponível em: < <https://www.youtube.com/@vencedorasunidas7392/about>>.

⁵Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer-de-mama-triplonegativo/13793/34/> Acesso em: 21. abr. de 2023.

⁶ Todos os diagnósticos das interlocutoras serão melhor apresentados no item 2.1 deste trabalho.

mama HER 2+. Entretanto, depois foi surpreendida com a notícia de uma metástase⁷. A terceira paciente chama-se Adriana e é moradora de Ceilândia Sul - DF. Atualmente, tem 39 anos, mas foi diagnosticada com câncer de mama triplo-negativo avançado em 2014. Após o diagnóstico teve duas recidivas, a primeira no ano de 2017, com metástase pulmonar, e a segunda em 2020, com metástase cerebral.

A quarta paciente se chama Elizabete, mas prefere ser chamada de Bety. Ela tem 45 anos e reside em Ceilândia Setor O – DF. Em janeiro de 2022, foi primeiramente diagnosticada com câncer de mama na categoria BI-RADS 4C⁸. Porém, em abril do mesmo ano ela recebeu outra confirmação: a de um câncer luminal B-HER 2 positivo na mama esquerda. A quinta interlocutora é Olga⁹ de Valparaíso de Goiás – GO. Olga foi diagnosticada aos 58 anos, em janeiro de 2021, com nódulos na mama de categoria BI-RADSTM 4¹⁰, mas em abril do mesmo ano, após uma bateria de exames, recebeu um novo diagnóstico com resultado de câncer metastático no mediastino¹¹, também na axila direita, nos pulmões e em duas vértebras na lombar. Já em agosto de 2022, foram também encontrados micro nódulos em seu fígado. Tempos depois, em março de 2023, obteve mais um diagnóstico, desta vez com metástases no quadril e no fêmur.

E a sexta e última interlocutora desse grupo se chama Joana D’arc, mora em Taguatinga Sul – DF, e em junho de 2020, quando tinha 62 anos, recebeu o diagnóstico preliminar de múltiplos nódulos pulmonares. Entretanto, com exames mais específicos, Joana obteve o

⁷A metástase pode ocorrer quando as células cancerosas viajam através da corrente sanguínea ou dos vasos linfáticos para outras áreas do corpo. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer-avancado-metastase-e-metastase-ossea/13285/357/>. Acesso em: 21. abr. de 2023.

⁸São exames com achados suspeitos para malignidade. O grau de suspeita nessa categoria varia muito, de 5 – 90%. Podem ser nódulos, calcificações, assimetrias, distorções e podem ser achados de mamografia, ultrassom e/ou ressonância magnética. Disponível em: <https://www.cancerdemamabrasil.com.br/o-que-significa-bi-rads-4/>. Acesso em: 21. abr. de 2023.

⁹Você pode conferir um breve depoimento de Olga sobre seu diagnóstico e tratamento disponível no canal do Youtube da ONG Vencedoras Unidas < https://www.youtube.com/watch?v=Or9dlgoY1_0 >. Acesso em 22. Abr. de 2023.

¹⁰Lesão com alta suspeita de malignidade, entre 51 a 95% de risco de câncer. Disponível em: <https://kozma.com.br/blog/diagnostico-precoce-do-cancer-de-mama-tudo-que-voce-precisa-saber-sobre-a-mamografia/#:~:text=BI%2DRADS%204,melhor%20os%20resultados%20do%20exame>. Acesso em: 22. Abr. de 2023.

¹¹O mediastino está localizado na parte central do tórax, sendo ele o espaço que existe entre os dois pulmões. Além disso, estruturas anatômicas fazem parte do seu organismo, como: Sistemas nervoso e linfático; Traqueia; Coração; Esôfago; Timo. Disponível em: <https://www.drricardoterra.com.br/cancer-de-mediastino-e-tratamentos#:~:text=C%C3%A2ncer%20de%20mediastino%3A%20causas&text=Entre%20as%20possibilidade%2C%20os%20mais,nos%20rins%20ou%20de%20mama>. Acesso em: 22. Abr. de 2023.

resultado de neoplasia nas duas mamas, com metástases nos pulmões, peritônio¹², no mediastino e também nos linfonodos axilares¹³.

Estas mulheres se encontram no fato de possuírem diagnósticos parecidos, já que todas tiveram as análises iniciadas pela presença de neoplasias mamárias, algumas também se depararam com metástases e cada uma tem sua particularidade na busca por respostas. Mesmo que todas tenham câncer de mama, os sintomas não eram os mesmos e esse foi um ponto importante para a escolha de método de pesquisa. As narrativas de vida de cada uma delas, a partir da busca pelo diagnóstico, formam não apenas seus itinerários terapêuticos, mas também demonstram a maneira como entendem seus corpos neste instante entre saúde, doença e tratamento.

Para realizar a pesquisa, utilizei como inspiração “o método de relatos de vida”, de Daniel Bertaux (2005) ou, como chamamos, narrativas de vida. Neste método, as ‘entrevistas’ não foram pautadas em questionários prontos, mas em uma conversa baseada em direcionamentos onde “o sujeito é convidado pelo pesquisador a considerar suas experiências passadas por meio de um filtro” (p.38). O foco de Bertaux nas histórias de vida não é a única abordagem antropológica que acompanha trajetórias.

Suely Kofes (1994) no artigo “Experiências sociais, Interpretações individuais: histórias de vida, suas possibilidades e limites” apresenta um trabalho sobre duas histórias de vida, ou “estórias de vida”. Sua perspectiva considera as histórias de vida como interpretações individuais de experiências sociais, sintetizando a singularidade do interlocutor.

A interação entre pesquisador e sujeito funciona como fonte de informação, evocação e reflexão, pois, dessa maneira o pesquisador teria de levar em conta os elementos narrados e ‘intercruzá-los’ com outras narrativas para que haja a compreensão da experiência que ultrapassa o sujeito que relata; transmissão subjetiva e interpretativa do entrevistado e a análise sobre a experiência vivida, pois, conforme a autora, a “não-atenção a esta complexidade poderá levar a duas interpretações opostas: o da objetividade plena do relato (tomá-lo apenas como informação) ou o da subjetividade plena do relato (tomá-lo apenas como evocação)” (p.120) . A intenção é que as estórias de vida sejam consideradas como contendo ambas.

¹²Peritônio é uma membrana serosa que reveste as paredes da cavidade abdominal e recobre as vísceras abdominais e pélvicas. A sua função principal é sustentar e proteger as estruturas dentro da cavidade abdominal. Disponível em: < <https://www.cancerdoperitonio.com.br/peritonio>> Acesso em: 22. Abr. de 2023.

¹³Os linfonodos axilares são um grupo de linfonodos encontrados na axila. A axila, ou região axilar, é um espaço piramidal irregular localizado entre o tórax, braço e pescoço que serve como uma importante via de passagem para as estruturas neurovasculares que suprem o [membro superior](#). Disponível em: <https://www.kenhub.com/pt/library/anatomia/linfonodos-axilares> Acesso em: 22. Abr. de 2023.

O intercruzamento das histórias de vida, conforme aborda Kofes (1994), é um método que possibilita a reflexão e identificação dos eixos que estruturam a construção das narrativas das interlocutoras, considerando que todas elas dividem singularmente uma “experiência compartilhada” (p.130): o câncer e a quimioterapia. Portanto, acredito que o método de histórias de vida nessa perspectiva seja pertinente nesta pesquisa pois, o intercruzamento das narrativas permite uma análise que coloca em evidência as interpretações acerca das visões gerais e particulares das interlocutoras.

No entanto, as entrevistas não foram feitas presencialmente, já que as interlocutoras residem em um estado distante do qual resido, suas histórias de vidas além de ouvidas, serão lidas, pois nosso contato ocorreu de forma virtual há pelo menos dois anos, utilizando de ferramentas online e aplicativos para comunicação. Por isso é importante ressaltar que além de histórias de vida, conto também com os aportes da antropologia digital.

Em entrevista, Daniel Miller (2015)¹⁴ fala sobre sua proposta em criar a subdisciplina de antropologia digital, que é também o título de seu livro. Segundo o antropólogo, a disciplina seria específica para estudar os elementos antropológicos da cultura digital, proporcionando uma nova forma de interpretar as relações virtuais, não somente baseada em dados e números como descreve ter lido em outros trabalhos, que focavam na quantidade de dados obtidos

Esses estudos tendem a emular as pesquisas feitas pelas ciências naturais, como, por exemplo, em estudos da internet que procuram observar quantos amigos uma pessoa tem que ter numa rede social para ser considerada muito popular pelos outros. E, então, eles extrapolam disso para uma declaração geral sobre a amizade no Facebook. (DANIEL MILLER. Disponível na entrevista)

Para Miller, a diversidade do mundo virtual também precisa ser compreendida em sua pluralidade, não por meio de dados quantitativos. O autor defende que na antropologia virtual é possível manter as características tradicionais do trabalho antropológico permanecendo sempre a premissa do triângulo da antropologia: o relacionamento entre o individual, social e cultural. Entretanto, o trabalho de pesquisa realizado nesta dissertação utiliza de vários aportes, não podendo apoiar-se somente na premissa da antropologia digital de Miller, porque a intenção é usar o campo digital no que diz respeito ao contato virtual, não sendo uma pesquisa *sobre* sites, ambientes virtuais ou redes sociais, mas tendo em vista estes espaços como ferramentas de campo como ponte de acesso a minhas interlocutoras.

¹⁴A entrevista está disponível em: <http://revistazcultural.pacc.ufrj.br/daniel-miller-a-antropologia-digital-e-o-melhor-caminho-para-entender-a-sociedade-moderna/>. Acesso em 14 de set. 2023.

Utilizo ainda a etnografia on-line como ferramenta na construção deste trabalho, partilhando dos princípios de Crhistine Hine em entrevista com Campanella (2015) na qual ela expõe e inclui o conceito de que há uma tendência de as redes sociais serem usadas como meio de comunicação com pessoas que se conheceram por outros meios. E também a abordagem de Larissa Pelúcio (2015). A autora trabalha questões em torno de técnicas de pesquisa com mídias digitais, respeitando a ética e exigência da etnografia. Sua análise em sites de relacionamento a partir de trocas de mensagens, com interações por redes sociais e e-mails lhe levou “a discutir o lugar da pesquisadora como interlocutora e confidente, atenta à dimensão emocional das mídias mostrou-se fator decisivo na produção discursiva e da flagrante textualização de si” (Pelúcio, 2015, p.35).

Neste sentido, entre os diálogos com minhas interlocutoras por meio de aplicativos de mensagens e levando em consideração que já fui outrora paciente oncológica, por vezes me sinto no papel de ‘interlocutora e confidente’ e embora não estejamos face a face, enquanto pesquisadora utilizo as técnicas digitais como captação das emoções, sejam elas em voz via áudio ou textualizadas.

Como requisição, transformei em diário as textualizações das conversas via mensagens e áudios enviados no aplicativo do *WhatsApp* com as interlocutoras. Atribuí valores ao uso das mídias digitais, uma vez que as conversas *on-line* promoveram minha conexão com elas, que estão geograficamente espalhadas em Brasília – DF e Goiás.

O campo de pesquisa e suas vicissitudes

Estudar temas como o câncer e a quimioterapia tem sido bastante desafiador. Com o tempo passei a me questionar sobre as ferramentas utilizadas. Os diálogos se realizam a grande distância física, e as interlocutoras e eu estamos separadas por pelo menos dois mil quilômetros. Como aponte, lanço mão das ferramentas virtuais. Operando com elas sou obrigada a me adaptar às instabilidades que porventura acontecem. Às vezes, não há devolutiva por semanas ou meses e tudo o que posso fazer é esperar que aquela mensagem não lida, ou aquele áudio não ouvido tenham respostas.

Quando me propus a trabalhar nesta temática, já imaginava as instabilidades que viriam, sabendo que o câncer é uma doença que age silenciosamente ceifando o tempo. Logo depois do diagnóstico, a prioridade do tempo muda e é preciso literalmente correr em busca do reestabelecimento da saúde. Essa corrida se torna um ciclo entre consultas, exames,

diagnósticos e tratamentos, o tempo se torna curto e, ao mesmo tempo, longo, já que estamos falando de uma doença que causa muito incômodo e dor, além do medo trazido pelo tabu e estigma da doença. A paciente busca qualidade de vida e equilíbrio dentro desse ciclo, que não deveria ser tão cansativo, não fosse as condições de serviços prestados pelo SUS e até mesmo pelos planos de saúde, pois a reclamação sempre é a mesma: o atraso e a demora, principalmente na entrega de resultados dos exames indispensáveis para definir o diagnóstico e, conseqüentemente, o tratamento, como será exposto pelas falas das interlocutoras no decorrer da pesquisa.

Depois do diagnóstico, existe ainda a espera pelo acesso aos medicamentos, os quais nem sempre estão todos disponíveis pela rede pública. A quimioterapia é o tratamento mais indicado contra diversos tipos de tumores e, na maioria das vezes, não dura menos de seis meses e pode, com certeza, durar muito além. Com isso, quero dizer que neste campo a maior dificuldade é lidar com o tempo e a inconstância dele para com as pacientes e interlocutoras.

A doença por si causa desgastes físico, mental e emocional, com a rotina de tratamento ainda, tudo isso é intensamente multiplicado. Nem sempre será possível manter um diálogo aberto. As interrupções, as pausas, as quebras de ritmo estão sempre presentes. Infelizmente, quatro das interlocutoras faleceram antes da conclusão da pesquisa, o tempo delas foi limitado. Elas se foram pela agressividade da doença, mas há um fator que pode ter contribuído para acelerar a progressão do câncer de Andressa: a demora em conseguir o tratamento necessário¹⁵.

Ante o exposto, no curso da pesquisa o desafio em campo é manter o diálogo aceso, pois a instabilidade é uma característica do câncer e mais ainda da quimioterapia. É preciso trazer desenvoltura e sensibilidade, e na tentativa de compreender que o contato sofrerá interrupções sempre. Um dia, os pacientes estão melhores e dispostos. Em outros, podem estar cansados, internados ou acamados.

Percebi que ter experienciado a doença por quase uma década me abriu portas com as interlocutoras, não somente pelo diagnóstico em comum, mas pela capacidade de entendimento do que elas dizem. Percebo maior adaptação delas ao falarem em termos médicos e também sobre experiências e sentimentos trazidos por toda a vivência de um paciente oncológico: rotina de exames, consultas, medicações e todos os sintomas provenientes da doença e efeitos colaterais dos tratamentos.

¹⁵*In memoriam* de Andressa Mascarenhas, 29 anos. No decorrer do texto, haverá falas de Andressa expondo a piora do seu quadro clínico por falta de acesso ao tratamento indicado.

Entretanto, enquanto paciente oncológica em remissão sei que a incerteza é um fator presente todos os dias, especialmente quando ainda se está em tratamento e quando a remissão é ainda um desejo, não uma realidade. Mesmo tendo consciência disso, acho que nunca estaremos dispostos e prontos para lidar com o sentimento de perda.

Quase dois anos de contato com as interlocutoras, o conhecimento sobre suas dores, medos, sonhos e crenças me trouxe um ar de acolhimento em suas vidas. Ainda estando presente em momentos difíceis, para mim é duro imaginar que, quando recebi suas últimas mensagens, não sabia que era nosso adeus e que não consegui me despedir ou agradecer por dividirem suas experiências comigo. Essa parte do fazer antropologia não está em manuais, mas aprendi assim que o campo é surpreendente e que somente estando nele iremos descobrir em qual direção seguir.

Diante disso, às vezes penso que a contribuição deste trabalho ainda é pequena, se comparada a tudo o que elas proporcionaram a mim. Espero que a ciência consiga fazer valer a pena e que os nossos compartilhamentos e estudos sobre as narrativas das diversas vidas que nos afetam tragam mudanças benéficas para o futuro. Nas páginas adiante estarão as reflexões da problemática que se insere no campo da saúde, doença, quimioterapia e câncer.

Organização dos capítulos

O primeiro capítulo apresenta uma breve discussão sobre as antropologias da saúde, do câncer e dos medicamentos, compreendendo assim que a quimioterapia é uma composição fármaco/medicamentosa. Esta discussão pretende localizar onde se insere a temática da quimioterapia nos estudos antropológicos e almeja contribuir com o conjunto mais vasto de produções das ciências humanas a respeito de temas marcados pelos saberes biomédicos e/ou farmacológicos.

O segundo capítulo expõe a busca por uma antropologia que tem como campo a quimioterapia. Assim, a proposta é explanar do que se trata a quimioterapia, como ela é compreendida enquanto tratamento mais indicado contra o câncer e seus significados culturais e científicos segundo pesquisas antropológicas. Ao mesmo tempo, procuro identificar o processo de tratamento como um campo prolífico para pesquisas de cunho antropológico. Neste capítulo, também faço uma apresentação das interlocutoras, contando sobre suas experiências e sobre os caminhos percorridos para chegar aos seus respectivos diagnósticos. Nele também

apresento a ONG Vencedoras Unidas e também é discutido o papel das ONG's no enfrentamento de doenças.

O terceiro capítulo aborda a quimioterapia como figura atrelada ao câncer. Isso significa dizer que existe uma espécie de criação visual de uma 'estética do câncer' a partir dos efeitos colaterais do tratamento. O capítulo demonstra a presença de um estigma sobre o que se imagina da doença, especialmente dentro do recorte de gênero feminino. Também se debruça sobre a questão do sentimento de perda, não apenas ligado à morte, mas das várias maneiras de se perder quando se está diagnosticado com câncer. Discuto ainda as reflexões e epifanias de vida trazidas a partir da convivência com a doença e a busca pelo reestabelecimento da saúde.

1. ANTROPOLOGIAS DA SAÚDE E DO CÂNCER: UMA BREVE DISCUSSÃO

Para adentrar no assunto da quimioterapia como campo desta pesquisa, é necessário contextualizar primeiro a antropologia enquanto ciência que também estuda a saúde e a doença e, em particular, o câncer. Para tanto, seguiremos por uma breve discussão entre esses campos para tentar enxergar a quimioterapia como foco da pesquisa a partir das concepções de mulheres e pacientes em tratamento quimioterápico.

Alves e Minayo (251 p. 1994) em sua coletânea de textos: “Saúde e Doença: Um olhar Antropológico”, destacaram que estudar antropologia da saúde nas décadas de 80/90 era relativamente recente no mundo acadêmico. Esta escassez era especialmente marcada no Brasil, onde faltava literatura em língua portuguesa especializada em aspectos teóricos e metodológicos dentro dessa área específica da Antropologia.

Ana Maria Canesqui (1993) apresentou o texto: “Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80”¹⁶ onde fez uma pesquisa bibliográfica entre teses, artigos, resumos, livros e capítulos de livros resultando em um conjunto de 120 títulos. Segundo seus achados, foi somente na década de 70 em que o tema da antropologia Social e Medicina obteve maior impulso na Inglaterra. Partindo de Meyer Fortes, que apostou nos estudos da etnomedicina, abrindo o leque aos fatos etnográficos do comportamento social.

Canesqui cita diretamente Fortes, para quem “[a] pessoa total, como uma unidade, referência, e a saúde e doença, não como entidades clínicas abstratas, mas como experiências vividas pelos indivíduos, familiares e comunidades, eram princípios básicos a serem observados pelos antropólogos sociais” (CANESQUI, 1994, p.16 apud FORTES, 1976). Esse trecho chama a atenção para a possibilidade e necessidade de trabalhos antropológicos em ambientes geralmente estudados somente sob a perspectiva médica, biomédica ou farmacológica.

De acordo com dados apresentados por Langdon, Fóller e Maluf (2012), a antropologia da saúde pode ser considerada um programa específico de estudos desde os anos 80, com identidade e exemplos teóricos próprios de análises singulares, o que o difere do programa de antropologia médica do Atlântico Norte.

¹⁶Texto apresentado na mesa redonda “Questões Metodológicas da Antropologia Médica”. I Encontro Nacional de Antropologia Médica, Salvador, Bahia, novembro, 1993. Revisto para apresentação na mesa-redonda Antropologia e Saúde: corpo, pessoa e campo teórico. XIX Reunião da ABA. Niterói, 27 a 30 de março, 1994.

Em contrapartida, Maluf, Silva e Silva (2020) no artigo: “Antropologia da saúde: entre práticas, saberes e políticas”, apresentaram um novo balanço sobre as narrativas, formação e trajetória da antropologia da saúde no Brasil. Foram revistas produções dos últimos 10 anos, levantando mais de 150 artigos publicados em periódicos, 15 dossiês temáticos, cerca de 20 livros monográficos e 15 coletâneas. Os números e dados de publicação revelam que na última década os estudos antropológicos no campo da saúde cresceram e se diversificaram, sem perder a principal contribuição da antropologia, que são as dimensões reflexiva, crítica e consistente de um trabalho etnográfico.

Embora ainda exista alguma espécie de resistência e/ou ceticismo acadêmico com relação às pesquisas realizadas e resultados trazidos pela antropologia em espaços marcados pelo saber biomédico e farmacológico, os autores afirmam que “a pesquisa antropológica e etnográfica tem se mostrado um campo essencial para a compreensão das dimensões sociais, das dinâmicas e experiências de adoecimento, sofrimento e aflição e dos processos de cura, alívio e cuidado” (p.23).

Conforme a trajetória da antropologia da saúde e de acordo com as dimensões trazidas por Maluf, Silva e Silva (2020), a intenção desta pesquisa é apresentar uma abordagem das interlocutoras como:

sujeitos políticos, não apenas produzidos e afetados pelas experiências vividas, mas produtores de experiências, relações, saberes e práticas, protagonistas na e da pesquisa, produzindo suas versões (e mundos) na relação etnográfica. Existe um tom predominante nos estudos de evidenciar esses sujeitos de “carne e osso” e, a partir deles, construir os caminhos da pesquisa (Maluf, Silva e Silva, 2020, p.24/25)

Diante disso, destaco que esta dissertação aborda diferentes assuntos no âmbito da antropologia da saúde e doença. Este texto também se vincula com perspectivas que se conectam com a antropologia do câncer que, de acordo com Stepney e Caduff no artigo “*Anthropologies of Cancer*” (2020, p.01) “é um assunto relativamente novo para a disciplina de antropologia, mas os estudos sobre o assunto já produziram um corpo distinto e importante de literatura”¹⁷. Concordando com os autores, escrever sobre antropologia do câncer envolve a investigação de discursos e práticas:

O câncer é examinado como uma experiência vivida, revelando as inúmeras maneiras pelas quais as histórias e políticas locais, regionais, nacionais e transnacionais moldam as realidades corporificadas da doença. [...]os antropólogos visam olhar além do problema como simplesmente um problema de biologia e medicina, em vez disso, investigando o câncer como algo generalizado em múltiplas dimensões da vida social, cultural, política e econômica. (Stepney e Caduff, p.01, 2020)¹⁸

¹⁷Grifo e tradução própria

¹⁸Idem

Seguindo essas perspectivas, os autores demonstram no decorrer do texto uma gama imensa de autores e trabalhos publicados desde 1986 a 2019. Dentre eles, Sandra M. Gifford (1986), citada por Stepney e Caduff (2020, p.05), que escreveu um capítulo intitulado “O significado dos Carços”. No texto, a autora desenvolve um raciocínio sobre o substantivo “risco”, ou seja, a ameaça de algo ruim acontecer com as mulheres diagnosticadas com os “carços benignos” nas mamas. Entretanto, o questionamento real das mulheres é que, mesmo tendo o status de ‘benigno’, tais entidades acabam tornando-se um problema, pois, elas são lançadas em um estado liminar de risco, em que não estão doentes e nem se consideram saudáveis. Segundo a autora, nódulos ou cistos podem evoluir para um câncer e, não havendo a ação de retirá-los ou dar certeza que pode ocorrer mutação cancerosa, essas mulheres acabam tendo que entrar em estado vigilante, ficando à mercê de monitoramento periódico com o médico. Podemos compreender que Gifford (1986) levantou uma crítica antropológica bem como uma problemática onde a presença de um caroço benigno acaba modificando o estado psicológico e a realidade social das mulheres diagnosticadas.

Stepney e Caduff (2020) discorrem sobre as maneiras de se perceber os sintomas de câncer em distintas localidades do mundo. Segundo os autores, não há uma universalidade na sintomatologia, já que em valores culturais quando um paciente tem queixas sobre algo, nem sempre a investigação faz uma correlação direta a busca por um câncer:

Em Ruanda, “os pacientes veem o câncer e a infecção como coexistentes e processualmente interligados” (Djordjevic 2019). Djordjevic sugere que essa coexistência reflete a realidade epidemiológica no terreno, “já que a carga local de doenças abrange doenças infecciosas e não transmissíveis” (p.553). Quando os sintomas aparecem, os pacientes geralmente são inicialmente testados para infecções. Unger-Saldana e Infante-Castaneda (2011) ilustram outra sintomatologia local por meio de sua investigação sobre o atraso no tratamento do câncer de mama no México. Muitas de suas entrevistadas não atribuíram caroços em seus seios como sinais da doença, mas os consideraram como uma das muitas “mudanças normais”. Da mesma forma, Brandner e colegas (2014) descobriu que, para muitas pacientes com câncer de ovário na Alemanha, as mudanças iniciais eram percebidas simplesmente como resultado do envelhecimento: “Eu pensei: você realmente ganhou peso. Sim, deixe-me colocar assim, porque eu não menstruei mais, para mim era apenas uma flacidez da idade [...] entendeu isso como normal.” O que alguns podem considerar como sinais de alerta foram, neste caso, integrados a uma nova concepção de normalidade (Brandner et al. 2014), obscurecendo a necessidade de solicitar ajuda especializada. Novamente, esses exemplos mostram que o risco de câncer é percebido de forma independente, distinto da presença ou ausência de sinais biomédicos (Chavez et al. 1995; Kerr et al. 2018). (STEPNEY E CADUFF, 2020, p.07)

Analisando os fatos trazidos por Stepney e Caduff (2020), a antropologia do câncer demarca campos importantes a serem estudados considerando que o câncer enquanto doença se

manifesta de diversas maneiras e pode ser encontrado em todo o corpo, interno e externamente como nos casos de câncer de pele. Quando refletimos sobre os signos sociais e culturais de comunidades no mundo todo, podemos pensar que há diferentes percursos para a conclusão de um diagnóstico positivo para câncer. Refletimos também sobre como leituras corporais informadas por tradições culturais se relacionam com o diagnóstico e como a ausência de políticas de saúde voltadas para as mulheres podem ter impactos negativos na expectativa de vida de uma paciente com câncer. No Brasil, por exemplo, existem campanhas que instruem e informam sobre sintomas da doença, especialmente os cânceres de mama e colo do útero, incentivando o autoexame e prevenção anual. Mas essa não é a realidade de todos os países.

No caso brasileiro, Waleska Aureliano (2007) apresenta o artigo: “A destruição da Parte e a (re) construção do Todo: Identidade e corpo na experiência do câncer de mama”, em que a autora trabalha com mulheres em tratamento contra o câncer de mama, abordando os aspectos relacionados com a mastectomia¹⁹, o tratamento de quimioterapia e como se dão as negociações e apropriações de seus corpos em espaços públicos e privados após o diagnóstico do câncer. A pesquisa foi realizada com dois grupos de ajuda mútua: a Fundação Assistencial da Paraíba (FAP) e o grupo *Amigas e Amigas*, na cidade de Campina Grande (PB).

Neste artigo, Aureliano (2007) reflete a experiência do câncer de mama para além dos aspectos socioculturais da doença, pois segundo ela, há questões que envolvem a construção histórico-social do corpo feminino na sociedade brasileira e a partir disso, observa e descreve as experiências e representações sendo negociadas no processo de reconstrução da identidade da mulher mastectomizada.

Waleska Aureliano (2007) traz resultados importantes relativos à reconstrução do corpo da mulher que passa pelo câncer, pelas ‘mutilações’, pelos tratamentos e seus efeitos colaterais e pela experiência social de um corpo adoecido em sociedade. Essa reconstrução não é apenas (re) organizar-se, física e mentalmente, como destaca:

O câncer, como toda doença, transtorna e redimensiona os espaços sociais do doente, interferindo em suas relações, além de modificar as ações das pessoas envolvidas. O impacto desorganizador da enfermidade é sentido desde o primeiro instante com o recebimento do diagnóstico – momento no qual a doença é objetificada – trazendo à tona as representações sócio-culturais que envolvem o câncer em nossa sociedade. (AURELIANO, 2007, p.253)

Em outro artigo chamado: “... e Deus criou a mulher”: reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama”, (2009), Waleska Aureliano analisa a “história social da

¹⁹A mastectomia é uma forma de tratar o câncer de mama e consiste na retirada cirúrgica de toda a mama.

medicalização e do controle do corpo feminino no Ocidente” (p.50). Segundo a autora, esses discursos existem na Europa e no Brasil desde os séculos XVIII e XIX, pregando normas e condutas sobre os corpos femininos. Nesse aspecto, a voz da biomedicina ainda é uma das mais ouvidas. Entretanto, afirma ela, isto não impede que aconteçam movimentos de releituras, resistências e conflitos. Para Aureliano, esses discursos biomédicos acabam ‘desmembrando’ o corpo em partes, especialmente quando se trata do câncer que acomete algum membro e/ou parte. Assim, a doença acaba sendo materializada em um órgão, afastando do profissional de medicina qualquer elemento subjetivo que abranja a pessoa doente.

Na perspectiva que Aureliano (2009) apresenta, compreendo que materializar “um órgão doente” funciona como uma espécie de mecanismo no qual o corpo é apenas o objeto de trabalho do médico e ele aprende a examiná-lo sem considerar a subjetividade que constrói esse corpo. A autora deixa claro que, historicamente, que o papel e representação da mulher foram e são marcados por comportamentos pautados a partir do seu corpo. A mama carrega a simbologia da maternidade, do erotismo e da sexualidade:

Assim, os discursos médicos ocidentais dos séculos XVIII, XIX e do início do século XX engendravam e encerravam a mulher dentro de ‘sua biologia’, recortando e minimizando as suas possibilidades de se pensar como sujeito cultural plenamente autônomo, além de definir papéis sociais e determinar os usos do seu corpo em função do seu sistema reprodutor, provocando uma alienação da mulher em relação ao seu próprio corpo. (AURELIANO, 2009, p.560)

Toda essa problemática trazida por Waleska Aureliano (2009) mostra ao leitor que há uma construção do que é ser mulher desde a infância, momento a partir do qual os papéis são ensinados e distribuídos. Porém, quando a mulher é diagnosticada com câncer de mama, ela passa a confrontar-se com essa criação do papel da mulher, ou seja, ela precisa reconstruir sua imagem feminina mesmo que perca um seio ou dois. Quer dizer, ela aprende durante a vida que os seios a diferenciam de um homem, que com os seios ela amamenta e ‘sexualiza’ seu corpo.

Além do mais, o câncer de mama não provoca apenas a mutilação do corpo e a retirada de membros. A recuperação de cirurgia envolve cuidados que as impedem de agir conforme os “papéis sociais atribuídos à ‘condição feminina’ (mãe, dona de casa, esposa), abalados com a experiência do câncer e a mastectomia” (p.59), pois, após a cirurgia a indicação médica é de repouso²⁰, como a autora destaca:

No caso do câncer de mama, as relações e ações afetadas pela doença não são passíveis de serem totalmente resolvidas mesmo com a cura, pois a mastectomia é a parte da

²⁰Depois da cirurgia de mastectomia a mulher deve evitar movimentos que exijam mexer muito o braço do lado que a mama foi retirada, os exercícios e movimentos devem ser orientados pelo médico e fisioterapeuta. A recuperação pode ser completa ou persistirem algumas limitações para mobilidade.

doença que não passa por significar uma interferência definitiva na estrutura corporal que irá redefinir a maneira de atuação e percepção desse corpo. Do mesmo modo, os cuidados com o braço do lado cirurgiado³¹ vão sempre lembrar a mulher de uma condição física distinta da considerada ‘normal’ ou ‘dada pela natureza’. (AURELIANO, 2009, p.60)

Não poderia deixar de citar o artigo “A vida compartilhada: parto, doença e morte na internet”, um trabalho feito por Rezende, Aureliano e Aisengart (2021). Nesse artigo específico, as autoras trabalharam com sites criados por duas mulheres: Flávia Flores e Jaqueline Faria, que, por sua vez, tiveram o diagnóstico de câncer de mama antes dos 40 anos. Criadoras de conteúdo digital em grupo e sites para ajudar mulheres diagnosticadas com câncer, Flavia Flores desenvolveu a página Q&B²¹ (Quimioterapia e Beleza) e, posteriormente, fundou o Instituto Quimioterapia e Beleza. Já Jaqueline Faria criou o MPC (Grupo Mulheres de Peito e Cor) para apoiar e discutir sobre o alto índice de mortalidade pelo câncer em mulheres negras.

Não sei se por acaso, mas conheci e participei quando ainda era um grupo no WhatsApp por volta de 2013 e ainda não tinha o nome de Q&B. Na época, conversava diariamente trocando áudios com Flavia Flores e com outras pacientes que, aliás, participaram da minha pesquisa para o TCC. Tratava-se de uma ocasião em que eu estava doente e procurava incansavelmente por grupos que acolhessem e conversassem sobre o câncer e a convivência com ele. Tanto a Flávia Flores quanto a Patrícia Figueiredo²² me fortaleceram muito, compartilhando por fotos e vídeos a rotina de mulheres e pacientes oncológicas.

E quando li este artigo de Rezende, Aureliano e Aisengart (2021) mostrando a história de como os grupos se tornaram públicos e tudo que eles oferecem atualmente, fui invadida por intensos sentimentos de alegria, nostalgia, gratidão e emoção por ter o prazer e a sorte de receber o apoio de Flavinha. Agora, tanto ela quanto Jaqueline deixam seu trabalho ao alcance de muitas outras mulheres

Ao exporem suas trajetórias com o câncer de mama, Flávia e Jacqueline afirmam a intenção de ajudar outras mulheres, construindo um repertório estético, político e terapêutico capaz de orientá-las no enfrentamento da doença. O relato da experiência pessoal e o ativismo na internet carregam esta finalidade pedagógica envolvendo corpo e subjetividade, sendo a visibilidade desse corpo elemento central para instigar a ação e despertar outras percepções sobre o que significa ser mulher após um câncer de mama. (REZENDE, AURELIANO E AISENGART, 2021, p.16).

²¹ Acesso Disponível em: <https://quimioterapiaebeleza.org.br/>

²² Paty Figueiredo, foi minha interlocutora em meados de 2018 a 2020. Hoje ela é reconhecida nacionalmente como coaching motivacional contando com mais de 30 mil seguidores no *Instagram*, colunista do “Instituto Viver Hoje”, disponível em: <https://www.viverhoje.org/colunistas/patricia-figueiredo/>; criadora do programa e escritora do livro: “Câncer com leveza”, disponível em: <https://cancercomleveza.com/>; Criadora do Blog: “Das coisas que tenho aprendido” <https://dascoisasquetenhoaprendido.com.br/> e ainda dona de um Canal no *Youtube* com quase 34 mil inscritos: <https://www.youtube.com/@PatriciaFigueiredoTV>.

