

Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia

**“Uma doença que todo mundo
tem”: uma perspectiva
antropológica sobre a experiência
do câncer de mama no Hospital
Regional da Ceilândia (DF)**

Alice Piauilino Cidade da Silva

Brasília – DF

2010

Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia

**“Uma doença que todo mundo tem”:
uma perspectiva antropológica sobre a
experiência do câncer de mama no Hospital
Regional da Ceilândia (DF)**

Alice Piauilino Cidade da Silva

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Soraya Resende Fleischer
(ICS / DAN / UnB)

Monografia apresentada junto ao Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Brasília para obtenção do grau de Bacharel em Ciências Sociais, com habilitação em Antropologia.

Brasília – DF

2010

Alice Piauilino Cidade da Silva

“Uma doença que todo mundo tem”: uma perspectiva antropológica sobre a experiência do câncer de mama no Hospital Regional da Ceilândia (DF)

Aprovada em 23 de setembro de 2010

Banca examinadora

Prof.^a Dr.^a Soraya Resende Fleischer (Departamento de Antropologia – UnB)
(Presidente)

Prof.^a Dr.^a Carla Costa Teixeira (Departamento de Antropologia – UnB)
(Examinadora)

AGRADECIMENTOS

Aos caminhos da antropologia, que mudaram minha maneira de pensar e meu modo de viver.

A meu pai, minha mãe e meu irmão, que me nutrem cotidianamente com muito amor e carinho. Amo vocês!

A Soraya pela disposição, paciência, inteligência e dedicação; pelos diários lidos e cuidadosamente comentados, pela iniciação no campo, pela construção da minha primeira etnografia.

Aos meus amigos, aqueles que me acompanham há um bom tempo, e que guardo no lado esquerdo do peito.

Ao cosmos, pela sorte de ter a vida que eu tenho.

“Moça, olha só o que eu te escrevi: é preciso força pra sonhar e perceber que a estrada vai além do que se vê.”

(“Além do que se vê” – Los Hermanos)

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo contribuir para o ramo da antropologia da saúde reforçando um assunto que não foi tradicionalmente explorado de maneira ampla na matéria: o câncer de mama.

Partindo da análise de discursividades acerca do tema e baseando-me na contribuição dos conceitos de *individualismo* e *holismo* e nas concepções analíticas que alguns antropólogos vêm elaborando para se falar de eventos de saúde/doença, pretendo apontar as diferenças e semelhanças entre os argumentos explicativos para o surgimento e o tratamento deste tipo de câncer dentro de um conjunto de pacientes da clínica de mastologia do Hospital Regional da Ceilândia (HRC). Faço uso também de uma literatura *psicologizante* para analisar como o câncer de mama é compreendido e explicado através de um olhar que enfatiza o papel das *emoções* no estado de saúde

Promovo, ainda, uma discussão sobre o lugar da metodologia antropológica e do antropólogo dentro de instituições de saúde.

ABSTRACT

This work has the objective of contributing to the branch of anthropology of health emphasizing a subject that has not been traditionally exploited in an extensive way: the breast cancer.

From the analysis of speeches regarding the subject and based on the contribution of the concepts of *individualism* and *holism* and on the analytical concepts that some anthropologists have been elaborating to speak of health/disease events, I intend to label the differences and similarities between the explanatory arguments to the outbreak and to the treatment of this type of cancer among some patients of the mastology clinic of Hospital Regional da Ceilândia (HRC). I also use a *psychologizing* literature to analyze how the breast cancer is understood and explained through a point of view that emphasizes the role of the *emotions* in the state of health.

Further, I hold a discussion about the anthropologist's role and the anthropological methodology itself inside health institutions.

SUMÁRIO

Introdução	2
Capítulo 1 – Pensando o lugar do câncer de mama e dos estudos na área de saúde dentro do pensamento antropológico	3
1.1. – A escolha do tema: por que o câncer de mama?	3
1.2. – Um breve panorama teórico sobre a antropologia da saúde	7
Capítulo 2 – A Ceilândia e seu Hospital Regional: contextualizando o campo	15
2.1. – A Ceilândia	15
2.2. – O SUS	21
2.3. – Conhecendo o campo: o Hospital Regional da Ceilândia	22
2.4. – A clínica de mastologia do HRC	25
Capítulo 3 – Sobre como ser uma antropóloga em um hospital: entrando no campo ...	28
3.1. – Antes de chegar lá, o Comitê de Ética em Pesquisa	28
3.2. – Estratégias metodológicas em campo.....	29
3.3. – O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	32
3.4. – O jaleco, o crachá, o caderno de campo e a minha identificação em campo	34
Capítulo 4 – As pacientes da mastologia do HRC: suas histórias, suas trajetórias	43
4.1. – O que eu estava buscando entender ao conversar com as mulheres.....	43
4.2. – Na sala de espera	43
4.3. – Algumas histórias sobre a experiência do câncer de mama	47
4.4. – O <i>itinerário terapêutico</i> das quatro personagens	48
4.5. – Por que pensar o câncer de mama por meio de um viés antropológico?	53

Capítulo 5 – Exames e prontuários: um pouco mais dos <i>itinerários terapêuticos</i>	
das mulheres com câncer de mama no HRC.....	61
5.1. – Os exames	62
5.2. – A realização dos exames.....	64
5.3. – Os prontuários	68
5.4. – Alguns relatos sobre os prontuários	69
5.5. – Considerações finais	74
Referências bibliográficas	75
Anexo I – Croqui do consultório da mastologia – vista superior	80

INTRODUÇÃO

Algumas coisas acontecem em nossas vidas e jamais poderemos nos esquecer delas. Foi assim com o câncer de mama da minha mãe. Na época, eu só tinha doze anos, não entendia bem o que poderia significar perder a minha mãe. Com o passar dos anos, mesmo depois de a cura ter vindo, comecei a refletir sobre como teria sido isso, e me arrepio até hoje.

Não foi à toa que eu comecei a estudar o câncer de mama. Eu precisava entender o que se passava na vida das pessoas que, como a minha mãe, tiveram esta doença. A idéia de trabalhar com o tema dentro da antropologia surgiu durante uma das aulas de antropologia da saúde, onde comecei a elaborar a idéia de que existia um julgamento no qual o doente é culpado por ter certas doenças, em especial o câncer de mama. Pensava também no conceito de integralidade do corpo, que ficava afetado a partir do momento em que a paciente tem seu seio terapeuticamente retirado. Outra idéia que me assolava se referia à uma frase que a minha mãe me disse um dia: “não existe cura para o câncer de mama, porque cura só acontece quando você não precisa tirar a área afetada”.

O trabalho final de antropologia da saúde se chamava *Câncer de mama: construção da doença, corpo, sistemas de saúde e políticas públicas. O que eles têm a ver*. Eram muitas idéias a serem exploradas, e agradeço profundamente às Professoras Carla Teixeira e Soraya Fleischer pelas cuidadosas revisões que fizeram nele.

Percebi que ainda faltava muito a explorar. E por isso fiz do câncer de mama o tema de minha monografia.

Espero ter conseguido me aprofundar um pouco mais no tema e tornar mais acessível ao público um assunto que ainda é considerado tabu: o câncer de mama não somente do ponto de vista biomédico, mas do ponto de vista das pacientes que vivenciam a difícil situação de terem suas mamas afetadas.

CAPÍTULO 1

Pensando o lugar do câncer de mama e dos estudos na área de saúde dentro do pensamento antropológico

1.1. A escolha do tema: por que o câncer de ma ma?

Estranhar o familiar e familiarizar-se com o estranho é um dos princípios norteadores da antropologia social, especialmente a partir do momento em que o conceito de relativismo cultural começou a ser incorporado por aqueles que fizeram e fazem a disciplina como ela é atualmente. Meu interesse pelo câncer de mama começou pela familiarização do estranho: aos doze anos, tive a notícia de que minha mãe estava com câncer de mama, ela aos 44 anos.

Pouco mais tarde, já cursando antropologia, comecei a refletir sobre o que tinha acontecido. Felizmente, a doença não está mais no corpo de minha mãe, mas ela não se foi por completo: todo o processo de readaptação com o corpo mastectomizado logo após a cirurgia, e todos os exames periódicos a que ela tem de se submeter a fazem lembrar constantemente do que aconteceu. Meus estudos sobre antropologia da saúde e sobre o espaço metodológico do indivíduo dentro das ciências sociais me levaram a pensar na ligação entre o estado de saúde de um indivíduo e as questões sociais e morais que envolvem a situação de uma enfermidade.

A princípio, quis entender como poderia haver um discurso que naturalizasse a idéia de que o câncer de mama era resultado de *questões emocionais mal resolvidas*, tais como acúmulo de mágoa, problemas conjugais, tristezas, frustrações, etc. É como explica uma psicóloga, dentre outras referências semelhantes:

É como se a mulher colocasse uma pedra no peito, nessa região que é um forte símbolo de entrega feminina. Diante de algum episódio forte, como uma traição conjugal, por exemplo, ocorre um bloqueio dessa energia que chamamos de entrega, os sentimentos se cristalizam e o câncer pode se manifestar. (Santos, 1999: 45).

Esta corrente de pensamento sempre me intrigou: como pode alguém ser tido como culpado por uma doença? Como eventos tidos e vividos como dramáticos podem causar doenças? Que impacto esta concepção *psicologizante* da doença tem no entendimento da individualidade da mulher com câncer de mama? Quais são os simbolismos que rodeiam o câncer de mama?

A maioria dos trabalhos que foram lidos no começo da minha pesquisa era da área da psicologia, e as questões relativas ao indivíduo doente eram mais discutidas que as relações sociais que o evento do câncer de mama trazia à baila nas vidas das mulheres acometidas. As leituras seguiram bastante os ramos da psicologia e da autoajuda não só porque são áreas que já exploraram bastante o tema do câncer de mama como também porque me serviram de base teórica para pensar que uma perspectiva *psicologizante* leva em consideração uma visão de mundo onde o indivíduo é o parâmetro para se pensar todas as coisas. Ao indivíduo é atribuído o poder de mudar tudo em sua vida porque ele é tido como senhor quase que absoluto de suas ações e emoções, com capacidade de manejar as situações quase sempre a seu favor. É como se o que acontecesse ao redor não tivesse nunca força maior que o poder do indivíduo em controlar e transformar o acontecido; o poder de a sociedade determinar algo em sua vida é reduzido.

O indivíduo ao qual me refiro (e me referirei) ao longo deste trabalho tem duas faces. Do ponto de vista metodológico e empírico, reporto-me à unidade que possui um corpo físico e um aporte metafísico, a uma pessoa, a um ser humano. Do ponto de vista teórico, o indivíduo ao qual me refiro está posto no referencial teórico do individualismo como contraponto com o referencial teórico do holismo, ambos amplamente explorados e caracterizados pela obra de Louis Dumont, *Homo Hierarchicus* (1992). O *holismo*, mais encontrados nas sociedades tradicionais, norteia-se através do “Homem coletivo” (1992: 57), onde cada homem particular trabalha na posição em que é socialmente colocado em prol dos objetivos globais; seu valor é sempre posto baseando-se no papel social que deve desempenhar, respeitando a hierarquia, visando aos fins sociais. Já o *individualismo*, mais característico nas sociedades modernas, baseia-se na idéia de que “o Ser humano é o homem ‘elementar’, ‘indivisível’” (*Ibid*: 57), sendo que a sociedade passa a ser o meio, sendo a vida de cada um o fim principal. O social tem aqui um valor menor que no holismo.

É importante, no entanto, saber que Dumont nos deixou modelos teóricos que devem ser pensados de acordo com a realidade dos acontecimentos. O que pude perceber empiricamente é que a sociedade não é marcadamente holista ou individualista: ela oscila, é uma mescla. Sobre um mesmo assunto, o câncer de mama, membros da mesma sociedade – no caso, a sociedade brasileira – pensam-no de maneiras diferentes.

Quando comecei a trabalhar com o assunto para que ele virasse tema desta monografia, pensei em trabalhar com mulheres que estivessem em tratamento do câncer de mama, sempre com o intuito de compreender tanto questões individuais quanto questões sociais que eclodiam juntamente com a doença. A rede pública foi o local escolhido para fazer a pesquisa, e agora se tornava necessário estranhar o familiar – o câncer já havia se tornado

algo razoavelmente familiar desde o momento em que minha mãe sofreu com o problema, mas o que seria diferente era perceber como as mulheres se tratavam em hospitais públicos, e não na rede particular, como aconteceu no caso da minha família.

O campo foi me apresentando novas perspectivas. Ao conversar com as pacientes de mastologia do Hospital Regional da Ceilândia (HRC), percebi que nem todas possuíam um discurso altamente individualizante sobre seu câncer de mama. Algumas outras questões, principalmente voltadas às formas de tratamento aos quais estas mulheres eram submetidas, eram bem mais presentes em seus discursos. Estas questões também merecerão espaço privilegiado neste trabalho, em um capítulo dedicado às especificidades do serviço de saúde. A maneira como vou abordar o câncer de mama aqui será, em resumo, guiada por dois caminhos. O primeiro, pelos depoimentos das mulheres com quem conversei que não necessariamente dão relevo a conflitos vividos no nível do indivíduo durante o processo de câncer de mama; o segundo, pelo contraste entre o que chamo de *explicações psicologizantes* para o câncer de mama e a possibilidade de outras formas de explicação, como vi em meu trabalho de campo e em outros trabalhos etnográficos.

O câncer de mama de minha mãe não foi o único motivo que me levou a estudar o evento. Sim, ele foi o pontapé inicial, mas outra motivação foi ver de perto a perspectiva de tratamento de uma doença cada vez mais comum e que exige exames, cirurgias e tratamentos complementares com certo grau de complexidade dentro de um hospital da rede pública.

Outro ponto que me incentivou a estudar o câncer de mama foi o fato de ser uma doença cada vez mais freqüente, tornando-se, a meu ver, um problema de saúde pública no país. As largas campanhas sobre a prevenção e o autoexame não são gratuitas; como uma das mulheres me disse, “é uma doença que todo mundo tem”. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2009)¹, a estimativa de incidência de câncer no Brasil em 2010 será de 489.270 novos casos, dos quais 236.240 (48%) serão em mulheres; dentre estes novos casos de câncer em mulheres, 49 mil (20%) serão de câncer de mama, ficando atrás somente dos 60 mil novos casos de tumores de pele não-melanoma (25%). O câncer de maior incidência depois do de mama é o do colo do útero, chegando a representar 18 mil novos casos (7%). Um quinto (20%) dos novos casos de câncer em mulheres em 2010 será de câncer de mama, um décimo (10%) da totalidade de novos cânceres no Brasil será de câncer de mama.