As contribuições de Waleska Aureliano (2007) e (2009) e Rezende, Aureliano e Ainsengart (2021) embasam o meu trabalho e guiam as minhas intenções em compreender o quanto os processos do câncer e, em especial, a quimioterapia acaba por redefinir as considerações que as interlocutoras têm de si e de seus papéis na sociedade. Tendo em vista que elas continuam em tratamento e apesar de elas terem tido diagnóstico inicial nas mamas, algumas estão enfrentando outros diagnósticos em decorrência de metástases que acabam acionando outros tipos de tratamentos quimioterápicos e cirúrgicos, ocasionando novas rotinas terapêuticas em busca da cura ou prolongamento da vida.

1.2 Antropologia dos medicamentos e a quimioterapia como objeto de pesquisa

Neste tópico, discuto as dimensões existentes no espaço social e pessoal criado pelo exercício da quimioterapia, tratamento que faz parte da rotina dos pacientes oncológicos. Falar sobre medicamentos ou composições medicamentosas ainda pode ser considerado um assunto novo para a antropologia. Dentro da classe dos medicamentos, temos aqueles dedicados às doenças crônicas,²³ que são tratadas através de medicação regular, por muito tempo ou durante a vida inteira do paciente. O câncer está em 5º lugar segundo a lista de doenças crônicas mais comuns no Brasil²⁴ e a quimioterapia é o tratamento mais utilizado buscando a remissão e/ou a cura. Portanto, é importante compreender que para uma antropologia a partir da quimioterapia é necessário utilizar métodos cabíveis para uma melhor compreensão da agência entre corpo e medicamento.

Acredito que ao citar a palavra quimioterapia, o imaginário recria a ideia de medicamentos usados no tratamento para combate do câncer. Portanto, é pertinente dialogar com a antropologia dos medicamentos, pois neste campo podemos observar o papel dos medicamentos em nossas vidas, o quanto eles estão ‘silenciosamente’ presentes na rotina e como eles podem e são utilizados desde um comprimido para uma simples dor de cabeça até a

²³As **doenças crônicas**, segundo a Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, são aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura. Disponível em: <https://www.saude.ba.gov.br/atencao-a-saude/comofuncionaosus/doencas-cronicas/#:~:text=As%20doen%C3%A7as%20cr%C3%B4nicas%2C%20segundo%20a,usualmente%2C%20n%C3%A3o%20leva%20%C3%A0%20cura.>

²⁴Disponível em: <https://medico24hs.com.br/blog/saude/as-10-principais-doencas-cronicas-no-brasil>

complexidade do abuso de drogas, fato que pode ocasionar outras doenças além da dependência química como a anorexia, bulimia, problemas pancreáticos dentre outros.

Rosana Castro (2012) debateu sobre o papel da ANVISA no processo de regulamentação de medicamentos. O seu o tema de pesquisa são os inibidores de apetite, ou seja, os medicamentos utilizados na busca por um corpo magro. No Capítulo I, a autora apresenta uma revisão teórico-metodológica sobre a antropologia dos medicamentos e, segundo seus achados, foi somente na década de 1980 que os medicamentos se tornaram um objeto de estranhamento para a disciplina de antropologia. No desenvolver da pesquisa, podemos observar o quanto os medicamentos afetam a sociedade, já que “por definição medicamentos são substâncias que têm a capacidade de modificar a condição de um organismo vivo” (Van de Geest et al, 1996, p.154, citado por Castro, 2012, p.35).

Ana Cláudia Camargo (2020) apresenta uma nova revisão sobre a produção bibliográfica antropológica brasileira sobre medicamentos nos últimos vinte anos. A autora reforça e chama a atenção para a ainda existente urgência da antropologia na participação da temática dos medicamentos, destacando que embora o número de trabalhos publicados tenha aumentado, ainda há muito assunto a ser estudado pela perspectiva antropológica. Já que, para ela, a medicalização, a patologização e os ciclos biológicos causam efeitos na sociedade e além do mais:

em diversos ambientes, em seus contextos mais amplos e distintos, os medicamentos apareceram como objetos atuantes em redes complexas e centrais. São objetos compostos por substâncias e químicas cujo princípio ativo biológico não se desvincula, nem por um momento, do plano simbólico que perfaz a cultura. (CAMARGO, 2020, p.153)

Se pensarmos no uso indiscriminado dos medicamentos vendidos sem prescrição médica no Brasil, podemos compreender a urgente e necessária presença dos estudos antropológicos dos fármacos. A discussão de Castro (2012) pode subsidiar políticas públicas voltadas para a saúde, pois ela ajuda a compreender que o uso desassistido de medicação para emagrecimento é um problema. Os inibidores de apetite causam dependência e podem desencadear outras doenças como anorexia e bulimia que, por sua vez, acabam sendo tratadas com mais medicamentos como “Ritalina e Prozac” (p.87/88).

Segundo os autores, Rosana Castro, Cíntia Engel e Rogerio Lopes Azize (p. 07,2023) “os medicamentos são uma constante das relações sociais contemporâneas e têm configurado um incandescente campo de pesquisas etnográficas”. Além disso, consideram que a partir de 1990 há uma consolidação e pelo menos duas tendências nos estudos de medicamentos, “o

aumento de pesquisas sobre etapas anteriores à prescrição e o incremento de abordagens teórico-metodológicas do campo dos estudos sociais da ciência nos mais diversos contextos” (HARDON; SANABRIA, 2017) citado por CASTRO. Rosana; ENGEL, Cíntia e AZIZE L. Rogério, 2023, p.07). De acordo com essas tendências, os autores afirmam:

Ao considerarmos essas tendências, acompanhadas de contribuições consolidadas no campo relativas às práticas, significados e sentidos que esses objetos assumem em distintos enquadramentos de uso, distribuição, prescrição e marketing, bem como processos de judicialização e ações de coletivos de ativistas para acesso a medicamentos, encontramos neles um diversificado tema de pesquisa antropológica. (CASTRO Rosana; ENGEL Cíntia e AZIZE Rogério, 2023, p.07)

Como está citado acima, a questão dos processos de ‘judicialização e ações coletivas’ estão entre a diversidade de temas que podem ser problematizados. Portanto, com relação a quimioterapia, esses processos têm tido um crescente número de casos principalmente para usuários de planos de saúde, como destacam Kozan e Magalhães (2022):

o tratamento para o câncer é a segunda maior causa de judicialização no tema da exclusão de cobertura no TJSP²⁵ [...] na saúde suplementar, os tratamentos para câncer são obrigatórios por determinação legal, regulatória e contratual. A Lei n. 9.656/1998, em seu artigo 12, determina que os planos de saúde de segmentação ambulatorial devem cobrir tratamentos antineoplásicos domiciliares de uso oral, incluindo medicamentos para o controle de efeitos adversos relacionados ao tratamento e a adjuvantes. Os planos de segmentação hospitalar devem cobrir exames complementares indispensáveis ao controle da evolução da doença e elucidação diagnóstica, fornecimento de medicamentos e de sessões de quimioterapia e radioterapia – conforme prescrição do médico assistente, realizados ou ministrados durante o período de internação hospitalar. (KOZAN E MAGALHÃES, 2022. p. 09)

Segundo o artigo, esses processos estão pautados em conflitos de interesse por parte das operadoras de serviço de saúde, principalmente pelos custos do tratamento, usando como base para negação do serviço a desculpa de que alguns medicamentos e tratamentos não estão incluídos e atualizados pela Agencia Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e, portanto, não é obrigação do plano cobrir o valor de tais tratamentos. Todavia, os autores destacam:

Além desse conflito primordial e evidente entre beneficiários e operadoras, a judicialização de tecnologias para o tratamento do câncer envolve uma miríade de outros interesses. O câncer, por ser uma doença muito letal, tem particularidades que geram efeitos relevantes sobre o sentido da judicialização de demandas por tratamentos quimioterápicos. De um lado, presume-se que pacientes de câncer são mais dispostos a ajuizar demandas por tratamento, justamente em razão da agressividade da doença; qualquer perspectiva de melhora terapêutica tem grande valor neste contexto. De outro lado, a indústria farmacêutica investe massivamente no desenvolvimento de novos tratamentos, muitos deles extremamente caros (quimioterápicos lançados em 2018 custavam US\$175.578 por um ano de tratamento). Ademais, as drogas novas, ainda que muito caras, frequentemente não resultam em aumento considerável da sobrevivência dos pacientes. Estes fatos indicam

²⁵Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo.

que as prescrições podem ser impulsionadas por outros interesses além do melhor tratamento ao paciente, o que afeta tanto a pressão sobre os processos de incorporação de tecnologias quanto o subsequente aumento na judicialização desses processos. (KOZAN E MAGALHÃES, 2022, p.11)

Considerando os apontamentos trazidos pelos processos de judicialização contra as operadoras de serviço de saúde, reflito sobre àqueles pacientes que dependem unicamente do SUS como provedor dos mesmos tratamentos que são negados para os usuários de planos de saúde. Mesmo pagando pelo serviço, há o risco de não conseguir obter a quimioterapia com a rapidez devida que o diagnóstico pede, de certa maneira esse fato monta o panorama em que muitos pacientes oncológicos atendidos pelo SUS se encontram: na fila de espera²⁶.

Ainda a propósito dos medicamentos, em “Antropologia do Devir: psicofármacos – abandono social – desejo” João Biehl faz um relato sobre a vida de uma paciente que se encontrava internada em um asilo que recolhia pessoas em situação de abandono.

A paciente se chamava Catarina e, no decorrer da descrição etnográfica, o antropólogo acaba descobrindo que essa paciente teria sido apenas uma vítima do capitalismo e da ‘farmaceuticalização’. Trata-se de um contexto no qual o Estado lança mão dos medicamentos como arma de contenção nas camadas mais pobres da cidade. Com a escassez de políticas públicas adequadas, os médicos acabam transformando os medicamentos em uma terapia aplicada aos sintomas. Por fim, João Biehl (2008) acaba ajudando Catarina, ao levá-la em especialistas que detectaram que ela não era uma paciente com deficiência mental. Tratava-se de um caso de abandono por parte da própria família e do descaso do governo local.

O trabalho de Biehl (2008) me trouxe questionamentos sobre as entrelinhas e significados dos medicamentos nos sistemas sociais e culturais, especialmente se o pensarmos como uma espécie de ‘moeda de troca’ utilizada por aqueles que detém o poder político. Como nos casos do ‘voto de cabresto’ em que as promessas de voto são compradas por algo que o eleitor esteja precisando, desde alimentos, materiais de construção e até mesmo medicamentos. Esse caso pode também ser inverso, quando o eleitor oferece seu voto em troca de acesso a uma medicação ou tratamento caro, como no caso de uma das interlocutoras.²⁷

Dentro da perspectiva da antropologia dos medicamentos, podemos destacar a quimioterapia como um composto químico medicamentoso capaz de mudar a noção de tempo na vida dos pacientes oncológicos, levando em consideração que esse tipo de tratamento entra

²⁶Casos de espera pelo tratamento são apresentados no capítulo 2

²⁷O depoimento da interlocutora Andressa Mascarenhas em busca de tratamentos está exposto nas próximas páginas.

na vida como uma nova parte da rotina, já que nos casos mais indicados contra diversos tipos de câncer, a prescrição inicial é intravenosa e só pode ser manipulado e aplicado em dependências clínicas com profissionais da área. Tendo isso em mente, o que passa a controlar os horários dos pacientes e o que vão fazer em determinados dias é a quimioterapia.

Todavia, o processo de quimioterapia não é tão simples quanto tomar uma pílula. Para que ela aconteça existe todo um trajeto a ser percorrido, que se inicia ao sair de casa e se deslocar para o hospital, (é bastante comum que muitos pacientes morem em cidades, distritos e/ou municípios, distantes dos hospitais bases de tratamento oncológico) depois, precisam passar pela recepção, se identificar e conferir seus dados, esperar que alguém chame para a sala de aplicação, aguardar a manipulação dos componentes quimioterápicos e, por fim, que uma enfermeira faça a punção para que assim o medicamento chegue até o paciente.

Segundo Van Der Geest e Reynolds White (2011, p.458): “Os medicamentos são absolutamente centrais para os cuidados com a saúde na visão tanto dos pacientes como dos profissionais médicos”. De acordo com o artigo, a proposta dos autores sugere uma espécie de ‘encantamento’ com os medicamentos. Esse encanto surge a partir da concretude farmacêutica da substância. Significa compreender que o acesso ao medicamento enquanto algo ‘real e concreto’ traz o conceito de cura, tanto que os medicamentos conforme Van Der Geest e Reynolds White (2011, p.458) “são considerados tão essenciais para os cuidados com a saúde que um programa de saúde sem eles é quase uma impossibilidade.” Afirmam ainda:

“Quando faltam medicamentos, as pessoas param de visitar os serviços de saúde, pois medicamentos são vistos como a essência dos cuidados de saúde. Uma clínica sem medicamentos é, pode-se dizer, como um bar sem cerveja.” (Van Der Geest e Reynolds White 2011, p.458)

Refletindo esta necessidade de concretude a partir dos medicamentos como parte de um ideário de um tratamento eficaz contra as doenças, espera-se que um paciente oncológico tenha acesso aos tratamentos medicamentosos prescritos para que a partir deles haja, pelo menos, a esperança de que se está inserido em um caminho sólido em direção a cura. Sem acesso a isso, o encantamento pode ser quebrado, a espera pelo acesso ao tratamento e o medo de não o conseguir dentro do tempo pode ocasionar outras preocupações além daquelas já vividas em conhecimento do diagnóstico de câncer.

Andressa, uma das minhas interlocutoras, me contou que estava precisando de consultas e procedimentos médicos para seguir adiante em busca de sua cura. Contou que provavelmente

precisaria de uma nova mastectomia²⁸ devido ao surgimento de nódulos na mama direita. Sem dinheiro para realizá-los e esperando na fila do SUS por mais de um ano²⁹, precisou procurar políticos na esperança de conseguir com mais agilidade:

Final de semana estava internada, tive neutropenia³⁰, estava leve, mas preferiram internar por precaução. E estamos aí, na luta, tentando de todas as formas conseguir a cirurgia. O novo nódulo é inflamatório, dói, queima, está inchado [...], mas, dessa vez, está complicado! Estou bem para baixo, sem vontade nenhuma de fazer as coisas. Não aproveitei natal e nem ano novo, passando mal. Ainda estou fazendo o possível, falando com quem conheço e não conheço, indo atrás de político, olhando em outro Estado aqui perto, divulgando a vakinha, fazendo o que dá. Cheguei a falar até com o dono da empresa que eu trabalho, eles estão mobilizando para arrecadar o dinheiro. Uma mastectomia é quase 10 mil reais. (Andressa via mensagem *WhatsApp* em 09 jan. 2023 às 13:18)

Ao se tratar de câncer não somente a medicação é necessária, mas as consultas e exames são partes importantes e imprescindíveis para um diagnóstico mais preciso, antes mesmo do acesso aos medicamentos no caso oncológico. A categoria de ‘encantamento’ estaria melhor colocado com relação aos exames que são demorados, porém preciosos para a efetividade referente aos componentes quimioterápicos necessários para tratar o diagnóstico vivível a partir deles.

De acordo com o Instituto Oncoguia, a neutropenia pode ocorrer em cerca da metade dos pacientes oncológicos que estão sendo tratados com quimioterapia. Trata-se de um efeito colateral que aparece entre 3 e 7 dias após cada ciclo da medicação, que é mais comum em idosos ou pacientes com leucemia. Aqui podemos notar que a quimioterapia, enquanto tratamento mais eficaz contra o câncer até hoje, também é responsável pela queda da imunidade. Infelizmente, ela proporciona mais fragilidade a um corpo já adoecido, especialmente quando o diagnóstico é tardio, porque o coquetel medicamentoso precisa ser mais agressivo na busca por contenção da doença.

Mas, como é possível observar pelos estudos e dados trazidos até aqui, o que fica visível para nós é que para além de uma ‘batalha’ interna em que uma célula sofre mutação e começa a atacar o próprio corpo, como é o caso do câncer, ainda há outras batalhas por vir, principalmente quando sabemos que os atendimentos (consultas, exames, medicamentos) para o tratamento do câncer não são tão acessíveis quanto deveriam ser. Infelizmente, a

²⁸ A mastectomia é uma forma de tratar o câncer de mama e consiste na retirada cirúrgica de toda a mama.

²⁹ Reportagem disponível em: <https://g1.globo.com/df/distrito-federal/df1/video/em-um-ano-fila-para-tomografia-no-df-aumenta-em-60-10779092.ghtml>.

³⁰ Neutropenia é o nível muito baixo dos neutrófilos, um tipo de glóbulo branco, que ajuda no combate das infecções destruindo bactérias e fungos. Pacientes com neutropenia tem um risco aumentado de desenvolver infecções graves. Disponível em: < <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/neutropenia/1335/109/>>

quimioterapia não está ao alcance de todos e muitos morrem à espera de conseguir iniciar o tratamento.

A quimioterapia já é um assunto abordado na antropologia, especialmente em trabalhos que tem o câncer como tema de pesquisa, ou mesmo para quem escreve no campo da antropologia médica, no entanto, ainda não consegui identificar uma centralidade no assunto, um estudo que descreva de fato o desenrolar da rotina de um paciente de quimioterapia, de um médico oncologista clínico ou de um ambiente clínico de tratamento.

Jacob (2017) produziu um trabalho abordando o cotidiano hospitalar de um ambulatório de oncologia pertencente a um hospital escola do SUS. A autora apresentou achados a partir de uma etnografia nos setores de tratamento como as salas de quimioterapia. No entanto, seu foco não era o tratamento e sim os significados que os pacientes tinham sobre a experiência do adoecimento, dor, sofrimento e morte. Durante o trabalho, muitos depoimentos, falas e conversas com pacientes são expostas. Com relação a quimioterapia, Jacob (2017, p.68) cita que “A perda dos cabelos era com muita frequência mencionada pelos pacientes, mas às vezes aparecia como um efeito temporário do tratamento.” Mas, algo curioso me chamou a atenção. Em suas considerações finais está descrito:

O estudo permitiu identificar que o câncer é de antemão conhecido pelos pacientes, principalmente sob a ameaça a condição de uma vida saudável e a existência do sujeito no mundo. A partir de características *dos efeitos colaterais da doença, como a perda³¹ de cabelo*, por exemplo, essas pessoas representam o câncer em si. (JACOB, 2017, p.143)

Não consegui identificar se foi literalmente isso que a autora quis dizer, mas a frase, tal como está colocada, reforça o estigma de que o câncer provoca a queda do cabelo, quando na verdade o que ocasiona esse efeito é o uso de alguns tipos de quimioterápicos. Entretanto como será trabalhado em outros capítulos, há esta dimensão sobre a estética da doença que fora criada a partir de um dos tratamentos mais utilizados na busca pela cura: a quimioterapia. Portanto, reforço que existem outros aspectos sobre o tratamento que merecem ser observados e estudados.

As menções do que vem a ser a quimioterapia, a partir de Sontag (1984), por exemplo, nos faz perceber que uso pelo senso comum descreve o câncer a partir de metáforas militares, indicando que na época a doença era interpretada como uma luta interna em que as células invasivas precisavam ser vencidas por meio de uma guerra química, tal qual a quimioterapia.

³¹Grifos meus.

A pesquisa de Silveira (2000) sobre o câncer na perspectiva do doente, aborda questões relevantes sobre o diagnóstico de câncer e a quimioterapia como parte integrante na busca pela cura. Em seu trabalho, a autora faz uma pesquisa etnográfica em Florianópolis, no Centro de Pesquisas Oncológicas Dr. Alfredo Daura Jorge – Cepon, especificamente na Central de quimioterapia. A autora realiza sua pesquisa a partir de dez entrevistas com pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. Sua intenção foi descrever a subjetividade do doente e como ele enxerga sua vida convivendo com a doença e a quimioterapia, que acaba aparecendo como coadjuvante, já que todos os seus interlocutores estavam passando pelo tratamento, como citou: “Não é minha intenção descrever os tipos de tratamento do câncer. Vou me deter na quimioterapia, já que todos os informantes estavam fazendo este tratamento quando os contatei.” (SILVEIRA, 2000, p.23)

Estou buscando uma interpretação da prognose, o resultado da doença em curso com o tratamento, englobando todas as estratégias terapêuticas empregadas pelos doentes. Ao interpretar seus relatos, usarei o conceito de *illness* como experiência subjetiva de aflição originada a partir de um corpo socialmente informado. O conceito de *illness*, como estou entendendo, relaciona a experiência da doença ao diagnóstico e ao tratamento, é um processo decorrente de um rótulo cultural associado a uma terapia extremamente agressiva, a qual funciona como uma espécie de margem, definindo o percurso da doença entre exacerbação e alívio de sintomas. (SILVEIRA, 2000, p.29)

Seguindo sua proposta, Silveira revela dois significados da quimioterapia sob a fala de dois de seus interlocutores, Fábio e Eduardo. Segundo a autora descreve: “Estar no meio do tratamento quimioterápico do câncer é uma situação que pode se desenvolver em dois sentidos, a cura ou a morte, mas parto do princípio que todas as pessoas que buscam tratamento médico para o câncer é por que desejam se curar” (p.31) Para a autora, o câncer também permanece na perspectiva do ‘mito da sentença de morte’. Perante a fala de seus interlocutores foi possível observar uma espécie de construção, circulação e fortalecimento do mito, especialmente quando os pacientes estão socializando em ambientes de espera, como explica:

O mito do câncer, em que o diagnóstico é interpretado como uma sentença de morte, é constantemente atualizado na realidade local. Entre as dez pessoas que conversei, apenas duas afirmaram não ter sentido o diagnóstico desta forma [...] as salas de espera e a Central de Quimioterapia são alguns dos lugares onde observei que, enquanto aguardam, os pacientes e familiares conversam entre si, trocam informações e fazem comentários sobre a doença. Como normalmente as pessoas com maior contato institucional são os doentes de maior gravidade, muitas das histórias que circulam neste cenário são repletas de sofrimento e de todo tipo de dificuldades que os pacientes enfrentam. Penso que o próprio cenário clínico alimenta este mito. (SILVEIRA, 2000, p.31/32)

Dentre todos os interlocutores, a autora aprofunda entrevistas com três deles: Antônio, Eduardo e Maria e de acordo com suas interpretações, Silveira (2000) destaca alguns achados

sobre os significados entre o diagnóstico e a quimioterapia interligando as narrativas dos três. O primeiro significado em comum entre eles está em perceber o diagnóstico de câncer como uma sentença de morte, não somente por eles, mas, por aqueles que estão em volta também. Antônio e Eduardo acreditam que o câncer é uma sentença em si, Maria, por sua vez, acredita que há um isolamento e silenciamento a partir do diagnóstico e essa exclusão fortalece o mito³².

Eduardo chegou a citar que a quimioterapia causava depressão: “Usei maconha por 25 anos e uns 10 anos cheirei pó, muito. Já conhecia a depressão provocada pelas drogas: álcool, maconha, mas nada que se compare com a depressão da quimioterapia ...inexplicável, não tem nada que se compare!” (SILVEIRA, 2000, p.55). Já Antônio, como descreve a autora a seguir, não consegue fazer essa distinção palpável entre câncer e quimioterapia:

De passagem, Antônio esclarece que não sente depressão por causa da doença, fica mal porque sente a doença no corpo. "Se era uma coisa abstrata, você tem câncer, está cansado e tal, mas ele afeta fisicamente né, então isso me perturba um pouco". Falar da doença no corpo o remete ao tratamento. (SILVEIRA, 2000, p. 43)

Maria acredita que a doença é um problema espiritual e que a quimioterapia é apenas um tratamento paliativo. Diferente dos outros dois pacientes, ela aceita o câncer como uma praga jogada por alguém, ou como o preço que precisa pagar por ter sido uma jovem ‘difícil’. A quimioterapia é apenas um processo biomédico pelo qual ela decidiu passar depois de iniciar sua cura espiritual³³. Para a autora, a quimioterapia é responsável por sensações desagradáveis que confundem os doentes e que esta opção de tratamento não traz segurança para a conquista da cura.

Em geral, um tratamento médico tem como consequência o alívio dos sintomas. A quimioterapia anticâncer, no entanto, produz uma série de sensações físicas e psicológicas desagradáveis que interferem na percepção subjetiva do processo terapêutico. É difícil para o paciente e seu grupo terapêutico avaliarem os efeitos positivos do tratamento se os sinais da doença se mantêm ou são amplificados. Esta opção de tratamento não dá segurança, apesar de toda a tecnologia que a sustenta. Ao doente é sugerido que enfrente o câncer com uma expectativa de futuro inconcluída e obscura. (SILVEIRA, 2000, p.70/71)

Resumindo e finalizando o trabalho de Silveira (2000) segundo suas perspectivas em campo, não há uma distinção aclarada sobre o que é câncer e o que é quimioterapia para os pacientes e uma questão que precisa ser trabalhada é o silenciamento em torno do diagnóstico pois, “o silêncio aproxima o câncer da morte” (p.79). Como explica a autora:

Uma das coisas que fica clara nos discursos é que para os informantes não há nenhuma diferença entre os sintomas provocados pelo câncer e pelo tratamento, tudo é

³²Vide depoimentos nas páginas: 42, 55 e 69.

³³Falas de Maria observadas nas páginas: 64 a 66.

concebido como estar doente. A illness é o caos provocado por uma condição corporal-orgânica em que a pessoa perde o controle da situação e passa a depender completamente de outras pessoas. A biomedicina não dá respostas para o paciente, pois o "comportamento biológico do tumor" é um tanto individualizado. (SILVEIRA, 2000, p. 79)

O estudo de Silveira (2000) contribuiu para minha insistência em compreender melhor o significado da quimioterapia na vida e visão dos pacientes. Acredito que há possibilidade para uma separação de signos entre câncer e tratamento quimioterápico, mas o silenciamento sobre a doença, como destacou a autora, ao meu ver também pode estar contribuindo para o fortalecimento de um mito que vai além da sentença de morte. Ao refletirmos sobre os depoimentos, a impressão que fica é de que pacientes oncológicos estão fadados ao sofrimento e a dor, condicionados não somente pela doença, mas, com certeza, pelo tratamento.

Essa aderência entre câncer e quimioterapia precisa ser ‘esmiuçada’ pois, é perceptível a presença de estigmas tanto sobre a doença quanto sobre a quimioterapia. E esses estigmas podem estar relacionados com diversas construções culturais e sociais que precisam ser melhores trabalhadas, como religião, relação médico/paciente, situação financeira, rede de apoio, conhecimento técnico x senso comum, entre outros.

Acredito seguramente que partindo do campo da antropologia, a quimioterapia como objeto de pesquisa é uma área ainda pouco ‘desbravada’ em termos de investigações e abrangência, seja em significados políticos, sociais e culturais ou/e sistematicamente falando, tudo o que comporta desde os medicamentos até as relações que envolvem todos os processos na produção para que o serviço chegue ao paciente, ainda há muita coisa a ser observado e estudado. Deixo aqui uma provocação, para que a antropologia possa ramificar seus estudos não apenas dentro dos ambientes de tratamento de quimioterapia, mas, **sobre** eles.

Devemos levar em consideração que a quimioterapia é um tratamento medicamentoso ligado diretamente a uma doença correlacionada à morte, mas que cientificamente falando são composições não humanas que ganham vida ao entrar em contato com um corpo, assim como tantos outros tratamentos para outras diversas doenças, entretanto seus efeitos colaterais estão constantemente sendo interpretados como uma espécie de penalidade.

2. UMA ANTROPOLOGIA A PARTIR DA QUIMIOTERAPIA

“O tratamento é pior do que a doença. Está fora de questão mimar o paciente. [...] E a quimioterapia é a guerra química, usando venenos”.

- Susan Sontag (1984)

Segundo a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), a quimioterapia é um conjunto de medicamentos extremamente potentes utilizados contra o câncer que, ao se misturarem com o sangue, são levados para todas as partes do corpo com o objetivo de destruir, controlar ou inibir o crescimento das células doentes. O Instituto Oncoguia³⁴ informa que os efeitos colaterais mais comuns provocados pela quimioterapia dependem do paciente, dos medicamentos utilizados, da dose administrada e do tempo de tratamento, podendo incluir: fadiga; perda de cabelo; hematomas e hemorragias; anemia; náuseas e vômitos. Além disso, chamam atenção sintomas tão diversos como a perda de apetite e as alterações no humor e na libido.

A propósito da quimioterapia, é importante salientar que o tratamento tem grande peso na construção dos significados culturais do câncer. Já trazia as metáforas de Susan Sontag (1984):

O tratamento também tem um sabor militar. A radioterapia usa as metáforas de guerra aérea: os pacientes são “bombardeados” com raios tóxicos. E a quimioterapia é uma guerra química usando venenos. O tratamento objetiva “matar” células cancerosas (sem – assim se espera – matar o paciente). Os efeitos colaterais desagradáveis do tratamento são apregoados, na realidade de super apregoados. (Uma frase comum é “a agonia da quimioterapia”. (SONTAG, 1984, p.83 e 84)

É também o que argumenta Pinto (2003, p.06): “Tanto na literatura leiga como na médica, o câncer está relacionado à fatalidade, ao sofrimento e às perdas pessoais e sociais”. Parte dos significados atribuídos ao câncer e do temor que circula a doença estão, de partida, caracterizados não apenas pelo diagnóstico de uma doença que, em alguns casos, e a depender do momento da descoberta, pode ser fatal, mas também por conta de um dos tratamentos mais indicados para combatê-lo: a quimioterapia. Uma pessoa que procure informações sobre

³⁴ONG Instituto ONCOGUIA, criada em 2009. Disponível em <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/efeitos-colaterais-da-quimioterapia/3706/593/>. Acesso em: 27 de setembro 2019.

quimioterapia pode desenvolver medo tanto pela possibilidade do diagnóstico e risco de morte, quanto por imaginar o sofrimento ocasionado pelo tratamento.

Antes de seguir adiante, preciso explicar que esse trabalho não teve os dados e experiências coletadas em espaços físicos de quimioterapia. Utilizo das ferramentas virtuais, porque minhas interlocutoras moram em DF- Brasília e Valparaíso de Goiás - GO. Porém, a tentativa inicial foi fazer pesquisa de campo no Instituto do Câncer do Ceará, localizado em Fortaleza – CE que, aliás, foi o hospital em que recebi tratamento quando estive doente.

Logo que iniciei a pesquisa, entrei em contato com o e-mail da instituição, que me respondeu com documentos em anexo: “A submissão de projetos da Faculdade Rodolfo Teófilo”, em que o pesquisador já deveria ter o cadastro na Plataforma Brasil; depois um “Termo de Fiel Depositário”, um documento com a minha assinatura que buscava a autorização do Comitê de Ética composto pelo coordenador do ICC, o Diretor Geral da Faculdade Rodolfo Teófilo e o Superintendente Clínico do ICC; por último, o “Protocolo para Apreciação de Projeto de Pesquisa”, documento para a descrição do projeto, no qual não havia um espaço para descrever que a pesquisa encontrava-se na área de antropologia. As opções que haviam eram dos cursos: enfermagem; farmácia, fisioterapia; medicina; nutrição e psicologia.

Após receber esses documentos, liguei para o atendimento e expliquei que o trabalho se inseria na área da antropologia, a atendente logo me direcionou a iniciar um protocolo com a Faculdade Rodolfo Teófilo e também com a direção do Instituto do Câncer do Ceará. Também fui advertida em relação à pandemia e ao acesso ao setor de tratamento, que se encontrava bastante restrito, já que os pacientes deveriam ser protegidos ao máximo da Covid-19. Mesmo assim, enviei e-mails para o contato deles, porém, até hoje não obtive respostas. Então, conversei com o meu orientador e desabafei sobre meu receio de que toda essa burocracia me tomasse muito tempo, levando em consideração os 24 meses para a conclusão do mestrado. Além disso, quando entrei em contato com a instituição ainda estávamos enfrentando a pandemia e, como se sabe, os pacientes em tratamento quimioterápico ficam com a imunidade muito baixa. Com tudo isso, não pude arriscar, afinal não sabíamos de fato quando ocorreria uma flexibilização no hospital.

Portanto, apresentei outra opção para o professor Rafael, que seria trabalhar com pacientes oncológicas, utilizando a etnografia on-line³⁵ como ferramenta. Expliquei que, com

³⁵Partilhando dos princípios de Christine Hine em entrevista com Campanella (2015) na qual ela expõe e inclui o conceito de que, há uma tendência de as redes sociais serem usadas como meio de comunicação com pessoas que se conheceram por outros meios.

requisição, o meu diário de campo conteria as textualizações das conversas via áudio no *WhatsApp* com as interlocutoras. Atribuindo valores ao uso das mídias digitais, uma vez que as conversas *on-line* promoveram uma conexão com pessoas que estão geograficamente espalhadas.

Ao se falar em quimioterapia, não basta imaginar um espaço clínico/médico de tratamento onde ocorrem aplicações de medicações intravenosas, pois existe uma gama intrínseca de acontecimentos marcados por culturas, relações profissionais e pessoais, experiências médicas e medicamentosas, e vínculos afetivos, por exemplo, para que apenas um paciente seja tratado. Isso exige um enorme atrelamento entre pessoas, desde os profissionais até os acompanhantes e colaboradores, como os trabalhadores voluntários da clínica ou hospital.

Esclarecendo melhor, é preciso compreender o funcionamento estrutural necessário para que a quimioterapia chegue até o paciente. Neste caso, posso usar como referência a minha experiência, assim como as de colegas de tratamento que conheci ao longo de dez anos tratando um câncer.

Para começar e resumidamente falando, todo paciente oncológico antes de o ser precisa descobrir se de fato é. Os primeiros médicos a serem procurados, no geral, de plantonistas do posto ou da sala de emergência, escutam as queixas e sintomas do paciente. Desconfiando de algo, pedem para o paciente procurar um especialista. A partir disso e da realização de alguns exames, provavelmente surgirá a palavra ‘oncologista’.

Quando é necessário um atendimento de oncologista, inicia-se a saga para conseguir uma consulta particular ou um encaminhamento através da Secretaria de Saúde Pública para atendimento em um hospital base e/ou referência em oncologia. Quando todo esse processo acontece, o paciente inicia a triagem³⁶. Em um hospital oncológico, a triagem será responsável pelo direcionamento correto e por refazer o histórico médico do paciente e também familiar. Também compete a esta fase analisar resultados de exames que o paciente já fez, além de buscar a especificidade para que um especialista na área se torne responsável pela abertura de prontuário e futuras consultas para acompanhamento da evolução do caso.

Depois da triagem, há uma nova consulta com o médico especialista, que pedirá novos exames e indicará, a partir dos resultados, um tratamento inicial, que pode ser: quimioterapia, cirurgia, radioterapia ou hormonioterapia. Por vezes, um paciente pode fazer até dois desses

³⁶Processo pelo qual um paciente é avaliado após sua chegada para determinar a urgência do problema e designar as fontes apropriadas de assistência médica capazes de cuidar do problema identificado.

tratamentos ao mesmo tempo. Quando o paciente já está sendo acompanhado pelo hospital e pelos especialistas oncológicos, o que resta é iniciar logo ou entrar em fila de espera seja para qual tratamento for. Mesmo que o câncer seja emergente, o tratamento não é tão rápido quanto deveria e, infelizmente, em alguns casos muitas pessoas morrem à espera de algum tipo de tratamento necessário.

Entretanto, para aqueles que iniciarão o protocolo de atendimento da quimioterapia, primeiro o paciente precisa se dirigir à recepção do espaço clínico/hospitalar no dia e horário previamente marcado em seu cartão de paciente. A seguir, ele precisa apresentar seus documentos com o cartão para um atendente que providenciará seu prontuário. Logo, um assistente ou auxiliar administrativo responsável pela organização e arquivamento documental o levará até o consultório do médico responsável pela quimioterapia (neste caso, o paciente oncológico geralmente tem assistência contínua de dois especialistas oncológicos, um responsável pelo histórico, cirurgias e etc. e outro responsável somente pelas composições quimioterápicas). Logo após, o paciente fica em espera até ser chamado para a consulta com o médico, que pode ser o oncologista clínico, o cirurgião especialista na área a ser tratada. Inclusive, a consulta pode ser com ambos os profissionais no mesmo consultório. Tudo depende da gravidade do caso.

Depois da consulta, o médico prescreve a composição medicamentosa que será aplicada no paciente. Essa prescrição será levada pela enfermeira ou técnica até o laboratório do próprio hospital ou clínica onde o farmacêutico irá manipular o medicamento. Enquanto isso, o paciente espera para ser chamado em uma sala ou quarto onde ficará acomodado para receber a medicação intravenosa. Assim que a medicação fica pronta, uma espécie de sirene toca no quarto e a técnica de enfermagem se dirige à farmácia para buscar e fazer o procedimento de punção para a aplicação, sob a supervisão da enfermeira chefe e se o caso for mais delicado e o paciente estiver mais frágil, é a própria enfermeira chefe do setor de quimioterapia que deve fazer a aplicação.

Quando o paciente está devidamente acomodado com a medicação sendo aplicada, outros profissionais continuam em ação, como o pessoal da coparia, que serve refeições para os pacientes, assim como os profissionais de serviço geral, que mantêm as salas/quartos e banheiros limpos. Para que todo o processo de quimioterapia seja realizado no paciente, todos precisam trabalhar ao mesmo tempo. Contudo, a quimioterapia não é feita em dose única, por isso utiliza-se a palavra “ciclo” e cada ciclo pode conter entre três, seis, doze ou mais aplicações de “doses” e/ou sessões, como já foi discutido anteriormente.

Por meio da realização dos ciclos, os pacientes acabam desenvolvendo uma espécie de rotina. A cada ciclo e a cada sessão encontrará os mesmos profissionais. Portanto, a partir da convivência entre pacientes e profissionais, os significados e sentidos atribuídos ao tratamento quimioterápico podem também estar presentes fora dos muros dos ambientes hospitalares, uma vez entendido que a rotina do paciente é composta por pessoas que são, além de profissionais, dotadas de valores e perspectivas, que compartilham conversas e interações, construindo direta e indiretamente a rede de apoio para que o tratamento aconteça.

A quimioterapia não é um tema alheio na antropologia, sobretudo, levando em consideração a gama de pesquisas que corroboram a grande área da antropologia da saúde, em particular, abordando os diversos tipos de neoplasias, desde o câncer de mama ao câncer bucomaxilofacial. Por exemplo, no caso de pesquisas que envolvem diagnósticos de câncer, é bastante improvável que a quimioterapia não seja citada, já que é um tratamento referência contra a doença.

Macedo (2017), em sua dissertação intitulada “A vivência do câncer e a produção de seus significados: emoções, espiritualidade e cuidados paliativos”, mostrou que embora os pacientes oncológicos estivessem em instância de cuidados paliativos, ainda assim:

Observamos que tanto nas orientações estabelecidas pela O.M.S, quanto à política nacional de atenção oncológica, estabelecem como parte do tratamento os cuidados paliativos, que “deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia” (MACEDO, 2017, p. 66)

Os cuidados paliativos são recomendados a pacientes que já não respondem aos tratamentos convencionais e/ou àqueles disponíveis pela medicina curativa. Mesmo assim, ao se tratar de pacientes oncológicos, é necessário manter a quimioterapia como tratamento, pois, ainda que paliativo, trata-se um tratamento referência contra as células cancerígenas. Portanto, acredito que seja quase improvável que uma pesquisa antropológica acerca do câncer, não aborde a quimioterapia.

Em um artigo da Revista *Tempus – Actas de Saúde Coletiva*, Venancio (2011) discorre a respeito do câncer de mama de duas jovens mulheres em Atibaia, no interior de São Paulo. O foco principal da pesquisa são os processos terapêuticos e os seus impactos nas interlocutoras: Valentina (31) e Vitória (35). A autora destaca a hormonioterapia e a quimioterapia como os dois processos traumáticos para as pacientes em questão. Entretanto, gostaria de chamar a atenção para o caso de Vitória (35), que foi acompanhada pela pesquisadora em uma sessão de quimioterapia, onde descreveu: “Nesta ocasião, testemunhei a construção de um discurso

biomédico sobre o modo pelo qual a mente pode influenciar o funcionamento do corpo e a maneira como a paciente deve se comportar no processo de cura da doença.” (VENANCIO, 2011, p.183).

No decorrer do texto, a autora narra como o enfermeiro e o médico oncologista de Vitória, a convenceram de que a dor, o enjoo e o mal-estar durante a aplicação da quimioterapia era decorrente da sua produção mental e que, com isso:

[...] o oncologista e o enfermeiro não levaram em consideração o estado emocional da paciente, fragilizado pela recidiva. Além disso, não se preocuparam em saber sobre o contexto social e afetivo desta mulher. As fragilidades que cercam a vida dela, como a relação que tem com seus filhos, com seu marido e com seu pai; de ela reconhecer e sofrer pela nova condição física e social gerada pelo câncer de mama. [...]Vitória foi reprimida pelo enfermeiro e pelo oncologista que não quiserem saber dos reais motivos para ela estar tão fragilizada ao ponto de suas emoções e sentimentos poderem interferir no tratamento de quimioterapia. Vitória, assim como os demais pacientes que realizam tratamento de quimioterapia com esses profissionais de saúde são descontextualizados de seu ambiente social. (VENANCIO, 2011, p.185)

Logo após este ocorrido, Venancio (2011) descreve que Vitória se apropriou do discurso científico do médico e do enfermeiro e procurou ajuda psicológica. Depois, a paciente relatou para a autora que o fato de ter sentido mal-estar nas duas primeiras sessões de quimioterapia era porque não estava bem emocionalmente, não dormia há pelo menos três dias e estava depressiva. Já na terceira sessão, ela atribuiu o seu bem-estar ao seu controle emocional. Concluindo seu pensamento, a autora revela que Vitória passou a acreditar que era a única responsável pela sua dor e que senti-la ou não dependeria apenas dela e de seu bem-estar.

Com o trabalho de Venancio (2011) podemos visualizar uma das vertentes em que a quimioterapia pode ser abordada dentro da antropologia da saúde, trazendo como foco os impactos do processo terapêutico no paciente e nas suas interpretações acerca de suas vivências após o diagnóstico e convívio com o tratamento, bem como a construção de discursos biomédicos que interferem diretamente no modo de pensar a doença e o tratamento.

Por outro lado, temos Rezende, Aureliano e Aisengart (2021), em um artigo que analisa vivências corporais expostas na internet, sobre parto, adoecimento e tratamento para o câncer de mama. No tópico “Beleza, empoderamento e autoestima: o câncer de mama em evidência” as autoras trazem uma discussão em torno da quimioterapia e sua ‘aparente naturalidade’ como um sentimento construído posterior ao diagnóstico e não uma percepção *a priori*, pelas pacientes. Quando decidem trabalhar com as dicas de saúde e beleza oferecidas pelo site da instituição Quimioterapia & Beleza e o movimento de luta do Grupo Mulheres de Peito e Cor (MPC), que se mobiliza em busca da presença da mulher negra em campanhas de prevenção do

câncer de mama. Ambos os grupos abordam a quimioterapia como um processo de tratamento que modifica a imagem feminina em que a mulher é moldada.

Enquanto o grupo Q&B publica online vídeos e matérias de como não perder a vaidade - embora se percam os cabelos e pelos durante a quimioterapia -, ensinando como usar lenços e maquiagem, ou sentir-se sexy mesmo careca e sem a ou as mamas, o grupo MPC faz uma forte afirmação da identidade negra e da liberdade da mulher de se sentir bem com ou sem reconstrução mamária. Os dois grupos têm em comum a busca pela noção de “boa autoestima” já que: “Após o câncer não basta ser mulher, é preciso atuar como uma, sobretudo na quimioterapia, quando a doença é comunicada e exibida socialmente.” (Rezende, Aureliano e Aisengart, 2021, p.14).

Considerando o trabalho de Rezende, Aureliano e Aisengart (2021), a experiência do câncer e da quimioterapia são compartilhados na internet por grupos que acolhem virtualmente, mas que buscam agir pessoalmente na maneira das pacientes oncológicas encararem seus diagnósticos, suas cicatrizes, ‘suas carecas’ e seus corpos em meio a uma sociedade que cria imagens e estereótipos do que é ‘ser feminina’, especialmente quando se perde algo sexualizado como as mamas e/ou os cabelos, que são considerados como símbolos que caracterizam a mulher.

Assim, quando passei a frequentar o ambiente de quimioterapia, consegui destacar uma existente gama repleta de significados, de jovens a idosos, todos contando algo pela forma de falar, andar ou olhar. Percorrendo os corredores e entrando nas salas onde são aplicadas as medicações, observei várias situações e eventos sociais. Alguns pacientes gostam de ficar conversando com as enfermeiras ou conhecendo as histórias dos “colegas de químio”. Mas, também há aqueles mais tranquilos, que preferem ler livros, ver vídeos ou dormir. Outros há que oram/rezam com os terços envoltos em suas mãos, assim como os que escutam música, seja com fones ou sem, mas, todos têm sua própria maneira de fazer terapia na quimioterapia. Esta descrição provém de uma vivência própria, contudo, pode haver diversas outras formas de experienciar a quimioterapia.

No processo quimioterápico são comuns as lágrimas. Algumas são provenientes da dor e do sofrimento. Outras resultam do medo e da angústia que o peso de ter câncer causa. Entretanto, há também sorrisos, histórias e esperança, especialmente quando aparecem os voluntários que trazem comidas e quitutes, ou que proporcionam momentos de autocuidados, com direito a maquiagem, perucas e oficinas para usar lenços de várias formas e modelos. Com tudo isso, quero dizer que neste espaço de tratamento, mesmo que todos estejam doentes, eles

não são apenas isso, apesar do tabu que o câncer e a quimioterapia ainda representam. Todas as pessoas têm seus trajetos únicos. As narrativas que serão apresentadas ao longo desta dissertação demonstram que existem falhas nas políticas de saúde, mas também revelam a resiliência das pacientes. Embora haja medo, a negação, as longas filas de espera e as agulhas dolorosas. Tudo pode e significa algo e, são estes significados os quais administro e exponho nesta pesquisa.

Nesse sentido, esta investigação aborda a quimioterapia como tratamento na tentativa de prolongamento da vida após o diagnóstico de câncer em mulheres, atentando para as consequências corporais e subjetivas decorrentes do tratamento. Além disso, busco compreender como as pacientes (re)organizam seu cotidiano e expectativas de vida, visto que, possivelmente, seus planos não seriam passar parte do tempo em tratamento quimioterápico e sentindo seus efeitos colaterais. Almejo ainda compreender suas experiências, como elas se sentem após o diagnóstico e o início de tratamento, considerando o impacto desse processo em suas visões de mundo.

Este trabalho, para além da visão de (AURELIANO, 2012) segundo quem ao se estudar o câncer compreende-se que aquilo que interessa não é uma história sobre a doença, mas sobre as pessoas doentes, busca compreender a interpretação das pacientes entre o tratamento medicamentoso e o estado de espírito. Isto é, tento expor a experiência com a quimioterapia e como ela começa a fazer parte de suas rotinas enquanto pacientes oncológicas. Tento resgatar valores e símbolos existentes em seus itinerários terapêuticos a partir de um momento de reflexão e escuta quando questionadas sobre o tratamento, o seu corpo e imagem.

2.1. No caminho havia o câncer, havia o câncer no caminho

Conforme já indiquei anteriormente, o primeiro contato com o tema escolhido surgiu a partir da minha experiência, quando, aos 17 anos, fui diagnosticada com uma doença identificada como “Tumor desmoide” ou “Fibromatose agressiva³⁷”. Quando iniciei o tratamento, era estudante de graduação em Ciências Sociais e, indiretamente, acredito que o meu contato como paciente me levou a um conjunto de observações que, posteriormente, desaguaram na pesquisa antropológica e, por fim, na produção da monografia. Durante a

³⁷Segundo o Centro integrado de Diagnóstico, Tratamento, Ensino e Pesquisa A.C. Camargo Câncer Center, o Tumor desmoide ou fibromatose agressiva é uma doença caracterizada pela proliferação de fibroblastos, que são células do tecido conjuntivo ainda de etiologia não esclarecida.

construção do Trabalho Final de Curso, a temática se manteve direcionada às mulheres jovens que foram diagnosticadas, tratadas e curadas, explanando sobre corpo, emoções, feminilidade e as (re) significações após a cura total da doença.

Na pesquisa anterior, consegui observar que as vivências das/os pacientes, suas relações com o tratamento e com as/os profissionais de saúde são plenas de significados contextuais, não se esgotando em aspectos biologizantes. Assim, com base nessa experiência pessoal e amparada por reflexões propiciadas ao longo do curso, comecei a considerar a relevância de um estudo sobre pacientes que realizam a quimioterapia e convivem com esse tratamento como parte da sua rotina após ser diagnosticada com câncer.

Pensando nisso, decidi estudar o ambiente quimioterápico, assim como esse tratamento age. Eu não queria apenas descrever a parte farmacológica e as suas reações adversas, mas buscar compreender como esse sistema é incluído na vida das pacientes e como elas entendem todos os processos aos quais seus corpos, suas mentes e suas vidas são/estão submetidos. Afinal, existem muitos processos para que apenas uma pessoa consiga tomar a medicação. Após a inclusão dessa nova rotina de ir ao hospital ou clínica, passar horas em consultas e depois aplicações e lidar com os efeitos colaterais que também serão recorrentes por um período estipulado.

Como citado anteriormente, a ideia inicial seria pesquisar diretamente nas salas de quimioterapia, porém, com toda a problemática envolvendo as burocracias, segui outro caminho para alcançar o propósito de estudar pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico.

Assim, entrei em contato com Leticia Norata, uma das interlocutoras do meu trabalho de TCC, que fez parte da minha história com o câncer e também da minha graduação. Hoje ela é psicóloga oncológica do hospital em que se tratou/curou do câncer. Mande uma mensagem para ela contando sobre a intenção de pesquisa no mestrado e a questioneei se seria possível ter acesso aos pacientes do hospital onde ela trabalha. Então, ela me sugeriu que seria melhor falar com uma pessoa que ela conhecia de uma ONG. Foi quando ela me passou o contato de Ilma Gomes e Janetty, da ONG Vencedoras Unidas, que por sua vez me enviaram os números das pacientes que hoje formam o grupo de interlocutoras desta pesquisa.

No início, tive acesso a pelo menos uns quinze contatos, entretanto, ao trabalhar com pacientes oncológicos, já sabia que corria o risco de ter a interlocução interrompida por diversos fatores, especialmente usando métodos tecnológicos como instrumentos de pesquisa. Mas, para além disso, as pessoas que estão passando pelo tratamento de quimioterapia, como já citado, estão sujeitas a muitos efeitos colaterais tanto físicos quanto mentais, portanto, é uma situação

delicada e, por isso, é necessário usar a sensibilidade como uma ferramenta de compreensão no que diz respeito aos limites impostos por toda a situação que configura a vida de cada uma das interlocutoras.

As pacientes toparam e até mesmo transpareceram grande interesse e vivacidade em participar da pesquisa, como a Joana D'arc (63), que estava tão entusiasmada que nem esperou o meu contato. Como já comentei, fui surpreendida com uma mensagem dela dizendo “Boa tarde, tudo bem? Aqui é a Joana D'arc, a Janetty me falou que você queria falar comigo. Agora estou disponível, se você puder” (conversa via *WhatsApp* em 10 de mar. 2020, às 13:01). Enquanto isso, Andressa (28) falou: “tô aqui pro que você precisar” (conversa via *WhatsApp* em 16 de mar. 2020, às 15:57). Mas, dos quinze contatos que fiz, a cada tentativa de comunicação identifiquei que algumas não estavam bem ou dispostas o suficiente para participar das conversas e isso era totalmente compreensível devido ao estado debilitante que o corpo e a mente ficam ao serem expostos cada vez mais a quimioterapia. No fim, consegui manter contato com seis delas. Como se sabe, cada pessoa reage de uma maneira dependendo do estágio do câncer e do tratamento ao qual se é submetido.

Ao entrar em contato com as interlocutoras, me apresentei devidamente como estudante e pesquisadora de mestrado e também compartilhei com elas minha história com o câncer. De certa forma, senti que o método aplicado seria uma espécie de troca, percebi que o fato de eu ter passado por algo similar acabou deixando-as mais abertas ao tocarem em assuntos delicados como o câncer e a quimioterapia. Em nossos diálogos e entrevistas, identifiquei que as interlocutoras me abraçaram como se eu fosse parte daquele grupo: A ONG “Vencedoras Unidas”.

Andressa (28) e eu tivemos uma conexão quase que instantânea, como se falássemos os mesmos dialetos. No decorrer dos dias, ela passou a me contar todos os passos da sua busca pelo tratamento e pela cura. No dia 24 de março de 2022, ela me enviou uma mensagem às 16:10, informando que havia feito sua primeira sessão de quimioterapia. Também me enviou fotos e vídeos, inclusive do momento em que ela raspou a cabeça.

Olga (58) em 18 de outubro de 2022 falou a primeira vez comigo, quando estava tomando sua quimioterapia oral. Depois, ficamos sem comunicação, porque ela ficou bastante debilitada, mas voltamos a nos comunicar em fevereiro de 2023, quando ela disse: “Fico feliz em poder ajudar outras mulheres (através do seu estudo). Ando um pouco fraca e olha que estou no descanso da quimioterapia oral”, em mensagem via *WhatsApp*. Ela sempre me conta os passos do tratamento, é muito divertida e sempre demonstrou entusiasmo para participar.

Bety Moreira (45) me surpreendeu muito. Achei que ela seria um dos contatos que eu perderia. Em nossa primeira conversa, em 23 de fevereiro de 2023, ela estava muito cansada com os efeitos da quimioterapia. Mas, no dia seguinte, ela me contou não somente uma história. Ela iniciou contando sobre a sua mãe, que também teve câncer, me enviou fotos dela e depois contou a sua. Fiquei imensamente feliz e grata pela confiança que ela depositou em mim e neste trabalho. Também me enviou fotos da sua cicatriz no seio e sempre me informa como anda sua rotina no tratamento.

Karollyne (28), em 18 de outubro de 2022, me respondeu com um *emoji* de carinha apaixonada e começou já contando sobre o diagnóstico. Logo se interessou pela minha história também. Ela é muito espirituosa e me confidenciou que descobriu ter câncer pouco tempo depois de perder o seu bebê, com seis meses de gestação. Contou também sobre suas inseguranças ao perder o cabelo, mas que sempre manteve sua fé acima de tudo.

Adriana (39) é muito gentil. Quando entrei em contato pela primeira vez, estava muito ocupada na rotina do tratamento. Demorou um pouco, mas, quando arrumou um tempo, me enviou vídeo, fotos, contou sobre seu diagnóstico e todos os passos do tratamento. Ela tem muito contato com a sua fé.

No Brasil, o trabalho de Wasleska Aureliano (2009) apresenta uma análise da construção histórica do corpo da mulher em nossa sociedade, mostrando sua associação aos valores ligados à sexualidade, à feminilidade e à maternidade. Analisa, ainda, como a experiência da mastectomia afeta as representações do corpo feminino e como elas são atualizadas, negociadas e contestadas, levando em consideração que o ser mulher, o ser feminino, e o ser mãe são status e imagens designadas intensamente pela biomedicina e medicalização.

Levando em consideração a simbologia do corpo feminino na sociedade, Aureliano cita o texto de uma fotógrafa inglesa chamada Jo Spence, que teve câncer de mama

A autora observa que a mama está presente em nossa vida desde os primeiros momentos da infância como fonte de alimento e conforto, destacando-se aqui sua função nutricional. Posteriormente, ainda na infância, as meninas são educadas para cobrirem o peito, enquanto os meninos são encorajados a exibí-lo. As bonecas trazem representações sobre as mamas perfeitas, e na televisão, na mídia em geral, na pornografia e na moda encontramos modelos de uma 'forma ideal' de corpo feminino com as mamas adequadas. (SPENCE, 1995 citada por AURELIANO, 2009, p.58)

Há uma grande questão imposta a partir da construção social de imagem do corpo feminino, especialmente para mulheres que estão enfrentando o câncer de mama, e também qualquer outro tipo de câncer que mutile essa imagem bonita, feminina e perfeita que é

perpetuada principalmente pela mídia. É um processo doloroso crescer aprendendo como a mulher se diferencia do homem e entendendo que todas as partes do seu corpo têm um valor cultural e social atrelado à noção de pessoa. Quando a criança se torna uma adulta e recebe o diagnóstico de câncer de mama ela será colocada em outra dimensão em que terá de enfrentar uma reconstrução de si mesma. Segundo Aureliano (2009), ao perder um ou dois seios, a mulher se vê de novo em um processo de fragmentação, pois, antes foi dito que o seio era algo que lhe dava as características da feminilidade, sexualidade e maternidade e de repente a presença do câncer acaba tornando a mama em algo dispensável.

Susan Sontag (1984) foi uma das pioneiras em falar abertamente sobre o câncer. Para ela os estigmas criados em torno da doença só poderiam ser desmistificados quando decidissem falar com maior liberdade sobre o assunto. A autora diz em seu livro que o câncer é visto como um sinônimo da morte e que isso foi construído ao longo de muitos anos. Entretanto, ela mesma conviveu com a doença por trinta anos, falecendo em 2004. Portanto, é muito importante que o estigma não seja levado à frente, pois muitas pessoas postergam ao máximo ou até mesmo nem procuram realizar consultas e exames por medo de descobrir que o diagnóstico seja câncer, porém, o fato é que quanto mais evoluída a doença estiver, menos chance de cura haverá.

Todos sabemos que a morte é um momento inevitável, mas o diagnóstico de câncer traz à tona esse sentimento de finitude, como se a data de validade de algumas pessoas fosse bem menor. Quando é dada a notícia, cada pessoa reagirá de uma maneira, mas, quando o paciente está cheio de ideias pré-concebidas, sua mente é invadida por diversos sentimentos conflitantes. É preciso destacar o fato de que o paciente enquanto pessoa tinha uma vida, perspectivas, projetos, pensamentos e aspirações antes do diagnóstico. Havia um alguém antes que foi forçado a repensar sobre a vida e reorganizar sua rotina e percepções acerca da vida.

Após o diagnóstico de câncer, o corpo e a mente passarão por novas experiências necessárias em se tratando de lidar com os conflitos que o próprio diagnóstico causa, bem como os seus tratamentos convencionais: cirurgias, quimioterapia e radioterapia. Um dos incômodos recorrentes citado entre àqueles que estão em tratamento, é o sentimento causado pelas pessoas ao redor, seja família, parentes ou conhecidos, que passam a enxergar o paciente como apenas um corpo doente e não um corpo que vive e sente a doença em várias dimensões, mas que não se resume a isso, apenas.

Compreende-se então que aquilo que interessa não é uma história sobre as doenças, mas sobre as pessoas doentes. A doença tende a provocar uma ruptura biográfica, demandando do sujeito novas e reiteradas formas de agência nas suas relações com o mundo e com os outros (AURELIANO, 2012). Há uma experiência compartilhada entre os pacientes com câncer, que é da ordem da mutilação, de muito sofrimento e esgotamento, entretanto, o que há de singular na experiência, que marca o seu corpo

simbólico, só é possível acessar quando o terapeuta se coloca presente e disponível para a escuta. Desse modo, não se pode perder de vista que o que está em questão, principalmente para a clínica, é a escuta de narrativas possíveis para o paciente enquanto mecanismos de produção e emergência de sentidos para a doença. (INCA, 2016).

Em tese, a vida deveria seguir seu curso natural de acordo com as possibilidades e necessidades de cada um. Nascermos, crescermos e procuramos viver seguindo nossas ambições, como, estudar, trabalhar, casar, e ou/ter filhos, construir uma casa, ter uma família, ser bem-sucedido, ou viajar. Simplesmente realizar aquilo que se almeja. Quando uma mulher se torna paciente oncológica, os significados a serem reconstruídos exigem um trabalho estressante, pois, não estamos falando somente sobre conseguir lidar com os estigmas que o câncer carrega, mas também com a desorganização que a doença e o tratamento causam, como destacou Aureliano (2009):

Assim, a princípio percebi nos relatos de minhas informantes o impacto desorganizador trazido pelo câncer e pela mutilação da mama, como elas vivenciaram os estigmas associados às representações do corpo doente e mutilado, principalmente durante o tratamento da quimioterapia, e, posteriormente, como ressignificavam esse corpo, sua imagem e utilização através de afirmações como “sou mais que um peito” ou “sou a mesma pessoa de antes”. Também percebi essa (re)significação no exercício das tarefas cotidianas, numa constante busca da normalização dos usos do corpo em sociedade, observando, sobretudo, a busca de uma identidade positiva no mundo do trabalho, fosse ele remunerado, voluntário ou doméstico. O impacto desorganizador da enfermidade é sentido desde o primeiro instante com o recebimento do diagnóstico – momento no qual a doença é objetificada – trazendo à tona as representações socioculturais que envolvem o câncer em nossa sociedade, associado quase sempre a uma ‘sentença de morte’ (AURELIANO, 2009, p.59)

Não podemos negar que qualquer tipo de mutilação no corpo por si ocasiona problemas físicos em relação à mobilidade e/ ou noção de imagem, por conseguinte gerando inseguranças e dificuldades psicológicas ao lidar com a nova realidade imposta pela doença e as formas de tratamento. Portanto, gostaria de expor as narrativas das interlocutoras sobre quem são e sobre os caminhos que estão percorrendo juntamente ao câncer e seus itinerários terapêuticos para que possamos compreender melhor os significados das experiências com o câncer e o tratamento em busca da cura e/ou melhor qualidade de vida.

Conforme já aponte, as entrevistas e conversas vêm sendo colhidas via *WhatsApp*, por meio de mensagens e áudios desde março de 2022. As questões de partida foram as mesmas para as seis interlocutoras, sempre explicando que, embora a presente pesquisa seja voltada para a área da saúde, não sou médica, enfermeira ou algo do gênero, mas sim estudante da área de Antropologia. Pedi para que contassem um pouco da sua história com o câncer, com a quimioterapia, como ela entrou na vida delas e como lhes afeta enquanto mulher.

Começaremos com Andressa, uma mulher parda, de 28 anos com formação superior, e mãe de um filho. Andressa trabalhava em uma loja do shopping como vendedora. Também era designer de moda, artes visuais, marketing e web designer. Como sugere a imagem que ela escolheu para ser anexada aqui, Andressa sempre foi otimista, sorridente e, apesar de algumas dificuldades impostas pelas condições financeiras, disse que nunca pensou em desistir, e que sempre manteve o foco no que queria. Antes de falecer, ela contou que estava realizando tudo o que podia com relação aos seus desejos. Sua página na rede social Instagram está repleta de fotos do último ano e é possível perceber que ela fez algumas viagens, foi a muitos lugares como praias, rios, barzinhos com os amigos e familiares. Havia muitas imagens em tons de comemoração, reuniões e sorrisos.

Seu diagnóstico inicial foi um câncer triplo- negativo ³⁸na mama esquerda em março de 2022. Esse tipo de câncer acontece quando as células não têm receptores de estrogênio ou progesterona, os hormônios sexuais femininos responsáveis pela regulação do corpo e pelo processo de fertilização. Sem os receptores desses hormônios, as células não produzem a proteína HER2, indicando que há um funcionamento anormal, levando ao crescimento descontrolado das células e a formação de um tumor³⁹:

³⁸Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer-de-mama-triplonegativo/13793/34/> Acesso em: 21. abr. de 2023.

³⁹Disponível em: <[https://silviobromberg.com.br/entenda-melhor-o-que-e-o-her2/#:~:text=Por%20que%20rastrear%20se%20o%20c%C3%A2ncer%20%C3%A9%20HER2%20positivo%20\(HER2%2B\)%3F&text=Algumas%20mulheres%20apresentam%20uma%20muta%C3%A7%C3%A3o,em%20sua%20frequ%C3%A2ncia%20e%20gravidade.%3E](https://silviobromberg.com.br/entenda-melhor-o-que-e-o-her2/#:~:text=Por%20que%20rastrear%20se%20o%20c%C3%A2ncer%20%C3%A9%20HER2%20positivo%20(HER2%2B)%3F&text=Algumas%20mulheres%20apresentam%20uma%20muta%C3%A7%C3%A3o,em%20sua%20frequ%C3%A2ncia%20e%20gravidade.%3E)> Acesso em: 21. Abr. de 2023.



Figura 01: Andressa em um ensaio sobre o outubro rosa. Ela escolheu esta foto afirmando que o sorriso era sua força contra a doença.

Então.... Tenho 28 anos, descobri agora, em janeiro/22. O câncer é um triplo negativo e ainda não comecei o tratamento. O mastologista informou que o tratamento adequado é a 'quimio' e essa semana tenho consulta na oncologia, para organizar direitinho e começar em breve. Faço as consultas e acompanhamento pelo hospital regional, pelo SUS.... Um exame ou outro faço particular. Até o momento, o acolhimento tem sido maravilhoso. Participo do Vencedoras unidas e um outro grupo de apoio também. Foi difícil receber o diagnóstico, um baque, né?! Na família não tem nenhum caso, mas, vida que segue, né?! Tem que levantar a cabeça e curtir todos os dias" (Andressa, via WhatsApp em 16 de março de 2022).

Andressa começou a fazer quimioterapia em 24 de março de 2022. Segundo ela, nem estava esperando, já que havia ido apenas fazer uma consulta e a Apac⁴⁰ ainda não havia sido liberada. Entretanto, o médico negociou com o hospital e conseguiu que a quimioterapia iniciasse naquele mesmo dia. Eis o modo como ela narrou a experiência da sua primeira sessão:

A primeira quimioterapia não foi programada! Cheguei pra uma consulta, mostrar resultado de exames e o médico já me encaixou na agenda do dia. Fui pra sala de quimioterapia totalmente perdida, não sabia o que esperar daquela medicação... Chorei, porque a partir dali, não poderia programar os dias [...], mas sempre com a esperança que era tudo para o meu bem. A equipe é maravilhosa, bem atenciosos, não estou com nenhum efeito colateral até o momento, tanto é que estou indo pro trabalho... Vamos ver no decorrer das próximas. A psicóloga me acompanhou, farmacêutica, enfermeiro e claro, chorei né?! Rsr ... tenho sentido dor de cabeça e um pouco de enjoo, mas 'tô' bem! Estou no trabalho e vou continuar até quando conseguir. (ANDRESSA, mensagem via WhatsApp em 24 de mar., de 2023)

A fala de Andressa nos abre espaço para discutir a ação da quimioterapia no cotidiano do paciente. O tratamento de certa maneira 'invade' a agenda e exige um determinado tempo dedicado somente a ele. Nesse caso, precisamos compreender que o ciclo de quimioterápicos não se resume apenas ao medicamento em contato com o paciente, pois, como bem esclarece Andressa, a sua programação foi modificada imediatamente ao saber que naquele dia iria dar início ao tratamento e a partir disso perdera o controle de seu tempo já que os ciclos não são previstos por ela, mas por sua equipe médica. A autonomia do paciente com relação ao seu cotidiano sofre uma quebra porque é necessária uma preparação psicológica e física para se dedicar a locomoção, aplicação e aos possíveis impactos dos efeitos colaterais posteriormente ao 'evento' da quimioterapia.

Com o passar do tempo, Andressa sempre me contava como estava sendo todo o tratamento, seus dias e a busca pela recuperação. Não foram dias fáceis, e nem sempre a dificuldade era gerada pelo mal-estar da quimioterapia. Fazer um tratamento contra o câncer não se resume ao medicamento e acompanhamento ambulatorial de consultas. O itinerário é carregado de atividades as quais os pacientes precisam resolver como, por exemplo, manter os exames em dia para levar os resultados consigo em todas as consultas de acompanhamento. Entretanto, de acordo com as narrativas de Andressa, essa parte do tratamento era muito desgastante, pois envolvia burocracias e espera por parte do SUS⁴¹.

⁴⁰ Autorizações de Procedimentos de Alta Complexidade/Custo passaram a serem denominadas de Autorização de Procedimentos Ambulatoriais- preservando a sigla APAC.

⁴¹ Neste vídeo contém uma reportagem em que Andressa reclama sobre a dificuldade e demora ao acesso para fazer o exame de tomografia < <https://g1.globo.com/df/distrito-federal/df1/video/em-um-ano-fila-para-tomografia-no-df-aumenta-em-60-10779092.ghtml>

A tomografia é um dos exames de imagem mais utilizados para a finalidade de diagnóstico do câncer. Contudo, as filas para realizar este exame pelo SUS são enormes. Mas esse não é o único exame que os médicos encaminham pedidos, somente no caso da Andressa foram solicitados também:

[...] O teste de genética vou começar uma vacinha [...] estava organizando minha pastinha, pra ver o q tá faltando, pois é! Vou até ver com a médica amanhã sobre o pet scan, também a cintilografia que é do corpo todo também.... Fiz particular. Me pediram também do tórax e abdômen superior Nossa! Eu tô na fila desde janeiro... Ainda não fiz nenhuma (ANDRESSA, via mensagem Whastapp em 21 de julho de 2022)

Como vimos, Andressa foi diagnosticada em março de 2022, mas, em julho, ou seja, cinco meses depois, ela ainda não havia conseguido realizar a tomografia. Contudo, o caso dela era de risco, então iniciaram a quimioterapia mesmo sem os exames de imagem. Comovida por essa situação, embora seja eu a pesquisadora, também já passei pelo câncer e pelas burocracias do sistema de saúde e, então, me dispus a ajudar com a divulgação da ‘vaquinha’ para pedir ajuda com os exames, já que cada vez mais se aproximava a necessidade da cirurgia que Andressa precisava como parte do protocolo de tratamento e, sem os exames citados acima, ela não poderia entrar mais rápido para a fila da cirurgia.



Figura 02: PrintScreen da minha conta no Instagram divulgando a 'vakinha' em prol do tratamento de Andressa.