Mais importante ainda é mostrar como as estatísticas se assemelham há alguns anos. Na estimativa de incidência de câncer no Brasil em 2006 (INCA, 2005)² é de 472.050 novos

¹ Fonte:

http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/lancamento_estimativa_2010

² Fonte: http://www.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/estimativa_incidencia_cancer-2006.pdf

casos, sendo 237.480 (50%) novos casos de câncer em mulheres, dos quais 48.930 (20%) novos casos serão de câncer de mama. A estimativa de incidência de câncer no Brasil em 2008 (INCA)³ também não é tão diferente: 470 mil novos casos, 234.870 (50%) em mulheres, dentre os quais 49.400 (21%) são de câncer de mama.

A tabela abaixo ajuda a resumir esta situação:

Tabela 1: Estimativas comparativas de incidência de novos casos de câncer no Brasil.

	Estimativa 2006	Estimativa 2008	Estimativa 2010
Novos casos de câncer na população	472.050	470.000	489.270
Novos casos de câncer em mulheres	237.480 (50% do total de novos casos de câncer na população)	234.870 (50% do total de novos casos de câncer na população)	236.240 (48% do total de novos casos de câncer na população)
Novos casos de câncer de mama	48.930 (10% do total de novos casos de câncer na população) (20% do total de novos casos de câncer em mulheres)	49.400 (10% do total de novos casos de câncer na população) (21% do total de novos casos de câncer em mulheres)	49.000 (10% do total de novos casos de câncer na população) (20% do total de novos casos de câncer em mulheres)

As taxas de mortalidade pelo acometimento do câncer de mama são relevantes. Segundo o INCA⁴, foram 11.860 casos de morte por câncer de mama em 2008, 11.735 (99%) em mulheres e 125 (1%) em homens. Se os números da estimativa de 2008 tiverem sido fidedignos com a realidade deste ano, podemos afirmar que, dos 49.400 casos de câncer de mama, 25% deles levaram a óbito.

Outro ponto importante para o estudo do câncer de mama é a crescente atenção que os governos vêm dando ao tema. Por parte do Sistema Único de Saúde (SUS), temos o Sistema

³ Fonte: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1793

⁴ Fonte: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>

de Informação do Controle do Câncer de Mama (SISMAMA); temos também o Instituto Nacional do Câncer (INCA), órgão auxiliar do Ministério da Saúde responsável pela promoção de algumas políticas públicas relacionadas à oncologia; e existe alguma legislação específica sobre o acesso aos métodos de prevenção ao câncer de mama. Adiante, no próximo capítulo, abordarei com um pouco mais de detalhes os assuntos abordados neste parágrafo, onde apresentarei um breve perfil do SUS e as ações governamentais concernentes ao câncer de mama.

Ficam registrados aqui os focos teórico e político da minha pesquisa. É importante, contudo, fazer um breve passeio sobre as influências teóricas do ramo da antropologia que me nortearam neste caminho.

1.2. Um breve panorama teórico sobre a antropologia da saúde

Uma das grandes contribuições da antropologia da saúde para o entendimento de eventos de doença é a relativização do próprio conceito de doença. Esta relativização implica ver o evento de doença não só do ponto de vista físico, com sintomas objetivamente definidos, causas óbvias e efeitos visíveis; implicam dar voz à construção social do evento de doença, a sintomas dúbios, a causas subjetivas, à construção coletiva de diagnósticos e a efeitos físicos, psicológicos e até mesmo morais.

Um dos primeiros passos neste processo de relativização foi dado por Luc Boltanski ao nos apresentar a dissonância entre o discurso médico e o discurso popular sobre o mesmo evento de doença em *As classes sociais e o corpo* (2004). Para Boltanski, o discurso médico é basicamente formado por termos técnicos, e disseminado em um jargão específico dentro da comunidade médica. Entretanto, no momento em que o médico comunica ao paciente sobre sua doença, o discurso já é composto de uma mescla entre o técnico e noções ilustrativas da doença, sendo que a intenção é convencer o paciente da necessidade de tratamento médico – é o que o autor chama de “discurso autocensurado do médico” (2004: 64). O paciente, que por sua vez já ouviu um discurso mesclado do próprio médico, seleciona aquilo que é inteligível para ele, mesmo que desconheça o significado científico dos termos.

O que isso tudo nos mostra é que um mesmo evento de doença pode ser descrito e entendido de maneiras diversas, e a contribuição de Boltanski é no sentido de mostrar que essa dissonância entre os discursos não é fruto de uma ignorância inata daqueles que não pertencem à classe médica, mas sim de uma ação deliberada, especialmente por parte dos médicos, de adaptar discursos, supondo como são as representações feitas pelas classes sociais mais baixas. “Assim, longe de ser invenção, a atividade médica dos membros das

classes populares é bem ‘reinvenção criadora’, imposta pela necessidade de se adaptar ao universo estranho e desconhecido da medicina e dos médicos” (*Ibid*: 76). Indo além, Boltanski nos faz dar valor ao que o doente fala sobre sua própria doença.

É importante dizer que tal obra de Boltanski sofreu algumas críticas, especialmente no que diz respeito à forma como o autor tratou as representações sociais. Claudine Herzlich (2005) entende que, para Boltanski, o discurso do senso comum – aquele que pretende abarcar a noção de representação social – não é autônomo e é formado por fragmentos, frases truncadas, palavras mal-entendidas. Sua crítica a ele é baseada no fato de que o saber dos doentes não é totalmente alheio ao saber médico, mas que isso não significa dizer que tais representações não sejam autônomas, criando significados e também bebendo em fontes múltiplas de discursividades a respeito da doença e da saúde. Ainda, para a autora, a história da medicina nos mostra que tanto o conhecimento médico quanto o conhecimento dito leigo foram reciprocamente construídos, não havendo relação horizontal entre “aqueles que constroem o conhecimento” e “aqueles que recebem e reinterpretem o conhecimento”. Não ignoro estes aspectos da obra de Boltanski, mas minha intenção em utilizá-lo aqui é para mostrar um dos caminhos de relativização dos eventos de doença. Como veremos nos próximos parágrafos, outros cientistas sociais, seguidores de outras correntes teóricas, também problematizaram a doença, e a minha intenção aqui é mostrar alguns desses caminhos.

Outro passo dado para avançarmos no caminho de relativização dos eventos de saúde e doença foi a mudança de foco metodológico. A tradição etnográfica que abordava detalhadamente as crenças e práticas médicas – um exemplo é *Bruxaria, oráculo e magia entre os Azande* (1976), um clássico de Evans-Pritchard – as entendia não como um sistema cultural tanto quanto eram a religião e o parentesco, mas sim como algo que permeava estes sistemas culturais; as práticas médicas, nestes casos, eram uma ponte para o entendimento de uma série de outros fatos, como se fossem apenas a ponta do novelo de lã, mas não um novelo em si. Já Arthur Kleinman, em *Patients and healers in the context of culture* (1980), avançando a posição de Evans-Pritchard, alerta-nos para a necessidade de olhar os cuidados à saúde em diferentes sociedades como respostas socialmente organizadas para as doenças [*disease*] que constituem de fato um sistema cultural, ao qual ele chama de *health care system* (1980: 24). A medicina, segundo o autor, é um sistema de significados simbólicos ligados a configurações particulares de instituições sociais e interações interpessoais:

Em toda cultura, enfermidade [*illness*], as respostas para ela, indivíduos experimentando-a e tratando-a e as instituições sociais a ela relacionadas estão sistematicamente conectados. A totalidade destas inter-relações é o sistema de

cuidados com a saúde [*health care system*]. Colocado de maneira diferente, o sistema de cuidados com a saúde, assim com outros sistemas culturais, integram os componentes relacionados à saúde de uma sociedade. Eles incluem padrões de crenças sobre as causas da enfermidade; normas que governam escolhas e avaliações de tratamentos; status socialmente legitimados, papéis, relações de poder, modelos de interação e instituições. (*Ibid*: 24)

Este posicionamento de Kleinman nos dá oportunidade de pensar que cuidar da saúde envolve mais coisas do que o conhecimento objetivo da funcionalidade fisiológica do corpo. Permite, pois, fazer interagir o sistema de cuidados com a saúde com os sistemas religioso, político, de parentesco, etc., sem que o primeiro seja simplificado a uma parte integrante dos demais, dando a eles a mesma dimensão de grandeza na totalidade da sociedade.

É a expansão da complexidade dos eventos de saúde e doença. Começa-se a pensar nas questões sociais que influenciam não só a forma como se fala da doença (como nos mostrou Boltanski), mas a forma como se constrói a concepção de doença.

Dá-se outro passo para continuar a relativização. Ganha espaço no âmbito acadêmico uma discussão sobre termos e definições usados para designar eventos de saúde e doença. Kleinman e Allan Young são exemplos de antropólogos estadunidenses que conceituaram os termos *illness*, *disease* e *sickness*.

Em *The anthropologies of illness and sickness* (1982), Young expõe seus posicionamentos e os de Kleinman acerca do tema. Para este último, *disease* refere-se a anomalias na estrutura e na função dos órgãos e dos sistemas, a estados patológicos culturalmente reconhecidos ou não e a concepções basicamente fundadas no modelo biomédico. *Illness* remete às percepções individuais e experiências de certos eventos socialmente desvalorizados, incluindo, mas não se limitando, a *disease*. Por fim, *sickness* seria um termo neutro para designar eventos envolvendo *disease* e/ou *illness*. Kleinman (*apud* Young, 1982) ainda expõe que o domínio dos *medical anthropologists* é *sickness*, embora sua maior contribuição seja para compreender *illness*.

Young mantém os sentidos que Kleinman deu aos termos *disease* e *illness*, mas pensa diferente sobre o termo *sickness*, que para ele não mais representa um termo neutro, mas sim o processo através do qual sinais biológicos e comportamentais preocupantes, particularmente aqueles que implicam *disease*, recebem significados socialmente reconhecidos, por exemplo quando são transformados em sintomas e resultados socialmente significativos:

Toda cultura tem regras para traduzir sinais em sintomas, para ligar sintomatologias a etiologias e intervenções, e para usar as evidências advindas das intervenções para confirmar traduções e legitimar resultados. O caminho que a pessoa percorre da tradução até resultados socialmente significantes constitui sua *sickness*, que é o processo de socializar *illness* e *disease*. (Young, 1982: 270)

Young nos leva além, dizendo que não é só uma questão de terminologia, mais sim de compreender a maneira como os sistemas agem genuinamente nas culturas. Entender os sistemas médicos de culturas que não a do antropólogo não pode se limitar a buscar conceitos e práticas que simplesmente não se encaixem no modelo conceitual da alopatia moderna. Como explica Young, pensar desta forma é simplesmente enquadrar as “novidades” em modelos explicativos da medicina Ocidental Moderna:

Estou pensando em conceitos tais como ‘eventos estressantes da vida’, ‘mecanismos de punição’, ‘estilos de vida’ e ‘status socioeconômico’, os quais, tendo sido transferidos da cultura da classe média para os *halls* da ciência pela sociologia empiricista e pela psicologia social, dessocializam [*desocialize*] *sickness* e o conhecimento dos cientistas sociais sobre *sickness*. (*Ibid*: 260).

“Dessocializar” um conceito, ainda para o autor, é reduzir as determinantes sociais – determinantes históricas, políticas e econômicas – a variáveis situacionais e atributos, dando ênfase à primazia do indivíduo, seus valores e suas motivações. Pensar em estilo de vida, escolhas de vida, práticas nocivas à saúde é individualizar a responsabilidade pelo estado de saúde de alguém, afinal de contas, nem todas as escolhas de vida são possíveis ou estão disponíveis para todos os indivíduos de uma sociedade complexa, assim como nem todas as “doenças da civilização” estão aleatoriamente distribuídas em países menos desenvolvidos.

O trabalho de Paul Farmer (2005) nos fornece um excelente exemplo para pensar sobre o tamanho dos campos de possibilidade dos indivíduos. Farmer nos conta as histórias de Acéphie e Chouchou, jovens haitianos que morreram de maneiras trágicas. Acéphie, jovem pobre, tem um caso com um Capitão do exército, que lhe transmite o vírus do HIV. Já Chouchou, também um jovem pobre, fez um comentário sobre as péssimas condições das rodovias haitianas durante uma viagem, e isso foi interpretado como uma oposição política ao governo militar que assumira o poder depois de um Golpe de Estado; Chouchou foi preso, torturado e morto. Farmer nos questiona: “estas histórias de sofrimento são emblemáticas ou são apenas duas mortes trágicas e prematuras?” (2005: 35). Ele responde:

Pouco na história de Acéphie é único; eu a contei em detalhes porque ela traz à baila muitas das forças que restringem não só as suas opções, mas as de muitas mulheres haitianas. Esta, no caso, é a minha opinião depois de ter cuidado de centenas de mulheres pobres com HIV. [...] E o que dizer do assassinato de Chouchou Louis? Os grupos internacionais de direitos humanos estimam que mais de três mil haitianos foram mortos no ano após o golpe de setembro de 1991 que derrubou o primeiro governo democraticamente eleito do Haiti. Quase todos eram civis que, como Chouchou, caíram nas mãos de forças militares ou paramilitares. A vasta maioria das vítimas era de camponeses pobres, como Chouchou, ou de moradores de favelas urbanas. (*Ibid*: 39-40).

Os termos *illness*, *sickness* e *disease* ajudam a pensar a relação entre o entendimento que o indivíduo tem sobre a sua doença e o modo como a doença – e também o entendimento individual acerca dela – está inscrita em uma teia de relações sociais definidas. Os termos permitem estabelecer um diálogo entre estes dois níveis, aproximando-nos de uma análise palpável da sociedade, que como foi dito anteriormente, não é marcadamente nem individualista e nem holista. Do ponto de vista da pesquisa acerca do câncer de mama, alertou-me para as possibilidades de explicações e concepções que as pacientes do HRC têm desta doença, contrastando com uma literatura *psicologizante* acerca do tema que traz outras perspectivas de análise.