Publiquei a imagem acima em minhas redes sociais, compartilhando o link do serviço de arrecadação 'vakinha'⁴² para ajudar Andressa. Anexe também uma fotografia minha da época em que eu também passava por quimioterapia, explicando que a cura do câncer é uma corrida contra o tempo. Andressa conseguiu arrecadar um quarto da quantia. Felizmente, também conseguiu fazer a ressonância pelo SUS. Enquanto isso, Andressa continuou a fazer o

⁴²Vide: <https://www.vakinha.com.br/vaquinha/ajuda-tratamento-cancer-de-mama-andressa-de-souza-nunes-mascarenhas>

tratamento quimioterápico, que segundo ela, compunha de quatro ciclos da ‘vermelha’⁴³ e doze das ‘brancas’⁴⁴. Esse tratamento tinha a data de término programada para meados de setembro de 2023. Depois disso, entraria para a fila em busca da cirurgia para retirada da mama.

Andressa relatou que os ciclos de quimioterapia cessaram em 15 de setembro de 2022, e com isso comemorou muito, pois foi o fim de um processo demorado de seis meses⁴⁵. Após conseguir chegar ao fim desta etapa, faltava ainda conseguir a cirurgia. Mas, segundo seus relatos, só conseguiu a consulta de retorno com o mastologista no final de outubro, que por sua vez pediu o risco cirúrgico⁴⁶. Entretanto, a demora entre o mastologista e conseguir o risco cirúrgico causou um grande dano para Andressa:

Retornei em dezembro e o nódulo tinha voltado com força total, inflamatório, muitas dores. A cirurgia tinha que ser com urgência, mas o hospital não tinha vaga, não tinha anestesista e não tinha previsão. Comecei a correr contra o tempo, porque só eu sabia o tanto de dor que estava sentindo. Consultei com um cirurgião plástico e ele me indicou uma amiga... Dra. Natacha, foi um anjo em minha vida! Eu não via mais solução a não ser fazer a cirurgia particular algo em torno de 14mil, mas a Dra. tinha uns conhecidos em um hospital referência público e tentaria a cirurgia por lá. Tentou e conseguiu! No dia 23/01/2023 realizei a cirurgia pelo Hospital de Base DF, uma mastectomia radical mais esvaziamento axilar esquerdo. Nossa! Quanto alívio, sem dores, agora é só continuar o acompanhamento e seguir para próxima etapa, as radioterapias. (Andressa via mensagem *WhatsApp* em 08 de março de 2023)

Ao conseguir contatos, Andressa teve acesso à cirurgia e sentiu o alívio de retirar a mama. Essa parte do seu corpo que foi o que lhe deu o status de ‘paciente oncológica’ e seria maravilhoso se isso tivesse colocado um ponto final na doença. Mas, infelizmente, a demora de uma consulta para outra e no recebimento de exames e laudos acabam afligindo e deixando portas abertas em um corpo com a imunidade comprometida e em espera para o próximo passo, que seria a radioterapia. Como Andressa continuou a relatar:

Em 16/02/2023 fui avaliada pela rádio e o médico notou uns carocinhos ao redor da minha cicatriz, pediu que a mastologia investigasse se era apenas uma alergia ou uma recidiva⁴⁷ tumoral. Realizamos a biópsia e no resultado: carcinoma invasivo de

⁴³ São medicamentos do grupo das antraciclina, chamados de doxorubicina e epirubicina. Esses medicamentos possuem naturalmente a coloração vermelha, o que os levou a serem conhecidos como quimioterapia vermelha. São indicados para o tratamento de vários tipos de câncer, como câncer de mama, de estômago, de bexiga, de ovário, sarcomas, carcinoma tímico, leucemias e linfomas.

⁴⁴ A quimioterapia branca é formada por diversas classes de medicamentos que não apresentam nenhuma cor, como ciclofosfamida, taxanos, gencitabina e vinorelbina.

⁴⁵ A etapa da quimioterapia, as vivências e as experiências desse momento terão maior aprofundamento no tópico 2: “antropologia da quimioterapia”.

⁴⁶ uma avaliação feita para estimar o risco do paciente durante a cirurgia. Ou seja, o médico deverá avaliar a saúde do coração do paciente.

⁴⁷ Recidiva quer dizer retorno de algo, recaída. É quando o paciente tem um câncer já curado e a doença retorna. Ela pode retornar para o mesmo local ou outro local do organismo, que é chamado de recorrência tumoral.

derme⁴⁸, ou seja, era uma recidiva. O mastologista optou por uma nova cirurgia, seria de urgência. No dia 01/03, fui para o hospital pronta para internar e realizar a cirurgia, mas ao me avaliar o médico notou um nódulo no pescoço e assim, definiu que a cirurgia não seria a melhor opção nesse caso, porque ia tirar o da pele e o tumor do pescoço ia continuar lá, podendo se espalhar para outras áreas. Logo, voltamos para a rádio e ele não poderia avaliar o caso sozinho, conseguiu uma consulta de encaixe com a oncologista que me pediu umas tomografias, para que pudéssemos descartar as metástases e assim definir o melhor tratamento para essa fase. (Andressa, via mensagem WhatsApp em 08 de março de 2023)

Como podemos perceber até o momento, o itinerário terapêutico é desgastante, mas torna-se um pouco mais do que deveria devido à demora do sistema de saúde. Andressa não ficava de braços cruzados esperando, correu atrás de contatos que pudessem ajudar para que o processo fosse mais rápido. Ela relatava sempre que o câncer também se tratava de uma ‘luta’ contra o tempo. Em janeiro de 2023, após o término dos ciclos de quimioterapia, perguntei sobre as atualizações do seu caso com relação aos nódulos que haviam aparecido em seu pulmão e ela respondeu:

O médico falou que não preciso preocupar, só fazer acompanhamento. Mas um médico com má vontade, vou procurar outra opinião.... Não custa nada. Na tomografia deu micro nódulos e durante as vermelhas, eu tive pneumonia.... Aí é um caso para se preocupar né?! Deu uma dor que eu nunca melhorei 100%, aí marquei consulta com outra médica (Andressa, via mensagem *WhatsApp* em 30 de janeiro de 2023)

Andressa não fez publicações nas redes sociais por mais ou menos um mês, mas, em 17 de abril de 2023, uma segunda-feira, me respondeu com uma mensagem contando que havia feito todas as sessões de radioterapia e que na quarta-feira iniciaria uma nova quimioterapia, devido aos nódulos que apareceram em seu pulmão. Ela acrescentou que a medicação consistiria em gencitabina + cisplatina.⁴⁹

Em 15 de maio de 2023, uma segunda-feira, Andressa me enviou uma mensagem avisando que se encontrava internada com pneumonia desde a noite de sexta (12), tomando antibióticos e oxigênio. Segundo ela, a quimioterapia de gencitabina + cisplatina não estava surtindo efeito contra os nódulos em seu pulmão. Observou ainda que tinha passado por um ciclo da quimioterapia na quinta-feira antes do internamento, mas sentiu falta de ar e

⁴⁸É um tumor maligno dos queratinócitos epidérmicos que invadem a derme, ocorrendo geralmente em áreas expostas ao sol. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt-br/profissional/dist%C3%BArbios-dermatol%C3%B3gicos/c%C3%A2ncer-de-pele/carcinoma-de-c%C3%A9lulas-escamosas#:~:text=%C3%89%20um%20tumor%20maligno%20dos,O%20diagn%C3%B3stico%20%C3%A9%20por%20bi%C3%B3psia>.

⁴⁹A cisplatina está indicada como agente único em pacientes portadores de câncer de células de transição da bexiga não mais sensível a tratamentos locais, tais como cirurgia e/ou radioterapia. Gencitabina é indicado para o tratamento de pacientes com câncer de bexiga e adenocarcinoma do pâncreas localmente avançado ou metastático. É também indicado para pacientes com câncer pancreático refratário ao 5-FU (5-Fluorouracil).

inflamações. Após passar por uma nova tomografia, os médicos falaram que poderia corresponder a um acometimento neoplásico secundário, ou seja, um tumor canceroso que é ou pode ser um desdobramento metastático de um tumor primário.

Andressa me disse que estava desanimada desta vez e que tinha medo de tocar em seu corpo, pois não paravam de aparecer nódulos: “tive uma recidiva na pele 20 dias após a cirurgia... no local da cicatriz, aí um linfonodo na região da clavícula esquerda. Os nódulos no pulmão, na mama e na axila direita [...] dá vontade de abrir e sair catando todos os caroços, tacar fogo” (Andressa via mensagem WhatsApp, em 15 de maio de 2023). Em seguida, me disse que não tinha mais vontade de comer e que ultimamente não tinha mais vontade de nada, pois vivia com dor. Infelizmente essas foram as últimas mensagens que trocamos.

A proliferação da doença tem seu peso e medida na construção do medo do diagnóstico de câncer, pois, além de tudo o que se ouve falar sobre ele ainda há a temida metástase, quando os tumores aparecem por outros e vários órgãos do corpo a chance de cura parece estar um pouco mais distante e a cronicidade da doença cada vez mais perto, sendo cogitada na maioria das vezes o tratamento paliativo ao invés de curativo.

É por isso que termos como ‘luta contra o tempo’ são tão disseminados na oncologia, pois o perigo iminente da metástase é a realidade da maioria esmagadora dos pacientes. Os tumores se dividem e se multiplicam como uma pane no sistema de defesa do corpo. O tempo é a chave pois, quanto antes tiver acesso aos exames, tratamentos e consultas, menor será a chance dessa proliferação. Uma vez entendido que além da quimioterapia que enfraquece o sistema imune, há de se levar em consideração ainda os cansaços físicos e mentais causados pela movimentação entre esferas públicas e privadas de saúde na busca por agilidade dos serviços necessários para uma assertividade maior e melhor com relação as terapias disponíveis para cada caso.

O sistema de saúde, as filas de espera e até mesmo as doenças são categorizadas pelos pacientes, como nos faz refletir Soraya Fleischer (2017) quando identificou o termo “doenças compridas” presente nos diálogos entre pacientes que utilizavam os serviços do SUS em postos de saúde e hospitais públicos no bairro da Guariroba na cidade de Ceilândia/DF, destaca ainda:

Recentemente, em um muro diante de minha casa, foi deixada uma mensagem na calada da noite. Em letras vermelhas, lia-se “Vandalismo é a fila do SUS”. Inspirada por essa eloquente mensagem, decidi priorizar, para esse artigo, o que eu tenho ouvido de meus interlocutores ao enfrentarem as filas e desafios do SUS. (SORAYA FLEICHER, 2017, p.24)

As “doenças compridas” é o termo que os interlocutores usam para referirem aos diagnósticos de doenças crônicas e com longos tratamentos, mas para além disso Fleischer (2017) trabalha ainda com a cronicidade do tempo em que os pacientes precisam estar atentos e se deslocando entre espaços em busca de amenizar a espera das filas e os longos períodos entre as datas previstas e imprevistas para procedimentos como exames e consultas. No artigo, a autora lança a presença de três sentidos identificados em seus dados da pesquisa: “O **“esperar”** pelos serviços de saúde, o **“ser atendido/a”** pelos mesmos e, por fim, o **“correr atrás”** individualmente e/ou coletivamente de soluções para suplantar as limitações encontradas nesses serviços”. (FLEISCHER, 2017, p. 24).

Tais sentidos apontados por Fleischer (2017) estão diretamente ligados aos processos enfrentados por pacientes oncológicos, até mesmo utilizando dos mesmos termos como Andressa transparece em suas palavras, pois o itinerário terapêutico se divide entre o esperar; o correr atrás e o ser atendido. As doenças compridas trabalhadas pela autora são a hipertensão e diabetes, mas, é importante compreender que não se trata apenas de doenças longas por serem crônicas, como bem salienta Fleischer (2017, p.26): “Depois de caminhar, indo e vindo por todo o espaço da “doença comprida”, o tempo vai ter passado também e esse final pode ser esperado como cura ou descanso”.

Como já venho citando, a categoria de tempo na busca da cura contra o câncer é imprescindível. Há um sentido de ‘luta’ porque é como estar em constante conflito com o relógio, datas e previsões dadas por serviços exteriores ao corpo e a mente do sujeito doente. Estes conflitos são marcados pela espera, pela superlotação, pelas datas totalmente fora dos prazos estimados pela medicina diagnóstica. Como bem destaca Fleischer (2017):

As doenças compridas são também mais sofridas porque precisam conviver intensa e continuamente com os serviços de saúde públicos e privados, com atendimentos de qualidade ou não [...] “Vandalismo é a fila do SUS” [...] como é doloroso sentir esse tipo de vandalismo na própria pele todos os dias que, ademais, somado às dores próprias das patologias compridas. (SORAYA FLEISCHER, 2017, p.26)

Assim como Soraya Fleischer (2017), a partir das narrativas de minhas interlocutoras é seguro afirmar que “O ritmo das doenças não correspondia ao ritmo dos serviços de saúde” (p.31). Depois de se entrelaçar com as ‘esperas’, ‘correndo atrás’ e ‘sendo atendida’, em busca da cura dessa ‘doença comprida’ infelizmente, em 22 de maio de 2023, Andressa faleceu aos 29 anos. Não consegui mais informações. Acredito que alguém de sua família esteja administrando suas redes sociais, que agora têm o status: “in memoriam”.

Escrevo e apresento sobre a história de Andressa neste trabalho, porque ela sempre teve bastante entusiasmo em participar. Conversamos muito e felizmente conseguimos compartilhar nossas vivências durante seu último ano de vida. Portanto, ela fará parte não somente desta pesquisa, mas da minha existência e história com a antropologia. Andressa postava muitas fotos e sempre dizia estar aproveitando a vida. Ela disse que ainda assistiria a um show do seu cantor favorito ao meu lado. Nesse tempo em que estive em campo, os desdobramentos para além dos dados de pesquisa são as colheitas de afeto e por Andressa serei e estarei afetada para sempre.

Karollyne⁵⁰, que também recebeu diagnóstico com 28 anos, era uma jovem estudante de enfermagem que precisou cancelar seu curso, pois em 2022 inicialmente teve a notícia de que estava com um câncer de mama HER 2+. Um pouco diferente do diagnóstico de Andressa, apesar de também se encontrar na mama, esse é um tumor formado por células cancerígenas com níveis mais elevados que o normal de HER2. Portanto, sendo denominadas como HER2+⁵¹. Entretanto, pouco tempo depois, Karollyne foi surpreendida com a notícia de que também estava com uma metástase⁵², que é algo que acontece quando o câncer se dissemina além do local onde começou e se espalha para outras partes do corpo. No caso em questão, a doença se espalhou para o fígado.

Neste caso, Karollyne não se sentiu segura para enviar fotos, mas narrou os caminhos percorridos para o diagnóstico. Nossas conversas tiveram início em 18 de outubro de 2022 por meio de de Ilma Gomes. Entrei em contato me apresentando como pesquisadora que estava escrevendo um trabalho em torno do câncer e da experiência com a quimioterapia. Ela foi bastante receptiva e logo quis me contar um pouco sobre seu diagnóstico. Me explicou que trabalhava numa escola da rede pública, no cargo de auxiliar de serviços gerais, mas que no momento estava afastada pelo INSS, recebendo auxílio-doença devido ao câncer e ao período de quimioterapia.

Ao longo de todo o tratamento de Karollyne, assim como os exames são feitos no HUB (Hospital Universitário de Brasília), pedi para que ela me relatasse como obteve a notícia de seu diagnóstico:

⁵⁰Karollyne e eu sempre tivemos um problema de comunicação, sempre demorou muito para me responder, quando respondia, escolhia uma entre dez perguntas e sumia, até que em maio de 2023 nunca mais obtive respostas dela, ninguém da ONG soube me informar o que aconteceu com ela, por isso não há tantas informações com relação a seus dados sociais.

⁵¹Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer-de-mama-her2/10880/264/>. Acesso em: 21. Abr. de 2023

⁵²A metástase pode ocorrer quando as células cancerosas viajam através da corrente sanguínea ou dos vasos linfáticos para outras áreas do corpo. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer-avancado-metastase-e-metastase-ossea/13285/357/>. Acesso em: 21. Abr. de 2023

Então, eu tenho 29 anos, mas eu fui diagnosticada com 28. E assim eu descobri depois de uma perda gestacional [...] vai fazer 8 meses que eu perdi meu bebê... assim que eu perdi, [...] ele nasceu prematuro. Por causa do leite [...] tomei um remédio para secar o leite. Aí no que era para secar o leite o peito do lado esquerdo “empedrou” e eu sentindo muita dor e tudo. Eles pensavam que era mastite⁵³, então fizeram a cirurgia de mastite e tudo, né? Eles fizeram biopsia. O resultado deu ‘não detectado’. Depois eu fiz um exame de imuno-histoquímica⁵⁴ e foi aonde deu que eu estava com câncer de mama (Karollyne, em áudio via *WhatsApp* em 18 de outubro de 2022)

A experiência de perder o bebê fez com que Karollyne buscasse ajuda médica, após sentir que seu seio estava com aparência estranha e rígido, mas, não podemos deixar de refletir acerca do quanto ela mantém a espiritualidade acima de tudo. Pois, além do luto pelo seu bebê, que já tinha seis meses em seu ventre, ela ainda teve de lidar com um diagnóstico de câncer.

Partindo do caso de Karollyne, podemos pensar a vida do paciente para além do diagnóstico, ou pelo menos compreender que há uma vida e outros dramas antes e durante o convívio com a doença. Se considerarmos antes de tudo os já citados processos demorados com relação aos serviços do SUS e sua relação com as doenças crônicas, podemos problematizar que há antes uma preocupação com a incerteza. Quer dizer, se trouxermos mais uma vez as categorias apontadas por Fleischer (2017) do ‘esperar’, ‘ser atendido’ e ‘correr-atrás’ podemos notar que tais termos podem ser ‘embaralhados’, ou seja, acontecer em ordens diferentes quando se trata de conseguir atendimentos e respostas aos sintomas apresentados.

Refletindo sobre a forma que Karollyne obteve o diagnóstico de câncer, podemos afirmar que primeiramente ela foi ‘atendida’ de forma rápida pela perda gestacional, provavelmente porque a gestação já conta com um serviço de saúde melhor consolidado, que é o caso do acompanhamento pré-natal oferecido pelo SUS. Assim, o acesso à consulta e ao pronto atendimento para gestantes é mais acessível do que o oncológico, por exemplo. Após a perda e com o seio ‘empedrado’⁵⁵, o que é muito comum nesses casos, Karollyne ‘correu atrás’

⁵³A mastite é a inflamação aguda dos tecidos da mama, que pode vir ou não acompanhada de uma infecção bacteriana. É mais comum em mulheres que estão no período pós-parto, na fase de amamentação do bebê, mas também é possível que aconteça em mulheres que não estão amamentando e nos homens.

⁵⁴A imuno-histoquímica é um exame que permite detecção de antígenos específicos e imunofenotipagem de tecidos ou agentes infecciosos. É um exame muito útil na avaliação confirmatória de um determinado diagnóstico, podendo ser utilizado também na avaliação prognóstica de pacientes, especialmente na rotina oncológica.

⁵⁵O ingurgitamento mamário, ou leite empedrado, ocorre quando há uma produção exagerada de leite e seu acúmulo nas mamas. Essa situação frequentemente é acompanhada de dor nas mamas, que podem também ficar quentes, vermelhas, tensas e com pele brilhante. Disponível em: <https://mundoeducacao.uol.com.br/biologia/ingurgitamento-mamario.htm#:~:text=O%20ingurgitamento%20mam%C3%A1rio%2C%20ou%20leite,e%20seu%20ac%C3%BAmulo%20nas%20mamas.>

para conseguir tratar o que a priori foi erroneamente considerado e tratado cirurgicamente como mastite.

Depois, não obtendo de fato o diagnóstico de mastite, nem de ingurgitamento mamário, Karollyne precisou ‘esperar’ e ‘ser atendida’ em um novo exame que fora capaz de detectar o que, na verdade, tratava-se de um câncer de mama. O drama que ela enfrentava antes do diagnóstico de câncer envolvia uma gestação, a preparação mental e física para o recebimento de um filho, drama que foi abruptamente atravessado pelo luto ao perder o bebê e este fora abalado ao inevitavelmente se unir ao impacto da descoberta de um câncer mamário.

Essa sequência de acontecimentos inesperados na vida de Karollyne me faz questionar ou teorizar sobre a qualidade dos serviços de saúde na oncologia. Afinal, será que os profissionais dessa área conseguem ponderar e levar em consideração os dramas e as vidas para além do câncer? Quer dizer, não se trata apenas dos médicos formados para manter certo distanciamento profissional dos pacientes, mas todos os profissionais que trabalham diretamente com o paciente. Será que eles conseguem levar em consideração todo o contexto que pode interferir gravemente no processo terapêutico do paciente contra o câncer?

Até chegar ao diagnóstico, Karollyne relata ter passado por muita dor. Além da cirurgia equivocada contra uma mastite, passou por três meses de espera até conseguir ser atendida no HUB para realização de exames mais complexos e dar início ao tratamento. Ela afirma:

Aí, graças a Deus, eu tive muita ajuda do pessoal lá do hospital, porque eles me ajudaram, falam com um e com outro daí rapidinho conseguiram me internar para fazer tomografia e para começar a quimioterapia também. Mas eu sofri aí eu acho que mais ou menos uns três meses, senti muita dor, muita dor mesmo esperando o resultado de exame e tudo. Eles passaram 6 sessões de quimioterapia, as seis sessões terminei sexta-feira passada, então eu vou ter a próxima consulta que acho que eles vão passar mais seis sessões. Diminuiu bastante o nódulo[...], mas acho que vão passar mais e estou na fila de espera para poder refazer os exames de novo, porque o meu é câncer de mama maligno né? Aí deu metástase no fígado, mas eu estou reagindo bem, graças a Deus. (Karollyne, em áudio via *WhatsApp* em 18 de outubro de 2022)

Um fato curioso e intrigante que Karollyne compartilhou é de que ela ainda faria um exame para detectar se seu caso é genético. Segundo ela me confidenciou, havia dificuldades na realização do exame porque ela é filha adotiva. Precisa, então, de uma consulta com um geneticista para saber como proceder. Os seus discursos, no entanto, se notabilizam por serem positivos: “Eu tenho fé, muita fé que já estou curada, estou passando por esse problema. Mas eu tenho fé que dias melhores virão. Tenho muita força, sabe? De viver, de vencer, de mais na frente de certeza que meu testemunho vai ser muito grande” (Karollyne, em áudio via *WhatsApp* em 18 de outubro de 2022). Embora tenha perdido seu bebê, ela disse “não desista, Deus sabe

de todas as coisas e ele não deixa cair uma folha de uma árvore sem a permissão dele” (em abril de 2023).

A religião está muito presente nos discursos apresentados por pacientes oncológicos e isso pode ser observado nas falas das interlocutoras. Em um ambiente oncológico há sempre apresentações religiosas, como grupos de oração, mãos envoltas de um terço e corais ecoando canções de fé. Talvez, os momentos em quimioterapia abram essa janela entre a reflexão e religião. A fé parece funcionar como um alento para os corações inquietos, como nos mostra um artigo produzido por Ribeiro GS, Campos CS, Anjos ACY (2019), sobre a espiritualidade e religião como recursos para o enfrentamento do câncer. Elas afirmam:

O câncer é considerado uma das doenças que mais provoca medo e preocupações, principalmente pelo fato de trazer consigo a percepção de doença incapacitante, incurável e fatal, sendo temido e estigmatizado pelo paciente e por sua família.^{1,2} Todo processo de adoecimento e tratamento são vividos como um período de intensa ansiedade e sofrimento. [...]A espiritualidade e a religiosidade são recursos amplamente utilizados entre pacientes oncológicos, pois possibilitam novo sentido à experiência do adoecimento e do tratamento, modificando como as pessoas enxergam sua trajetória, promovendo menor desgaste e maior alívio em situações difíceis e estressantes. (RIBEIRO GS; CAMPOS CS e ANJOS ACY, 2019, p.849).

O cotidiano tende a consumir o tempo e, quando o diagnóstico de câncer aparece, é imposto um freio em que a busca pelo reestabelecimento da saúde torna-se a prioridade. Mas é fato que a busca pela cura não costuma ser rápida. O câncer exige paciência de alguém que precisa correr contra o tempo.

No momento, Karollyne está fazendo quimioterapia. Ela me contou que seus cabelos começaram a cair, que tem que lidar com as reações do tratamento, mas que está correndo bem na medida do possível. Ela aguarda novos exames para os próximos passos. A propósito da experiência da quimioterapia, Karollyne me conta que a equipe do hospital a trata muito bem. Fazem de tudo para o atendimento acontecer da melhor e mais rápida maneira possível. Ela iniciou o tratamento com ajuda de psicólogo, pois às vezes sente que será difícil lidar com a doença. Mesmo assim, diz que está positiva com relação ao seu prognóstico e que tem certeza de que conquistará a cura em breve.



Figura 03: Adriana, com um sorriso no rosto.

Adriana Ferreira⁵⁶ tem 39 anos, é parda, de classe média, mãe, formada em pedagogia e, antes da doença trabalhava em um cargo de confiança. Foi diagnosticada com câncer de mama triplo-negativo avançado em 2014. Esse tipo de tumor ocorre em mulheres que possuem mutação nos genes BRCA1 e/ou BRCA2, hereditários e responsáveis por protegerem o corpo do aparecimento de tumores; quando sofrem mutação, essa função diminui e as chances de desenvolvimento do câncer aumentam⁵⁷. No ano de 2017, Adriana teve uma recidiva com metástase pulmonar e em 2020 mais uma recidiva, desta vez com metástase cerebral.

A foto escolhida por mim, dentre algumas que ela me enviou, retrata sua personalidade. Adriana se orgulha muito de sempre enfrentar o câncer sorrindo, afinal são nove anos nesta experiência com a doença. Às vezes ela confessa estar cansada, mas nunca deixa o bom humor

⁵⁶*In Memoriam*. Após não conseguir contatar Adriana, conversei com Ilma Gomes, via Whatsapp. Ilma contou que infelizmente Adriana faleceu entre fevereiro e março de 2024. Ela não soube especificar a data, mas lamentou essa perda para ela e para a ONG Vencedoras Unidas.

⁵⁷Disponível em: < https://femama.org.br/site/noticias-recentes/entenda-o-que-e-o-cancer-de-mama-triplo-negativo/?gclid=CjwKCAjw6IiiBhAOEiwALNqncX_2nTYiJy8CQmfTiVvyukyr7g4Z1C37UoRGULxGVikASQP64FOc8RoCtbYQAvD_BwE> Acesso em: 21. Abr. de 2023

de lado. Ela sempre conta que sua “luta” contra o câncer já não é novidade, e que no momento ainda se encontra no tratamento quimioterápico, contra a terceira recidiva. Seu depoimento é mais focado nas experiências e em como ela tem aprendido a conviver com a doença:

Foi muito difícil a primeira vez, é ... essa palavra já é um diagnóstico de morte, né? Mas eu sempre tive muita fé, eu sempre tive a certeza de que Deus iria me curar, e foi o que aconteceu. Mas, depois que eu paro de tomar a quimioterapia, a doença progride, porque ela é um câncer muito avançado, ele é triplo negativo, né? (Adriana via áudio, WhatsApp em 10 de maio 2023).

Antes de saber que tinha câncer, Adriana contou que estava passando férias com seu ex-marido e seus filhos. Chegando em casa, faltando apenas uma semana para retornar ao trabalho, ela foi fazer uma faxina. Quando foi trocar de roupa em frente ao espelho, se deparou com sua mama muito quente e inchada: “no outro dia eu procurei um médico e aí os médicos foram só me encaminhando para fazer mamografias e, logo, eles me encaminharam para o mastologista. E quando os exames saíram ... o resultado, né? Eu fiquei sabendo que era um câncer de mama” (Adriana em áudio via WhatsApp em 10 de maio 2023).

Nesses nove anos de convivência com a doença e seu tratamento, Adriana conta que já passou pela cirurgia de retirada total da mama e fez o esvaziamento total axilar também e que isso lhe trouxe limitações. Também contou que se acostumou a ver seu corpo mastectomizado e que acha a cirurgia de reconstrução da mama muito agressiva, por isso decidiu que não fará a reconstrução. Ela conta ainda que a quimioterapia entrou na sua vida, faz parte da rotina. Adriana relata estar grata por ter acesso ao tratamento.

Adriana encontrou o câncer em sua vida em 2014 e ainda há um câncer no caminho. Mas, ela alega que aprendeu a conviver e se alegra segundo ela, por ter compreendido sua intimidade com Deus. Acredito que Adriana passou a se aproximar e se relacionar com mais intensidade com a religião após o seu diagnóstico de câncer. Desde a primeira quimioterapia, quando contou ter sentido alguém do seu lado, enviada por Deus para que lhe acalmasse e lhe desse a certeza que a doença estava vindo como aprendizagem e não como sentença de morte: “eu me lembro como hoje: tinha uma mulher do meu lado e Deus usou ela para, para falar comigo, que essa enfermidade não era para morte, sei que foi tremenda a experiência que eu passei nesse dia, na primeira quimioterapia” (Adriana via áudio, WhatsApp em 10 de maio de 2023).

A experiência religiosa e ou espiritual como a de Adriana, na verdade é bastante presente em hospitais e centros de tratamento oncológico. Como vimos, no discurso de Karollyne também se nota a presença de uma espiritualidade ligando a sua certeza de que tudo

dará certo pois, sua fonte de força para enfrentamento do câncer está intimamente ligada à sua fé.

É importante destacar que, como bem salientam Ribeiro GS, Campos CS, Anjos ACY (2019) há diferenças entre religiosidade e espiritualidade segundo a etimologia latina, pois, enquanto religiosidade se interliga como um conjunto de crenças em uma entidade religiosa evidenciada pelas práticas e rituais públicos, a espiritualidade conecta-se a atividades solitárias buscando sentido para a vida em um processo interior.



Figura 04: Bety com seu lenço rosa e a blusa: "O câncer escolheu a garota errada!"

Bety⁵⁸ tem 45 anos e é uma mulher parda. Iniciou no curso superior de Gestão Pública, mas precisou parar ao ser diagnosticada. Na época, trabalhava como atendente de telemarketing e também em uma creche. Hoje recebe apenas um auxílio de um salário-mínimo. Em janeiro de 2022, foi primeiramente diagnosticada com câncer de mama na categoria BI-RADS 4C⁵⁹. Muitas dessas lesões são assintomáticas, não palpáveis, daí a importância do rastreamento anual. Porém, em abril do mesmo ano ela recebeu outra confirmação: a de um câncer luminal B-HER 2 positivo na mama esquerda.

O tumor Luminal B é um tipo de câncer que afeta as células mamárias e é identificado por um perfil genético específico. É sensível a hormônios e surge nas glândulas mamárias, ou seja, as células cancerosas são estimuladas pela produção e recepção de hormônios (estrogênio e/ou progesterona). O HER2 positivo significa que há uma amplificação do gene, passando a produzir muito mais proteína HER2 que a quantidade normal. Sendo assim, possível diagnosticar que a paciente é HER2 positivo⁶⁰.

Nesta imagem acima, a frase da blusa é uma espécie de resumo sobre sua experiência contra o câncer. Ela adora participar das atividades criadas pelas ONGS e sempre frequenta os eventos, palestras e congressos que abordam as temáticas de câncer. Ela também fez books nas campanhas do outubro rosa. De acordo com Bety, ela está reaprendendo sobre o amor próprio que surge no pós-diagnóstico.

Gostaria de abrir um espaço aqui para também contar sobre a mãe de Bety, pois no nosso primeiro contato ela fez questão de primeiro contar a história sobre o diagnóstico de sua mãe e de como ela lhe deu coragem, força e exemplo para seguir em busca de sua cura. Portanto, em 24 de fevereiro de 2022 ela decidiu iniciar assim: “Vou te contar duas histórias, meu diagnóstico e o da minha mãe, tá bem?” E prosseguiu:

Em 2020, minha mãe tinha um caroço no seio e procurou o posto de saúde. Chegando lá, falaram que era um caroço de gordura e que era normal... daí esse caroço foi crescendo e, em 2021, começou a doer. Em julho de 2021, o seio foi crescendo e ficou igual uma melancia. Daí corremos para fazer os exames dela e se confirmou o C.A. de grau 3 inflamatório. Ela gritava de dor... Era um Her 2 positivo sem hormônios de 9cm, daí internamos ela 3 vezes até que uma oncologista viu a situação e pediu urgência para fazer as quimioterapias. Aí ela ficou bem debilitada, passou muito mal nas 16 quimioterapias, vomitava e cagava mole. Tinha que tá fazendo hidratação toda semana. Ela perdeu as veias, conseguiu concluir as 16 sessões de quimioterapias, com

⁵⁸Bety faleceu em 07 de abril de 2024.

⁵⁹São exames com achados suspeitos para malignidade. O grau de suspeita nessa categoria varia muito, de 5 – 90%. Podem ser nódulos, calcificações, assimetrias, distorções e podem ser achados de mamografia, ultrassom e/ou ressonância magnética. Disponível em: <https://www.cancerdemamabrasil.com.br/o-que-significa-bi-rads-4/>. Acesso em: 21. Abr. de 2023

⁶⁰Disponível em: <https://femama.org.br/site/blog-da-femama/tipos-de-cancer-de-mama/> Acesso em 22. Abr. de 2023.

todo o sofrimento. Daí fez a mastectomia radical da mama direita, também fez fisioterapia e radioterapia e graças a Deus está bem só que ainda toma Herceptin por causa do Her 2. Graças a Deus está curada o tumor sumiu e não deu metástase. (Bety via mensagem WhatsApp em 24 de fevereiro de 2023).

Depois de relatar brevemente a história de sua mãe, Bety contou que o seu diagnóstico foi basicamente no fim do tratamento de sua mãe. Em 2021 estava viajando, passeando no litoral, em Morro de São Paulo - BA. Quando ela decidiu entrar no mar, sentiu uma espécie de ‘choque’ e muita dor no seio esquerdo. Mas, até aí não percebeu nada demais, pois achou que se tratava talvez de uma ferroadada de uma água viva. Ela chegou a contar para um ginecologista, mas ele disse que poderia ser apenas um fungo, então nem conseguiu curtir a praia, tomou um medicamento para dor e decidiu voltar para casa com as amigas.

Entretanto, ao retornar para Brasília, ainda preocupada, decidiu se deslocar e procurar ajuda médica, que pediu uma ecografia mamária.⁶¹ O exame não foi feito por meio do SUS. Bety decidiu fazer particular e, quando recebeu o resultado, haviam sido detectados dois pequenos nódulos em outubro de 2021. O tempo passou e em janeiro de 2022 Bety começou a sentir seu braço esquerdo pesar, como se estivesse com dormência. Enquanto no seio ela sentia uma sensação parecida com cãibra, ao tocar a mama percebeu que havia um ‘caroço’ duro e crescendo. Mais uma vez, procurou ajuda médica e realizou novos exames: “em março recebi meu PIS e paguei uma consulta particular. A médica já foi logo pedindo outra ecografia mamária e mamografia, enquanto o caroço crescia e ardia no peito” (Bety, via mensagem WhatsApp em 02 de maio de 2023)

Paguei particular, aí minha irmã contou para o médico da minha mãe que tinha dado birrads 4C e ele me colocou rápido no SUS e a médica do particular pediu biopsia. Daí eu fiz tudo particular, gastei muito. Em abril se confirmou um CA luminal B her2 positivo hormonal em crescimento. Daí corri e fui fazer os exames, entreguei na mastologista e, em julho, a secretaria de saúde me ligou para a primeira consulta com a oncologista. E dia 12 de agosto comecei a primeira quimioterapia vermelha, fiz o mesmo protocolo da minha mãe, com 16 quimioterapias, que me deu prisão de ventre. Eu passei muito mal, daí tomava laxante e suco detox. Eu sentia muita fome e sede, não fiquei fraca, me alimentava bem graças a Deus. (Bety via mensagem WhatsApp em 24 de fevereiro de 2023).

Depois disso, Bety recebeu uma ligação do Hospital de Taguatinga –DF confirmando uma consulta com a mastologista, que por sua vez confirmou o diagnóstico: câncer de grau 1. A especialista também a parabenizou por ter feito de tudo para realizar os exames rapidamente: “eu só chorava. Ela dizia: “tenha calma, você vai ficar curada porque descobriu cedo. Tem

⁶¹Ecografia é uma outra forma de chamar o exame que conhecemos como ultrassom ou ultrassonografia. O exame é muito utilizado no início de investigações e diagnósticos, por ser uma maneira simples e indolor de avaliar estruturas internas.

pacientes que sente e já chega aqui no consultório nas últimas com os seios estragados e cheio de sangue preto.” Contudo, ainda faltava o exame imuno-histoquímico⁶² e a médica precisava dele com urgência, mas Bety não tinha mais condições financeiras para arcar com o exame e acabou comentando o fato com amigas:

contei para umas amigas e uma delas disse que era castigo. Essa eu achava que era minha amiga de mais de 15 anos se afastou de mim, nunca me ligou para saber como estou e nunca veio na minha casa. Aí contei para outra amiga, ela chorou junto comigo e segurou minha mão. Eu falei: - e agora? Não tenho dinheiro para fazer esses exames, a médica disse que era para já no outro dia. Então, essa minha amiga me ligou pedindo meu pix e disse: - meu pai tem um grupo de fazendeiros e uma integrante morreu de câncer de mama. Eu contei para ele de você e ele pediu para você enviar um áudio pedindo ajuda para fazer os exames. Aí no outro dia foi só chegando pix para mim. Eu sei que eles me ajudaram com 2500 reais (Bety via mensagem WhatsApp em 03 de maio de 2023)

No grupo da ONG Vencedora Unidas, Bety fez uma rifa e conseguiu arrecadar mais 800 reais e assim ela vem conseguindo passar pelas etapas de tratamento. Segundo ela, “são anjos” que aparecem para lhe ajudar. Em 20 de julho de 2022, o médico viu todos os seus exames e protocolou seu tratamento quimioterápico em 4 ciclos de quimioterapia vermelha e 12 da branca.

Quando questionada sobre os sentimentos que a quimioterapia lhe causara, Bety só conseguiu expressar gratidão. Primeiro, por ter tido acesso ao tratamento e em segundo porque, em suas palavras, quando se encontrava na sala de quimioterapia tomando a medicação aquele momento era como uma experiência divina, em que a medicação ‘entrava em suas veias como o sangue de Jesus Cristo, curando seu corpo. Bety afirma que a cada ‘gotinha’ que caía ela pedia pela cura e sentia seu corpo recebendo bênçãos. Fisicamente, Bety disse que algumas vezes sentia enjoo e outras sentia apenas fome. Atribuo essas mudanças de sintomas aos compostos utilizados na preparação do medicamento quimioterápico. Acredito que, para além dos sentidos físicos, o momento da quimioterapia é marcado pela reflexão, e os pensamentos permeiam entre vida, morte e espiritualidade, como podemos observar pelas falas das interlocutoras.

Após realizar todo o procedimento, Bety ficou à espera da cirurgia de mastectomia radical. Ela disse que não acredita em cirurgias que retiram somente o quadrante da mama e que, embora tenha feito e refeito os exames e os mesmos tenham constatado que o tumor havia sumido com as quimioterapias, ela preferiu que o médico retirasse toda a mama na cirurgia que

⁶²O exame imunohistoquímico é necessário quando o diagnóstico anatomopatológico microscópico não é suficiente para conclusão diagnóstica, auxiliando o patologista na identificação da histogênese (origem) de uma neoplasia indiferenciada, sítio primário de uma metástase ou na subclassificação de linfomas, sarcomas e neoplasias pediátricas, por exemplo. Custa em torno de 1.050 reais.

aconteceu em 23 de abril de 2023. Atualmente⁶³ o seu protocolo de tratamento é fazer a radioterapia e tomar o medicamento Herceptin⁶⁴ até 2024.

Bety lamenta um pouco pela queda de seu cabelo. Para ela foi difícil já que, após o diagnóstico, seu ex-namorado a deixou. Ela atribuiu esse ato ao fato de estar doente. Às vezes ela diz se sentir feia e que ele só a queria quando ela estava bonita, como se o adjetivo ‘bonita’ se devesse à época em que ela ainda tinha os dois seios. Seu depoimento me lembra as reflexões de Waleska Aureliano (2007):

As mulheres atingidas pelo câncer de mama passam, a partir da experiência da enfermidade, a travar novas relações com o corpo modificado pela cirurgia de mama (mastectomia) e pelos tratamentos na busca da cura, sendo ambos os procedimentos que provocam profundas alterações corporais (AURELIANO, 2007, p. 240)

As novas relações trazidas pelo diagnóstico e tratamentos da doença somam-se aos dramas pré-existentes na vida das pacientes, portanto é interessante observar e discutir o papel do gênero e cuidados pessoais e como esse fato se inclui nas relações com familiares, amigos e especialmente os cônjuges. Infelizmente, o abandono por parte dos homens após o diagnóstico de câncer é bastante comum.

Segundo Molina e Marconi (2006, p.520), “O processo de vivenciar uma doença grave em alguma fase da vida está permeado de alterações significativas no cotidiano. Esse fato não ocorre somente com quem adoece, mas se estende a todos os membros envolvidos no contexto familiar e até social”. O câncer movimentada todas as esferas da vida pública e íntima do paciente. Por diversas questões há um desgaste emocional que abrange todo o círculo de pessoas próximas e não tem como negar o impacto negativo da doença logo após sua descoberta. Já é conhecido todo o seu estigma, o medo e a insistente comparação do câncer com a sentença de morte.

A instituição do casamento é baseada no compartilhamento a dois de uma vida. O casal se dispõe a dividir todas as alegrias e tristezas, como a promessa que se faz tradicionalmente na cerimônia religiosa do casamento: “na saúde e na doença até que morte os separe”. Mas, infelizmente, essa não é a realidade de muitas mulheres pacientes oncológicas, como está descrito no trabalho de Cunha (2023) que em seu título já traz uma alusão a famosa jura de altar que diz: “Até que o câncer nos separe”. A autora apresenta as histórias de três mulheres sobre

⁶³Neste momento da escrita Bety, ainda estava viva, ela faleceu em abril de 2024

⁶⁴Um anticorpo desenvolvido por engenharia genética, com mecanismo de ação complexo, dirigido seletivamente contra uma proteína que está presente em pessoas com determinados tumores de mama.

o abandono marital vivido por elas durante o tratamento de câncer de mama, como exposto abaixo:

Em meio ao seu tratamento, Araci descobriu que estava sendo traída pelo marido. Assim que acordou da cirurgia que removeu toda uma mama, viu o esposo na sala de recuperação deitado em um sofá trocando mensagens com a amante. O marido também nunca a acompanhava durante as sessões de quimioterapia, e nem a buscava, mesmo ela saindo debilitada por conta do efeito dos remédios. Na quarta sessão de quimioterapia, Araci resolveu dar um basta na relação. [...] Thais descobriu o câncer em 2015 e em 2016 fez a cirurgia de retirada total das duas mamas. No início seu companheiro a apoiou em tudo e fazia questão de ir em todas as consultas. Mas durante a quimioterapia e com toda a mudança que acontecia no seu corpo, começou a perceber uma indiferença e distanciamento do marido. “Acabei abandonada dentro da minha própria casa, dentro do meu próprio lar, ele foi embora. [...] Aline não conseguia acreditar que estava com câncer. A princípio negou o diagnóstico, afinal não sentia dores nem se via debilitada. Estava vivendo uma boa fase na vida, recém havia assinado um divórcio e começado um novo relacionamento. Quando descobriu o câncer o namoro tinha só três meses. E assim como o esposo de Thais, o então namorado de Aline a apoiou durante o processo de descoberta da doença. Mas não durou muito. Quando estava passeando no shopping com o namorado e ela foi beijá-lo, ele se esquivou e disse: eu não consigo mais. “Ali percebi que a dor da rejeição era mais dolorida que a do câncer.” (CUNHA, 2023, p 06/07)



Figura 05: Olga e vários momentos convivendo com o câncer e a quimioterapia.

Olga⁶⁵ foi diagnosticada em janeiro de 2021, aos 58 anos, com nódulos na mama de categoria BI-RADS™ 4⁶⁶. Mas, em abril do mesmo ano, após uma bateria de exames, recebeu um novo diagnóstico com resultado de câncer metastático no mediastino⁶⁷, também na axila direita, nos pulmões e em duas vértebras na lombar. Já em agosto de 2022, foram também encontrados micro-nódulos em seu fígado. Tempos depois, em março de 2023, obteve mais um diagnóstico, desta vez com metástases no quadril e no fêmur.

Nesta montagem de fotos acima, Olga fez questão de me contar que passou por muitos momentos com o câncer e quimioterapia, que esta experiência já é longa e que até mesmo sua festinha de aniversário foi com ‘as meninas’ da quimioterapia e do Hospital. Ela sempre abraçou todos os tratamentos e segundo ela “agarrou a vida com muita ferocidade”, ciente de estar com um caso de câncer crônico, deseja apenas viver bons momentos com sua família.

Entrei em contato com Olga em outubro de 2022, mas devido ao tratamento e a sua indisposição, as nossas conversas ganharam vida somente em fevereiro de 2023. Olga decidiu contar todo o trajeto até chegar ao seu diagnóstico atual, iniciando no auge da Pandemia pela Covid 19, quando ela notou um pequeno nódulo em sua mama direita, do tamanho da ponta do dedão. No final de 2019, Olga conta que procurou atendimento no posto de saúde de Valparaíso – GO, foi atendida e tanto o médico quanto a enfermeira que participaram do exame de toque informaram que o nódulo era ‘solto’ e pelo toque não tinha características de malignidade

A ‘regulação’ é como Olga se refere a uma fila de atendimento em que ela deveria ser chamada para realizar o exame de mamografia pelo SUS. No entanto, Olga afirma que espera ser chamada até hoje. Nessa história de ‘esperar’ pela regulação, um ano depois, em 2021, Olga retorna ao posto sentindo sua mama muito inchada, falou com a enfermeira chefe e a profissional conseguiu contatos para finalmente realizar a mamografia. Entretanto, quando

⁶⁵*In Memoriam*. Olga faleceu em 27 de setembro de 2023. Você pode conferir um breve depoimento de Olga sobre seu diagnóstico e tratamento disponível no canal do *Youtube* da ONG Vencedoras Unidas < https://www.youtube.com/watch?v=Or9dlgoY1_0>. Acesso em 22. Abr. de 2023. Antes de obter informações sociais como raça, formação e status social, Olga teve pioras em seu quadro, devido ao grande número de intercorrências, não tivemos mais conversações longas.

⁶⁶Lesão com alta suspeita de malignidade, entre 51 a 95% de risco de câncer. Disponível em: <https://kozma.com.br/blog/diagnostico-precoce-do-cancer-de-mama-tudo-que-voce-precisa-saber-sobre-a-mamografia/#:~:text=BI%2DRADS%204,melhor%20os%20resultados%20do%20exame>. Acesso em: 22. Abr. de 2023.

⁶⁷O mediastino está localizado na parte central do tórax, sendo ele o espaço que existe entre os dois pulmões. Além disso, estruturas anatômicas fazem parte do seu organismo, como: Sistemas nervoso e linfático; Traqueia; Coração; Esôfago; Timo. Disponível em: <https://www.drricardoterra.com.br/cancer-de-mediastino-e-tratamentos#:~:text=C%3A2ncer%20de%20mediastino%3A%20causas&text=Entre%20as%20possibilidades%2C%20os%20mais,nos%20rins%20ou%20de%20mama>. Acesso em: 22. Abr. de 2023.

Olga recebeu o resultado dois meses depois, já estava sentindo muitas dores, estava com a mama muito vermelha e com o diagnóstico de um tumor BI RAIDS 4, de 6 cm.

Aí foi a maior correria para consultar com mastologista, uma consulta particular. E logo depois da consulta, vários exames e continuava consultando com o mastologista, agora pelo SUS. E de abril até agosto fiquei esperando ser chamada pela regulação e nada. Mas consegui ser atendida por minha médica oncologista (ela me atendeu por ver os exames e diagnosticar a urgência do meu caso). O câncer é metastático, metástases: no mediastino, axila direita, pulmões e em duas vértebras na coluna lombar. A partir daí comecei a ser atendida regularmente pelo SUS. (Olga por áudio, via Whatsapp em fevereiro de 2023)

Com isso, Olga começou a ser atendida pelo SUS, no Hospital Universitário de Brasília – HUB, embora ainda permanecesse na fila da regulação. A gravidade de seu diagnóstico e os contatos da enfermeira e da oncologista fizeram com que o atendimento fosse mais rápido. Tanto que, segundo Olga, quando ela já estava na quinta sessão de quimioterapia, foi quando a regulação de GO entrou em contato para que ela realizasse a mamografia. A primeira sessão de quimioterapia foi realizada em 06 de agosto de 2021, com protocolo de 12 ciclos da branca.

Após tomar todas as quimioterapias, Olga foi submetida ao exame de PET scan⁶⁸ e o resultado mostrou que o tratamento havia surtido o efeito esperado pela médica. Sumiram as metástases do mediastino e axila, houve a diminuição no nódulo da mama e não ocorreu o aumento das outras metástases no pulmão e na coluna. Em outubro de 2021, Olga começou a fazer o tratamento de hormonioterapia,⁶⁹ que durou até julho de 2022. No entanto, não surtiu efeito algum.

A cada três meses, Olga precisava fazer um exame de tomografia para estudar a evolução de seu quadro. Em 1º de agosto, a médica contou que o seu fígado estava tomado por micro nódulos. Foi quando Olga começou a recorrer à quimioterapia oral por 14 dias seguidos, seguida de descanso de 7 dias. Segundo ela, as reações eram terríveis e havia muito enjoo, diarreia, constipação e fraqueza muscular severa. Já em 06 de agosto, iniciou um novo tratamento com duas injeções. Segundo ela, ‘bastante’ doloridas e aplicadas de 15 em 15 dias. A partir de abril, uma dose ao mês do medicamento chamado Faslodex⁷⁰.

⁶⁸O PET scan, também chamado de PET-CT ou tomografia computadorizada por emissão de pósitrons, é um exame normalmente indicado para investigar o câncer, avaliar a possibilidade de metástase e acompanhar o desenvolvimento do tumor e a resposta ao tratamento.

⁶⁹A hormonioterapia busca inibir o crescimento do câncer pela retirada do hormônio da circulação - chamada de 'privação' - ou pela introdução de uma substância com efeito contrário ao hormônio (antagonista). A terapia hormonal, a exemplo da quimioterapia, tem ação sistêmica, isto é, age em todas as partes do corpo.

⁷⁰Faslodex é indicado para o tratamento de mulheres de qualquer idade e que estejam na pós-menopausa, portadoras de câncer de mama localmente avançado ou metastático previamente tratadas com um antiestrógeno, independente se o estado pós-menopausal ocorreu naturalmente ou foi induzido artificialmente.

De todas as interlocutoras até aqui, Olga é a paciente que mais sofreu com as reações adversas dos tratamentos. Ela se sente muito mal-estar, há vômito em demasia, os seus pés criam bolhas ao ponto de ela ter que andar tocando somente os calcanhares no chão. Segundo os seus relatos, a quimioterapia oral foi a que lhe causou mais reações. Quando passou a fazer uso do Faslodex, sentiu mais ânimo, mas, então passou a sentir outros tipos de mal-estar, dentre eles o que mais lhe prejudica é não conseguir manter nada no estômago e a fraqueza muscular.

De acordo com o que ela entende sobre seu caso, Olga contou que para o seu tipo de câncer existe tratamento, mas a cura é impossível. Ela diz que há dias melhores e outros piores, de acordo com as reações de cada medicação que toma. Na última vez que nos falamos, em maio de 2023, Olga enviou uma mensagem comunicando que estava internada em um hospital base para um processo de drenagem no pulmão, chamado pleurodese⁷¹. Assim ela terá de passar por um procedimento cirúrgico para a introdução de um dreno.

Depois deste comunicado, recebi mais algumas mensagens suas comunicando que estava internada mais algumas vezes. Depois, recebeu alta e estava usando oxigênio em casa. Em 12 de agosto, Olga me enviou o que seria o seu último áudio. Estava muito feliz de estar novamente em casa. Em 20 de agosto publicou uma foto jantando feliz um prato que sua filha havia preparado. Logo depois, voltou a ser internada. Mande mensagens perguntando como estava, mas não foram respondidas. Então, soube infelizmente de seu falecimento.

⁷¹Consiste na introdução de um dreno através da parede torácica, promovendo o esvaziamento deste conteúdo.



Figura 06: Joana D'arc sorridente

Joana D'arc é uma mulher parda, formada em pedagogia e pós-graduada em Psicopedagogia e em Gestão Escolar. Hoje aposentada, Joana pertence à classe média. Tem 62 anos, é casada a 44, tem filhos e netos. Recebeu o diagnóstico preliminar de múltiplos nódulos pulmonares em junho de 2020, entretanto, com exames mais específicos, Joana obteve o resultado de neoplasia nas duas mamas, com metástases nos pulmões, peritônio⁷², no mediastino e também nos linfonodos axilares⁷³. Joana D'arc sempre se mostra bastante entusiasmada com a pesquisa. Ela até mesmo falou comigo antes que eu pudesse procurá-la. Em 22 de março de 2022, iniciamos nossos diálogos e logo após a minha apresentação enquanto

⁷²Peritônio é uma membrana serosa que reveste as paredes da cavidade abdominal e recobre as vísceras abdominais e pélvicas. A sua função principal é sustentar e proteger as estruturas dentro da cavidade abdominal. Disponível em: < <https://www.cancerdoperitonio.com.br/peritonio>> Acesso em: 22. Abr. de 2023.

⁷³Os linfonodos axilares são um grupo de linfonodos encontrados na axila. A axila, ou região axilar, é um espaço piramidal irregular localizado entre o tórax, braço e pescoço que serve como uma importante via de passagem para as estruturas neurovasculares que suprem o membro superior. Disponível em: <https://www.kenhub.com/pt/library/anatomia/linfonodos-axilares> Acesso em: 22. Abr. de 2023.

estudante de antropologia, Joana comentou: “Leidy, boa tarde! Você sabe como que é, né? Mineiro gosta das coisas minuciosas, né? Somos assim, gostamos de contar ‘tim tim’ por ‘tim tim’” (Joana D’arc, via áudio Whatsapp em 24 de março 2022).

Mas, falando sobre o caminho para seu diagnóstico, Joana conta que tudo começou em 2020, durante o auge da pandemia. Ela começou a sentir falta de ar e dores no peito, então foi para o pronto-socorro acreditando ter contraído a Covid – 19. Pensou até mesmo que poderia estar tendo um episódio de crise de ansiedade por causa da pandemia. Porém, pela sua idade o médico achou melhor examiná-la com mais cautela:

nos exames não deram nada de Covid e ele não achou nada no exame de sangue, nem nada ..., mas o doutor falou: Joana eu não vou deixar você voltar assim pra casa, eu vou pedir uma tomografia do seu pulmão. Porque pode ser uma embolia pulmonar. A embolia pulmonar dá essa dor no peito, essa falta de ar e tudo mais [...] Bom, pediu, eu fiz com aquela demora toda, passei praticamente o dia no pronto-socorro porque tinha muita gente, tava muito cheio nos hospitais. Então, mesmo com plano de saúde (que graças a Deus eu tenho) aí, quando ele foi dar a notícia ele já falou: -olha, não é nem covid, nem embolia pulmonar. A senhora está com múltiplos nódulos no pulmão. (Joana D’arc, em áudio via WhatsApp em 23 de março 2022)

Até aquele momento, Joana D’arc afirmou que estava tranquila, porque o médico falou em pulmões e, em seguida, pediu para que ela procurasse um pneumologista. Assim ela fez. O pneumologista, por sua vez, pediu uma tomografia e, com o exame e resultado em mãos, pediu para que ela procurasse um ginecologista. E foi só aí que ela começou a se preocupar. Segundo ela, estava meio incrédula com a possibilidade de diagnóstico de câncer de mama, pois havia pouco tempo que tinha estado em consulta ginecológica:

falei –uai, mas, por quê? E ele falou, - ah, porque é importante olhar os seios primeiro e tal ... e eu: tá, doutor, mas, eu tenho 11 meses que fiz uma cirurgia nos seios, que eu tirei o silicone e fiz biopsia... Não deu malignidade[...] então fui a uma ginecologista que me indicaram e ela fez os exames todos. Quando foi ler os resultados ela falou: - Olha, você tá com câncer nas duas mamas. Na mama direita tem 3,5 cm. E na mama esquerda 2 cm. Aí eu quase caí, né? Porque recebe uma notícia que está no pulmão primeiro, depois que tá nos dois seios, então já comecei a ficar angustiada. Aquela angústia, aquela tristeza... Meu Deus, como assim, como assim? (Joana D’arc em áudio via WhatsApp em 23 de março 2022).

Joana foi encaminhada para um Mastologista, que pediu para fazer biópsia e um PETscan. Quando ela voltou com os exames em mãos, o médico detectou a presença de câncer maligno na mama, um carcinoma invasivo triplo RER2 positivo, causado por hormônios, principalmente o estrogênio e a progesterona e também com presença de metástases. Joana disse que ‘tremeu na base’, mas logo o médico olhou para ela e a tranquilizou:

Ele falou: olha, mas hoje não significa que metástases seja uma coisa que você vai morrer, porque, antigamente... há 10 anos atrás, há 20 anos atrás, se recebesse um resultado desse, significava a morte. Então, hoje não é assim, nem toda metástase significa morte. Depende de onde ela está ... o que eu vejo aqui é que ela está no

peritônio, mediastino, no pulmão e nas duas mamas, então já é uma glória muito grande, porque não está nem no fígado, nem no pâncreas e nem nos ossos (Joana D'arc em áudio, via WhatsApp em 23 de março de 2023).

Ainda absorvendo as notícias, Joana disse que teve que reagir, e morando em Taguatinga Sul, foi atrás de um oncologista chamado Marcos Trindade, que, por sorte, conseguiu com que ela fizesse seu tratamento em uma clínica a menos de três quilômetros de sua casa. Joana ainda se encontra sob tratamento de quimioterapia. Em seu protocolo, as seis primeiras foram as mais pesadas. Iniciando em novembro de 2020 segundo ela, tirando alguns dias em que fica indisposta com as reações da quimioterapia, o prognóstico é bastante positivo:

então, até o médico brinca comigo, o Dr. Marcos. Quando foi o último PETscan que ele olhou assim, ele falou: olha, seu Deus é forte, hein Joana? Tem razão de ser Joana Dar'c, o nome faz jus porque você é guerreira e forte você fez promessa? [Ele brincou] se você fez promessa tem que cumprir, viu? Porque isso daí eu considero um milagre.... Chamou os amigos dele todos lá da clínica e me perguntou se podia mostrar a todos os médicos e médicas e tal. E chamou para mostrar o sucesso do tratamento. [...] eu vivo um dia de cada vez, sabe? Porque também é um câncer que ele pode voltar, por isso que ele pediu mais sessões, mais ciclos. Mais ciclos... é. Ele pode voltar, mas a fé que eu tenho em Deus é que não vai voltar, porque até agora, só falta 1cm no seio direito para acabar. E se não acabar, isso é fácil de tirar ... (Joana D'arc em áudio via WhatsApp em 24 de março de 2022)

Para Joana, a experiência com a quimioterapia é bem tranquila. Ela contou que procura pensar em coisas positivas e imagina que a medicação é como o 'sangue de Jesus em forma de gotinhas' que, ao percorrer suas veias, vai curando-a aos poucos. Joana afirma que toma um chá e dorme bastante durante as sessões, quase sempre acompanhada de seu esposo. O fato de ter acesso a um bom plano de saúde, lhe proporciona a opção de ter um espaço confortável enquanto é medicada, por isso sua experiência com a quimioterapia é menos 'burocrática' quando comparamos as filas de espera pelo SUS ou 'regulação' como dizia Olga.

Na maioria dos casos pelo SUS os pacientes são medicados dividindo o espaço da sala de quimioterapia o que proporciona uma espécie de coletivo ou grupo que pode ou não interagir entre si. Joana conta que fez poucas amizades no hospital com relação a quimioterapia, mas que adorava frequentar as reuniões da ONG Vencedoras Unidas.

Em fevereiro de 2023, Joana contou que seu tratamento tem causado dores nos joelhos e nas articulações. Porém, o plano é que ela faça uso dessa medicação por pelo menos mais cinco ou sete anos. Ela explicou que é como se fosse uma prevenção para que não ocorram recidivas. Em 07 de março, passou por um procedimento de infiltração no quadril⁷⁴ para

⁷⁴A infiltração no quadril é uma técnica empregada para auxiliar no tratamento de muitas patologias ortopédicas que acometem esta articulação. Ela pode ser aplicada nas estruturas ao redor, como na musculatura, nervos e tendões ou diretamente dentro da articulação.

melhorar as dores decorrentes do tratamento. Em abril ela passou pelo implante de um *Porth-a-Cath*⁷⁵ para facilitar a aplicação da quimioterapia sem precisar furar sua pele em busca de uma veia que resista aos longos tempos de medicação.

A quimioterapia e o câncer provocam modificações no corpo dessas mulheres. Embora a aparência seja modificada e o corpo sofra alterações, é necessário saber quais aspectos causam mais impacto nas pacientes e como elas convivem diariamente com as mudanças causadas pela enfermidade e pelo seu tratamento.

Em análise, é possível destacar que as interlocutoras passam por impactos diante do diagnóstico e tratamento quimioterápico em suas noções de imagem e em suas vidas cotidianas. Embora suas idades, diagnósticos e formas de tratamentos variem, há padrões que não fogem à regra: a desordem emocional provocada pelo diagnóstico, o medo da doença, o estigma do tratamento, a reconstrução da imagem, a reorganização do habitual e o encontro com a espiritualidade.

Este estudo revela que mulheres em tratamento quimioterápico precisam lidar com diversas facetas da vida para além da doença, especialmente quando pensamos nas mudanças que precisam acontecer para que a busca pelo reestabelecimento da saúde aconteça. O tratamento quimioterápico é o pedaço de um caminho já bastante percorrido, pois, o acesso a ele é longo e desgastante, marcado pela incerteza que os exames acumulados causam, consultas e filas de espera vão delineando as novas obrigações diárias antes ocupadas por trabalho, estudos, momentos em família, viagens, e/ou planos para o futuro. Algumas coisas que antes tinham muita importância podem parecer banais perante o risco de perder o compromisso que é estar no hospital no dia marcado para receber a quimioterapia em seus corpos. A rotina é marcada pela esperança e porcentagem de cura da medicação e o medo de que mesmo com ele o câncer seja mais forte, em meio a tanta incerteza e mudança uma coisa é certa: a fé.

Todas essas mulheres encontraram o diagnóstico de câncer no caminho de suas vidas, e depois do diagnóstico ainda tiveram que lidar com suas ramificações: as metástases, que também faz parte de todo o estigma da doença. Contudo, percebemos que a medicina evoluiu, mas a questão é que quando surge um desdobramento da doença, é preciso ter agilidade, uma coisa difícil para quem depende do SUS, das filas e dos resultados para dar o próximo passo.

⁷⁵Porth-a-cath ou portocath, é como popularmente chamamos o cateter totalmente implantável, composto por um cateter longo, posicionado dentro de uma veia de grande calibre, ligado a um reservatório abaixo da pele, onde será realizada a punção e a infusão de medicação quimioterápica.

De certa forma, a insegurança e o medo do câncer não são apenas pela doença, mas por toda a burocracia e dificuldade para que se consiga chegar ao melhor diagnóstico e ao mais eficaz tratamento. É possível prolongar a vida e dar qualidade aos pacientes, conforme vimos nos itinerários das interlocutoras. Mas não se trata somente da busca pelo reestabelecimento da saúde do corpo, mas, de uma (re)significação, onde a mulher se (re)constrói e consegue compreender que os papéis reconhecidos como femininos e/ ou as práticas impostas por tais papéis devem mudar. A mudança ocorre a partir da normalização e do reconhecimento de um corpo como elemento individual, que embora modificado ou mutilado, é o único portador dos sentidos e significados da experiência que é viver.

2.2 A ONG: “Vencedoras Unidas”

“Dizemos que a ONG é amor em movimento, e temos a confirmação disso, sempre que realizamos um novo encontro e nos sentimos tocadas”.

-Vivian Lus.

No tópico anterior, apresentei o processo de diagnóstico das pacientes com câncer e as suas leituras sobre a chegada da doença em suas vidas. Neste subtópico, discutirei a sua relação com as ONGs. Considerando que parte das interlocutoras participam na ONG “Vencedoras Unidas”, tenho mantido contato com Ilma Gomes e Vivian Lus. Entrei em contato com a Vivian e marcamos um dia para a entrevista. Resolvi fazer um pequeno questionamento para situarmos o espaço e os trabalhos desenvolvidos pela ONG.

A ONG Vencedoras Unidas surgiu da vontade de mulheres que estavam lutando contra o câncer, de ajudar outras mulheres a passarem pelo desafio do tratamento de forma mais leve, proporcionando acolhimento, informações pertinentes e oportunidade de lazer. Assim, em 2017, foi fundada a ONG com foco no acolhimento das pacientes oncológicas. Hoje, a sede da ONG Vencedoras Unidas fica em Águas Claras, Distrito Federal. Local onde, voluntariamente, nos reunimos para programar ações que possam melhorar a vida da associada/paciente oncológica durante todo seu tratamento. Endereço: Avenida Castanheiras 820, Edifício Big Center, sala 603. Águas Claras, Distrito Federal. CEP: 71900-100. Em forma de projeto, trabalhamos as questões psicológicas das associadas, em grupo, devido à grande demanda, focando em criar um ambiente sigiloso, seguro e agradável de troca e principalmente de escuta ativa. Temos auxílio da Psicóloga Eliz Amaro e realizamos quinzenalmente o CONTA PRA MIM. Temos as Rodas de Conversa que acontecem mensalmente, onde selecionamos profissionais de diversas áreas para tirar dúvidas das associadas, dúvidas essas de todo e qualquer assunto, relacionado diretamente ou não ao tratamento oncológico. E o

PAPO DE VENCEDORAS acontece mensalmente como uma maneira de troca afetiva, lazer e descontração para as vencedoras, que muitas vezes, devido ao tratamento e seus efeitos colaterais, se fecham e não se permitem socializar, sentir o prazer de viver e aproveitar momentos desfocadas do Câncer. Realizamos em diversas regiões administrativas para facilitar o acesso de todas. (VIVIAN LUS, 15 de maio de 2023, às 13:12)

Depois, a questioneei sobre os serviços e encontros. Queria saber se eles acontecem somente na sede ou se também acontecem em outras cidades, hospitais e/ou instâncias. Também perguntei em relação ao processo de associação. Eu me interessava por saber como as pessoas se tornam membras da ONG e quantas pessoas fazem parte dela atualmente.

Já temos atendimento em nossa ONG, porém, muito tímido ainda, devido à falta de verba para expandir. Temos uma terapeuta voluntária e estamos conquistando outros profissionais voluntários. Para se tornar uma associada/vencedora, basta fazer contato com alguma integrante da ONG, manifestar o desejo, passar pela triagem de comprovação documental e, assim, estará apta a fazer parte dos grupos de WhatsApp e de todas as nossas ações e projetos.

No WhatsApp, somos mais de 400 associadas (2023) e nas demais Redes Sociais os números são bastante expressivos, como mais de 5.000 no Instagram, por exemplo. (VIVIAN LUS, em 15 de maio de 2023 às, 15:23)

Por último, quis saber como funciona para a ONG ter esses tipos de serviços organizados. Questionei sobre os cargos de direção ou coordenação e procurei saber como as ações da ONG são promovidas,

Somos eleitas e formamos uma equipe de nove diretoras. Presidente, Vice, Duas Secretárias, duas Tesoureiras e um Conselho Fiscal com três integrantes. Todos os dias, podemos sentir o poder do amor que dedicamos às nossas associadas, num desejo de bom dia, numa declaração de que o grupo já a ajudou muito em seus desafios, na confissão de que estava sem forças e hoje se sente renovada por participar de nossas ações, da gratidão de alguém que é ouvida em sua queixa e ajudada a resolver seus desafios... Dizemos que a ONG é amor em movimento, e temos a confirmação disso, sempre que realizamos um novo encontro e nos sentimos tocadas. (VIVIAN LUS, em 15 de maio de 2023, às 15:55)

Após a entrevista, Vivian me enviou fotos das ações da ONG. Acredito que seja importante disponibilizar esses momentos aqui, já que as imagens podem trazer consigo o poder de interpretação, apreciação e reflexão para o leitor. Além disso, as fotos ⁷⁶mostram as ações

⁷⁶As imagens disponibilizadas abaixo não são das interlocutoras que participam da pesquisa, foram fotos enviadas para mim pela presidenta da ONG Vivian Lus, com a finalidade de ilustrar as ações promovidas. As mulheres que aparecem nas imagens fazem parte da associação. Existem muitas outras imagens disponíveis e públicas no *Instagram* @vencedorasunidas.

que Vivian deu destaque em entrevista, como o momento de escuta, do “Conta pra mim”; “Papo de Vencedoras” e ações frente à Câmara Legislativa do Distrito Federal.



Figura 07: “Papo de Vencedoras” no Parque da Cidade, Brasília-DF



Figura 08: Momento de escuta “Conta pra mim”



Figura 09: Momento de Trocas



Figura 10: Reunião da Frente Parlamentar de Enfrentamento ao Câncer, na CLDF.

Ainda que eu não tenha estado presente nos encontros da ONG e não possa descrever com maior complexidade como se dão as relações internas, pela entrevista e pelas imagens posso inferir que ONG Vencedoras Unidas ajuda as pacientes em muitos aspectos, especialmente ao encontrar apoio ao invés de questionamentos. A ONG propicia espaços para a troca experiências.

O diagnóstico de câncer é como um status de exclusão, principalmente pelo uso da doença como uma metáfora, símbolo e estigma, parafraseando Susan Sontag (1984, p.08): “é muito difícil fixar residência no país dos doentes e permanecer imune aos preconceitos decorrentes das sinistras metáforas com que é descrita a sua paisagem”. Ao conversar com as interlocutoras, pude compreender melhor o que a ONG significa para o processo de aceitação e compreensão da quimioterapia e convivência com o itinerário terapêutico, bem como todas as mudanças que o diagnóstico e tratamento trazem consigo.