* * *

No Brasil, esta diferença de significados entre os termos também foi abordada, numa tentativa de compreender os eventos que desordenam a saúde das pessoas. O título da coletânea *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas* (1988), organizada por Luiz Fernando Dias Duarte e Ondina Fachel Leal, nos dá a pista sobre as terminologias: a idéia é pensar o evento de doença indo além dos limites fisicalistas colocados pela legitimidade da instituição médica. Logo na introdução do livro, Duarte aponta para o fato de que o uso de noções semânticas mais abrangentes trabalha em prol da relativização do tradicional reducionismo fisicalista. A *doença* (*disease*) é uma experiência de disrupção das funções regulares que implica em *sofrimento*, seja em sentido físico mais restrito ou em sentido moral (que engloba o sentido físico). Diante disso, o autor expõe que o leque de *sofrimentos* que se pode enfrentar é mais amplo que a gama de acontecimentos denominados *doenças* em algumas culturas, especialmente na ocidental – *disease* – e também mais amplo que o reconhecimento culturalmente aceito de um destes eventos disruptivos da fisicalidade – *illness*. A *perturbação* é, então, um quadro mais abrangente que inclui a *doença* e o *sofrimento*, e que por isso mesmo, por não se limitar nem repousar unicamente em nenhum dos dois, dá margem para relativizar a idéia de patologia, fazendo saber que o que se pode chamar de patológico na nossa cultura pode equivaler a uma situação de regularidade em outras sociedades, não implicando nem mesmo em *sofrimento*. O exemplo dado por Duarte é o da doença mental:

É claro que as “perturbações” a que me refiro tendem a apresentar-se sob a forma “físico-moral”, se não exclusivamente “moral”, lembrando-nos de que esta categorização só faz sentido com base na nossa peculiar concepção dualista do

mundo. (cf. Duarte, 1994). Mais uma vez, os fenômenos associados ao que se pode chamar de “doença mental” se impõem à reflexão. Sua relação frequente com crenças e explicações “religiosas”, por um lado, ou com manifestações do “cultivo de si”, tais como a criatividade artística ou o consumo de drogas, por outro, demonstram o quanto são cruciais para a vida humana e podem distanciar-se da negatividade do “patológico” (1988: 13).

No entanto, a *perturbação* pode ser ocasionalmente considerada um adoecimento numa cultura fortemente ligada ao fisicalismo; a gravidez e o parto, como ilustra o autor, são *perturbações* absolutamente regulares que vieram a ser no ocidente acontecimentos comparáveis à *doença*, pois têm sido sistematicamente medicalizados e enquadrados nas verdades científicas e tecnologias da medicina. Ainda, Duarte explicita que *perturbações físico-morais* são “condições, situações ou eventos da vida considerados irregulares ou anormais pelos sujeitos sociais e que envolvam ou afetem não apenas sua mais imediata corporalidade, mas também sua vida moral, seus sentimentos e sua auto-representação” (Duarte, 2003: 7).

Trazer novos conceitos – tais como *illness*, *disease*, *sickness*, *doença*, *sofrimento*, *perturbação* e tantos outros – esmaece as rígidas fronteiras epistemológicas entre as ciências biomédicas (pertencentes ao grande grupo das ciências exatas) e as ciências sociais. Assim como as doenças deixaram de ser vistas somente pelo ângulo da fisicalidade, as ciências biomédicas deixaram de ser as únicas responsáveis e competentes para explicar e entender o assunto. O que por muitas vezes foi preterido em nossa sociedade por causa da ênfase dada nos discursos biomédicos pode e deve ser considerado para apreender aquilo que trazem de contribuição para entender a totalidade complexa de um evento de doença. Um exemplo disto é que Santos (1999) nos mostra – como veremos no quarto capítulo – a postura que vários médicos assumem afirmando que o câncer de mama pode ser fruto de questões emocionais.

Destas categorias que expus nos parágrafos anteriores, penso que a mais útil para se referir ao câncer de mama, como farei nos capítulos seguintes – especialmente no quarto capítulo –, é o conceito de *sickness* de Young, que faz a ponte entre a anomalia física e as percepções individuais dos eventos socialmente desvalorizados. A *sickness* é o “processo de socialização de *disease* e *illness*” (1982: 270), é o reconhecimento social da relação imbricada entre as disfunções orgânicas e as percepções individuais e sociais das mesmas.

Embora a tradição brasileira nos estudos antropológicos de saúde e doença seja já reconhecidamente consolidada, o câncer de mama é assunto que ainda não foi muito explorado na área. Boa parte da produção acadêmica do país na área das humanidades acerca do tema está inscrita na área da psicologia, sendo que a enfermagem é também uma área de

conhecimentos na qual o assunto é bastante explorado, com o mérito de fazer uma mescla entre os aspectos humanos e técnicos do evento do câncer de mama.

Janaína de Cássia Carvalho foi uma das que escreveu sobre o câncer de mama visto através de um olhar antropológico no trabalho *Corpo feminino e mutilação: um estudo antropológico* (2002). Partindo dos pressupostos de que o corpo é construído e representado simbolicamente e não é somente o lócus privilegiado de fenômenos biológicos e fisiológicos, a antropóloga procura entender a *mutilação corporal* em mulheres portadoras do câncer de mama a partir do ponto de vista dos significados que a retirada da mama pode ganhar, contando as concepções que tais mulheres têm do corpo e do processo de “ficar doente”. Carvalho está à procura do simbolismo e das representações sobre *corpo, mama, saúde e doença*. Para tanto, seu trabalho etnográfico foi desenvolvido na Associação das Portadoras de Câncer de Mama (Apcam), entidade criada pelo Programa de Mastologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (UFG). Tal programa foi criado em 1995 com a finalidade de fornecer tratamento e acompanhamento voltados especialmente às mulheres com câncer de mama. O Hospital das Clínicas é uma instituição pública mantida pelo SUS e pela Fundação de Apoio à Pesquisa (Funape).

Carvalho expõe a relatividade com que cada sociedade classifica as situações de saúde, doença e mutilação, podendo ser relativa também a existência de estigmatização do indivíduo que não tem um pedaço de seu corpo, dependendo das representações sociais do corpo e do órgão retirado dentro da cultura em que estão inseridos. O trabalho da antropóloga guarda uma proximidade com o que a psicologia explora muito acerca deste tema: a sensação de culpa que o sujeito acometido pelo câncer de mama sente:

A partir das entrevistas, verificamos que o câncer possui tanto uma representação baseada no saber popular – fundada basicamente na compreensão de que o seu aparecimento é uma punição para o indivíduo, o que torna a doença estigmatizante – quanto no saber médico. (2002: 13-14).

Waleska Aureliano é também uma pioneira nos estudos das ciências sociais sobre o câncer de mama no país com o trabalho *Compartilhando a experiência do câncer de mama* (2006), sua tese de mestrado em sociologia pela Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). Seu foco é no entendimento da identidade de uma mulher que passou por esta doença:

O objetivo principal desta pesquisa foi, portanto, investigar como se dava o compartilhamento da experiência da doença no âmbito dos grupos de ajuda mútua, analisando a função das narrativas dentre deste processo. Além disso, busquei compreender como a doença afetou a percepção da mulher sobre si e como a

enfermidade foi vivida e negociada nos espaços relacionais nos quais ela está inserida tais como a família, o trabalho e a religião (2006: 11).

O grupo de fisioterapia da Fundação Assistencial da Paraíba (FAP) e o grupo Amigas e Amigas são os lugares onde Aureliano realizou seu trabalho de campo. A FAP é uma entidade filantrópica que atende pelo SUS e recebe doações da sociedade para apoiar as pacientes com câncer de mama. O Centro de Cancerologia desta entidade foi fundado em 1999 e é o único em Campina Grande (onde foi realizado o trabalho de campo) que oferece tratamento completo às pacientes com câncer de mama, desde o diagnóstico até a oferta gratuita de medicamentos. Já o grupo Amigas e Amigas foi fundado por uma mastologista e uma fisioterapeuta que trabalhavam com o câncer de mama em consultórios particulares. A idéia foi organizar um grupo de ajuda a pacientes com o câncer de mama para que elas ficassem à vontade para compartilhar testemunhos. Também no trabalho de Aureliano, nota-se a presença de estudo sobre as correntes psicologizantes acerca do câncer de mama, que por vezes estabelecem a culpa/responsabilidade da paciente pela ocorrência de sua doença, já que aparentemente não soube lidar de forma adequada com as dificuldades emocionais eminentes à vida.

Ambos os trabalhos nos trazem preciosos depoimentos de mulheres com câncer de mama, tornando possível chegar mais perto delas e de suas realidades, ajudando na compreensão do universo daquelas que foram atingidas pelo câncer de mama e que sofrem intervenções corporais como a retirada da mama e a queda de cabelos, unhas e dentes, por vezes efeitos colaterais dos tratamentos de quimioterapia e radioterapia.

Esta bibliografia sobre câncer de mama, no entanto, estava basicamente voltada para as percepções de uma mesma coletividade acerca da doença, trazendo as concepções sobre o câncer de mama formuladas a partir do compartilhamento dentro de um mesmo grupo. O que pretendo acrescentar é uma visão comparativa entre as formas como algumas mulheres se referem ao câncer de mama que as acometeu. Para tanto, os dados de campo com as mulheres pacientes do HRC poderão nuançar a literatura *psicologizante* sobre o câncer de mama, traçando semelhanças e dissonâncias entre o que os grupos acreditam ser as causas desta doença. Ainda, me atentei ao serviço de saúde prestado no HRC, que como a Apcam, em Goiânia, e a FAP, em Campina Grande, é uma instituição fomentada por fundos públicos.

* * *

Apresento a estrutura planejada para este trabalho. O segundo capítulo será responsável pela contextualização da minha pesquisa, incluindo um pouco da história da Ceilândia, um perfil do SUS, do Hospital Regional da Ceilândia e seu serviço de mastologia.

No terceiro capítulo, discuto a minha inserção em campo e as escolhas metodológicas que adotei em minha pesquisa, incluindo uma discussão sobre o Comitê de Ética em Pesquisa pelo qual meu projeto passou para que eu pudesse entrar em uma instituição de saúde do Distrito Federal e também um debate sobre a identificação desta antropóloga em campo, especialmente no campo dos profissionais da saúde e dos pacientes.

Uma vez contextualizada a pesquisa e explícitos os caminhos tocados em campo, no quarto capítulo será possível conhecermos as mulheres com quem conversei durante os meses da pesquisa. Uma discussão antropológica sobre o “individualismo moderno” terá lugar, bem como os elementos mais significativos nas falas das mulheres.

O último capítulo falará de importantes etapas dos *itinerários terapêuticos* das pacientes do HRC, incluindo duas questões que despontaram como relevantes na prática cotidiana desta clínica: por um lado, todo o caminho dos prontuários das pacientes, e por outro, a relação entre estas pacientes do HRC e as clínicas particulares.

CAPÍTULO 2

A Ceilândia e seu Hospital Regional: contextualizando o campo

2.1. A Ceilândia

Em cinquenta anos de existência, Brasília é a terceira capital do Brasil e a primeira situada no interior do país. Salvador foi a primeira Capital do Estado Colonial do Brasil e o Rio de Janeiro foi a segunda capital do país, experimentando tanto o período de colônia quanto o período de república. Entretanto, ainda sob Governo Imperial, a idéia de mudar a capital brasileira para o interior do país já estava presente nas intenções do Marquês de Pombal, que visava mudar a capital da Colônia para o oeste com o intuito de exercer maior controle sobre a produção mineral, almejando a produção de riqueza para manter a Monarquia Portuguesa. Foi por obra do Marquês de Pombal, no séc. XVIII, que se realizou um levantamento geográfico do interior do país, sugerindo que fossem abertos novos caminhos ligando os garimpos de Minas Gerais ao litoral paulistano, passando pelo que hoje chamamos de Mato Grosso e Goiás. O plano não se realizou por questões políticas, especialmente após D. Maria I ter assumido o poder, alijando o marquês das decisões políticas (Vitor, 1980: 38-39).

Anos mais tarde, o texto constitucional de 1891 teve uma emenda que tornou imperativa a mudança da capital, fazendo com que, no governo do Marechal Floriano Peixoto, fosse estabelecida a Comissão Exploradora do Planalto Central, responsável pela realização da primeira demarcação oficial das terras destinadas à nova capital e cujo chefe foi Luis Cruls, resultando no que ficou conhecido como “Quadrilátero Cruls”. O quadrilátero, à época, era uma área de aproximadamente 14.000 km² no território do estado de Goiás, um sítio onde deveria ser construída a futura capital federal. No cenário político, a representação mineira tentou situar um pedaço do estado de Minas Gerais como parte central do país demarcada para ser a nova capital, ao que Luís Cruls deixou indubitáveis as coordenadas do Quadrilátero, que não englobavam o estado mineiro (*Ibid*: 50-51).

Muitas idas e vindas políticas, elegeu-se à Presidência da República, em 1955, Juscelino Kubitschek de Oliveira, carregando como principal bandeira de sua candidatura a transferência da capital federal do Rio de Janeiro para o interior do país, mais precisamente para a área determinada pela Constituição e demarcada pela Missão Cruls. Ao ser eleito,

Juscelino Kubitschek enviou ao Congresso Nacional a mensagem que ficou conhecida como a “Mensagem de Anápolis”, propondo a criação da Companhia Urbanizadora da Nova Capital do Brasil (NOVACAP). A idéia de quase duzentos anos tomava contornos de concreto (*Ibid*: 55-58).

Brasília foi inaugurada em 21 de abril de 1960. A cidade foi toda planejada seguindo ideais arquitetônicos e urbanísticos típicos do estilo valorizado da época, o Modernismo. Segundo James Holston (1983), Brasília “nasceu para ser diferente do resto do país” e representava o ponto de partida para a criação de um novo país; a intenção era criar a “nova era” do Brasil, transformando a sociedade brasileira a partir do princípio de que a forma e organização urbanas são instrumentos de mudança social. O autor descreve sua viagem à Brasília:

Quando faltam cerca de quarenta quilômetros para terminar a travessia do planalto desolado rumo à capital, a paisagem se modifica abruptamente. A estrada se alarga. Outdoors anunciam lotes à venda. “Novo Brasil”, “Novo Mundo”, “Nova América”: assim se chamam as áreas residenciais ainda por construir (1983: 11).

Pensar que o planejamento urbanístico da nova capital poderia ser motor de uma transformação social no país partia, ainda de acordo com Holston, de duas premissas: a primeira, de que a cidade geraria uma nova ordem social baseada em sua imagem, ou seja, calcada nos valores que permearam seu projeto; a segunda, de que a primeira premissa pode ser projetada em nível nacional, dando a entender que, se o projeto desse certo, seria possível generalizá-lo para todo o país. A intenção maior era dar um salto significativo no “processo evolutivo” até a industrialização plena do país, queimando etapas indesejadas de tal processo. Estava nos planos de Juscelino Kubitschek que Brasília levaria o Centro-Oeste a se desenvolver tanto quanto o Sudeste, conduzindo todo o país pelos caminhos das inovações feitas em Brasília. A cidade seria ligada a todas as capitais brasileiras, estabelecendo-se no centro do poder, um projeto de colonização. A mitologia do “Novo Mundo” e o argumento desenvolvimentista, associando a criação da nova capital com o nascimento de um novo país, faziam parte da campanha que legitimou a construção de Brasília.