Se levarmos em consideração o que Susan Sontag (1984) analisa em seu livro, o câncer é capaz de despertar o pavor, como se fosse algo contagioso e, quando a pessoa era diagnosticada com câncer, automaticamente entrar em contato com alguém se tornava uma violação, tanto que nem mesmo o paciente sabia seu diagnóstico. Segundo a autora, na França e na Itália até a década de 80 somente a família era comunicada e as metáforas ligadas ao câncer significavam processos de natureza particularmente horrível. As pessoas com câncer eram excluídas, escondidas e demonizadas e, pela forma que as interlocutoras contam certos episódios em suas vidas, isso não mudou muito em 2023.

As interlocutoras participam das ações da ONG por meio de convites que acontecem pessoalmente, quando são postados no grupo de *WhatsApp* ou ainda por meio das divulgações nas páginas do *Facebook* e *Instagram*. A relação delas com a ONG é marcada por momentos de afetividade quando se reúnem em parques para piqueniques, por exemplo, e também de conhecimento quando acontecem as palestras. As conversas dirigidas pela psicóloga agenciam processos de autoconhecimento, discussões e desabafos.

Andressa⁷⁷ contou que o acolhimento da ONG era maravilhoso, pois lá ela se sentia à vontade para conversar não somente sobre o câncer, mas sobre outras facetas de sua vida enquanto jovem, mãe e mulher. Os discursos de Andressa me fizeram refletir sobre uma espécie de ‘invisibilidade’ que o câncer e a quimioterapia provocam indiretamente. Segundo ela, em

⁷⁷Em uma ação para o “outubro Rosa” no ano de 2022, a página de Instagram da ONG Vencedora Unidas, postou um vídeo de Andressa no quadro “Histórias que inspiram” contando um pouco sobre seu diagnóstico de câncer de mama, sobre o tratamento quimioterápico e como a ONG impactou na sua busca pela cura. Disponível em: <https://www.instagram.com/tv/CkLyjpYAiEO/?igsh=MXVxNTVjZG1nM3luMQ%3D%3D>.

dias de quimioterapia, apesar de se sentir reclusa tinha que revidar e fazer o possível para se sentir melhor com relação a sua estética e feminilidade:

Comecei a dá valor em outras coisas, me afastar de algumas, me dá mais valor [...] comecei a usar acessórios que não usava, cores, me arrumar mais até pra ir na padaria. Me olho no espelho, tiro umas fotos e depois fico só admirando ... Que mulherão da porra é esse? Que beleza incrível? Que brilho? (ANDRESSA em mensagem via *Whatsapp* em 05 de junho de 2023).

Depois de frequentar a ONG e conhecer outras mulheres com vários discursos sobre o convívio com o tratamento, Andressa passou a compreender a nova imagem de si que o tratamento trouxe. Perder os cabelos e engordar em função dos corticoides a fez aparecer para muitos como uma paciente de câncer, de certa maneira invisibilizando sua imagem como Andressa, mulher funcional outrora ativa em diversos espaços e grupos sociais. Acima em sua fala, percebemos que sua imagem ganhou novos ‘adereços’ e cores. Mais importante do que parecer bonita é ser enxergada como pessoa e não como um paciente oncológico em tempo integral. Perder o cabelo em decorrência da quimioterapia lhe deu uma nova perspectiva: de como ela era vista e de como agora se via. A ONG foi importante para se reconhecer e se reinventar nesta fase de paciente quimioterápica.

Andressa contou que quando descobriu o câncer, muitas pessoas começaram a tratá-la de maneira diferente e, com o tempo, foram aos poucos sumindo da sua vida. Em conversa sobre as mudanças sentidas pós diagnóstico e início de tratamento, Andressa relatou que mesmo sentindo um pouco de cansaço por estar passando pela quimioterapia e após a queda do cabelo, ainda continuou trabalhando no shopping. Ela narrou um episódio:

Eu fui comer na praça de alimentação e tinha um pessoal comentando. Eu só peguei meu lanche e voltei para a loja e falei, ah! A melhor coisa que a gente faz é ficar calada. Aí eu fui e falei assim: será que se eu mandar tomar naquele lugar eu vou ser sem educação? É, vou ser, né? Então deixa para lá. Mas, a gente percebe que a gente incomoda. Eu já vi gente assim, tipo se sentar do meu lado no ônibus e olhar assim para a careca e sair, mas eu não ‘tô’ nem aí. Eu mesma não ‘tô’ incomodada. Mas é como estamos falando: a gente tá quebrando um padrão, porque, para a sociedade a mulher tem que tá sempre com o cabelo bem arrumado, o cabelo grande, o cabelo bem pintado, linda, maravilhosa. É complicado, né? E não, na fase de tratamento não é assim, meu rosto pipocou de espinha. Então, por mais que passe algum produto para clarear, protetor solar o que for, não adianta, estoura uma, some, volta dez. E é isso e tá tudo certo. (ANDRESSA, em áudio via *WhatsApp* em 20 de abr. de 2022)

Embora Andressa transpareça em sua fala o conhecimento sobre os padrões impostos pela sociedade, também é perceptível o incômodo gerado pelo comportamento das pessoas ao redor. Afinal, ter consciência sobre o papel da mulher não apaga as ações muitas vezes ofensivas cometidas pelas pessoas como se fosse normal. A ONG Vencedoras Unidas proporcionou momentos bons para Andressa, pois no decorrer dos encontros as histórias das outras mulheres

que ela conheceu a inspirou e motivou a seguir em frente com o tratamento, compreendendo que o câncer não era fácil, mas que também não iria parar sua vida, apesar de modificá-la.



Figura 11: Andressa em uma ação da ONG no Shopping e loja em que ela trabalhava. Sua camiseta rosa com um desenho de uma mulher usando lenço na cabeça diz “UNIDAS na dor, JUNTAS no amor e VENCEDORAS na vida”.

Karollyne (28) é um pouco mais quieta. Como já indiquei anteriormente, infelizmente, quando recebeu o diagnóstico, estava passando por um processo de luto, pois havia perdido o seu bebê. Ela também relatou como se sente:

Eu e eu fico muito constrangida, sabe? Que aqui onde eu moro tem muitos fofoqueiros, essas coisas. E era coisa que eu mais amava em mim era o meu cabelo. Cortei ele curtinho agora [...] tá bem pouquinho. Já comprei uma peruca, mas eu não tive coragem ainda de usar a peruca, sabe? Tipo, às vezes eu fico “ah não tô nem aí pros outros” que não sei o quê [...] não sei o que é que eles não achar, mas eu fico com vergonha, sabe? Mas aí chega na hora que eu não vou, mas consegui segurar né? (KAROLLYNE, via áudio WhatsApp em 18 de out. de 2022).

Karollyne frequentou a ONG algumas vezes e, até nossa última conversa, ela afirmava que os encontros realizados pelo grupo Vencedoras Unidas eram incríveis, especialmente por encontrar pessoas com quem ela podia conversar abertamente sem se preocupar com o que poderiam estar pensando de sua aparência: “lá as meninas são muito gente boa, muito divertidas e a gente consegue ficar à vontade sabe? Sem pensar no que vão falar de mim, as conversas com a psicóloga me fazem entender melhor tudo o que ‘tô’ passando e o que ainda vou passar” (Karollyne, via mensagem Whatsapp em 23 de nov. 2022).

Karollyne parecia se sentir mais confiante com o apoio que recebia na ONG. As mensagens de suporte e as histórias de outras mulheres a incentivaram a seguir no tratamento e também fizeram com que ela refletisse não somente sobre o diagnóstico, mas especialmente sobre o enfrentamento da quimioterapia. O tratamento é uma jornada que não precisa ser enfrentada sozinha. O grupo Vencedoras Unidas mostrou para Karollyne que existem muitas outras mulheres trilhando a mesma estrada. Assim, ela se sentiu menos solitária e mais confiante na busca pelo reestabelecimento de sua saúde.

Olga participava das ações do grupo, especialmente nas rodas de conversa, na página da ONG no Instagram. Olga tem um vídeo que ela enviou para participar da ação da ONG chamada: “histórias de inspiram”⁷⁸ em que ela conta seu diagnóstico e os tratamentos pelos quais passou, para inspirar outras mulheres a continuarem buscando a cura. Olga também disse em entrevista sobre a ONG: “eu estou adorando estar nesse grupo, vencedoras unidas, elas me ajudam bastante, muito, muito legal [...] me sinto muitíssimo bem, super acolhida, um grupo que a gente se sente em uma grande família.” (Olga via áudio do Whatsapp em 24 de fev. de 2023).

Além do sentimento de pertencimento e acolhimento pelas mulheres do Grupo, Olga de vez em quando se sentia abatida pela baixa perspectiva de cura, então as rodas de conversas realizadas pela ONG lhe ajudavam muito a compreender seu processo de adoecimento e também de tratamento paliativo. Olga tinha consciência da gravidade do câncer que lhe acometera, por isso para ela as atividades do grupo a amparavam e proporcionavam momentos de descontração em que ao mesmo tempo ela obtinha conhecimento e lucidez de como conviver de maneira mais agradável com a doença e o tratamento. Para Olga, os momentos de roda de conversa eram a inteiração preferida. Ela relata que se sentia bem consigo mesma, e com todas

⁷⁸Disponível

em: <<https://www.instagram.com/tv/Ckf5YU4AuKE/?igsh=MTM1bonWZrZXZnMzdxeA%3D%3D>>

as ‘meninas’, termo que usava para se referir às companheiras. Olga sentia na ONG um acolhimento de lar.



Figura 12: Olga feliz e descontraída em um momento de “roda de conversa” na ONG Vencedoras Unidas.

Como venho observando, a ONG Vencedoras Unidas é um espaço para acolher e derrubar os muros que cercam as pacientes. Ela é um exemplo de associação de pacientes com câncer, mas, no campo da antropologia encontramos relatos de outros grupos similares que congregam pacientes com enfermidades diversas.

Carlos Guilherme do Valle (2002) apresenta conceitos em torno dos estudos antropológicos em ONGs. Ele iniciou sua pesquisa com o Grupo Pela Vida-RJ ou (GPV-RJ), uma ONG carioca com grande relevância para compreender a organização e mobilização social e política das pessoas afetadas e infectadas pelo HIV. A ONG é referência no Brasil e no mundo.

Segundo o autor, a imprensa teve um papel muito forte para a circulação e materialização do preconceito, estigma e discriminação com relação aos pacientes soropositivos:

De 1987 em diante, a categoria que passou a circular e prevaleceu foi a de *aidético*. Qualquer pessoa infectada pelo HIV era chamada assim. O *aidético* emergiu no mesmo período em que a AIDS começou a ser ativamente administrada por intervenção clínica, quando a medicalização da vida com AIDS tornou-se uma questão. Ser um *aidético* veio sugerir, portanto, uma identidade abrangente que definia e agregava pessoas das mais diversas trajetórias e experiências sociais, culturais e subjetivas: mulheres *aidéticas*; pivetes *aidéticos*; gays *aidéticos*, etc. Todos eram subentendidos por meio de uma identidade comum, que era mais caracterizada pelo estigma da doença e sempre sobre o signo da morte. (VALLE, p.185, 2002)

Seguindo a leitura, Valle (2002) faz toda uma reconstrução dessas categorias, tanto as biomédicas quanto as utilizadas pela mídia e por parte da população. A categoria “*aidético*”, segundo ele, tornou-se a mais pejorativa, inclusive na ONG, pois os pacientes não gostavam de serem chamados dessa forma, uma vez que na imprensa quando o termo surgiu, fazia-se a divulgação de imagens com pessoas muito magras, internadas e definhando. Por essas razões, aceitavam os termos médicos como ‘soropositivo’ ou apenas ‘portador’. De acordo com Valle:

O Grupo Pela Vidda-Rio foi criado quando as ideias de solidariedade estavam circulando com força. Como foi idealizado e criado justamente por Herbert Daniel, sua ideologia era marcada pelos discursos de solidariedade, questionamento da morte civil e destacando os significados e práticas de vida e do viver com AIDS. Enfatizava uma ideia harmônica de unidade a partir de um objetivo comum: a luta contra a AIDS. Queria envolver todos os brasileiros em termos de uma consciência política a favor de sua saúde e contra o impacto da AIDS. A solidariedade deveria ser invocada por pessoas vivendo com HIV e AIDS. No caso, o Grupo Pela Vidda dava um significado muito particular para tal categoria unificadora, que incluía pessoas soropositivas e seus “amigos, parentes, parceiros e todos aqueles que achassem que seu cotidiano estava afetado pela epidemia” (GPV, 1989). (VALLE, p.194, 2002)

Tendo isso em vista, podemos perceber como as categorias são formadas culturalmente e acabam ganhando força, mas, essas construções negativas e estigmatizadas podem ser, de certa forma, ‘desmistificadas’ e/ou quebradas, quando um novo movimento impulsiona a solidariedade. Se encararmos os movimentos e ações promovidas nas ONGs, a partir da década de 90, como Valle (2002) apresenta, a intenção maior dessas instituições é gerar o sentimento de acolhimento por meio da consciência e políticas a favor da saúde e do bem estar, unificando as pessoas ao invés de separá-las por categorias.

Por outra perspectiva, Loeck (2009) estuda Grupos de Narcóticos Anônimos em Porto Alegre –RS. A definição de grupo de “ajuda mútua – auto ajuda” que o autor apresenta é de que esses grupos “partem de um pressuposto essencial: o de que a definição e o compartilhamento de experiências entre pessoas acometidas por uma mesma condição têm grande valor terapêutico.” (LOECK, p.63). Para ele, neste ambiente onde se dividem as mais

variadas histórias de vida, todas as pessoas estão dividindo alguma coisa em comum, “uma mesma condição de doença – que em princípio proporciona a igualdade entre todos” (LOECK, p.63)

Para embasar seus argumentos, Loeck (2009) parte dos elementos que constituem os grupos anônimos de ajuda mútua, citando o Alcoólicos Anônimos como o grupo pioneiro, fundado em 1935. De acordo com uma definição de Katz (1981, p. 135-136, citado por Loeck 2009):

Os grupos de autoajuda são pequenas estruturas grupais e voluntárias, criadas para a assistência mútua e para o cumprimento de um propósito especial. São normalmente formados por iguais que se juntaram para assistência mútua no propósito de satisfazer uma necessidade comum, procurando superar uma deficiência ou algum problema relacionado a interrupção do ciclo normal de vida, e proporcionando mudanças sociais e/ou pessoais desejadas. Os iniciadores e membros de tais grupos percebem que essas necessidades não são ou não podem ser satisfeitas por ou através das instituições sociais existentes. Grupos de autoajuda enfatizam a interação social face-a-face e presumem comprometimento individual por parte dos membros. Não raro oferecem assistência material, assim como suporte emocional; são frequentemente orientados por uma ‘causa’ e promulgam uma ideologia ou valores através dos quais os membros podem alcançar um forte senso de identidade pessoal. (Katz e Bender, 1976 – tradução minha, citado por Loeck, 2009, p.64)

De maneira resumida, para Loeck (2009) a ajuda mútua funciona como um programa de recuperação. Se pensarmos nos grupos anônimos de Alcoólicos e/ou Narcóticos, pessoas ‘desconhecidas’ se reúnem para compartilhar suas experiências pessoais, ao mesmo tempo que dividem o mesmo problema: a dependência de drogas. Entretanto, o fato é que nos encontros existem os casos das pessoas que estão se recuperando e isso é positivo para todo o grupo, já que cada pessoa em recuperação é a prova de que há uma eficácia do programa.

Se trouxermos as perspectivas citadas acima para refletirmos sobre a ONG Vencedoras Unidas e todas as outras que tem como foco mulheres e/ou pessoas pacientes oncológicas, é possível pensarmos em uma ramificação e junção de elementos que transitam dentro da ONG. Por exemplo, as reuniões e ações realizadas promovem tanto o sentimento e ideias solidárias trazidas por Valle (2002), quanto os elementos de ajuda-mútua, voluntarismo e compartilhamento de experiências colocados por Loeck (2009). Estamos falando de uma ONG focada em mulheres que tiveram ou estão tendo uma experiência com o câncer. As ações realizadas têm componentes importantes salientados por Valle (2002) e por Loeck (2009), já que o câncer também carrega valores estigmatizados como o HIV. Ao mesmo tempo, pessoas

que enfrentam o vício⁷⁹ são condenadas e também estigmatizadas pela sociedade, que não os enxerga como pessoas doentes e sim como pessoas que escolheram estar doentes.

As interlocutoras desta pesquisa participam das atividades quando é possível, levando em consideração que a ONG Vencedoras Unidas é sediada em Águas Claras – DF, mas nem todas moram lá. Entretanto, a ONG tem muito valor para elas, mesmo quando não podem se fazer presente nas ações, elas dividem e trocam informações e depoimentos no grupo via WhatsApp. Quando estão com algum efeito colateral decorrente das cirurgias e/ou tratamentos, é comum que compartilhem no grupo, para saber se alguém já sentiu algo similar, por exemplo: “tô sentindo uma ardência embaixo do braço, será se é normal?” (Bety, via mensagem *WhatsApp*, em 02 de mai. 2023 às 19:22). Ela fez cirurgia de retirada de mama e esvaziamento axilar há pouco tempo. Em 2023, com a proximidade da Festa de São João organizada pela ONG, Bety se mostrou muito animada. Ela disse: “Vou na Festa me divertir, nossa tô tão feliz!” (02 de mai. 2023 às 21:00).

⁷⁹O vício é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma doença de impactos físicos e psicoemocionais. Ele pode ter um componente genético, algum tipo de predisposição hereditária, mas é algo essencialmente comportamental.



Figura 13: Foto de Bety postada em sua conta do Instagram no chitão da ONG Vencedoras Unidas, em 11 de junho de 2023.

A ONG causa esse sentimento de pertencimento. Nela, as mulheres compartilham suas histórias, se fortalecem umas às outras e, como Vivian disse, a intenção é “de ajudar outras mulheres a passarem pelo desafio do tratamento de forma mais leve, proporcionando acolhimento, informações pertinentes e oportunidade de lazer”. Vivian também teve câncer e hoje quer proporcionar as visões que vêm depois de um tempo, porque quando se recebe o diagnóstico de câncer e os tratamentos são iniciados, todo o estigma e a pressão social faz com que as pacientes se fechem em si mesmas. E os depoimentos de constrangimento e sensação de exclusão não são raros no caso das pacientes.

Aqui onde eu moro não ando careca porque tem uns vizinhos que ficam rindo e debochando de mim infelizmente tem pessoas com coração ruim. Minha prima, que é crente também, fica rindo de mim. Pegou minha foto e ficava rindo de mim. E com uma amiga que hoje não é mais. Deus vê tudo. Eu sou evangélica e jamais faria isso com ninguém. Pelo contrário, eu ia ajudar. (Bety, via mensagem *WhatsApp* em 24 de fev. 2023)

É extremamente necessário que se desmistifique o câncer como uma sentença de morte. É inadmissível que pessoas com a doença sejam tratadas como menos humanas ou que se sintam expulsas de sua própria comunidade pelo fato de estarem doentes. Com isso quero dizer que as ONGs são comunidades para o fortalecimento de mulheres que por algum motivo sintam-se mal, não somente pelo diagnóstico, mas, por sentirem-se inseguras por causa da indiferença ou qualquer tipo de desconforto que para elas tenham surgido após o diagnóstico ou o tratamento.

3. A QUIMIOTERAPIA E A ‘ESTÉTICA DO CÂNCER

Neste capítulo a quimioterapia será analisada como uma espécie de ‘imagem do câncer’, ou seja, o fato de uma pessoa se apresentar careca, especialmente as mulheres, lhes coloca automaticamente em um nicho de pessoa doente. Sua identidade é alterada a partir de sua aparência e estética apresentada ao ambiente social e cultural.

No tópico seguinte, estarão expostas as perdas e mudanças causadas pela descoberta e tratamento do diagnóstico de câncer, compreendendo que a morte não precisa acontecer somente no que diz respeito a não mais existir enquanto ser humano, pois, há várias formas de deixar de ser quem se é, ao passo em que é preciso mudar muito ou tudo para buscar o reestabelecimento da saúde. Logo após, será apresentada uma discussão e exposição do estado mental e/ou espiritual dessas mulheres que passaram e viveram a experiência com diagnóstico de câncer e principalmente com a quimioterapia em que denominei como ‘prognóstico’. Por último, estabeleço o “sexto estágio do câncer” trazendo uma conexão com a teoria dos cinco estágios do luto de Elizabeth Kubler-Ross (1996). Neste sentido, o sexto estágio é apresentado como uma espécie de desenlace de um estado de Epifania.

Ao pesquisar na internet as palavras “pessoa com câncer”, é interessante observar que o resultado é uma chuva interminável de fotos de pessoas carecas e/ou de lenços na cabeça. A maioria das imagens são de mulheres. Interessante por pelo menos duas razões: primeiro porque o resultado mais adequado para estas imagens seriam ‘pessoas em quimioterapia’, já que o câncer, em si, não faz cair o cabelo. Segundo, porque, como mostra a imagem anexada abaixo, há uma discrepância entre imagens de mulheres carecas comparada às de homens, pois somente no primeiro momento sem rolar a página para baixo temos cinco imagens com mulheres contra apenas duas com homens. Isso pede uma reflexão mais profunda em torno da aparência do câncer.

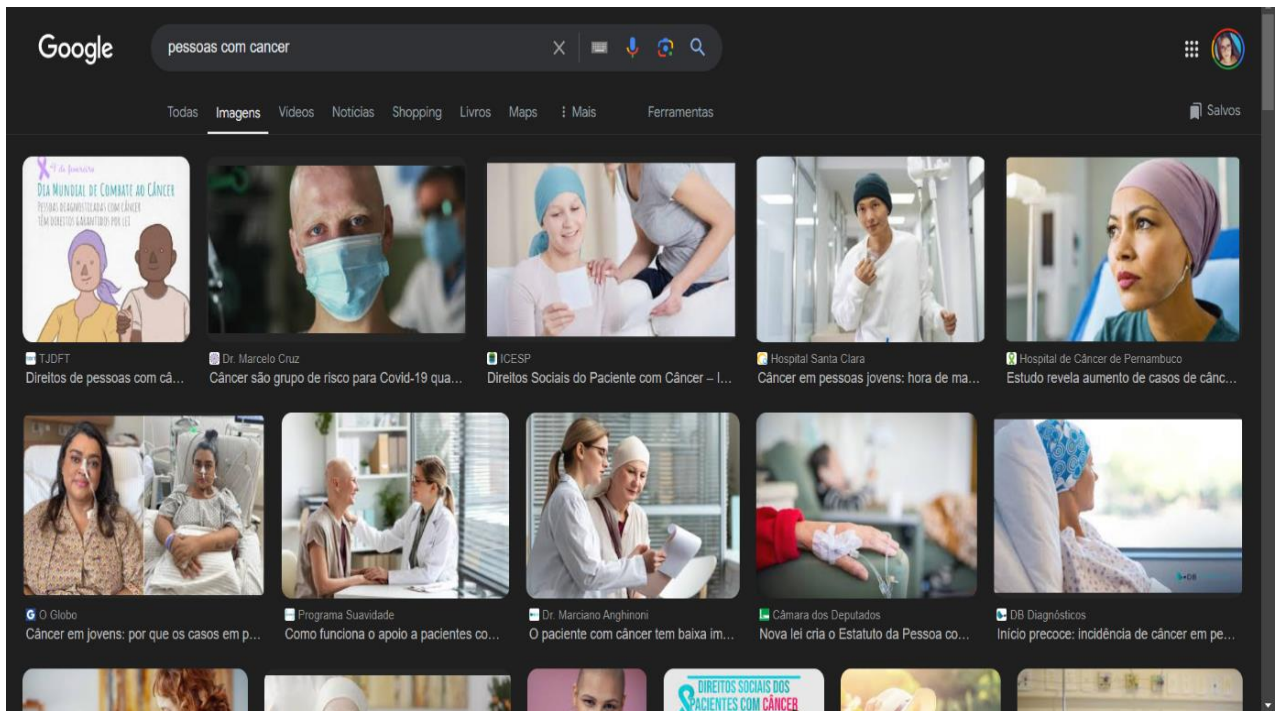


Figura 14: PrintScreen da tela do meu notebook de uma busca rápida sobre “pessoa com câncer” no Google.

No artigo de Almeida T.G. *et al.* (2015) intitulado “Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada”, os autores identificam que o tratamento com quimioterápicos são temidos pelas mulheres devido a sua toxicidade sistêmica que causa a alopecia, pois, perder o cabelo causa alterações na noção de autoimagem. Ainda, segundo os achados de sua pesquisa os autores expõem:

Perder o cabelo, como consequência da quimioterapia, foi um evento vivenciado por todas elas. Observou-se a dificuldade de conviver com essa nova etapa do tratamento: *Mas esse momento foi assim, o segundo mais difícil, porque assim, ver cortando o cabelo... Olhe, tava com um mês que eu tinha dado luzes, muito vaidosa, sempre arrumando os cabelos e um mês depois voltei lá pra essa minha cabelereira fazer uma coisa dessa no meu cabelo. (Choro) (Lírio)*

Quando eu vi meu cabelo cair foi uma dor imensa, no momento eu nem pensei na doença, só pensei no meu cabelo que tava indo embora. (Orquídea)

Acompanhando o relato das mulheres em relação à perda do cabelo, pôde-se observar que cada Ser vive o processo em íntima relação com o seu existir, com o seu modo peculiar de *ser-no-mundo-com-os-outros*. (ALMEIDA T.G. *et al.* p.436, 2015)

Em se tratando da queda de cabelos e pelos do corpo, nem todos os processos quimioterápicos provocam este efeito colateral, mas é assim que a imagem ficou marcada. Segundo a oncologista clínica Debora Gagliato⁸⁰, as drogas que fazem o cabelo cair são apenas

⁸⁰Disponível em:<

as quimioterapias que tenham em sua composição: doxorrubicina⁸¹, paclitaxel⁸², ciclofosfamida⁸³, além dos antracíclicos (quimioterapia vermelha)⁸⁴. Quando o paciente vai receber o tratamento quimioterápico, o médico prescreve em uma folha de papel quais composições químicas estarão presentes, portanto, se tiver algum dos supracitados, provavelmente o cabelo irá cair.

Mas, nem sempre é assim, pois a quimioterapia pode ser administrada de diferentes formas, podendo ser por via oral, intravenosa, intramuscular, subcutânea, tópica ou no líquido cérebro-espinhal, entretanto as maneiras mais comuns são por administração intravenosa e oral. A opção oral geralmente não faz cair o cabelo, entretanto é importante lembrar que o tratamento indicado sempre será aquele que mais rápido agir contra o tipo de câncer diagnosticado.

Em uma conversa com Joana D'arc sobre os processos da quimioterapia, ela contou que usou uma 'touca que congela' nas primeiras sessões numa tentativa para que seus cabelos não caíssem. Segundo seu relato:

quando eu comecei nas duas primeiras, eu quis usar aquela touca que congela o seu cabelo para não cair, porque a vaidade vem mesmo... vixe, vai cair os cabelos, vai ter que tirar o seio. Realmente, a gente dá uma pirada nisso aí, mas eu sou uma pessoa muito tranquila e muito autêntica. [...] no início, eu fiz duas quimios com a touca que congela o cabelo, mas mesmo assim a hora que eu chegava em casa, que eu ia lavar, caía tochas de cabelo, aí o que é que eu pensei: eu não vou mais por aquela touca gelada, vou fazer mesmo normal, sem touca, porque ele tá caindo de todo jeito, aí cortei bem curtinho. (Joana D'arc, via áudio por WhatsApp em 23 de mar. 2022)

Esse diálogo com Joana D'Arc me gerou a curiosidade de pesquisar na internet sobre essa 'touca que congela' e descobri que o nome científico é crioterapia. E depois, ao pesquisar sobre crioterapia muitos resultados mostraram a imagem ou o nome da jornalista e apresentadora brasileira Ana Furtado, que foi diagnosticada com câncer de mama em 2018. A apresentadora aparece em suas fotos nas redes sociais⁸⁵ com cabelo, mesmo enquanto passava pela quimioterapia e esse acontecimento gerou grande curiosidade pelo público feminino nos

⁸¹É um tipo de medicamento de quimioterapia contra o câncer conhecido como antraciclina. As antraciclinas matam as células tumorais, danificando seu DNA e impedindo seu reparo.

⁸²Indicado para o tratamento do câncer de não-pequenas células do pulmão em pacientes que não são candidatos a cirurgia e/ou radioterapia com potencial de cura, como tratamento de primeira linha em combinação com um composto de platina ou como agente único.

⁸³É um quimioterápico ciclo inespecífico utilizado em diversos cânceres e doenças autoimunes. Apresenta um bom índice terapêutico e em geral os efeitos adversos são preveníveis e manejáveis. É um dos medicamentos indispensáveis para o armamentário contra os cânceres, em especial ao câncer de mama.

⁸⁴As antraciclinas como a doxorrubicina, daunorrubicina, epirrubicina, mitoxantrona e idarrubicina são os quimioterápicos mais usados na terapêutica farmacológica do câncer.

⁸⁵Foto e legenda de Ana Furtado em sua rede social explicando como é feita a crioterapia disponível em: < https://www.instagram.com/p/Bj7c3pHHqCj/?utm_source=ig_embed&ig_rid=f3284825-48d3-4fb4-a076-44aeb0408d84>.

comentários de suas fotos no Instagram. Contudo, o que a apresentadora fez já é algo conhecido desde 2016, um procedimento chamado crioterapia, o que nada mais é do que a utilização de uma touca de resfriamento durante as sessões de quimioterapia com a finalidade de resfriar e proteger os folículos capilares, buscando diminuir a queda de cabelo. Como ela mesma explicou em uma legenda de foto antes de iniciar a sessão de quimioterapia:

Na foto, estou sendo preparada para a crioterapia. Trata-se de uma técnica que utiliza uma touca recheada com gel térmico, atingindo temperaturas negativas (-10º, no meu caso). Esse resfriamento no couro cabeludo é muito doloroso, mas reduz a quantidade de quimioterápicos que chegam até os bulbos capilares, diminuindo a queda de cabelos. Antes, é preciso encharcar a cabeça com água para depois colocar a touca. Foram 4 horas e meia com o equipamento na cabeça: meia hora antes do início da quimio e 2 horas após o término dela. É difícil, mas, até agora, eficiente. (Legenda publicada por Ana Furtado em seu *Instagram* em 12 de jun. de 2018).

No artigo “A crioterapia capilar como estratégia na redução da alopecia induzida pela quimioterapia oncológica: revisão sistemática” os autores afirmam:

A técnica de Crioterapia capilar é uma opção de tratamento para prevenção e redução de alopecia induzida pela quimioterapia. Consiste no resfriamento do couro cabeludo, no período de pico de concentração dos agentes quimioterápicos, produzindo vasoconstrição, com uma redução do fluxo sanguíneo e metabolismo nos folículos pilosos, essa redução deixa os folículos pilosos menos vulneráveis, aos danos citotóxicos dos agentes quimioterápicos (KOMEN 2018 *apud* MONTEIRO D. E. *et. al.* p.02, 2021.).

Além de Ana Furtado, a cantora Simony, diagnosticada com câncer no intestino em agosto de 2022, também utilizou o método de Crioterapia. Entretanto, um tempo depois, publicou em suas redes sociais que o uso da touca não funcionou para ela e, portanto, assumiu a ‘careca’, mesmo deixando clara sua insatisfação e o sofrimento com a queda de cabelo: “Perder os cabelos no tratamento da quimio é super difícil. Sempre escuto que cabelo cresce, isso não é o mais importante! Sim, o mais importante é o foco é a cura, mas vocês não têm noção como é triste ver os cabelos caindo no banho, no travesseiro”⁸⁶.

Segundo as análises feitas por Monteiro *et. al.* 2021, a crioterapia obteve melhores resultados em pacientes diagnosticadas com câncer de mama. Mas, o uso do método no Brasil ainda é baixo para ser analisado:

Ainda não existem estudos no Brasil, que avaliem a eficácia da Crioterapia capilar na redução da alopecia, em pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico, o que reduz a utilização da terapia. A baixa disponibilidade pelos serviços públicos e operadoras de saúde também corrobora para esta limitação. Assim percebe-se que a sua utilização ainda está circunscrita a um número limitado de pacientes que possuem recursos financeiros para o custeio da terapia. Dentre as modalidades utilizadas para realização do resfriamento capilar nos artigos selecionados estão respectivamente: 2 do Penguin, 5 da Paxman e 3 da Dignicap. No Brasil a agência Nacional de Vigilância

⁸⁶Disponível em:< <https://www.maisgoias.com.br/entretenimento/simony-desabafa-por-queda-de-cabelo-devido-a-quimioterapia/>>.

sanitária aprova a utilização de três tipos de toucas para Crioterapia capilar, são elas: Elasto-gel, Paxman e Capelli (Silva, 2020 apud MONTEIRO D. E. *et. al.* p.13, 2021).

A problematização em torno da estética do câncer, na verdade gira em torno de um dos efeitos colaterais do tratamento contra ele. Na verdade, perder os cabelos faz com que a doença se torne visível, aparente, apresentada aos olhos de todos. O sofrimento já é esperado depois do diagnóstico, especialmente pelo que vem sendo arrastado pelo tempo em relação aos efeitos da toxicidade no corpo.

Susan Sontag (1984) apresenta as “noções punitivas da doença”, como uma longa história ligada particularmente ao câncer, essa noção punitiva para a autora surgiu com a chegada do cristianismo: “A noção de doença como castigo produziu a ideia de que uma enfermidade podia ser um castigo particularmente justo e adequado” (Sontag, p.57). Ela ainda observa que, a partir de teorias psicológicas, fez-se parecer que há uma luta contra a doença assassina e que, aparentemente, mesmo o câncer sendo o réu, ao doente cabe a culpa. Nesse sentido, podemos problematizar que a punição não cabe somente ao peso metafórico e estigmatizado da doença, mas, especialmente, ao sofrimento causado pela quimioterapia. A autora ainda descreve: “É crescente o pessimismo dos médicos com relação à eficácia do tratamento, a despeito dos grandes avanços feitos na quimioterapia e na imunoterapia desde 1970” (Sontag, p.85).

Uma coisa é certa dizer: o câncer e a quimioterapia são intrinsecamente ligados e inseparáveis. No imaginário popular, o diagnóstico de um leva automaticamente à presença do outro. Infelizmente, a imagem é atrelada à tristeza, à dor, ao fracasso e à morte. Segundo Ramos e Lustosa (2009, p.86): “As representações associadas ao câncer são, em sua grande maioria, negativas, pois é uma doença vista como destruidora e geralmente sentida como um castigo, uma punição, uma vez que o câncer está associado ao estigma social da morte.” Com isso, é importante salientar que para além do estigma social do câncer, ainda é preciso lidar com as modificações físicas que os tratamentos adjuvantes como a quimioterapia causam.