A forma como se daria a construção do “Novo Mundo” estava expressa por Kubitschek e seus colaboradores através da maneira como o plano urbanístico apagaria as diferenças sociais e de classe existentes na sociedade brasileira da época:

Os blocos de apartamento de uma superquadra são todos iguais: a mesma fachada, a mesma altura, as mesmas facilidades, todos construídos sobre pilotis, todos dotados de garagem e construídos com o mesmo material, **o que evita a odiosa diferenciação de classes sociais, isto é, todas as famílias vivem em comum, o alto funcionário público, o médio e o pequeno.**

Quanto aos apartamentos, há uns maiores e outros menores em número de cômodos, que são distribuídos, respectivamente, para famílias conforme o número de dependentes. **E por causa da sua distribuição e inexistência de discriminação de classes sociais, os moradores de uma superquadra são forçados a viver como que no âmbito de uma grande família, em perfeita coexistência social**, o que redundava em benefício das crianças que vivem, crescem, brincam e estudam num mesmo **ambiente de franca camaradagem**, amigável e saudável formação. [...] **E assim é educada, no Planalto, a infância que construirá o Brasil de amanhã, já que Brasília é o glorioso berço de uma nova civilização.** (*Ibid*: 28 *apud* Brasília 1963 [65-81]: 15, grifos meus).

A partir deste trecho apresentado acima, retirado da revista da empresa estatal que planejou, construiu e administrou Brasília, entende-se que seus planejadores assumiram a postura de que a “igualdade arquitetônica” evitaria a desigualdade social. Em outras palavras, a arquitetura moderna de Brasília seria capaz de varrer do território brasileiro todos os tipos de desigualdades existentes há séculos no país, gerando novas formas de convivência social, integrando as diferenças em um mesmo espaço físico e fazendo-as interagir positivamente.

O que não foi bem trabalhado pelos planejadores de Brasília é que esta “nova sociedade” seria habitada por pessoas socializadas no resto do país (que era justamente o que se pretendia negar na concepção de Brasília), e portanto a cidade desenvolveu-se socialmente baseada nas tensões entre a sociedade da intenção criadora e a sociedade que de fato povoou a capital. É curioso notar que os trabalhadores migrantes julgavam que a standardização da arquitetura não produzia a igualdade, mas sim o anonimato.

No plano original de Brasília, não constava a construção de áreas urbanas ao redor do Plano Piloto – que foram primeiramente chamadas de “cidades-satélites” e que hoje são conhecidas como “cidades do DF”. Foi somente em 1958 que Lúcio Costa (o urbanista responsável pelo planejamento de Brasília) e a NOVACAP cederam à construção de cidades ao redor do Plano Piloto para abrigar os pioneiros da cidade, aqueles que a construíram. Fazia parte do planejamento de Brasília a construção de áreas de fixação provisória para a população que imigrava: um território para estabelecimentos de comerciantes (Cidade Livre, hoje o Núcleo Bandeirante), uma área de acampamentos dos funcionários da NOVACAP (Candangolândia) e uma área de acampamentos voltada para as construtoras privadas (Vila Planalto). A idéia era que estas áreas deixassem de existir a partir da inauguração de Brasília (Ribeiro, 2008: 236-7). No entanto, existem até hoje, e para além destes três lugares, muitos outros surgiram.

Era grande a atração migratória que Brasília exercia no resto do país, tanto no que diz respeito à área de trabalho da construção civil quanto às ofertas de emprego na área pública e nos serviços comerciais existentes na cidade. E outros fatores regionais do país contribuíram para o êxodo até a nova cidade, como por exemplo a seca de 1958 no

Nordeste, a ponto de que a pressão demográfica fizesse crescer outras localidades, tal como Taguatinga.

O crescimento demográfico na capital foi vertiginoso, e cada vez mais vilas foram se formando em torno do Plano Piloto. Já no final dos anos de 1960, os governantes da cidade pensavam em uma forma para resolver a instauração de habitações em áreas fora do Plano Piloto, as quais chamaram comumente de “invasões”. Enquanto que a negação de todo o processo de urbanização da sociedade brasileira estava presente no projeto de Brasília, incluindo a idéia de que aqui não haveria “periferia”, a realidade foi outra, e seguiu os moldes antigos: Brasília nasceu para abrigar os membros do governo e os funcionários que trabalhavam para o Estado, mas acabou exercendo enorme atração em todos aqueles que não tinham oportunidades de emprego no resto do país. O que se esperava era que os funcionários públicos viriam para Brasília e voltariam para suas cidades de origem quando se aposentassem. Mas isto não aconteceu, e muitos aqui ficaram, constituíram família. Brasília cresceu.

Voltando à questão das áreas não-planejadas para habitações, chamadas de “invasões” ou “favelas”, estas chegavam a abrigar grande número de trabalhadores. Várias vilas se formaram ao redor da Cidade Livre, tais como a Vila IAPI, a Vila Tenório, a Vila Esperança, a Vila Bernardo Sayão e o Morro do Qerosene. Estas vilas “invadiam” o “anel sanitário” de Brasília, onde se encontravam os rios e as nascentes do Lago Paranoá. Era necessário remover as pessoas destas áreas, inclusive para que Brasília não ficasse com fama de uma cidade “favelada”. Foi então idealizado um projeto de remoção destas pessoas para uma área onde, segundo o Governador de Brasília e o Secretário de Serviços Sociais à época, Hélio Prates da Silveira e Otomar Lopes Cardoso, respectivamente, eles pudessem ter melhor “qualidade de vida”. Imediatamente, a Primeira-Dama, Vera Prates da Silveira, lançou na sociedade o movimento da CEI – Campanha de Erradicação das Invasões. Daí surgiu a raiz do nome de Ceilândia (Vasconcelos, 1988), uma localidade que recebeu milhares de pessoas “removidas”.

O movimento ganhou força e em 27 de março de 1971 houve o início da remoção dos moradores das vilas até a Ceilândia, uma área a aproximadamente 35 km do Plano Piloto. Esta data posteriormente foi considerada a data inaugural da nova cidade, uma área de 20 Km² ao norte de Taguatinga e conhecida anteriormente como Fazenda Guariroba, cujos principais donos eram as famílias Roriz, Meireles e Queiroz, oriundas de Luziânia, Goiás (*Ibid*).

O processo de remoção foi baseado na idéia de que os materiais usados nas casas das vilas serviriam de base para a construção de uma habitação provisória que ficaria nos fundos de cada lote, sendo que a frente seria o espaço destinado à futura construção da casa de

alvenaria. Incentivos para as obras foram dados pelo Estado, inclusive financiamentos pelo Banco Nacional e Habitações (BNH).

Novos problemas vieram durante as remoções. O material das casas antigas era de má qualidade, frágil, e ainda assim teve de ser reutilizado na construção dos barracos nos fundos dos lotes. Faltava transporte, uma vez que a distância de casa para o trabalho havia aumentado; faltava água, luz, asfalto e calçamento na região. É o que nos diz um trabalhador anônimo:

Quando chegamos, os lotes estavam demarcados com estacas nos quatro cantos. De enxada na mão, começamos a erguer nossas casas. O material era pouco, pois quando os barracos eram desmontados, grande parte da madeira se estragava, as telhas quebravam-se em grande número. Alguns improvisavam umas paredes e um teto coberto até com papelão. Até fome a gente passou. O serviço público trazia uma sopa, rala, e esse era o único alimento que comíamos. Às vezes, nem dava pra todo mundo (*Ibid: 69*).

Inicialmente, as atividades políticas da cidade estavam ligadas não à Secretaria de Governo, como observamos na atualidade, mas sim à Secretaria de Serviços Sociais, tendo sua administração subordinada à Administração de Taguatinga, quadro que só mudou em 25 de outubro de 1989, quando a Ceilândia foi considerada uma nova Região Administrativa, a RA IX. Aos poucos, os equipamentos sociais foram sendo implantados, com morosidade contrastante, por exemplo, ao Plano Piloto. Só em 27 de agosto de 1981 foi inaugurado o Hospital Regional da Ceilândia.

O censo de 2000 mostra que a população da Ceilândia é de 343.694 habitantes (dados da Administração da Ceilândia⁵). De acordo com a Secretaria de Estado de Saúde (SES-DF), apropriando-se de estatísticas da Secretaria de Estado de Desenvolvimento Urbano e Habitação e do IBGE, a projeção populacional de Ceilândia para o ano de 2010 é de 363.043 habitantes, e para 2020, de 356.015 habitantes. Mas reconhece-se que, na prática, a cidade tenha quase o dobro de habitantes que os números oficiais revelam. A cidade cresce e hoje já é a maior do Distrito Federal, e a demanda de seus moradores por serviços públicos, tais como os de saúde e educação, é muito grande. Em seguida, falarei um pouco da organização da saúde no Distrito Federal, focando na Ceilândia e chegando ao que circunscreve esta dissertação, o contexto da clínica de mastologia do Hospital Regional da Ceilândia.

⁵ Fonte: <http://www.ceilandia.df.gov.br/>

1.2. O SUS

Desde o princípio da história da República até o golpe militar de 1964, a problemática da saúde no Brasil foi pensada como um dos pontos fundamentais para transformar o país em uma civilização, em Estado Nacional. O pensamento era desenvolvimentista, marcado pela seguinte discussão: a saúde é pré-requisito para o desenvolvimento de um Estado ou o desenvolvimento de um Estado é pré-requisito para a existência de rede de saúde de qualidade?

Durante os anos de Ditadura Militar, o ponto de vista tecnicista tomou conta do país, especialmente no que diz respeito às áreas da educação e da saúde. O “milagre econômico” estava sendo realizado, e o somatório da tendência tecnicista com o alinhamento capitalista do Brasil perante a ordem da Guerra Fria deu espaço para a mercantilização da saúde, deixando a saúde pública em segundo plano. A repressão militar também atingiu a área de pesquisa em saúde, diminuindo o fomento estatal e deixando em condições precárias a manutenção da saúde no país. O setor privado tinha grande participação na assistência médico-hospitalar oferecida ao cidadão brasileiro.

Em meados dos anos de 1970, a saúde começa a configurar-se como demanda da sociedade, exigindo diminuição na desigualdade de renda e melhoria nas formas de acesso à saúde. O discurso sanitarista começa a se afinar com o discurso democrático, em grande parte por pressão da sociedade civil e dos sanitaristas que por vezes foram deixados de lado nos planejamentos de Estado acerca da saúde durante os tempos de repressão.

A Reforma Sanitária acontece, marcada especialmente pela 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986. E também veio a democracia no país. A Constituição Federal de 1988 diz que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (art. 196). Vê-se que a letra da lei, em tese, atendeu ao clamor popular. Posteriormente, em 1990, as leis 8.080 e 8.142 deram as diretrizes para implantação da nova política de saúde.

A criação do SUS ia de encontro à corrente neoliberal do Banco Mundial, que criticava o fato de países em desenvolvimento fornecerem acesso amplo e gratuito à saúde. É compreensível a posição do Brasil: nosso país estava saindo de tempos de repressão extremamente afinados com a direita política. Os serviços de saúde privados, de acordo com a Constituição, devem ser complementares: “as instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos” (art. 199 §1º).

Acredito que o impacto tão forte que esta Reforma Sanitarista teve foi que ela carregava princípios de universalidade e integralidade de oferta. No final da década de 1980, o mundo ainda vivia os estertores da polarização entre capitalismo e comunismo, e dentro de um país que seguia a linha capitalista como o Brasil, pensar em universalidade e integralidade talvez remetesse a uma espécie de simpatia com o comunismo. É possível também que se pensasse na grande perda de mercado por parte dos setores privados da saúde.

Veremos mais a frente neste trabalho que, embora assim estejam determinados os serviços privados de saúde na Constituição, estes são de fundamental importância na assistência à saúde das mulheres atendidas pela clínica de mastologia do HRC. O setor de saúde privado não perdeu mercado; muito pelo contrário, estão muito presentes e são estrategicamente utilizados por aqueles que fazem concomitante uso deles e dos serviços públicos. O efeito inverso ao que se podia esperar depois da implantação do SUS ocorreu, deixando os serviços privados ainda mais fortes pelas atribuições de maior qualidade de serviços prestados e maior celeridade na emissão de diagnósticos e na realização de exames quando comparados à rede pública.

Com relação ao câncer de mama, em 2005 foi criada a Política Nacional de Atenção Oncológica (portaria 2439/05 do Ministério da Saúde), cujas diretrizes serviram de base para a criação, em 2009, do Sistema de Informação para o Câncer de Mama (SISMAMA). Tal sistema traz benefícios na gestão do controle da doença para as coordenações, secretarias estaduais e municipais de saúde e para a rede ambulatorial e de laboratórios do Sistema Único de Saúde. As informações difundidas pelo SISMAMA têm como objetivo promover a prevenção e a detecção da presença da doença⁶.

Em 29 de abril de 2008 foi aprovada uma lei federal (11.664/08) para assegurar a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres de colo do útero e de mama. De acordo com o parágrafo III do artigo 2º, o SUS deve assegurar a “realização de exame mamográfico a todas as mulheres a partir dos 40 (quarenta) anos de idade”⁷.

2.3. Conhecendo o campo: o Hospital Regional da Ceilândia

O sistema de saúde no Distrito Federal se organiza basicamente em centros de saúde e hospitais regionais. Nos centros de saúde, são realizados atendimentos de atenção básica, tais como consultas de rotina, controle de doenças crônicas (exemplo de programas de atenção à

⁶ Fonte: http://www.saude.sc.gov.br/geral/planos/programas_e_projetos/saude_mulher/sismama/sismama.htm

⁷ Fonte: <http://www.legisus.com.br/leiseatos/exibir.php?codigo=56>

saúde dos diabéticos), oferta de remédios nas farmácias, vacinação e até primeiros atendimentos emergenciais. Quando se torna necessária a atenção secundária à saúde, tais como consultas em clínicas mais específicas, realização de exames e cirurgias, o paciente é encaminhado para o hospital regional de cada R.A. Ceilândia possui doze centros de saúde e um hospital regional (Administração Regional da Ceilândia⁸). O Hospital de Base e o Hospital Universitário de Brasília complementam o tratamento de câncer de mama do HRC ofertando os tratamentos de quimioterapia e radioterapia.

Nem todos os hospitais públicos do Distrito Federal oferecem serviço de mastologia. Um breve levantamento realizado em julho de 2009, quando se iniciava esta pesquisa, mostrou que, entre quinze importantes Hospitais Regionais, apenas sete deles estavam realizando exames de mamografia: Hospital Regional da Asa Norte, Hospital Regional da Asa Sul, Hospital Regional do Gama, Hospital de Base, Hospital Regional da Samambaia, Hospital Regional de Sobradinho e Hospital Regional da Ceilândia.

Algumas motivações foram cruciais para que eu escolhesse o Hospital Regional da Ceilândia (doravante, o HRC). Primeiramente, este possui uma equipe de bom porte especializada em mastologia se pensarmos que há clínicas com pouquíssimos profissionais – e às vezes a clínica específica nem existe. Segundo, porque está localizado na maior cidade do Distrito Federal (IBGE, 2000⁹). Terceiro, pela receptividade com a qual a equipe de mastologia do HRC recebeu a mim e ao meu projeto, ainda com o incentivo de que nenhuma outra pesquisa na área de antropologia havia sido realizada ali no Hospital. Quarto, pelo campo ser de alteridade próxima (Peirano, 1999), um estudo que apesar de ser inscrito em um ambiente urbano, envolve uma cidade que eu não conhecia e o sistema de saúde pública, sobre o qual eu tinha conhecimento midiático, sem frequentá-los e sem conhecer de perto um pouco do funcionamento interno destas instituições. É importante frisar que Soraya Fleischer foi uma grande incentivadora da Ceilândia se circunscrever como meu campo, não só pelo fato de ela realizar trabalho de campo em outra instituição de saúde da Ceilândia, como também por ter integrado o quadro de docentes do *Campus* da Ceilândia da Universidade de Brasília.

Minhas idas a campo começaram em setembro de 2009, e eram feitas duas vezes por semana, geralmente durante as terças à tarde e quintas de manhã, horários em que os serviços da mastologia eram mais procurados, de acordo com a equipe da mastologia e em comparação às idas a campo em outros dias e horários. A rua do HRC é peculiar. É uma rua perpendicular

⁸ Fonte: <http://www.ceilandia.df.gov.br/>

⁹ Fonte: ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2000/Dados_do_Universo/Meso_Microregioes_Distritos_Subdistritos_Bairros/>

à Avenida Hélio Prates, a principal da cidade, sendo que de um lado temos o HRC, e de outro, onde fica o ponto de ônibus do qual me servi durante a pesquisa, uma infinidade de clínicas médicas particulares, que serão discutidas no quinto capítulo.

Um breve panorama geográfico do HRC torna-se necessário. Na entrada principal, temos a portaria, onde a pessoa precisa se identificar aos vigias. Logo que se tem autorização para entrar, vemos quatro corredores: dois à direita, um à esquerda e um à frente.

O primeiro corredor à direita é destinado aos consultórios. É nele que os pacientes ficam esperando pelas consultas e, portanto, é nele, em frente ao guichê da ginecologia, que converso com as pacientes de mastologia. Neste hospital, considera-se que a mastologia é um ramo da ginecologia e, por isso, os atendimentos de ambas as especialidades são feitos no mesmo conjunto de consultórios. Logo depois deste guichê fica um outro, o da marcação de consultas. O corredor termina em uma saída lateral do HRC, também com um vigia.

Descreverei brevemente o guichê da ginecologia. Do lado de fora, tudo que podemos ver é uma mesa com uma cadeira e um banco encostado na parede. A mesa é separada do resto do guichê por uma meia-parede que não permite que as pessoas do lado de fora vejam o que há no resto do espaço da ginecologia. Tive a oportunidade de me sentar algumas vezes no banco do lado de dentro enquanto conversava com Tatiana, uma das auxiliares de enfermagem que lá trabalhava, e dali eu tinha uma visão mais privilegiada do que havia lá dentro: atrás da meia-parede, havia um espaço com televisão, cadeiras, fogão, pia e ventilador. Ao fundo, havia um pequeno corredor que ligava este espaço aos consultórios onde médicos e pacientes se encontravam, e me parece que ali ocorria a convivência social e cotidiana entre médicos, enfermeiros, residentes e estagiários.

No segundo corredor à direita são realizados os exames. Há salas específicas para raios-X, mamografia, tomografia, ecografia, sala de arquivo médico (onde ficam os prontuários dos pacientes), Núcleo de Hematologia e Hemoterapia, sala de coleta de sangue e laboratório. À primeira vista, parece que o laboratório indica o fim deste corredor, mas se lá chegarmos, veremos que o corredor sofre um pequeno desvio para a direita, seguindo seu rumo às salas de nutrição e de expurgo. Aí, chegamos à ala da emergência, onde se encontram os doentes acamados e seus acompanhantes, sem privacidade alguma, sem divisórias entre os leitos que pudessem resguardar o paciente da exposição em momentos críticos.

O corredor à esquerda comporta a ala administrativa do HRC, como diretoria administrativa, recursos humanos, comunicação social, etc.

O corredor à frente da entrada do HRC nos apresenta o Serviço de Assistência Social, a sala do Programa de Controle à Tuberculose, o Centro de Terapia Intensiva (UTI), a Unidade de Clínica Médica, o centro cirúrgico, o centro de obstetrícia, o berçário e um

terminal bancário de autoatendimento. Há uma bancada no meio do corredor onde há uma vigia e a ordem de só deixar passar “pessoas identificadas”. Depois de um lance de escadas, estamos no subsolo, encontrando o lugar onde são feitos os crachás dos servidores do hospital, o setor da pediatria e a biblioteca do HRC¹⁰.

Ao tentar me informar sobre a estrutura do hospital no setor administrativo, fiquei surpresa com a escassez de informações. De toda forma, fui informada de que existem as seguintes clínicas no HRC: dermatologia, oftalmologia, cardiologia, psiquiatria, fisiologia, pneumologia, homeopatia, gastroenterologia, neurologia e endocrinologia. Ao perguntar porque nem a ginecologia e nem a mastologia constam nesta lista, a resposta me pareceu confusa, mas entendi que é porque são clínicas de menor porte, e por isso ficam subordinadas ao setor de “atenção à saúde”. Quanto à equipe de mastologia, esta é formada por cinco médicos, dois residentes e quatro auxiliares de enfermagem.

2.4. A clínica de mastologia do HRC

A Sociedade Brasileira de Mastologia define que “mastologia é a especialidade médica que se dedica ao estudo das glândulas mamárias. O mastologista é o especialista que previne, diagnostica e trata as doenças da mama”¹¹. No HRC, a mastologia está inserida no contexto da ginecologia e os atendimentos ocorrem nos mesmo consultórios onde os ginecologistas atendem. Como mostrei na seção anterior, existe o que eu chamei de “guichê da ginecologia”, aproveitando o termo usado no próprio hospital, e é neste pequeno complexo de consultórios que ocorrem as consultas da mastologia.

Como em todo o Distrito Federal, os atendimentos no HRC acontecem de maneira interligada com os centros de saúde da Ceilândia. A atenção básica à saúde acontece nos centros, para onde as pessoas se dirigem em busca consultas de rotina e acompanhamento. Descoberto algum detalhe inesperado e que demanda atenção especializada, o paciente é encaminhado para um serviço de maior complexidade. A partir do centro, o HRC é o próximo passo para atenção secundária e/ou terciária à saúde. O funcionário do centro ligará para o HRC para marcar a consulta e depois informará ao paciente, também por telefone, o dia em que ele deverá comparecer ao HRC. A consulta no HRC é marcada no cartão de cada paciente, que deverá chegar o mais cedo possível ao HRC no dia marcado, uma vez que o

¹⁰ Visitei a biblioteca do HRC para achar material sobre a história do HRC, e a bibliotecária me informou que não havia nada sobre isso que pudesse ser consultado ali, e que nunca ninguém havia demonstrado tal interesse desde que a biblioteca havia nascido.

¹¹ Fonte: <http://www.sbmastologia.com.br/apresentacao.html>

atendimento é realizado por ordem de chegada. Não é incomum ouvir pacientes que chegaram ao meio-dia e que no meio da tarde ainda não foram atendidas. Mesmo quando as consultas só ocorrem à tarde, as pacientes chegam ao HRC pela manhã. Foi-me informado que pacientes que estão para tirar pontos cirúrgicos ou fazendo curativos têm preferência na mastologia.

Dr.^a Nair, a chefe da mastologia no HRC, informou que a sua equipe é formada por cinco médicos e alguns residentes e internos. Muitas pacientes com quem conversei elogiaram a médica, especialmente pela atenção oferecida. Entretanto, já ouvi algumas histórias sobre o desconforto com a presença de internos e residentes nos consultórios durante as consultas. Uma das pacientes com quem conversei, ao ser perguntada como se sentia com a presença de estagiários/residentes nas consultas, me disse que, em uma das vezes que foi se consultar ali, quatro pessoas pegaram em seus seios e que por isso, no dia seguinte, eles estavam bastante doloridos. Contou-me também que os residentes são “metidos” pela maneira com que falam, por não cumprimentarem as pessoas no corredor, etc. Relatou uma situação ocorrida no centro de saúde, quando o médico perguntou o nome da cidade onde ela morava no Maranhão e, depois de responder, ela percebeu que “as residentes filhinhas de papai” zombaram do nome de sua cidade. Em seguida a paciente demonstrou sua insatisfação com a piada.

No que diz respeito à assistência extraconsultório às pacientes com câncer de mama, Dr.^a Nair se lamenta sobre a falta de apoio psicológico no HRC. A assistência que existe é o encaminhamento das mulheres diagnosticadas com câncer de mama ao Setor de Serviço Social do hospital. Uma vez, me dirigi a este setor para saber especificamente quais seriam os benefícios oferecidos pelo Estado às mulheres acometidas pelo câncer de mama. Fui informada de que elas têm direito ao “passe livre”, ou seja, tanto a doente quanto seu acompanhante têm direito a passagens de ônibus gratuitas para se locomoverem até os hospitais para os tratamentos da doença (rádio e quimioterapia). Depois questionei que tipo de auxílio o Estado dá às mulheres que, por se encontrarem em estado debilitado devido à doença, não têm condições de andar em transporte público. A resposta foi a seguinte: “Aí, a família que se vire, a pessoa que se vire. O Estado já não tem condições nem de oferecer transporte público direito...”. Sem dúvidas, aqui está a idéia do “Estado que faz o que pode”, mesmo que isto pareça ser insuficiente.

Existe também o que se chama de Benefício de Prestação Continuada, ofertado àquelas mulheres que não têm recursos para o próprio sustento. No caso, é preciso provar, através de exames periciais, que a doença é permanente. Nem todo tipo de câncer dá direito a todos os benefícios. Uma vez que a orientação médica indica que o câncer de uma paciente é mais grave, ou que tem caráter permanente (ou seja, um câncer que precisará ser acompanhado um bom tempo ou de forma vitalícia), os direitos desta paciente são avaliados.

O que pude observar é que a orientação médica indica que espécie de câncer a paciente tem, e por consequência a que tipos de benefícios ela tem direito. A situação financeira da paciente é avaliada. O benefício é no valor de um salário mínimo e só têm direito a ele aquelas mulheres que vivem em família cuja renda *per capita* seja inferior a 25% do salário mínimo (Ministério do Desenvolvimento Social¹²).

Alguns exames são realizados no HRC, tais como *ecografia mamária*, *mamografia*, exames de sangue e *biópsias*. Existem peculiaridades, entretanto, na maneira como as pacientes da mastologia do HRC realizam seus exames, o que ganhará ênfase no quinto capítulo.

Este foi um panorama geral sobre o lugar onde foi realizado o trabalho de campo para este trabalho. No capítulo seguinte, contextualizarei a pesquisa em si, apresentarei a metodologia utilizada e discutirei a minha inserção como antropóloga em uma instituição de saúde.

¹² Fonte:

<http://www.mds.gov.br/programas/rede-suas/protecao-social-basica/beneficio-de-prestacao-continuada-bpc>

CAPÍTULO 3

Sobre como ser uma antropóloga em um hospital: entrando no campo

Este capítulo objetiva falar dos caminhos institucionais que tive de percorrer para poder fazer pesquisa no HRC. Além disso, trata-se de um capítulo metodológico, onde discuto de que maneira a pesquisa foi feita e o que a norteou. Por fim, trago à baila algumas reflexões sobre a inserção dos antropólogos em instituições de saúde, tais como sua identificação e o uso de termos de consentimento.

3.1. Antes de chegar lá, o Comitê de Ética em Pesquisa

Para fazer pesquisa dentro de hospitais da rede pública do Distrito Federal, não importando a área de conhecimento a qual está filiada, é preciso que o projeto seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (CEP/SES-DF). Tal comitê fica situado na Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), destinada à formação de profissionais na área da saúde tanto para trabalhar no SUS quanto para trabalhar no Pólo de Educação Permanente da Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal (PEP-RIDE).

Para submeter um projeto à avaliação do CEP/SES-DF, é preciso que ele se apresente em um formato específico definido pela CONEP e pela resolução 196/96¹³. Com o projeto pronto e devidamente formatado, dei entrada no CEP/SES-DF no dia 31 de julho de 2009, obtendo a primeira resposta no dia 17 de agosto de 2009, na qual havia uma pendência: dentro do item de metodologia, eu não havia especificado os critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos a serem entrevistados na minha pesquisa, ou seja, não ficou claro para eles qual seria o ponto-chave para incluir ou excluir a participação das pessoas em minha pesquisa. Esclareci no documento de resposta que a inclusão ou exclusão de pessoas à minha pesquisa dependia

¹³ O formato específico inclui: (1) Folha de rosto, em formato próprio, contento a identificação do projeto, do pesquisador e da instituição onde será realizada a pesquisa; (2) Requerimento para parecer, pedindo revisão ética para o trabalho; (3) Termo de concordância, atestando que o responsável pela instituição onde será realizada a pesquisa está ciente e de acordo; (4) *Curriculum Vitae* do pesquisador responsável; (5) Introdução, Objetivos, Material e Métodos, Cronograma, Planilha de Orçamento e Referências Bibliográficas do projeto de pesquisa; (6) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, onde convido as pacientes do Hospital a conversarem comigo, garantindo sigilo de nomes e omitindo informações caso as pacientes não queiram publicá-las. (7) Anexos. Fonte: <http://www.fepecs.edu.br/comite.php>

basicamente da sua vontade em conversar comigo sobre o assunto, e que por não ser uma pesquisa baseada em levantamento estatístico seria inviável e desnecessário precisar uma amostra mínima ou máxima de participantes. Com este argumento, meu projeto teve aprovação no dia 31 de agosto de 2009, exatamente um mês depois de sua submissão. Com a aquiescência tanto da SES-DF quanto do HRC, fiz minha primeira visita “oficial” ao campo no dia 17 de setembro de 2009.