Em um estudo realizado sobre a experiência de adoecimento de câncer de mama de mulheres em tratamento no Hospital do Câncer III do Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro. Barradas, Teixeira e Araújo Neto (2022), argumentam:

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 e como um todo de vaidade, né? E também uma, uma questão que logo vem na nossa cabeça da, do câncer e 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 e 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 e um componente fulcral do sofrimento gerado pela doença, sobretudo devido a sua relevância na feminilidade e pelo medo da estigmatização. (BARRADAS, TEIXEIRA e ARAÚJO NETO, p.636, 2022).

Infelizmente, essa noção social e cultural da imagem da mulher como símbolo de beleza, provoca uma preocupação a mais nas pacientes, que além de ter de lidar com o diagnóstico ainda se preocupam com a sua imagem e como serão vistas depois da alopecia causada pela quimioterapia. Neste caso, o câncer se torna ainda mais difícil de ser enfrentado, como pontuam ainda Barradas, Teixeira e Araújo Neto (2022):

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. (BARRADAS, TEIXEIRA e ARAUJO NETO, p. 636, 2022).

Refletindo sobre os impactos psicológicos que a quimioterapia pode ocasionar, penso que a imagem do câncer especialmente para pacientes mulheres é culturalmente difundida em aspectos negativos, principalmente no contexto social em que o corpo e imagem da mulher estão frequentemente sendo relacionados a beleza.

Eu mesma, ao ser diagnosticada e sobretudo quando soube que precisaria passar por quimioterapia, fiquei angustiada e triste. O que passou pela minha cabeça foi uma cena clássica da novela “Laços de Família,”⁸⁷ em que a atriz Carolina Dieckman interpreta uma personagem com câncer e raspa a cabeça ao som de “love By Grace⁸⁸”, como se o mais triste de tudo fosse o ato de perder os cabelos. Afinal, em todos os anos que passei em busca de remissão, nem sei dizer em números quantas consultas precisei e quantos diagnósticos alheios observei neste meio tempo. Entretanto, para mim é um fato dizer que a quimioterapia é mais temida do que o próprio diagnóstico de câncer, pelo menos, em primeira instância com o choque da notícia,

⁸⁷Cena Disponível em: < <https://www.youtube.com/watch?v=RokM01YEvSY>>.

⁸⁸Música disponível em: < <https://www.youtube.com/watch?v=rOwcRXd5FCg>>.

pois presenciei muitas lágrimas, gritos e até desmaios ao observar mulheres nos corredores hospitalares descobrindo que passariam pela ‘químio’.

Bordini & Sperb (2012) apresentam uma pesquisa sobre as narrativas de adolescentes e suas concepções de gênero. As autoras afirmam que essas narrativas traziam para o ‘ser homem’ as características de força física, coragem e resistência à dor. Já a mulher se referia a beleza física, os cuidados e a vaidades em relação ao próprio corpo. Se pensarmos no caso das cirurgias de mastectomia, por exemplo, a parte afetada do corpo pode ser coberta por sutiãs de enchimento e roupas sem decotes. Mas, quando a quimioterapia vem, é como se o câncer estivesse a olho nu, uma vez entendido que não somente os cabelos caem, mas todos os pelos do corpo, incluindo sobrancelhas e cílios. Estes, por sua vez, são extremamente valorizados no rosto feminino padronizado, inclusive os profissionais esteticistas têm faturado bastante para realizar procedimentos como o alongamento de cílios e para retocar o desenho das sobrancelhas com técnicas avançadas.

Os medos causados pelos estigmas precisam ser levados em consideração quando o diagnóstico for revelado, pois o câncer e o tratamento como a quimioterapia são acontecimentos que modificam aspectos cotidianos dos pacientes. A partir do início do tratamento, haverá uma reconstrução da autoimagem e da noção de pertencimento social.

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. (BARRADAS, TEIXEIRA e ARAÚJO NETO, p.637, 2022)

Afinal, parece que não há como não se sentir pressionada ao perder essas características tão marcadas na mulher feminina e moderna, pois embora a aparência seja modificada e o corpo sofra alterações trazidas pelos efeitos colaterais, é algo necessário. As pacientes vivem diariamente com as mudanças causadas pela enfermidade e por seu tratamento, quando as interlocutoras percebem que sua aparência causa constrangimento, é importante problematizar a emoção que o julgamento causa nelas. Rezende & Coelho (2010, p.11) apontam que “a convicção de que os sentimentos têm uma natureza universal faz parte do senso comum ocidental”. Embora o indivíduo ocidental contemporâneo sinta-se livre e dono do seu corpo, sobretudo, da sua mente, a antropologia tem demonstrado que até mesmo a sensação de liberdade está condicionada à cultura e/ou sociedade na qual tal corpo/mente esteja inseridos.

Em se tratando do recorte de gênero desta pesquisa, em que trabalho apenas com mulheres, é óbvio que a imagem é algo forjada no mundo feminino desde muito cedo, quando

se escolhe os vestidos, os laços e se perfuram as orelhas ainda bebês. As falas das interlocutoras acerca de suas concepções de autoimagem após a quimioterapia deixam transparecer não apenas o que pensam sobre si, mas, o que elas vivem na pele por meio da fala e julgamento dos outros em seu entorno. Ao questioná-las sobre o assunto, os discursos se dividem entre negação e aceitação, adoração e reprovação, sempre dicotomias entre seus ‘eus’ e os outros.

Para Andressa (28), era importante continuar trabalhando o quanto pudesse, mas ficava triste por ser julgada em locais públicos, como na praça de alimentação do shopping em que ela trabalhava. Ao mesmo tempo, ficou muito feliz quando saiu para um barzinho e recebeu flores de três admiradores, ‘mesmo estando careca’. Abaixo, apresento algumas mensagens enviadas por ela quando falava sobre a quimioterapia e sua imagem:

Tô adorando a carequinha. Ontem escutei umas piadas aqui no shopping, deu vontade de mandar tomar naquele lugar, mas fingi que não ouvi” [...] no dia das ‘quimios’ eu fico bem reclusa... Não quero conversar com ninguém. Ainda converso um pouquinho, mas logo fecho o olho e fico meditando.... Chega em casa é do mesmo jeito. [...]. Fui anunciando o tratamento, uns afastaram, depois de raspar a cabeça mais um tanto. Às vezes saio na rua e recebo alguma cantada, fico até impressionada.... Tem época que dá aquele fogo, mas outras quero ficar mais quietinha, sem ninguém enchendo o saco, já escutei que como estava sem cabelo, não me reconheceu. É o que sempre falo... O laudo veio para separar os homens dos meninos. Antes de tudo isso, era uma mulher muito vaidosa, que sempre estava em festas, socializava, mas o câncer levou os cabelos, as unhas, uma mama e algumas vezes o brilho no olhar pela vida. (Andressa via mensagem no WhatsApp em 19 de jul. De 2023 às 13:12).

Andressa quase nunca estava de mau humor mesmo enfrentando longas filas em busca dos tratamentos, mantinha o sorriso no rosto e sempre a esperança da remissão. Nas vezes em que seu discurso parecia triste ou revoltado, os sentimentos tinham a ver com a opinião alheia sobre sua imagem. Em outras ocasiões, estavam ligados ao fato de presenciar e observar comportamentos, apontamentos e falas sobre sua presença e aparência.

Em outro momento, questionei Bety sobre o fato da quimioterapia a ter deixado careca. Ela sempre é muito presente no que diz respeito às atividades de ONGS, e vai com frequência para os eventos promovidos pela entidade é vaidosa e cuida bem de sua aparência, na conversa que tivemos, Bety relatou estar bastante triste e desanimada. Quando questionei o motivo, ela contou um episódio em que havia ido à praia para descontrair com as amigas, mas acabou dando de cara com seu ex-namorado acompanhado de outra mulher. Em desabafo, Bety atribuiu o fato de ter sido deixada por ele pelo fato de estar sem cabelos e feia. Segundo ela, ele só a quis enquanto tinha cabelos longos e bonitos.

Infelizmente, esse sofrimento causado pela distorção de imagem é bem comum entre pacientes mulheres que enfrentam a quimioterapia. Com um discurso parecido, Karollyne

também falou sobre sua experiência, pois seu cabelo já estava bem ‘ralo’ após a sexta sessão de quimioterapia: “Eu vou ter que ‘raspar’ mesmo a cabeça para usar a peruca, mas isso é o que está me corroendo muito. Eu sei que cabelo cresce, sei que o cabelo nasce de novo, às vezes até melhor, mas isso está me constrangendo muito”. (KAROLLYNE, via áudio WhatsApp em 18 de out. De 2022).

O corpo e imagem causam interesse como um produtor de práticas, principalmente se pensarmos na indústria da moda e estética. A palavra “padrão” e o que ela significa, causa um grande incômodo. Como pesquisadora, um dos achados intrigantes foi o desconforto que essa busca pelo padrão causa, sobretudo, em mulheres que estão passando pela quimioterapia. Muitas vezes, a doença fica em segundo plano, o medo de aparecer careca em seu meio social por vezes é mais forte do que saber que se está doente.

Os estudos de Kunkel, Visentini e Casalinho (2017) afirmam que a vaidade feminina influencia o consumo compulsivo de cosméticos, trazendo como resultado grande investimento nos produtos de beleza. Tudo isso, motivado pelo valor simbólico que enfatiza o conceito de vaidade, pois, segundo elas, no Brasil é dada grande importância à imagem e à aparência.

No contexto das mulheres aqui estudadas, não é proibido que elas estejam carecas, mas é inesperado vê-las circulando normalmente e fazendo suas atividades diárias. Isso gera comentários e julgamentos que não são de afetividade, mas sempre sobre aparência, portanto, é muito comum que muitas mulheres em quimioterapia prefiram se abster dos locais públicos, não por não se sentirem bem consigo, mas por não se sentirem dentro dos padrões e fora da inserção social a qual estavam acostumadas antes do tratamento.

A quimioterapia não deve ser compreendida como capaz de atingir apenas a direção de contra-ataque ao câncer, pois, na verdade, ela atinge várias diretrizes na vida daqueles que passam por ela, por isso, não são apenas elementos químicos, mas também uma terapia em outros sentidos. Pacientes em tratamento quimioterápico passam por situações em que seus corpos ficam expostos às mudanças físicas e emocionais, este último, muitas vezes, acontece em decorrência do primeiro, já que para as mulheres a presença do cabelo parece ter um peso e uma medida.

É importante destacar que o estado emocional pode afetar o tratamento e a vida das pacientes em um efeito dominó, podendo começar apenas com um olhar na rua, uma palavra de um estranho, um comentário negativo, esporadicamente. Entretanto, a duração da quimioterapia, dificilmente é curta, basta unir os olhares, palavras e julgamentos esporádicos

em um período de tratamento e isso, fará grande diferença e impacto no estado emocional e consequentemente físico das pacientes.

3.1. O câncer e as várias formas de ‘morrer’

Receber o diagnóstico de câncer é comumente confundido com estar sob uma data de validade reconhecida pela medicina. Todo este alvoroço é provocado pelo estigma da doença ou como Susan Sontag (1984) diria, é uma metáfora: “O câncer é uma doença “assassina”. As pessoas que têm câncer, são vítimas do câncer. (p. 75)”. O estigma criado em torno do diagnóstico ainda tem muita força mesmo na contemporaneidade, onde estamos a um ‘clique’ ou a um ‘toque’ das informações mais variadas sobre qualquer assunto, bastando entrar em qualquer site de pesquisa.

E muito embora o câncer não seja mais uma novidade há muito tempo, como destaca uma entrevista sobre o livro “*O imperador de Todos os Males: Uma biografia do Câncer*”, escrito por Siddhartha Mukherjee⁸⁹, que quando questionado sobre o primeiro caso de câncer no mundo, respondeu: “A descrição médica mais antiga de que se tem conhecimento data de 2500 a.C. e é atribuída ao sacerdote egípcio Imhotep”. Por sua vez, Bertolli Filho (2002) destaca que “O câncer instalou-se como ameaça concreta no bojo da cultura ocidental a partir das últimas décadas do século XIX”, dado esse que faz parte de seu artigo produzido no ano de 2002⁹⁰. Todavia, a pesquisa e busca pelos tratamentos no Brasil só foram iniciadas a partir da Reforma Carlos Chagas⁹¹. que estimulou o estabelecimento das estatísticas sobre o câncer. Em 1944, o Decreto-Lei 15.971, lançado em 04 de julho, criou o Serviço Nacional do Câncer, com a finalidade de realizar um levantamento da morbidade e mortalidade causadas por câncer em todo o território Brasileiro. Hoje, esses dados são fornecidos pelo INCA (Instituto Nacional do Câncer).

⁸⁹Médico, biólogo, oncologista e autor indiano-americano, mais conhecido por seu livro lançado em 2010: *O Imperador de Todos os Males: Uma Biografia do Câncer*.

⁹⁰Artigo de Cláudio Bertolli Filho “*Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900 - 1950*”. Vide referências.

⁹¹Reforma sanitária implantada por Carlos Justiniano Ribeiro Chagas em sua gestão no DNSP (Departamento Nacional de Saúde Pública) que, acertou com os estados e municípios brasileiros um acordo para a interiorização de sistemas sanitários buscando a erradicação das epidemias rurais principalmente malária, ancilostomose e tripanossomíase americana.

É possível notar que o câncer se apresentou à humanidade há bastante tempo, porém, em um contexto nacional, podemos repensar a demora em criar um departamento de câncer, uma vez que, somente em 1944 deu-se a devida importância aos casos da doença. Com a demora em obter respostas aos projetos de pesquisas clínicas, é compreensível que as taxas da doença só cresçam. Com isso, o estigma não está somente ligado ao câncer, mas também ao fato dos pacientes saberem que os processos no Brasil são lentos, desde o diagnóstico, passando pelos encaminhamentos médicos, pedidos de exames, resultados e consultas, até de fato alcançar o início do tratamento, que por sua vez também não é rápido e nem fácil. Em uma pesquisa realizada entre os anos de 2000 e 2002, foram estudados os registros de 1085 mulheres diagnosticadas com câncer de colo uterino no Hospital do Câncer do Ceará. Segundo, Guedes; Pordeus e Diógenes (2005):

O câncer de útero é, potencialmente, o mais prevenível dos tipos de câncer que acometem as mulheres. (...) as ações para o seu controle contam com tecnologias para diagnóstico e tratamento de lesões precursoras, permitindo a cura em 100% dos casos diagnosticados em fase inicial. (GUEDES, PORDEUS E DIÓGENES 2005, p. 206).

Todavia, entre o número de mulheres estudadas, mais da metade apresentava tumores já nas fases II e III, além do mais, a pesquisa também mostra que a mortalidade por esse tipo de câncer vem diminuindo significativamente em países da América do Norte e da Europa, ao passo que no Brasil as taxas continuam elevadas. Na época, o Ministério da Saúde estimou 20.690 novos casos no Brasil, onde desses casos 4.700 acometeram mulheres na região Nordeste e 770 mulheres só no Estado do Ceará.

Podemos compreender os processos burocráticos como um atraso não só na produção científica, mas principalmente no trabalho clínico que tem como dever maior salvar vidas ou, no mínimo, aumentar a expectativa daqueles que infelizmente foram acometidos pelo câncer. Além disso, sabemos que tais processos estão presentes em toda organização social, seja estatal ou não. Isso é preocupante e relevante, especialmente para as pessoas que ainda nem chegaram a se tornar pacientes dos hospitais especializados em câncer. Os riscos são, então, assumidos pelas pessoas em busca de tratamento, pois, para se tornar paciente efetivo é necessário ter compreensão e acesso a inúmeras informações e documentos. Partindo das narrativas desse estudo, chego a concluir que, em parte, o medo que as pessoas têm do câncer, além de estar ligado ao temor da morte, acaba sendo potencializado pela percepção de que o sistema de saúde pública é lento, sendo assim a burocracia para conseguir os exames se soma aos processos vitais da doença.

Ellisabeth Kubler- Ross, por sua vez, provoca questionamentos em sua obra “Sobre a Morte e o Morrer”. Segundo a autora, “em nosso inconsciente a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos” (KUBLER-ROSS, p.06, 1996). O exercício de tentarmos imaginar a nossa não existência é impossível para o cérebro já que é uma experiência misteriosa e nunca documentada, sendo assim a morte se mantém no imaginário. Em seu livro, a autora narra os cinco estágios do luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Coincidentemente, esses também são conhecidos como os cinco estágios do paciente de câncer.

Durante as conversas com as interlocutoras, consegui identificar algumas dessas etapas causadas pelo câncer. Adriana contou que ao receber o diagnóstico comparou a palavra câncer com a morte e o que lhe manteve firme foram suas negociações com sua fé e com Deus. Joana D’arc, por sua vez, não aceitou o diagnóstico e disse ter ficado brava com Deus, depois, quando estava na quimioterapia, conversava com Deus. Esses atos das duas configuram a negação, barganha e aceitação. Andressa, por outro lado, parecia sempre estar na aceitação, mas na recidiva demonstrou raiva e depressão. Dizia estar cansada e às vezes com medo de seu próprio corpo. Segundo suas palavras: “Tenho até medo de tocar no meu corpo, da vontade de abrir e sair catando todos os caroços, tacar fogo” (Andressa via mensagem WhatsApp em 15 de maio de 2023)

Há alguns anos, produzi uma pesquisa no Hospital Haroldo Juaçaba, conhecido como Instituto do Câncer do Ceará – ICC. Na época, precisava produzir um ensaio etnográfico exigido como avaliação final na disciplina de Método Etnográfico ainda na graduação do curso de Ciências Sociais. E então, aproveitando que iria passar pelo hospital para realizar consultas e exames, defini que o ensaio seria sobre as salas de quimioterapia. Em alguns dias em campo, acabei descobrindo uma história que circula pelos corredores do hospital.

O ICC é composto por cinco andares em uma estrutura oval por dentro, de onde se podem ver todos os outros andares. Entre eles é possível notar que para cada andar existe uma espécie de lona, (não saberia dizer ao certo o material), mas as imagino como camas elásticas brancas, que são como repartimentos de andar para andar. Em alguns diálogos obtidos, muitos pacientes contaram que aquelas ‘redes’ foram colocadas há um bom tempo porque algumas pessoas, ao receberem o diagnóstico de câncer e não aceitando essa realidade, acabaram pulando do quinto andar [o andar onde ficam as salas de quimioterapia] e, com isso, ocorreram alguns suicídios. Portanto, segundo os relatos, as redes estão lá por motivo de proteção.

Apesar disso, não consegui encontrar evidências capazes de comprovar essa história. Estou expondo-a como uma forma de ilustrar o terror e o estigma que o diagnóstico de câncer

provoca e carrega. Em um senso comum, o momento de diagnóstico parece ser o que causa maior impacto, levando em consideração a quantidade de pessoas que entram nos consultórios sem esperar sair de lá com esse diagnóstico.

Para esboçar espontaneamente esse medo, idealize uma pessoa qualquer entre 20 e 30 anos, estudante, com uma dieta razoavelmente saudável, fisicamente ativa e que possua um trabalho de renda e carga horária admissível. Um dia ela vai ao médico em busca de respostas sobre algum sintoma persistente. No entanto, após passar por uma série de exames se depara com um resultado positivo para câncer. Agora, se coloque rapidamente no lugar dessa pessoa. Isso causa uma sensação estranha, não? No mínimo, um mal-estar. Instintivamente, imagina-se o sofrimento, a dor e a possibilidade e medo de uma morte com data pré-estabelecida.

Podemos notar pela fala das interlocutoras que de certa maneira há um tempo para o fim. Mesmo ainda não tendo chegado lá, o fim de um relacionamento é de certa forma uma morte, o fim da existência daquele laço que por um tempo trouxe felicidade, como no caso do ex-namorado de Bety, sua ex-amiga e de todos que se tornaram ‘ex’, os excluídos de suas vidas. Aos poucos, estes que vão se afastando por não saberem lidar com uma pessoa que tem câncer, talvez por não querer mesmo ter alguém assim ao seu lado, compartilhando a vida.

Isso me recorda de um ditado criado por Andressa “o laudo [de câncer] veio para separar os homens dos meninos”. Estimo que, com isso, ela esteja indicando que o câncer foi uma peneira e que separou os imaturos daqueles que têm capacidade para mantê-la em suas vidas, fora outras situações citadas em nossos diálogos como no caso em que Andressa afirmou: “o câncer foi um momento de descobrir quem é amigo, quem se tornaria e quem cairia fora. Veio para mostrar e abrir os olhos pra muita coisa” (Andressa, via mensagem *WhatsApp*, em 20 de abril de 2022, às 18:33).

Apesar de problematizar com tantas teorias entre o câncer e a morte, não é somente o morrer do corpo que acontece. Durante toda a experiência com o câncer, há várias maneiras de se morrer, há vários ciclos que se encerram, há também muitas formas de desaparecer. Quando falamos sobre quimioterapia, também estamos falando sobre o tempo e sobre a morte.

O tempo que é preciso para se entregar às sessões intermináveis, contando gotas em uma sala ou quarto de algum hospital. A morte de sumir aos poucos das vidas de quem se ama, para poder amar, cuidar e reestabelecer a sua própria vida. Perder os cabelos é também morrer um pouco, quando pensamos que por trás de todo cabelo há uma busca por identidade, seja ruivo, loiro, preto, liso ou cacheado, todos eles eram de acordo com o estilo que cada uma delas criou para si. Se olhar no espelho e não conseguir enxergar a mulher que sempre fora, é renascer, mas

também é deixar para trás quem era. Um apego difícil de se abandonar já que é comum a mulher moldar sua imagem de acordo com a sociedade, desde que se é muito jovem.

Ao criar laços com outros pacientes oncológicos que se tornam amigos, seja através das ONG'S ou por meio daqueles que dividem a sala de quimioterapia, é possível morrer um pouco todas as vezes em que não consegue reencontrá-los e ao saber que aquela vez foi uma despedida, pois não sobreviveram aos seus diagnósticos.

Deixar de frequentar lugares, de fazer coisas, e de compartilhar momentos com pessoas que costumavam fazer parte da vida e rotina, das quais se gostava de fazer é também uma forma de desaparecer, porque para renascer é preciso deixar algumas coisas para trás e de certa maneira, assumir abertamente o câncer é estar ciente de que haverá perdas, sobretudo aquilo que se tem e sobre todas as coisas que conhecia.

Uma nova pessoa surge quando é preciso encarar o sentimento do medo. E o medo não está infinitamente ligado a morte, mas ao incerto, ao desconhecido. Unido principalmente ao medo de passar por tudo aquilo que acha que conhece sobre o câncer, mas, que na verdade é temor de sentir o mesmo que dizem sobre o que é o câncer. Cada experiência com a doença é única, não há como prever os sentimentos e os acontecimentos baseando-se em estatísticas. Sempre existirá em torno dessa experiência o comum e o incomum. Em suma, os pacientes oncológicos estão sujeitos a passarem por diversas mortes, buscando o viver.

3.2. O estágio prognóstico

E hoje essa doença significa pra mim a vida [...] a vida e com ela aprendi a me dar mais valor, a cuidar de mim

-Adriana Ferreira

Neste tópico exploro o modo como pacientes se percebem algum tempo após o diagnóstico. A quimioterapia parece ser agressiva de um modo geral à primeira vista, mas na perspectiva dessas pacientes que têm o câncer em suas rotinas, quanto mais a medicação for combativa, mais esperança há de alcançar a cura.

O prognóstico em medicina é o termo que se refere à tentativa de traçar a provável evolução da doença. No caso do câncer, o prognóstico vem depois de tentar conter o câncer com quimioterapia agressiva e/ ou cirurgias. Neste aspecto, o prognóstico é também para o paciente oncológico, o momento em que há uma compreensão do quadro de saúde e das reais expectativas sobre as chances de cura. É também o momento em que o que nomeei de “o sexto estágio do câncer” pode aparecer. É quando a aceitação dá lugar a uma epifania.

A psiquiatra suíça- americana Elisabeth Kubler-Ross (1996) em seu livro “Sobre a Morte e o Morrer” criou a teoria dos cinco estágios do luto que são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Em seu estudo com mais de duzentos pacientes em estado terminal, a autora apresenta estas cinco fases antes da morte. A primeira é negação, que acontece quando o paciente toma conhecimento de sua doença terminal e comumente utilizam a frase “Não, eu não, não pode ser verdade” (p.43). O paciente se nega a acreditar que tal doença tenha pairado logo sobre a sua vida.

Já a raiva surge quando a negação é substituída “por sentimento de revolta, de inveja e ressentimento. Surge lógica uma pergunta: “Por que eu?””. (p.55). A revolta aparece até mesmo ao olhar para o lado e se perguntar o motivo dessa ou àquela pessoa não ter o diagnóstico ao invés de si mesmo. É o momento de o paciente ficar irado com Deus, com a vida e com todos a sua volta, achando que tudo é muito injusto, já que sua vida agora ganhou uma data de validade como se fosse uma mercadoria qualquer numa prateleira de mercado.

Segundo a autora, a barganha é como se houvesse uma tentativa de negociação com Deus, como aquele filho adolescente que bate a porta do quarto quando não recebe o sim dos pais para sair e depois se oferece para os serviços domiciliares em troca de um sim. “A barganha na realidade é uma tentativa de adiantamento; tem de incluir um prêmio oferecido “por bom comportamento”, estabelece também uma ‘meta’ autoimposta e inclui uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido”. (p .89). Significa dizer que o paciente conversa com Deus sempre pedindo mais tempo ou menos dor e em troca não haveria novos pedidos, algo que não é verdade já que o paciente sempre tentará negociar mais tempo enquanto tempo tiver.

A depressão aparece porque o paciente não consegue mais negar sua doença, quando esta se torna visível em seu estado físico, quando os internamentos se tornam mais frequentes, bem como as cirurgias, a raiva dará lugar ao sentimento de perda: “Esta perda pode apresentar muitas facetas: uma mulher com câncer de mama pode reagir a perda de sua imagem; uma mulher com câncer de útero pode sentir que não é mais mulher” (p.91). A depressão é sentir

que aos poucos algo está se esvaindo, pode ser uma parte do corpo ou a força física já enfadada pelos dias em internamento e tratamentos.

A aceitação é atingida quando o paciente já não sente tristeza nem raiva pelo seu destino, talvez pareça um cansaço. Segundo a autora, não se pode confundir a aceitação com um estágio de felicidade “é quase uma fuga dos sentimentos. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do “repouso derradeiro antes da longa viagem” no dizer de um paciente” (p.119). A aceitação é como alguém que decide correr uma maratona sem nunca ter treinado corrida, em certo ponto da estrada só resta sentar e dizer a si mesmo que não dá mais para seguir correndo, pois, seu corpo não aguentará até a linha de chegada.

Todavia, os estágios da morte apresentados brevemente servem para ilustrar o câncer, assim como ele é ‘pintado’, pois, existem também as cinco fases emocionais pelas quais os pacientes com câncer passam. Segundo Garcia e Daiuto (2016, p. 106): “Durante todo processo da doença, desde o diagnóstico até o tratamento, a paciente irá passar por perdas significativas e um processo de luto que se dá em cinco etapas: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.”

Essas seriam as mesmas que Elisabeth Kubler-Ross listou, entretanto com a diferença de que mesmo sendo um diagnóstico difícil, quando descoberto em estágios iniciais, ainda há grandes chances de cura. Mas, a questão é ter o diagnóstico em tempo hábil, já que quando descoberto em grau avançado as chances de cura diminuem drasticamente.

Listando rapidamente, os estágios emocionais do câncer consistem em: negação, quando o paciente recebe o diagnóstico de câncer e se recusa a acreditar, questionando os exames e os médicos. Os pacientes geralmente procuram uma segunda opinião (pelo menos quando têm poder aquisitivo e instruções para isso), ou então repetem os exames, xingam, brigam e se negam a ter câncer.

A segunda fase é a raiva. Nesta fase o paciente já está consciente do câncer que o acometera, mas sente revolta por estar doente e se questiona se fez algo para merecer uma doença tão ruim. Já que nas palavras de Susan Sontag “é o câncer que desempenha o papel de enfermidade cruel e furtiva”. (p.09). Em meio a raiva e o medo, surge a barganha, a terceira fase em que o paciente oncológico começa a procurar uma solução mais rápida, podendo tentar negociar com os médicos pedindo novos tratamentos menos dolorosos e mais rápidos, recorrendo à fé, fazendo promessas para Deus e santos em troca da cura.

A quarta fase é a depressão, quando o paciente percebe que a barganha não deu certo, que o seu diagnóstico é real e precisa ser enfrentado. A consternação se faz presente e o cansaço

causado pelo tratamento quimioterápico e os internamentos faz tudo parecer mais triste. Assim a aceitação acontece, quando o paciente reavalia sua jornada, depois que a quimioterapia e quaisquer que sejam os tratamentos se tornam parte de sua rotina, é hora de perceber que é possível alcançar a cura ou pelo menos viver em paliativo e da melhor maneira possível até o fim.

As fases emocionais causadas pelo diagnóstico de câncer se diferem um pouco dos cinco estágios do luto, por exemplo, no caso da aceitação o paciente não desistiu pelo cansaço como os casos aos quais a autora se refere. Ele aceita que o câncer é real e fará parte de sua vida até o fim dele ou da sua existência. Em contrapartida, observo que no caso do paciente oncológico é como se o luto acontecesse antes mesmo de saber qual caminho terá pela frente, e isso talvez se deva ao que Susan Sontag (1984) já trazia em seu livro, com sua discussão em desmistificar o câncer como uma doença que na imaginação popular equivale a morte. Expôs a autora:

Não é pejorativo ou execrável o fato de estar doente, mas é o nome “câncer”. Enquanto uma doença for tratada como uma maldição, e considerada um destruidor invencível, e não simplesmente uma doença, os cancerosos em sua maioria, se sentirão de fato duramente discriminados ao saber de que enfermidade são portadores. A solução não está em sonegar a verdade aos cancerosos, mas em retificar a concepção da doença, em desmistificá-la. (SONTAG, 1984, p.11).

O paciente oncológico tem sua aceitação após reconhecer o caminho percorrido até então em busca da cura. A aceitação para o diagnóstico de câncer significa que há uma compreensão por parte do paciente com relação a sua doença e seu estado emocional. É a partir desse momento que o tratamento pode tomar novos rumos e até mesmo experimentos. E é na aceitação que o sexto estágio do câncer pode surgir: A epifania, que segundo seu significado filosófico acontece quando há uma emoção súbita de compreensão sobre algo, ou seja, é como a sensação de encontrar aquilo que faltava, um sentimento de completude.

Podemos compreender os estágios emocionais do câncer como um caminho em comum para todo paciente oncológico, mas, é no prognóstico que a epifania vem à tona. Depois, quando se chega ao fim de todo um protocolo de atendimentos e tratamentos, é hora de refletir sobre os próximos passos, o prognóstico pode ser paliativo ou não, mas há a esperança e ao mesmo tempo a maturidade para compreender diversas facetas da vida que não foram enxergadas até então.

No caso das interlocutoras desta pesquisa, não foi diferente, elas encontraram suas epifanias, meditações sobre fé, concepções e descobertas nesta jornada com o câncer e a quimioterapia em suas vidas. Desta forma, apresento a epifania como sendo o sexto sentido e/ou estágio do câncer, pois, é no prognóstico de cada paciente que há uma reflexão sobre si

mesma e partindo da sua compreensão e dos caminhos percorridos em busca do restabelecimento da saúde física, é a espiritualidade que acaba se descobrindo em suas vidas.

3.3. Epifania- “O Sexto estágio do câncer”

No livro “Sobre a Morte e o Morrer”, de Elizabeth Kubler-Ross, há ainda um sexto estágio vindo logo após a aceitação: a esperança. Segundo a autora, entre todas as notícias trágicas e estágios de duração variável a única característica persistente em todos os casos era a esperança.

ouvindo nossos pacientes em fase terminal, o que sempre nos impressionou foi que até mesmo os mais conformados, os mais realistas, deixavam aberta a possibilidade de alguma cura, de que fosse descoberto um novo produto, ou de que tivesse “êxito um projeto recente de pesquisa” como disse o Sr. J. [...]. O que os sustenta através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento é este tipo de esperança. É a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem por mais algum tempo. (KUBLER-ROSS, p. 144, 1996)

A esperança não chega a ser conotada pela autora como um possível sexto estágio da morte. Mas, é o que vem escrito no próximo tópico, deixando subentendido que há um sentimento em comum e de certa maneira uma fase que não passa: até mesmo em estado terminal, “Não importa o nome que tenha, descobrimos que todos os nossos pacientes conservaram essa sensação que serviu de conforto em ocasiões especialmente difíceis”. (KUBLER-ROSS p.144, 1996).

No caso das interlocutoras desta pesquisa e pacientes oncológicas, percebi que para além da esperança existe o estágio da epifania. Um tempo após a aceitação ou quando o diagnóstico muda para algo mais grave, é quando os pensamentos passam por uma drástica e boa mudança. Há uma espécie de amadurecimento, um alcance quase divino da compreensão da vida e daquilo que está sendo vivenciado. Na epifania está provavelmente a ressignificação da jornada que vem sendo trilhada desde o diagnóstico positivo para câncer. Pensando bem e analisando os diários de campo percebi que as epifanias são discretas, pois, é no meio de uma conversa que vão sendo delineadas e expostas. Alguma pergunta ou palavra fez com que elas refletissem certa e rapidamente sobre o significado do câncer em suas vidas, algo que nomeei de epifania. Mas, nem sei se elas mesmas perceberam que suas palavras transcenderam a compreensão dos seus sentimentos.

Algo em comum entre elas é ter momentos de profunda concentração e reflexão especialmente nos momentos de quimioterapia. Talvez isso se deva as longas horas que

precisam ser usadas para a aplicação completa dos compostos medicamentosos, tempo suficiente para meditar e repensar sobre o que está acontecendo dentro de si para além do câncer. Utilizando as premissas dos estágios de Elizabeth Kubler-Ross, imagino a quimioterapia antecedendo a epifania, pois ela funciona como a esperança, afinal são medicamentos potentes utilizados como uma das melhores chances para a remissão do câncer.

Durante nossas conversas, geralmente quando perguntava algo relacionado as mudanças causadas pelo câncer e quimioterapia, havia sempre uma pausa, muita digitação ou um áudio longo. Me parece que o diagnóstico de câncer bem como a rotina do tratamento fora como espécies de chaves virando em suas mentes e mostrando facetas ainda escondidas pelo cotidiano. O câncer (de maneira simplificada) é uma célula defeituosa que se multiplica e forma uma neoplasia, mas parece que é neste defeito em que os discursos das interlocutoras revelam uma reavaliação da vida, uma nova compreensão sobre viver. Suas epifanias são sobre a vida nua e crua, sem enfeites, enxergando apenas aquilo que para elas é importante para estar e ser no mundo.