Na seção 3.3 deste capítulo, farei uma discussão sobre os Comitês de Ética em Pesquisa e as pesquisas sociais, bem como falarei um pouco mais da relação entre a minha pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para tanto, é preciso que eu primeiro explique sobre o cotidiano das idas a campo e a maneira como eu abordava as participantes.

3.2. Estratégias metodológicas em campo

No primeiro dia de visita à clínica de mastologia do HRC, encontrei muitas mulheres esperando pela consulta, eu com minha mochila nas costas e meu caderninho na mão pensando “Como vou fazer? O que falar? Com quem falar? Como abordá-las?”. Via que muitas pacientes conversavam entre si, inclusive sobre o que estavam fazendo ali no hospital, mas o fato de eu não ser uma paciente ou uma acompanhante a princípio me acanhava, me excluía do círculo da maioria das pessoas que ali estavam, fazia com que eu me sentisse uma *outsider*. Fiquei durante muito tempo só observando a cena, procurando um meio de participar ativamente, de conversar com elas; fiquei um pouco em pé, tomando notas esporadicamente no meu caderno de uma coisa ou outra; na verdade, eu estava buscando coragem. O tempo foi passando e eu fui me enchendo de coragem. Duas moças conversavam à minha frente, ambas acompanhantes, e foi neste momento que perguntei a elas se estavam esperando pela Dr.^a Nair; responderam que sim, e então continuei a conversa perguntando quais tinham sido os procedimentos pelos quais uma das pacientes que elas acompanhavam havia sido submetida. A conversa, então, deslanchou.

Não pretendo aqui expor o teor desta conversa, haja vista que algumas de minhas conversas com as mulheres serão apresentadas e discutidas mais adiante. Neste momento, pretendo apenas exemplificar como eram feitas as minhas abordagens às pacientes, e deixar clara também uma das dificuldades que senti ao entrar em um ambiente totalmente novo para mim, onde eu era uma pesquisadora cercada de pacientes, de médicos, de enfermeiras.

Assim que conversava com uma das mulheres na sala de espera, era natural que outras se juntassem a nós na conversa, compartilhando um pouco suas experiências de vida e

dizendo o que estavam fazendo ali. O primeiro momento de conversa ocorria, geralmente, porque eu fazia um comentário ou uma pergunta que tivesse relação com o que duas ou mais mulheres estavam conversando, e assim eu entrava na conversa também. Rapidamente, eu começava a ouvir coisas interessantes em seus discursos, e sentia vontade de anotá-las; neste momento, pedia licença a elas perguntando se eu poderia anotar algumas das coisas que elas estavam falando. Eu me identificava como aluna na UnB que estava fazendo uma pesquisa com mulheres com câncer de mama que recorriam aos serviços do HRC. Quase nunca negavam meu pedido. Eu dizia que sua identidade seria mantida em sigilo. Houve apenas uma única mulher, que conversava comigo de maneira bastante empolgada e convidativa, que titubeou quando me apresentei como pesquisadora. Notando a sua reticência, não dizendo nem que sim e nem que não, guardei meu caderninho e pus-me somente a ouvi-la; a falta de convicção de que ela permitia minhas anotações fez com que eu, por questões éticas, não anotasse nada.

As conversas fluíam muito bem, em geral as mulheres mostravam-se disponíveis para conversar. Um ponto de aproximação entre elas e eu se dava – ou pelo menos eu tentava que fosse – quando eu contava que a minha mãe já havia sofrido de câncer de mama. Mas esta, eu sinto, não foi a estratégia que mais nos aproximou. Na verdade, percebo que o que mais me revelou o mundo delas foi o fato de ser muito comum as pacientes da sala de espera do HRC conversarem entre si. Como a princípio não sabiam que eu era uma pesquisadora ali, supunham que eu também fosse uma paciente, ou mesmo uma acompanhante (talvez pela minha pouca idade, já que as acompanhantes que conheci geralmente eram mais novas que as pacientes), e muitas vezes me perguntavam: “Você é paciente?”, ao que eu explicava que era uma pesquisadora. Vejo como, dentro do campo, “não somos nós apenas que estamos observando o outro, mas estamos também sendo observados” (Ferreira, 2009: 449-50). Muitas das conversas, no entanto, eram rápidas devido ao ritmo de atendimento da mastologia. Havia demora no atendimento não necessariamente porque as consultas eram longas, mas principalmente porque havia muitas mulheres a ser atendidas. Logo, a densidade das conversas variava, mas geralmente eram conversas breves. Este foi um dos motivos que me levou a explorar as quatro histórias expostas no capítulo quatro, justamente porque eram as mais densas e que apresentavam maior volume de informações. O máximo de tempo de conversa que cheguei a ter com uma mesma mulher em um único dia, creio eu, foi de meia hora.

É engraçado como o campo nos revela novos caminhos... A princípio, escrevi em meu projeto que pretendia observar a realização dos exames e das consultas das mulheres atendidas na mastologia, e a chefe deste setor jamais se mostrou contrária a isso. Entretanto, a

própria dinâmica de atendimentos da mastologia do HRC dificultou minha entrada aos consultórios e às salas de exames, não porque os profissionais de saúde tenham me negado este acesso, mas porque tudo acontecia de maneira muito rápida, sempre dando a entender que a eficiência era de suma importância, basicamente comunicada pelo fato de os médicos, especialmente a Dr.^a Nair, estarem sempre correndo. Eu pensava: “Será que a minha presença vai atrapalhar o ritmo do serviço? Se sim, como vou atrapalhá-la em seus atendimentos para explicar novamente que gostaria de observar suas consultas?”. Diante da burocracia e morosidade alegadas pelas pacientes como algumas das principais críticas ao serviço, eu me constrangia em contribuir ainda mais para a desaceleração do ritmo daquela clínica, “atrapalhando”, sobretudo quando as pacientes esperavam tanto por tão pouco tempo de atenção. Outra coisa que me afligia era como ia atrasar o processo das consultas esperando que a mulher lesse e assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), um documento de uma página, mas cheio de informações. Tudo isso me afastou do consultório e, conseqüentemente, me aproximou da sala de espera. Desta forma, minha pesquisa ficou basicamente focada em conversas informais que tive com as pacientes e com os profissionais do HRC, mas o encontro físico entre estas duas partes não foi possível entender mais a fundo. De qualquer forma, não deixei de encontrar, tanto nas conversas com as pacientes quanto nas conversas com os profissionais de saúde, elementos desta relação direta que me permitissem certas inferências, ou até mesmo perguntar a mesma coisa a várias pessoas a fim de verificar as possíveis relações entre estas. Foi assim, checando uma mesma informação com várias pessoas, que pude ir construindo aos poucos a relação que as pessoas com quem conversei mantêm com a mastologia, com os profissionais de saúde e com a instituição do HRC.

Assim se passaram os meus sete meses de pesquisa no HRC, entre setembro de 2009 e março de 2010: durante boa parte do tempo, fiquei conversando com as pacientes fora da sala de consultas, ouvindo suas histórias, suas opiniões sobre os diagnósticos recebidos, suas opiniões sobre o HRC e sobre a mastologia, etc. É bem verdade que algum tempo foi dedicado a conversar com funcionários do HRC, tais como enfermeiras, médicos, assistentes sociais e funcionários da administração do hospital, mas fiquei a maior parte do tempo na sala de espera com as pacientes.

Minhas visitas aconteciam duas vezes por semana, geralmente nas terças à tarde e nas quintas de manhã, horários de grande movimento na mastologia, e ficava lá por volta de quatro horas. Eu usava “roupas mundanas” (Menezes, 2006: 24), nada que me identificasse como um profissional de saúde (nada de jalecos), geralmente de calça jeans, um sapato baixo, mochila nas costas e – claro! – meu caderno de campo amarelo em mãos. Sobre o uso de jaleco e do caderno de campo, falarei mais adiante, na seção 3.4. deste capítulo. O lugar

destinado à sala de espera eram sem dúvidas um improviso. Havia bancos de madeira espalhados pelos corredores, e lá sentávamos as pacientes, as acompanhantes e eu. Muitas vezes ficávamos de pé, resultado da escassez de bancos e da abundância de gente. Fazia muito calor na época em que realizei este trabalho de campo, e junte-se isto à superpopulação e à existência de apenas um ventilador de teto em todo o corredor das consultas. Estas eram as condições de espera pelas consultas (ver anexo I).

O contato com a equipe da mastologia sucedeu da seguinte forma: com a Dr.^a Nair, tive uma conversa informal inicial e, tempos depois, fiz uma pequena entrevista com ela. Com outra médica, responsável pelos cuidados paliativos, também tive uma rápida conversa; com uma das moças do guichê de atendimento da ginecologia, que sempre foi muitíssimo atenciosa comigo, tive algumas conversas para falar do funcionamento do HRC, de maneira geral, e da mastologia, mais especificamente. Conversei com uma funcionária do setor de arquivo do Hospital (onde ficam os prontuários), com uma das funcionárias administrativas responsáveis pelas pesquisas e estudos feitos no HRC, com um senhor da Comunicação Social do HRC e com os vigilantes da portaria. A intenção foi sempre conhecer algo além da mastologia, entender a dinâmica de toda a instituição, compreender um pouco mais o funcionamento do HRC.

3.3. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Muito tem sido debatido sobre as normas de revisão ética referentes à pesquisa social. Na seção 3.1. deste capítulo, enumerei em nota de rodapé todos os itens contidos no formato exigido pelo CEP/SES-DF, incluindo a necessidade de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A idéia de submeter qualquer projeto de pesquisa a comitês de revisão ética visa evitar certos tipos de pesquisa que já foram empreendidos em nome da ciência e do “desenvolvimento”, como por exemplo, os abusos cometidos durante a Segunda Guerra Mundial, quando médicos obrigavam pessoas a beber água salgada para testar o limite de tempo que o ser humano consegue sobreviver sem água potável, ou quando nazistas faziam testes com os prisioneiros judeus dos campos de concentração a fim de desenvolver medicamentos que evitassem que suas tropas contraíssem doenças na África e na Europa Ocidental (Luna, 2008: 153-4). Entretanto, fica claro que os formatos exigidos para submissão de projetos aos CEPs muitas vezes não são adequados aos métodos qualitativos usados no campo da pesquisa social. Em meu caso, por se tratar de pesquisa feita em hospital, o formato de meu projeto teve de ser adaptado a um formato muito mais pertinente a pesquisas quantitativas e de viés biomédico, apesar de eu reconhecer que já existe um

movimento tímido dentro de alguns CEPs para aproximar-se de um “ideal metodológico” para as ciências humanas, como no caso dos CEPs que aceitam Termos de Consentimento orais.

Primeiramente, gostaria de fazer breves reflexões sobre o que seria ético em instituições de saúde. Em novembro de 2009, tive a oportunidade de assistir a um seminário sobre ética e regulamentação na pesquisa antropológica realizado na UnB, e me ative especialmente a três casos relatados por antropólogas. O primeiro caso refere-se a Fernanda Bittencourt (Fleischer & Schuch, 2010) que viu alguns “absurdos” no hospital público onde foi fazer sua pesquisa sobre reprodução assistida, tais como uma mulher fazendo exames ginecológicos com cinco residentes presentes no consultório para observar e aprender a fazer o exame na prática, sem que contudo sua autorização tivesse sido pedida anteriormente. A grande pergunta de Bittencourt era onde estava a proteção ao paciente. Se um dos objetivos da revisão ética é proteger o paciente, por outro lado vemos que o episódio relatado pela autora não protegeu de maneira nenhuma a intimidade da paciente, que sequer foi consultada sobre sua concordância ou não em relação à presença dos residentes. Esta prática é corriqueira, não foi uma exceção; eu mesma já ouvi mulheres se queixando de que certa vez o exame de toque das mamas havia sido realizado por mais de um residente, sem que ela conhecesse nenhum deles ou sem autorização prévia.

O segundo caso refere-se ao relato de Raquel Lima (*Ibid*), que conta que seu projeto de pesquisa com intersexuais em hospitais do Distrito Federal teve de passar pelo CEP, mas que bastou o interesse por seriados médicos de TV por parte da filha de um ginecologista da rede pública para que esta fosse autorizada pelo pai – nem pelas parturientes e nem pelo CEP – para assistir aos partos por ele realizados. Novamente, a “proteção” das pacientes não foi considerada como prioridade.

O terceiro e último caso diz respeito à Dora Porto (*Ibid*), que gravava todas as entrevistas realizadas e perguntava antes à entrevistada se ela estava disposta a participar da entrevista, fazendo assim um TCLE oral e gravado; só que o CEP não aceitou este tipo de consentimento. Por quê? Poderia não ser de fato a informante que estivesse falando na parte em que consentia, poderia haver algum tipo de montagem? E por que então um TCLE por escrito não poderia ser fraudado de maneira muito mais simples?

Todos os três casos acima relatam questões concernentes ao consentimento das pacientes. O consentimento é, pois, uma questão central para a realização de pesquisas com seres humanos. É preciso que o indivíduo esteja de acordo em falar com o pesquisador, o que permitirá que ele escolha *o que* falar, *quando* falar e sabendo *para quem* estão falando. Este consentimento, no entanto, acontece muito mais no momento da aceitação da figura do pesquisador em campo do que necessariamente na assinatura de um documento. O

pesquisador também é observado, e só tem o aval para freqüentar aquele ambiente e continuar sua pesquisa depois que foi aceito pelo grupo pesquisado.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é uma das ferramentas que o CEP/SES-DF exige como garantia de proteção ao paciente. Durante a realização do meu campo, usei o TCLE somente em uma entrevista formal que fiz com a Dr.^a Nair. Meus primeiros momentos no campo me indicaram que as mulheres conversavam umas com as outras sobre suas situações de vida, de saúde, sobre seus itinerários terapêuticos, sobre o HRC, etc. Mas sei que fui observada, classificada e só assim chancelada para ouvir. Uma relação de confiança foi estabelecida e então o consentimento à minha presença foi dado. As pacientes estavam constantemente me conhecendo e escolhiam *se* iriam falar e *o que* falariam para mim.