A questão inicial que impus foi genérica: pedi para que falassem sobre o câncer, e a quimioterapia e como ambas afetaram suas vidas. As respostas foram diversas e ao mesmo tempo parecidas, como se a essência fosse de certa maneira a redescoberta do amor-próprio, de sua espiritualidade e especialmente a capacidade de reinventar-se. Exponho a seguir suas palavras para ilustrar e traduzir seus pensamentos.

essa doença veio para mim, para me mudar ... mudar muitas coisas na minha vida, repensar muito em relação aos outros, principalmente. Eu não sou triste. Eu sou uma pessoa feliz, eu sou alegre, sabe Leidiana? eu vou vencer, tenho certeza disso. Então, eu fui feliz em fazer a quimioterapia, porque eu estava sentindo que ali eu tinha vitória, era um batonzão vermelho, entendeu? E as argolas (que sempre gostei). Mas, olha, eu sentia meu olho brilhar! A família e os amigos são assim, muito importantes. Depois do câncer eu me afastei dos 'amigos' que queriam apenas saber como... tipo, fiscalizar como eu estava, o que eu fazia, o que eu não fazia ... então eu me afastei dessas pessoas, sabe? Que falam, que me julgam, ou que querem especular, como está a vida, o que eu tenho em feito, sabe? O tempo que estou com mais disposição, fico com minha família, filhas, netos e isso é que é viver. (Olga, em 24 de fev. 2023 em áudio via WhatsApp)

Os discursos de Olga apontam para uma compreensão própria em que a partir do câncer sua vida teve de mudar, principalmente valorizando mais sua família e escolhendo com quais pessoas poderia contar. Foi com a quimioterapia que ela se reinventou. Apesar de não usar muita maquiagem, o batom vermelho ganhou destaque, bem como brincos em argola para contrastar com a cabeça careca. Os momentos com sua família eram os mais importantes, sua certeza de cura vinha pelo amor que recebia em casa, nos cuidados e depois Olga soube olhar e compreender com o que as pessoas estavam dispostas em contribuir em sua vida. Sua epifania

foi conseguir enxergar o amor fraterno, o amor-próprio e especialmente escolher com quem passar seu tempo. Olga tinha plena consciência do seu diagnóstico, que a cura era quase uma utopia, mas em certo momento ela compreendeu que o importante era viver com amor enquanto houvesse vida.

porque realmente eu tenho um astral bom, tem dias que a gente está meia chateada né?... mas depois eu ‘garrei’ em Deus, eu estou com ele, ele está comigo, sempre é ele! Porque eu tive um milagre na minha vida, eu estava com metástases assim em muitos lugares, perto de ir para órgãos que não tinham mais jeito de depois fazer uma quimioterapia. Então eu me apeguei muito a Deus, eu sempre fui religiosa e tudo mais, mas eu não era tão apegada quanto agora né? Então para mim, tudo é gratidão, senhor. Eu vivo um dia de cada vez sabe? Porque também é um câncer que ele pode voltar, por isso que ele pediu mais sessões, mais ciclos. Ele pode voltar, mas a fé que eu tenho em Deus é que não vai voltar [...], eu ‘tô’ levando tudo assim numa boa graças a Deus, eu agradeço por ter esse tratamento tão bom né? [...] Outro dia uma senhora me falou que “aí eu não ‘tô’ suportando mais” ... “ah eu não vou fazer mais não”, aí eu falei: mas a senhora tem que dar graças a Deus, de poder fazer num lugar desse tão bom, você tem um plano que autoriza tudo, que você não tem essa dificuldade que está hoje... aí gente... ela tem que dá é graças a Deus, na hora a gente imagina que é o sangue de Jesus que está de curando, nunca mais eu vi essa senhora reclamar. Estou aí né? me considero realmente uma guerreira, vencedora. (Joana D’arc em 24 de mar. De 2022 em áudio via WhatsApp)

Ao se deparar com o câncer, é comum que as fases da negação e raiva durem bastante tempo. Entretanto, Joana D’arc logo passou da aceitação para a gratidão. Sua epifania foi agradecer por tudo que consegue ter e fazer mesmo com o câncer em sua vida. Com o diagnóstico, sua fé e religiosidade ganharam protagonismo em seus dias e embora não seja fácil conviver com a doença, Joana D’arc teve a percepção de que o seu bom humor poderia ser utilizado para auxiliar outros pacientes com relação ao diagnóstico de câncer, especialmente repassando a gratidão pela quimioterapia que tem lhe possibilitado mais tempo e qualidade de vida com aqueles que ama. Não pelo câncer, mas por poder se tratar Joana D’arc agradece e diz: “dou graças a Deus”.

E hoje essa doença significa para mim a vida [a vida] e aprendi a me dar mais valor, a cuidar de mim porque antes eu cuidava do marido, dos filhos em primeiro lugar e eu sempre fui ficando de lado, hoje eu percebo que a pessoa mais importante sou eu, que eu em primeiro lugar e depois vem as outras coisas. Nesses 9 anos eu fiquei careca 3 vezes, me senti muito linda e já sei que a cada 21 dias o cabelo cai né? A quimio faz parte da minha rotina e eu fico feliz por saber que tem que existir o tratamento, ruim seria se o médico falasse que não tinha mais jeito, né? E essa quimio ela, ela vem de fora, graças a Deus, está dando certo, porque eu tomei várias que a doença estava só progredindo e graças a Deus essa mantém os pulmões limpos, a mama está curada. Eu fico muito feliz por isso. E hoje quando eu vejo as pessoas reclamarem por bobagem né, não darem valor a saúde, eu falo... eu falo para elas refletirem, “que olha, você pode ter qualquer problema, mas quando você tem saúde, você tem a maior riqueza” e hoje eu tenho uma frase que o médico me falou e eu sempre concordo “quando você não tem tempo pra cuidar da saúde, você larga tudo pra cuidar da doença “é verdade, foi o que aconteceu comigo. (Adriana Ferreira, em 15 de maio de 2023 via mensagem WhatsApp)

Adriana sempre foi mais incisiva em suas falas. Ela tinha muita certeza de seus sentimentos e do quanto o câncer foi um divisor de águas em sua vida. Convivendo há nove anos com a doença e experimentando tratamentos diversos, sua epifania aconteceu quando percebeu que nada mais tem valor se não há saúde, e que existe muita reclamação sobre a vida, mas, que se tem saúde tem-se tudo o que precisa. Segundo seu discurso, Adriana se percebeu agraciada por ter acesso a um tratamento que estava regredindo a doença e, a partir disso, se sentiu feliz.

Algumas vezes, a rotina se resume em casa e hospital, porque não temos forças psicológicas para outros lugares, interagir com as pessoas ou simplesmente, estamos de saco cheio de conversar sobre o diagnóstico e tratamento. Tem dia que me acho a mulher mais linda, f*da e maravilhosa. É difícil olhar no espelho e ver o quanto o corpo mudou, alguns quilos a mais por conta da medicação, e a falta de disposição para perdê-los. A fé? Ah, essa não tem como ficar abalada né?! Nunca questionei o motivo a doença, porque comigo, onde está Deus nesse momento... está chegando o próximo ciclo, na semana que vem, o cabelo está caindo bastante, mas tô bem animada essa semana, estão aparecendo pessoas pelo caminho dando tanto afeto, que é até difícil agradecer. Sexta fui em um barzinho, ganhei 3 rosas de admiradores diferentes... Fiquei impactada [risos]. Fico tão mal quando chego na quimio e vejo mulheres depressivas, malcuidadas, por mais que seja difícil, temos que tirar a parte boa disso tudo [...] acho lindo quando uma delas vira para mim e fala que achou incrível eu estar sem o lenço, que já tinha me visto outras vezes por lá e sempre sem nada na cabeça. É ótimo! A gente sente que está passando uma força para elas [...] tem dia que não tô animada a ir para o hospital, mas tomo um banho, me arrumo, coloco um brinçã e vou sem medo de ser feliz. As enfermeiras sempre elogiam [risos] às vezes eu acho que levo uma vida tão normal, então vejo as pessoas falando que restringiram tanta coisa e eu olho assim e penso: tem necessidade? Hoje eu sei o que quero para a vida, o câncer me possibilitou entender que sempre tive o que precisei, tirei um tempo para mim e para viajar, não sei o dia de amanhã, mas, sei que qualquer dia desse estarei na praia com você, aproveitando aquele forró que a gente ama. (Andressa via mensagem WhatsApp em 19 de jul. De 2022)

Andressa era uma mulher jovem que ainda estava se descobrindo em alguns aspectos. A forma como ela narra sua experiência com o câncer aparece como um tipo de amadurecimento. Foi com o câncer que ela compreendeu seu amor-próprio e como poderia ajudar outras pessoas usando de sua redescoberta sobre si e sobre a vida. Ela descreve que aprendeu o autocuidado e como pode ser gratificante se amar e assim poder exercer uma boa ação na vida de outras mulheres.

Eu ganhei peruca, mas, não usei, uso turbante e lenços deixei a vaidade de lado e só foquei na minha cura. Estava começando um relacionamento ele me largou, mas só pensei em mim na minha cura. E me apeguei em Deus. Antes de iniciar o tratamento, algumas pessoas me falaram tão mal de quimioterapia, que eu não ia aguentar, que eu ia passar mal, vomitar e até mesmo defecar nas calças, mas isso não aconteceu. Quando eu estava na quimio eu pedia a Deus para que cada gota me curasse, pedi para que ele segurasse em minhas mãos e quando terminava as sessões a única coisa que sentia era sede e fome. Hoje eu agradeço porque eu tive a oportunidade de desfazer o medo que tive do diagnóstico. O câncer veio para abrir meus olhos sobre a vida e me

incentiva a ajudar muitas outras pessoas. (Bety, via mensagem WhatsApp em 15 de nov. de 2023)

Bety foi aparentemente mais afetada pelas mudanças físicas que o tratamento e o diagnóstico causaram em sua aparência, mas em pouco tempo ela narra ter conseguido se adequar a sua nova rotina em busca da remissão. Bety alega ter se permitido experimentar essa fase do câncer e ter tirado o melhor que pôde disso. Ela conta que começou a viajar com outras mulheres pacientes oncológicas para participar de palestras e convenções sobre a conscientização do câncer de mama. Sua epifania manifesta-se em falas de gratidão pelo câncer ter lhe mostrado a vida.

As interlocutoras desta pesquisa encontraram suas epifanias, meditações sobre fé, concepções e descobertas nesta jornada com o câncer e a quimioterapia em suas vidas. Desta forma, apresento a epifania como sendo uma espécie de sexto sentido e/ou estágio do câncer, pois é no prognóstico de cada paciente que há uma reflexão sobre si mesma. Partindo da sua compreensão e dos caminhos percorridos em busca do restabelecimento da saúde física, é a espiritualidade que acaba se descobrindo em suas vidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença.

Susan Sontag (1984)

Apresento aqui algumas considerações finais sobre a pesquisa. Iniciei a dissertação com uma breve discussão bibliográfica conectando a área da antropologia da saúde e os estudos sobre o câncer. A fim de situar o leitor a respeito dos estudos da antropologia sobre saúde e doença, outrora campos de pesquisa marcados pelos saberes biomédicos e/ou farmacêuticos, mobilizo autores como Alves e Minayo (1994); Canesqui (1993); Maluf, Silva e Silva (2020), que delinearam a presença da antropologia nos estudos sobre saúde.

Já à propósito da Antropologia do câncer, mobilizo o trabalho de Waleska Aureliano (2007), (2009), que se voltou para o tema do câncer e os tratamentos em suas pesquisas, abordando temas como a reconstrução da imagem da mulher, e identificando que o corpo não deveria ser apenas instrumento de trabalho de médico, chamando a atenção para a subjetividade que se encontra nos processos de adoecimento do câncer e em como as formas de tratamentos atuam na vida das pacientes.

Para defender a quimioterapia como um campo de pesquisa, discorri inicialmente sobre a antropologia dos medicamentos com as contribuições de Castro, Engel e Azize (2023) e Van Der Geest e White (2011), que discorrem sobre os medicamentos em estudos antropológicos e os discutem como objetos que atuam em contextos sociais, produtores de práticas e significados culturais. Já que a quimioterapia é um composto medicamentoso, achei pertinente elucidar que embora seja um objeto de pesquisa ‘não humano’, o medicamento acaba movimentado e modificando diversos contextos da vida social e cultural dos pacientes.

Por último, identifico com Kozan e Magalhaes (2022) que a quimioterapia, como um dos tratamentos mais indicados contra o câncer, passa por dificuldades para chegar ao paciente necessitando muitas vezes entrar em processo de judicialização para ter acesso. O acesso aos medicamentos foi uma dificuldade enfrentada pelas interlocutoras desta pesquisa, em especial pela Andressa, que não precisou, de fato, recorrer com processo judicial, mas pela demora do SUS ela foi obrigada a acionar outros meios. Portanto, tracei conexões entre o tempo e a

burocracia e as filas de espera do SUS e em como esses agentes provocaram efeitos sobre o tratamento.

Compreendendo o espaço da quimioterapia como um campo produtor de subjetividades, me debrucei sobre os estudos de Silveira (2000) e Jacob (2017) que desenvolveram pesquisas sobre o câncer e seus tratamentos, relacionando a experiência da doença com diagnóstico e o tratamento, buscando entender como os pacientes percebem seus diagnósticos e o tratamento. Entretanto, seus achados notificam que o ‘mito’ do câncer como sentença de morte ainda é forte e que seus interlocutores não conseguiam de fato separar o câncer da quimioterapia, como se fosse uma simbiose. Deste modo, um dos meus interesses foi o de especificar o estudo da quimioterapia desmembrando os significados atrelados à sentença de sofrimento e morte.

Por fim, argumento que a quimioterapia como objeto de pesquisa é uma área ainda pouco explorada em termos de investigações e abrangência, no que diz respeito a significados políticos, sociais e culturais. Acredito que a quimioterapia precisa ser observada desde os processos de produção até o alcance do paciente, a antropologia pode ramificar seus estudos não só nos ambientes de tratamento de quimioterapia, mas, especialmente **sobre** a quimioterapia.

No capítulo II, explano o que é a quimioterapia segundo a farmacologia. Neste capítulo, vali-me da companhia de Susan Sontag (1984), que foi a base para ilustrar a metáfora negativa em que tanto o câncer como a quimioterapia são historicamente atrelados à fatalidade e sofrimento. Nesta parte do trabalho, foi exposto como ocorre todo o processo até que a quimioterapia chegue ao paciente. Macedo (2017) e Venancio (2011) contribuíram ao apresentarem em suas pesquisas os impactos dos processos terapêuticos que acontecem no ambiente de tratamento contra o câncer, fortalecendo a necessidade de uma presença maior da antropologia na atmosfera médica/hospitalar da quimioterapia.

Neste capítulo abordei a quimioterapia como tratamento que busca o prolongamento da vida após o diagnóstico de câncer, chamando a atenção para as consequências corporais e subjetivas decorrentes do tratamento. Tentei compreender como as interlocutoras (re)organizaram seu cotidiano e expectativas de vida a partir da experiência com o tratamento. Em seguida, apresentei as interlocutoras e como percorreram caminhos para seus diagnósticos. Também apresentei as suas imagens e suas perspectivas no convívio com a doença e com o tratamento.

Analisando as suas narrativas, concluí que as interlocutoras passam por impactos em suas noções de imagem e em seus cotidianos. Identifiquei que há uma desordem emocional

provocada pelo diagnóstico, pelo medo da doença, pelo estigma do tratamento, pela reconstrução da imagem, pela reorganização do habitual. Notei também que o encontro com a espiritualidade está presente nas falas sobre o processo de vivenciar o diagnóstico e o tratamento.

As interlocutoras desta pesquisa demonstraram em nossos diálogos que para a quimioterapia ser encaixada em suas vidas, foi preciso modificar suas rotinas. Como exemplo, Bety que largou os estudos e o trabalho para dedicar-se ao tratamento, pois os efeitos colaterais eram desgastantes e por vezes incapacitaram as atividades laborais. Já Andressa insistiu em trabalhar durante as primeiras sessões de quimioterapia, mas depois do primeiro ciclo sentiu necessidade de pedir afastamento, alegando esgotamento físico e emocional. Com isto quero dizer que a quimioterapia provoca mudanças nos hábitos e rotinas das pacientes, tanto pelos seus efeitos colaterais, quanto pelo tempo que é necessário para deslocamento ao hospital/clínica e a duração que a aplicação da medicação exige.

O tópico seguinte aborda a importância de compreender o papel das ONG'S para pacientes oncológicos e como elas influenciaram na vida das interlocutoras. A ONG Vencedoras Unidas aparece como uma coletividade capaz de proporcionar mais informação sobre o câncer e se dedica a fazer com que as pacientes convivam com o câncer e especialmente que passem pela quimioterapia da maneira mais agradável possível.

No capítulo III me debrucei na tentativa de elucidar o quanto a quimioterapia aparece como a aparência ou a estética do doente de câncer. Algumas das composições presentes na produção da quimioterapia podem provocar a alopecia (perca parcial ou total dos cabelos e pelos), sendo assim trabalhei 'a imagem de pessoa careca' como a representação do paciente oncológico. Portanto, achei necessário explicar que nem todas as quimioterapias provocam a alopecia, mas, que mesmo assim a imagem do paciente oncológico é conectada à pessoa careca, como se esta fosse a sua identidade e/ou forma de aparecer para a sociedade, especialmente as mulheres, que se distinguem das demais quando em um espaço público, por exemplo, surgem sem cabelos, é como se anunciassem o seu diagnóstico de câncer.

No entanto, dei protagonismo às falas das interlocutoras e em como elas sentiram sua aparência interferir no cotidiano. Infelizmente o peso da imagem idealizada da mulher perfeita gera constrangimento e mal estar com relação a aparência, portanto teorizei a quimioterapia como uma espécie de publicidade da doença, pois é a partir das modificações de seus efeitos colaterais que as pacientes são identificadas como pacientes de câncer, aparentemente deixando

de ser pessoas com significados únicos, passando a serem tratadas pelo seu diagnóstico e não por quem sempre foram antes dele.

A partir desta conotação de pessoa doente pela publicidade da quimioterapia, fiz uma reflexão sobre a morte e como há várias formas de deixar de existir. Não tratando a morte como a falta de vida no corpo, mas como ir deixando de ser quem se costumava ser, por compreender novas coisas e viver outra realidade a partir do câncer e da noção de exclusão que a quimioterapia parece causar nas pacientes. A morte de perder pessoas que costumavam fazer parte do convívio diário, a perda dos cabelos que de certa maneira era parte de suas identidades. Várias maneiras de ver partes da imagem e de uma vida anterior ao câncer esvaindo, uma vez que o câncer e o tratamento funcionam como uma espécie de ‘chave’ para compreensão de outros ‘eus’ a partir da convivência com um diagnóstico estigmatizado e difícil de curar mediante ao estágio em que a doença é descoberta.

É a partir dessa noção das várias formas de morrer ou de mudar, que destaco a comparação dos estágios do câncer aos estágios do luto, e como esse luto é vivido a partir do diagnóstico. E que, por fim, após um longo caminho percorrido chega o prognóstico, que é compreender onde está o corpo e a mente no decorrer de tudo que foi feito em busca da remissão do câncer. Então, somente após passar pelos cinco estágios de luto é possível entrar no que chamei de “Estágio de Epifania”, um acontecimento presente em várias falas das interlocutoras

Nesta pesquisa o objetivo central foi compreender como os processos da quimioterapia foram compreendidos pelas pacientes em tratamento. Em outras palavras, defendo que a quimioterapia pode e deve ser um campo para pesquisas na área de ciências humanas, especialmente a antropologia, especialmente no discurso dos pacientes que fazem uso do espaço, da medicação e experienciam não apenas a doença, mas o tratamento como parte de suas vidas após o diagnóstico de câncer.

Joana D’arc é a única que tem acesso a um bom plano de saúde e tem melhores condições financeiras dentre as seis que participaram deste estudo. Ela mesmo me indagou se, entre as entrevistadas, ela era a única que estava viva, eu respondi que sim. Ao que ela disse: “e vou permanecer em nome de Jesus”. Em nossas conversas ela já havia dito que sabia ter sorte por ter acesso a um bom plano, excelentes médicos que sempre lhe auxiliaram. Ao contrário dela, as outras interlocutoras dependeram do SUS para quase todos os procedimentos, desde o diagnóstico, aos tratamentos, mas, no que diz respeito aos exames, a maioria recorreu a outras fontes de arrecadação de dinheiro, como rifas e ‘vaquinhas’ para conseguir pagar em clínicas particulares a fim de acelerar os processos que são demorados, como é o caso da fila de espera

para exames e resultados. No caso de Andressa, até mesmo os políticos foram procurados na busca por acesso aos exames que precisava. No fim, parece que a morte também é uma consequência do acesso desigual ao tratamento para além do câncer.

As interlocutoras que possibilitaram essa pesquisa trouxeram mais resultados do que esperei, e parafraseando Debora Diniz (p.16, 2016): “Se minhas conclusões são humildes para a ciência, são dramáticas para as mulheres”. Gosto dessa frase de Debora Diniz, porque quando se trata de estudar sobre pessoas e principalmente sobre uma doença como o câncer, acho que estou sendo muito pretenciosa, especialmente porque além de pesquisadora, fui paciente oncológica e não sei se meus estudos e minhas conclusões são o suficiente para a ciência, mas penso que certamente são significativas para as mulheres que participaram e para as leitoras que de alguma maneira se identificarem com o que aqui deixei escrito. Portanto, com este estudo entendo que a antropologia possibilitou a compreensão de várias facetas da vida e da morte, e com esta pesquisa esperançosamente acredito estar contribuindo para quem sabe em um futuro próximo haja mais espaço para os estudos de cunho antropológico nos espaços hospitalares e que os achados da antropologia contribuam para o progresso em diagnósticos, tratamentos e curas.

Quero recordar que, embora esta pesquisa não tenha se desenhado como uma investigação em antropologia da morte, tive que enfrentar o tema da perda em diversos momentos. Entre as seis interlocutoras, perdi quatro delas. Ademais, ao longo do processo de tratamento, não tive mais contato com uma. A morte pode ter interferido nos resultados desta pesquisa, já que as interlocutoras morreram enquanto estava sendo desenvolvida. Apesar de conhecer a gravidade de seus diagnósticos, não cheguei a cogitar a brevidade de suas vidas. Talvez seja como Kubler-Ross (1996, p.09) citou: “A morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis”. Quer dizer, eu conhecia o panorama geral de suas situações com o câncer, mas, pelas suas falas sempre imaginei que a remissão seria mais possível do que suas mortes. A ciência e a tecnologia têm revolucionado tanto a rapidez em diagnosticar quanto tratar o câncer, são notícias que dão esperança, mas que não condizem ainda com a realidade da saúde pública do Brasil.

Escrever esta pesquisa me fez refletir sobre a instabilidade deste campo, além da distância geográfica, a incerteza de conseguir material com as interlocutoras, porque, os contatos eram feitos entre a dor do câncer, a pressa entre consultas e tratamentos, internamentos e o cansaço, e infelizmente, quando não obtive respostas pela última vez não imaginei que de

fato seria a última vez. Não tivemos tempo para despedidas, não houve avisos, simplesmente sumiram e pelas redes sociais eu soube da partida de algumas. Por último, soube sobre Adriana por meio de Ilma, que me contou sobre seu falecimento. Andressa, Olga e Bety tiveram suas fotos postadas na página do Instagram da ONG Vencedoras Unidas, informando sobre seus falecimentos. Karollyne nunca mais apareceu e ninguém soube mais nada dela, nem mesmo na ONG. Seu contato no Whatsapp está desativado, então não sei ao certo o que aconteceu com ela.

Apesar do câncer manter historicamente o tabu da morte, e mesmo que a quimioterapia esteja marcada pelo peso dos seus efeitos colaterais, com as interlocutoras foi possível compreender um pouco da vida, suas vivências e entendimentos sobre seus diagnósticos e si mesmas foi capaz de mostrar que há aspectos a serem melhor estudados, a partir da descrição de como mulheres que passam pela quimioterapia, entendem essa experiência. Como escreveu Sontag (1984) pois, nem sempre a doença se mostrou o pior lado, mas, as tentativas desesperadas de acesso aos tratamentos em tempo hábil pois o câncer é uma doença instável. E além do mais, como citado na epígrafe deste capítulo, nesses dois países de Sontag (1984) a cidadania é dupla não só para a saúde e doença, mas para alegria e tristeza, dor e alívio, medo e coragem. As interlocutoras mostraram seus momentos, fragilidades e fortalezas, redescobrando versões delas mesmas e se apegando na espiritualidade.

Dito isto, gostaria de deixar publicadas as dificuldades que encontrei neste processo de ‘fazer ciência’. Em primeiro lugar, o câncer por si já se trata de algo instável. Em segundo lugar, estive distante fisicamente de minhas interlocutoras e por depender dos aparatos virtuais para ter contato com elas, a instabilidade esteve sempre presente no meu campo de pesquisa. A conexão não dependia somente da internet, mas da consistência em nossos diálogos. Eu não podia deixar de enviar sempre uma mensagem e, mesmo tendo a impressão de estar incomodando, fui invadida um pouco pela culpa. Por diversas vezes, me perguntei se estava enviando uma mensagem em momento inoportuno, em que elas estivessem com dor ou exaustas por conta das sessões de quimioterapia. Mas eu tive que tentar, e por vezes pensei ter falhado, pois passei por meses de silêncio como alguém que navega no escuro, sem saber se elas voltariam a me responder. Contudo, esse foi um risco que eu assumi ao decidir por este tema de pesquisa.

Ainda assim, com insistência minha e por intermédio das interlocutoras a pesquisa foi possível, a ponto de concluir que o câncer não foi o fim para elas, de certa forma foi um recomeço, sobretudo se refletirmos sobre suas epifanias, pensamentos que não eram sobre a

ideia de um adeus, e sim de uma compreensão sobre o que deveria ser vivido intensamente a partir do e com o câncer. Entendendo que a quimioterapia apesar de as cansar não as iria enfraquecer, e que depois de perder os cabelos o amor pela autoimagem ainda perseveraria, que seus estados de espírito as manteriam vivas, se não em seus corpos, nas memórias vividas por último com aqueles que amaram.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Thayse Gomes de; *et al.* Experience of young women with breast cancer and mastectomized. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [S.L.], v. 19, n. 3, p. 432-438, 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150057>.

ALVES, Paulo Cesar; MINAYO, Maria Cecília de Souza. **SAUDE E DOENÇA: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. 251 p.

AZIZE, Rogerio Lopes. Antropologia e Medicamentos: uma aproximação necessária. **Revista de Antropologia Social dos Alunos do Ppgas-Ufscar**, [s. l], v. 4, n. 1, p. 134-139, jan./jun. 2012.

AURELIANO, Waleska de Araújo. A destruição da Parte e a (re)construção do Todo: Identidade e corpo na experiência do câncer de mama. **Anthropológicas**, [s. l], v. 18, n. 11, p. 239-274, 2007.

_____. “... e Deus criou a mulher”: reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama: reconstruindo o corpo feminino da experiência do câncer de mama. **Revista Estudos Feministas.**, Florianópolis, n. 171296, p. 49-70, jan. /abr. 2009.

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**, [S.L.], v. 29, n. 3, p. 625-643, set. 2022. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702022000300003>.

BERTAUX, Daniel. – **Los Relatos de Vida: perspectiva etnosociológica**. Editora Bellaterra, p. 34-49. 2005.

BIEHL, João. **Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo**. Revista de Antropologia, v.51, n. 2, p.413-449, 01 jan. 2008.<https://doi.org/10.1590/S0034-77012008000200002>

BORDINI, G. S. & SPERB, T. M. Concepções de Gênero nas Narrativas de Adolescentes. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.25, n.4, p.738-746, 2012.

CAMARGO, Ana Cláudia. Antropologia dos Medicamentos: o estado da arte das pesquisas no Brasil. **Revista Textos Graduados**, v. 7, n. 2, p. 138-156, jul. 2021.

CAMPANELLA, Bruno. Por uma etnografia para a internet: transformações e novos desafios. Entrevista com Crhistine Hine. **MATRIZES**, São Paulo, v. 9, n.2, p.167-73, 2015.

CANESQUI, Ana Maria. NOTAS SOBRE A PRODUÇÃO ACADEMICA DE ANTROPOLOGIA E SAÚDE NA DÉCADA DE 80. In: ALVES, Paulo Cesar; MINAYO, Maria Cecília de Souza. **SAÚDE E DOENÇA**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. Cap. 1. p. 13-32.

CASTRO, Rosana. ENGEL, Cintia. AZIZE, Rogério. *Apresentação*. **Ilha** – Revista de Antropologia / Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. v. 25, número 1, 2023. Florianópolis: UFSC/ PPGAS, 2023 – 285 pp.

CUNHA, Camila Costa da. **Até que o câncer nos separe**: o abandono marital vivido por mulheres em tratamento de câncer de mama. Florianópolis: Ufsc, 2023. 30 p.

FILHO, Cláudio Bertolli. Representações Sociais do Câncer e dos Cancerosos em São Paulo: 1900 – 1950. **Salusvita**, Bauru, v.21, n.2, p. 83-100. 2002.

FLEISCHER, S. Como as doenças compridas podem nos ensinar sobre os serviços de saúde?. **Equatorial – Revista do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social**, [S. l.], v. 4, n. 7, p. 24–44, 2018. DOI: 10.21680/2446-5674.2017v4n7ID14930. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/equatorial/article/view/14930>. Acesso em: 16 jan. 2024.

GARCIA, T.A. DAIUTO, P.R. A paciente com câncer de mama e as fases do luto pela doença adquirida. **UNINGÁ Review**, Vol.28, n.1, pp.106-112(Out–Dez2016). Disponível em:< <https://revista.uninga.br/uningareviews/article/view/1841/1441>.>

Guedes TG, Pordeus AMJ, Diógenes MAR. Análise epidemiológica do câncer de colo de útero em serviço de atendimento terciário no Ceará - Brasil. **Rev. Bras. Promoção Saúde** 2005; 18:205-10.

INCA (Rio de Janeiro). **Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Hospital do Câncer I**: seção de psicologia. O corpo na perspectiva interdisciplinar. Rio de Janeiro: Cadernos de Psicologia, 2016. 128 p.

JACOB, Ana Paula Pimentel. **ETNOGRAFIA DE UM COTIDIANO HOSPITALAR: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA**. 2017. 162 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Antropologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017.

KOFES, Suely. EXPERIÊNCIAS SOCIAIS, INTERPRETAÇÕES INDIVIDUAIS: histórias de vida, suas possibilidades e limites. **Cadernos Pagu**, Campinas. [v. 3], p. 117-141, 1994.

Kozan, J. F., & Magalhães, M. de A. . (2022). Relações entre a judicialização de cobertura e a incorporação de tecnologia na saúde suplementar: o caso dos quimioterápicos. *Revista De Direito Sanitário*, 22(1), e0003. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.rdisan.2022.176965>.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **“Sobre a morte e o morrer”**: 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1996.

KUNKEL, C.; VISENTINI, M. S.; CASALINHO, G. D'A. O. Estudo da Vaidade Feminina e sua Influência no Consumo Compulsivo de Cosméticos. **Rara** – Revista de Administração e negócios da Amazônia, v. 9, p. 33-58, 2017.

LANGDON, Esther J.; FOLLÉR, Maj-Lis; MALUF, Sônia W. Um balanço da antropologia da saúde no Brasil e seus diálogos com antropologias mundiais. *Anuário Antropológico*, p.51-89, 2012.

LOECK, Jardel Fischer. **Adicção e ajuda mútua**: estudo antropológico de grupos de narcóticos anônimos na cidade de porto alegre (rs). 2009. 157 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009. Cap. 03.]

MACEDO, Ianne Paulo. **A vivência do câncer e a produção de seus significados em Teresina: emoções, espiritualidade e cuidados paliativos**. 2017. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Antropologia, Universidade Federal do Piauí, Piauí, 2017.

MALUF, S. W.; SILVA, Érica Q.; SILVA, M. A. da. Antropologia da saúde: entre práticas, saberes e políticas. **BIB - Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**, [S. l.], n. 91, p. 1-38, 2020. Disponível em: <https://bibanpocs.emnuvens.com.br/revista/article/view/495>. Acesso em: 30 maio. 2023.

MOLINA, Maria Aparecida Salci; MARCONI, Sônia Silva. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Revista Brasileira de Enfermagem**: REBEn, v. 4, n. 59, p. 514-520, 30 jun. 2006.

MONTEIRO, Debora Esteves. *et al.* A crioterapia capilar como estratégia na redução da alopecia induzida pela quimioterapia oncológica: revisão sistemática. **Research, Society And Development**, [S.L.], v. 10, n. 13, p. 01-15, 11 out. 2021. Research, Society and Development. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i13.21118>.

PELÚCIO, Larissa. Narrativas infieis: notas metodológicas e afetivas sobre experiências das masculinidades em um site de encontros para pessoas casadas. **Cadernos Pagu** (44), 2015.

PINTO, Maria Helena. O significado do sofrimento do paciente oncológico: narrativas dos profissionais de saúde. 2003. 168f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

RAMOS, Bianca Figueiredo e LUSTOSA, Maria Alice. **Câncer de mama feminino e psicologia**. *Rev. SBPH* [online]. 2009, vol.12, n.1, pp.85-97. ISSN 1516-0858.

REZENDE, Claudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das Emoções**. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2010.

REZENDE, Claudia Barcellos; AURELIANO, Waleska de Araújo; AISENGART, Rachel. A vida compartilhada: parto, doença e morte na internet. **Mana**, [S.L.], v. 27, n. 3, p. 01-30, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1678-49442021v27n3a205>.

RIBEIRO, Gabriella Santos; CAMPOS Cristiane Soares; ANJOS Anna Cláudia Yokoyama dos. Espiritualidade e religião como recursos para o enfrentamento do câncer de mama. **Rev Fun Care Online**. 2019 jul/set; 11(4):849-856. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.849-856>.

SILVA, Rosana Marias Nascimento Castro. **NO FIEL DA BALANÇA: UMA ETNOGRAFIA DA REGULAMENTAÇÃO SANITÁRIA DE MEDICAMENTOS PARA EMAGRECER**. 2012. 247f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Antropologia Social, Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília, Brasília 2012.

SILVEIRA, Nádía Heusi. **NARRATIVAS SOBRE O CÂNCER: A PERSPECTIVA DO DOENTE**. 2000. 100 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2000.

SONTAG, Susan. *A Doença como metáfora*; tradução Márcio Ramalho. – Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. (Coleção Tendências; v.n. 6).

SURAWY-STEPNEY, Nickolas; CADUFF, Carlo. Anthropologies of Cancer. **Oxford Research Encyclopedia Of Anthropology**, [S.L.], p. 01-22, 17 dez. 2020. Oxford University Press. <http://dx.doi.org/10.1093/acrefore/9780190854584.013.127>.

VALLE, Carlos Guilherme do. Identidades, doença e organização social: um estudo das. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 8, n. 17, p. 179-210, jun. 2002. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832002000100010>.

VAN DER GEEST, Sjaak, Reynolds Whyte Susan. O encanto dos medicamentos: metáforas e metonímias. **Sociedade e Cultura**. 2011, 14(2), 457-472[Consulta em 31 de Outubro de 2023]. ISSN: 1415-8566. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=70322141020>

VENANCIO, Manuela Machado Ribeiro. Ser vitoriosa e valente: o câncer de mama vivido por jovens mulheres. **Tempus- Actas de Saúde Coletiva: Antropologia e Sociologia da Saúde: Novas tendências**, p. 179-192, 03 mar. 2011.