A revisão ética de qualquer pesquisa científica é necessária e indispensável, revisão que considero fundamental para que alguns abusos sejam evitados. Gostaria somente de apontar para o imperativo de continuar ampliando “o debate por meio de uma sensibilização das peculiaridades das técnicas qualitativas e de diretrizes específicas para a revisão ética da pesquisa social” (Diniz & Guerriero, 2008: 292). A meu ver, outro passo que pode ser dado em direção à crescente concordância entre os CEPs e as pesquisas sociais é a autorização do uso de TCLEs orais, como os que foram utilizados por Porto. É uma solução para contemplar as exigências dos dois lados – um que legitimamente tenta assegurar ao paciente uma proteção (os comitês de ética), e outro que está submetido a uma constante reinvenção de sua pesquisa, precisando por vezes mudar seus métodos e objetivos para realizar uma boa pesquisa social (os pesquisadores das humanidades em geral). Por vezes, como expus acima, o ambiente hospitalar exige rapidez, e podem ser poucos os minutos disponíveis para se conversar com um paciente, o que exige habilidade e sensibilidade por parte do pesquisador para aproveitar estes momentos, que podem ser fugazes.

3.4. O jaleco, o crachá, o caderno de campo e a minha identificação em campo

Imagine-se o leitor sozinho, rodeado apenas de seu equipamento, numa praia tropical próxima à aldeia nativa, vendo a lancha ou o barco que o trouxe afastar-se no mar até desaparecer de vista. Tendo encontrado um lugar para morar no alojamento de algum homem branco – negociante ou missionário – você nada tem para fazer a não ser iniciar imediatamente seu trabalho etnográfico. Suponhamos, além disso, que você seja apenas um principiante, sem nenhuma experiência, sem roteiro e sem ninguém que o possa auxiliar –

pois o homem branco está temporariamente ausente ou, então, não se dispõe a perder tempo com você. Isso descreve exatamente minha iniciação na pesquisa de campo, no litoral sul da Nova Guiné. (Malinowski, 1984: 19).

Creio que este famoso trecho do livro de Malinowski *Os Argonautas do Pacífico Ocidental*, considerado por muitos a obra-prima introdutória da metodologia do trabalho de campo etnográfico na antropologia, resume muito do sentimento que a maioria de nós tem quando entramos pela primeira vez no campo – e no meu caso, não só na primeira vez, mas em todas as vezes seguintes, talvez pelo fato de a cada visita haver um novo grupo que eu encontrava na sala de espera. A alta rotatividade me trazia sempre novidades. Lemos centenas de vezes, em quase todos os trabalhos etnográficos, como o antropólogo se sente perante os “nativos”, o que *ele* pensa estar fazendo lá, o que *ele* deseja fazer lá, as motivações *dele* para fazer tal campo, a triagem que *ele* faz sobre as perguntas a serem feitas, quais ritos observar, o que deixar de lado. Acho que cada vez fica mais difícil escrever uma etnografia sem estas informações, não só como forma de o antropólogo compartilhar com seus leitores os sentimentos e as escolhas que permearam seu trabalho de campo, mas também porque mostrar como *nós* vemos o campo, a nossa permanência lá e o que fazemos lá dá margem para pensarmos sobre o *outro* lado: como *o campo* nos vê, nos interpreta, entende nossas perguntas seletas, responde a elas, pergunta quem somos nós. Afinal, como *o campo* vê o antropólogo? Como *o meu campo* me viu? Aliás, como *eu* acho que *o meu campo* me viu?

A princípio, algumas pessoas me viram, ou ao menos me imaginaram, de jaleco. No primeiro contato informal com a Dr.^a Nair, antes mesmo de o meu projeto ter sido submetido à SES-DF, conversamos sobre a possibilidade de fazer trabalho de campo na mastologia do HRC. A resposta foi afirmativa, dizendo que seria ótimo receber um inédito trabalho de antropologia no HRC. Depois, ela requisitou que eu usasse um jaleco, explicando que os pacientes fazem distinção entre os que usam jaleco e os que não usam. Fiquei refletindo sobre que distinção seria esta. Penso que o jaleco mostraria imediatamente aos pacientes que estaria no grupo dos “não-pacientes”, ao mesmo tempo em que poderia levar à conclusão equivocada de que eu pertencia ao grupo dos profissionais de saúde, ou até mesmo que a minha pesquisa fosse encomendada por órgãos oficiais ou pelo próprio HRC. O jaleco encobriria minha verdadeira condição: nem médica, residente ou estagiária de medicina e nem paciente. O que eu seria, então? Seria eu a antropóloga que está fazendo pesquisa? Mas se assim fosse, qual a necessidade do jaleco?

Chazan (2005a) nos conta sobre a experiência de dupla formação em medicina e antropologia dentro do contexto de realização de uma etnografia em ambiente hospitalar. É

interessante como ela nos fala de seu desconforto, como antropóloga, ao ter que usar um jaleco para observar a realização de exames de ultra-sonografia obstétrica em uma clínica particular no Rio de Janeiro:

Dr.^a Lúcia convidou: “*Vamos?*”, acompanhei-a, ela entrou na sala e não me apresentou à gestante. Percebi estar pouco à vontade para tomar notas, parte por não ter sido apresentada, o que tornava a minha presença inexplicável para as grávidas, **mas, sobretudo por estar de jaleco. Em suma, senti-me uma intrusa, desconfortável em relação às gestantes, como se estivesse ‘disfarçada’, praticando algo ilícito. [...] Estando de jaleco, estava ‘disfarçada’ de médica, e a observação etnográfica ficava impregnada por uma inverdade [...].** (2005a: 24-5, grifos meus).

O desconforto com o uso do jaleco perseguiu Chazan por algum tempo sem que ela conseguisse entender por completo o porquê disto, até que, um dia, fazendo a mesma pesquisa em outra clínica, nos conta:

A solução [para o desconforto] só surgiu na semana seguinte quando, na clínica C, também trajando jaleco, fui apresentada pelo Dr. Sílvio à gestante e acompanhante, dentro da sala de exames, nos seguintes termos: “*Esta é a Dr.^a Lilian, **que trabalha conosco aqui na clínica**”.* Obviamente não era o caso de desdizer o médico naquele momento, mas definitivamente a apresentação não correspondia à verdade. Meu desconforto tornou-se completo, O ‘disfarce’, antes vago, havia sido verbalizado. (*Ibid*: 25, grifos da autora).

Parece-me ser comum, quando se está fazendo campo em um ambiente onde artefatos materiais marcam bem o contexto de que se fala, que os sujeitos do campo insinuem ou até mesmo nos obriguem a usá-los, fazendo com que o antropólogo pareça ser mais um membro do campo pesquisado. Mais um exemplo que se soma a este do jaleco apresentado por Chazan é o de Ferreira (2009) sobre a obrigatoriedade circunstancial do uso do véu para as mulheres em uma comunidade muçulmana:

Por causa do frio, nem senti desconforto com o véu que tive de usar para poder participar do acampamento. De certa forma, ele me ajudou bastante, pois, para muitos, eu era mais uma irmã [“irmã” é a forma como os(as) muçulmanos (as) chamam as mulheres muçulmanas] entre eles. Cabe refletir sobre a imposição do uso do véu no acampamento, pois talvez este seja um bom exemplo de como os muçulmanos atuaram em minha pesquisa. Ao participar do acampamento junto com eles, **estava presa às regras que me foram impostas, não pelo fato de ser uma pesquisadora ou uma não-muçulmana, mas por ser mulher – as mulheres deveriam usar o véu enquanto estivessem no acampamento.** (2009: 453, grifos meus).

Ferreira introduz a idéia de que o uso do véu ajudou a sua inserção em campo, o que me parece ser óbvio também no caso do jaleco apresentado por Chazan. Em ambos os casos,

os respectivos artefatos materiais abriram as portas “físicas” (e talvez, em menor grau, as simbólicas) do campo para as antropólogas, permitindo que Chazan entrasse na sala de exames e que Ferreira frequentasse o acampamento muçulmano. Isto não quer dizer, entretanto, que os campos estivessem de fato abertos a elas, pois os sujeitos do campo não sabiam quem eram elas, as tomavam como mais uma pessoa como todas as outras daquele cenário: como mais uma médica, como mais uma irmã. A relação de troca entre dois sujeitos que estão em posições diferentes (não necessariamente em hierarquias diferentes, mas em posições com interesses distintos com relação a um mesmo objeto ou a um mesmo contexto) se enfraquece porque *faz parecer* que o antropólogo pertence ao campo que está frequentando, fazendo com que um sujeito qualquer do campo que não esteja ciente veja o antropólogo como uma das dezenas de médicas (quicá residentes) que circulam na clínica, ou como mais uma das dezenas de mulçumanas presentes no acampamento. E por mais que o sujeito do campo soubesse que Chazan não era uma médica, ou que Ferreira não era uma muçulmana, tais artefatos *faziam parecer* que elas estavam mais apropriadas para frequentar aqueles ambientes.

Não usei jaleco, até porque não fiz uma etnografia dentro de consultórios ou salas de exames, mas Dr.^a Nair deixou bem claro que, se assim fosse, o jaleco seria altamente recomendado, devido à distinção que os pacientes fazem entre os que usam e os que não usam jaleco, segundo ela mesma me disse. Provavelmente, eu estaria “disfarçada”, assim como Chazan se sentiu, “protegida” e “protegendo a instituição”.

Mas eu não fugi completamente de outro tipo de disfarce involuntário. Se por um lado eu não usava jaleco, deixando claro que não pertencia ao corpo de profissionais da saúde, tive de usar um crachá do HRC para ter acesso mais fácil ao hospital, o que já obscurecia bastante o fato de eu não ter relação institucional alguma com o hospital. A relativa dificuldade para entrar no hospital, sempre tendo de responder ao vigia da porta aonde eu ia, com quem ia falar, e tendo sempre de me apresentar como uma pesquisadora da UnB trabalhando no HRC, me levou a procurar um modo mais fácil de ter acesso. Como exemplo desta dificuldade, relato o dia em que me dirigi ao vigia da entrada principal do HRC dizendo que iria ao setor de Assistência Social (uma das minhas pretensões no dia era descobrir os benefícios sociais aos quais as mulheres acometidas pelo câncer de mama têm direito), e não contente em saber a que setor eu ia, me perguntou com quem especificamente eu gostaria de falar. Neste momento, me apresentei como pesquisadora da UnB que gostaria de conversar com os assistentes sociais do hospital. Só assim pude entrar. Curioso que, só pouco mais de um mês dentro do campo, descobri que em uma das entradas laterais do HRC parecia haver um controle de fluxo de pessoas bem mais frouxo do que na entrada principal. O crachá era

constituído por uma foto minha, o símbolo do HRC e, no cargo, havia o termo “estagiária”. Este campo tinha de ser preenchido, e as pessoas que fizeram meu crachá pensaram em me enquadrar nesta categoria. Até hoje me pergunto por que não me colocaram como pesquisadora. Mas certamente o que facilitava o meu acesso ao HRC era o crachá, e não a explicação de que eu era uma pesquisadora em campo. Quando eu aparecia sem crachá na portaria, sempre tinha que me identificar como tal; quando eu aparecia com crachá, não me perguntavam nada, simplesmente me deixavam passar.

Aproveito o gancho da pesquisa de Ferreira: “Como poderia eu sentar à mesa com os homens para almoçar? Usando véu, ficava ‘explícito’ qual era meu topo de participação no acampamento. **Antropólogos não andam com crachás que os identifiquem como antropólogos**” (Ferreira, 2009: 458, grifos meus). Realmente, meu crachá não me identificava como antropóloga, e sim como estagiária da UnB. Foi curioso o dia em que fui fazer este crachá. Durante o preenchimento das informações necessárias, houve confusão no campo “emprego / cargo”, pois nem eu, nem a moça que me ajudava com estas questões administrativas e nem a datilógrafa sabíamos o que colocar; foi uma espécie de consenso entre elas que fez surgir a alternativa de me enquadrar como estagiária da UnB. Eu não estava nem na categoria dos estudantes de medicina que freqüentavam os consultórios – em cujos os crachás estava escrito, em negrito e com caixa alto, “interno” –, nem na dos residentes, médicos, auxiliares de enfermagem, profissionais da administração: eu era uma “estagiária da UnB” cuja matrícula registrada no crachá era nada mais que o número do meu projeto no CEP/SES-DF.

Eu usava o crachá durante praticamente todo tempo que permanecia em campo, mesmo porque acredito que ele me deixava mais livre para circular no hospital, especialmente nas áreas administrativas. E aí as perguntas sempre surgiam. Um dia, eu conversava com uma senhora e sua acompanhante que estavam esperando por atendimento na mastologia do HRC quando o sobrinho de uma delas apareceu, dizendo que estava esperando por elas no estacionamento. Ele viu meu crachá e perguntou: “Você trabalha aqui?”, ao que respondi: “Não, eu sou estagiária, quer dizer, eu sou pesquisadora da UnB, meu projeto passou pela Secretaria de Saúde e por isso tenho um crachá aqui, mas não tenho vínculo nenhum com o hospital.” Notemos o meu ato falho: até eu me confundia, me chamando de estagiária.

Então eu sempre me identificava como estudante da UnB que estava fazendo uma pesquisa sobre mulheres com câncer de mama. Quando me perguntavam o que eu estudava, eu falava que era antropologia ou ciências sociais; não me lembro de ninguém que tenha me perguntado o que estuda a antropologia, ou qual seria o interesse de uma antropóloga em um hospital. Certa vez, uma das atendentes do guichê da mastologia perguntou que curso eu fazia

na faculdade: “É enfermagem?”¹⁴, ao que eu respondi que não, que fazia ciências sociais, que não era de uma área da saúde, mas que podíamos estudar a área da saúde na antropologia também. Ela mostrou-se surpresa, mas parece que gostou da informação, ou pelo menos não demonstrou claramente se sabia do que tratam as ciências sociais.

Se por um lado o crachá poderia ser um meio que me identificasse como alguém institucionalmente ligada ao HRC, quer seja pertencente à área burocrática, quer seja pertencente à biomédica, o meu caderno de campo, que me acompanhava onde fosse dentro do Hospital, desviava da norma e inseria outro elemento à minha imagem que trazia certa perturbação às pessoas: “o que será que vive anotando?” provavelmente era uma das perguntas que passava pela cabeça das pessoas no hospital. O caderno talvez fosse o elemento visual mais antropológico, ou como Magnani (1997) nos remete a Lévi-Strauss: “pode-se discutir se o caderno de campo, em pessoa, ainda é bom para escrever; mas, parafraseando Lévi-Strauss, sem dúvida *é bom para pensar*: permite retomar a especificidade do próprio *métier* do etnógrafo” (1997: 2, grifos do autor), e ainda:

Caderno evoca e supõe um estado de aprendiz, daquele que, por nada saber, tudo anota, não deixa passar nada. E é justamente por este atributo que o caderno de campo, mais do que qualquer outro objeto do *kit*, representa e simboliza a prática e a atitude fundamental do antropólogo (*Ibid*: 4, grifos do autor).

A presença do caderno só era compreendida quando eu me apresentava às mulheres como pesquisadora, esclarecendo que eu tomava notas sobre o que elas estavam me dizendo.

O fato de algumas pessoas estranharem o uso do caderno fez com que me sentisse como Rex Harrison no filme *My Fair Lady*¹⁵, filme no qual ele interpreta Professor Henry Higgins, um aristocrata que bate uma aposta alegando que é capaz de transformar uma simples florista (Eliza Doolittle, interpretada por Audrey Hepburn) em uma dama da sociedade. Digo isto porque o início do filme se dá com o encontro entre Higgins e Eliza em uma praça de Londres, na saída de um teatro, onde a aristocracia inglesa encontrava a humilde florista tentando vender suas flores a quem lá estivesse. Um homem aparece na cena e avisa para a florista: **“É melhor tomar cuidado ou até mesmo lhe dar uma flor. Tem um sujeito atrás daquela coluna anotando cada palavra”**. A todo momento, o professor é tido como um detetive que está anotando alguma coisa secreta, como se estivesse desvendando um mistério. Por vezes também é tido por bisbilhoteiro. Ele argumenta que não é detetive, policial ou bisbilhoteiro, mas sim um estudioso da fonética da língua inglesa.

¹⁴ Lembro que muito já foi escrito sobre o câncer de mama dentro do ramo da enfermagem, o que me leva a crer que foi uma das motivações para a atendente supor que este poderia ser este o meu curso de formação.

¹⁵ Em Português, *Minha Bela Dama*. Entretanto, uso o nome em Inglês porque ele é usado como título da obra cinematográfica mesmo quando comercializada no Brasil.

Certa vez, eu estava em pé na porta do guichê da ginecologia esperando para falar com uma das auxiliares de enfermagem da ginecologia. Durante minha espera, saiu de dentro do mesmo guichê um homem usando roupa social, que eu já tinha visto naquela em uma sala chamada “Chefia de Enfermagem”. Quando ele entrou no guichê da ginecologia, me viu com o meu caderninho anotando coisas, e me viu novamente anotando coisas durante o tempo em que permaneceu no guichê. Ao sair de lá, eu ainda estava anotando. Ele, então, perguntou:

- Você é estagiária?
- Não, sou pesquisadora da UnB.
- Ah tá. E o seu projeto passou pela... [pausa para tentar se lembrar o nome que ele queria falar].
- Sim, passou pela Secretaria de Saúde.
- Não, como é mesmo o nome do departamento aqui do hospital?
- NEPS? [Núcleo de Estudo e Pesquisa em Saúde. Foi o lugar dentro do HRC onde eu entreguei a documentação de aprovação do meu projeto pelo CEP/SES-DF].
- Isso!
- Sim, passou.

E ele voltou para sua sala. Mais tarde fui saber que se tratava do chefe da enfermagem, e que sua função era coordenar todos os auxiliares de enfermagem do hospital. Fiquei pensando se foi justamente por ter a função de coordenar os auxiliares de enfermagem que ele quis saber o que eu estava fazendo ali, afinal de contas eu estava esperando para falar com alguém no guichê, e quem trabalha com atendimento ao público nos guichês são os auxiliares de enfermagem; uma pessoa anotando num caderno certamente poderia chamar a atenção dos coordenadores.

Outro relato de meu campo é interessante no que tange à questão do caderno de campo. Já aconteceu de uma pessoa puxar outra para o canto e contar algo que não queria falar na minha frente com medo que eu tomasse nota da informação. Isto não aconteceu só comigo. Menezes (2006) conta que certa vez ouviu uma frase em tom de brincadeira sobre o que fazia ali naquele centro médico:

Ao ser apresentada a outro médico por um plantonista, este disse: “aqui tem de tudo, **até mestranda de não sei o quê, que é o FBI...**”. Isso foi dito em tom de brincadeira e sorrisos, mas a idéia era clara: **não se tratava de um estudo e sim de controle e espionagem.** (2006: 24, grifos meus).

A antropóloga passou por mais um momento semelhante:

A presença de uma observadora parecia **ameaçar** especialmente alguns profissionais mais jovens, como, por exemplo, um residente que disse certa vez, dirigindo-se a um estagiário (ambos de medicina): “**Cuidado com o que diz perto dela, ela anota**”

tudo, depois vai sair escrito que o Fulano de Tal disse isto e aquilo”. (*Ibid*: 25, grifos meus).

A imagem do “antropólogo como espião” não é novidade. Penso que o que mais reforça esta imagem sobre o antropólogo não é o fato de ele fazer anotações, mas sim o fato de a sociedade em geral saber muito pouco, quase nada, sobre o ofício do antropólogo, o que ele faz, como faz e com que objetivos o faz. Um jornalista também anota coisas, mas seu trabalho é muito mais difundido em todas as camadas sociais e muito mais se sabe – ou pelo menos se pensa saber – sobre o que, para quem e o que será feito com suas anotações. Ao contrário do que muitas vezes acontece ao antropólogo, as pessoas *desejam* falar com repórteres, “botar a boca no trombone”, denunciar coisas erradas, tornar públicas algumas queixas. Tive a oportunidade de vivenciar uma greve no atendimento hospitalar público do Distrito Federal em outubro de 2009. Neste dia, uma paciente me viu anotando coisas e perguntou: “você tá anotando o que tá acontecendo aqui?”, e acredito que a pergunta tenha sido feita porque alguns repórteres já haviam estado no hospital naquele dia para cobrir as notícias sobre a greve, tendo eu mesma visto o carro de uma grande emissora de TV perto do hospital quando saí, já me dirigindo para o meu caminho de volta. Por vezes vemos jornalistas fazendo uso de câmeras escondidas para denunciar esquemas de corrupção ou práticas indevidas; longe de questionar a validade e a utilidade de tal prática para a sociedade civil, quero apenas concordar com Laraia (1994) que “a utilização de instrumentais óticos ou equipamentos eletrônicos modernos para desvendar o ‘segredo’ dos Fulniôs pode fazer parte de um código comportamental dos jornalistas, mas não do antropólogo” (1994: 6), referindo-se à exigência que os Fulniô fizeram a uma de suas alunas, aceitando cooperar com sua pesquisa contanto que ela não tentasse assistir ao ritual secreto do Ouricuri e nem mesmo penetrasse no espaço sagrado. A ética nos pede para respeitar a vontade de nossos informantes participarem ou não de nossas pesquisas.

Quanto às pacientes e acompanhantes, estas quase sempre permitiam que eu anotasse coisas em meu caderno. Percebi esta gradual aceitação com o seguinte caso. Eu estava no campo conversando com algumas pessoas na sala de espera já havia algum tempo, e me ausentei por alguns minutos para ir resolver a obtenção do meu crachá. Pedi licença às pessoas e expliquei que estava correndo atrás do crachá. Ao voltar, já estava usando o crachá, e as pessoas perceberam isto. Como todos que estavam lá já sabiam que eu era pesquisadora da UnB, brincavam com o fato de eu anotar coisas. As brincadeiras não eram em tom jocoso ou irônico, senti que eram mais a verbalização de um estranhamento que um incômodo ou uma reclamação. Entrei na dança, e toda vez que alguém ali dizia alguma coisa que eu achava interessante, eu já dizia: “vou anotar!”, e todos riam e se mostravam confortáveis com isto.

Uma das informantes tratava minha pesquisa com naturalidade, e quando me via nos corredores, perguntava de maneira muito gentil: “e hoje, você quer falar com quem?”, demonstrando que identificava minha agenda de trabalho, que era conversar e entrevistar as pessoas daquela clínica, sempre muito disposta a me ajudar muito gentilmente.

Os três instrumentos citados por mim – o jaleco, o crachá e o caderno – representam diferentes níveis de autoridade dentro do ambiente hospital. O jaleco representa os profissionais da saúde, aqueles que têm poder de curar, de resolver o problema que trouxe o paciente ao hospital. O crachá não me identificava como profissional da saúde, mas gerava uma idéia de funcionária do HRC, ou alguém que trabalhasse talvez *na* instituição, ou *para* a instituição da qual os pacientes esperavam uma resposta para seus problemas de saúde. O caderno, à primeira vista, me identificava apenas como uma curiosa. Obviamente, ganhou uma certa autoridade quando as pacientes ficaram sabendo que ali eu escrevia coisas que elas me diziam para fins de realização de uma pesquisa.

Apesar do crachá e do jaleco, tive acesso às mulheres porque eu era uma pessoa disposta a ouvi-las, interessadas em suas histórias particulares, e para quem por vezes elas poderiam contar os incômodos e as falhas do serviço a que recorriam, talvez esperando algum tipo de denúncia por minha parte. Apesar de me sentir acanhada ao longo do campo, sinto que fui bem acolhida pelas pessoas e pela instituição. Poucas foram as que não quiseram conversar comigo, e encontrei funcionários do HRC que em sua maioria estavam dispostos a me ajudar.

CAPÍTULO 4

As pacientes da mastologia do HRC: suas histórias, suas trajetórias

4.1. O que eu estava buscando entender ao conversar com as mulheres

Quando comecei a minha pesquisa, tive acesso a muitos textos das áreas da psicologia e da enfermagem que falavam de mulheres com câncer de mama. Para a maioria deles, as mulheres em questão eram tidas como indivíduos altamente psicologizados que entendiam/sentiam sua doença como algo que afetava a sua existência no mundo como indivíduos, e não necessariamente como sujeitos relacionais. A pergunta “por que eu?”, “por que *eu* tenho câncer de mama?” era algo que surgia nessas pesquisas como recorrente entre as pacientes. Outro fator bastante presente nestas pesquisas era o fato de que a perda de uma mama afetava a feminilidade da mulher, uma vez que esta parte do corpo, segundo os textos, representa uma das características mais fortes e visíveis do feminino.

Estas leituras foram a base na qual me calquei para começar a estudar o câncer de mama. Eu procurava nos discursos das mulheres semelhanças ou diferenças entre o que elas diziam e o que eu havia lido nestes textos. Ao longo da pesquisa, esta procura se mostrou limitada porque as mulheres que conheci no HRC me mostraram outras prioridades de significados. É importante, a partir deste momento, conhecer um pouco mais destas mulheres para entender como percebiam suas experiências com a doença. Ao final, apresentarei como outras vertentes teóricas, em especial da antropologia, mudaram e contribuíram mais significativamente com a minha trajetória analítica.

4.2. Na sala de espera

A sala de espera da mastologia do HRC foi o ambiente onde eu passei a maior parte da minha pesquisa, foi lá que eu conversei com as mulheres e conheci as suas histórias. É bem verdade que a alta rotatividade de mulheres e acompanhantes às vezes tornava nossas conversas breves demais para minha ansiedade, mas a demora no atendimento permitiu que algumas destas conversas pudessem se alongar. Logo no meu primeiro dia de visita ao hospital pude observar o ritmo em que as coisas aconteciam nesta sala. Comecei a conversar

com duas moças que falavam entre si, uma esperando pelo atendimento da mãe e a outra pela consulta da sogra; com poucos minutos de conversa, a moça e sua mãe entraram para a consulta, enquanto que a outra ficou conversando mais tempo comigo. O tempo disponível de cada paciente se passava de maneira diferente, e era preciso saber aproveitar o momento, pois eu tanto poderia ter a oportunidade de estabelecer conversas longas e frutíferas quanto poderia ter somente alguns minutos da atenção daquelas mulheres.

O fato de estas duas *acompanhantes* estarem conversando apontou para uma prática entre as pessoas na sala de espera da mastologia do HRC: elas compartilhavam entre si as experiências vividas com a doença, suas trajetórias terapêuticas dentro do HRC e da rede de saúde do Distrito Federal e até mesmo os acontecimentos da vida fora do hospital. E este hábito não só facilitou muito a minha inserção em campo e o acesso às mulheres, como foi o fio condutor para que eu pudesse conhecer e conversar com várias mulheres que entravam incidentalmente em conversas ou que já haviam me visto ali algumas vezes. Um exemplo foi a conversa que tive com Yolanda e Letícia. Esta última entrou na conversa quando eu já estava conversando com a primeira sobre a sua história de vida e seu câncer; parece-me, portanto, que não havia grande tabu em compartilhar a experiência da doença. Do mesmo modo aconteceu com a conversa que tive com Josefa. Enquanto conversávamos sobre sua própria experiência, não foram poucas as intervenções que outras senhoras fizeram, e me lembro especialmente do comentário de uma delas dizendo que “mulher nasceu para sofrer”, sendo complementada pelo comentário de uma terceira: “é inflamação no útero, na vagina, nos ovários...”. A idéia de que a doença implica “sofrimento” aproximava as mulheres fazendo com que compartilhassem suas experiências de sofrimento, e eu acabei fazendo parte do coletivo de ouvintes possíveis e disponíveis com quem elas compartilhavam.

Na sala de espera, circulavam informações de toda ordem. Foi lá, compartilhando informações sobre uma greve ocorrida na rede pública de hospitais do Distrito Federal, que conheci Dona Beatriz, com seu jeito bastante agitado e descontraído. Esta foi a oportunidade que achei para me aproximar dela: perguntei se ela sabia me informar o que estava acontecendo. Foi aí que ela me disse que, naquele dia, não ia ter consulta pra ninguém. Ela, então, perguntou se eu trabalhava ali, e eu respondi que não, que era pesquisadora. Reconheceu-me, disse que já tinha me visto ali, e me explicou que no dia em que nos vimos pela primeira vez ela tinha ido ao HRC fazer *revisão*, e que hoje estava lá para *tirar 16 pontos dos seios*. De acordo com as informações que ela havia recebido, não estavam *tirando pontos* ali no HRC e nem nos centros de saúde da Ceilândia, somente em dois centros de saúde de Taguatinga.

Ela foi atrás de mais informações com um profissional da saúde (não sei dizer se era médico ou enfermeiro) que saía de um dos guichês de atendimento, se dirigindo ao banheiro masculino. Ele disse que o serviço de emergência do HRC não *tira pontos*, e que os funcionários que *tiram pontos* estavam em greve. Beatriz replicou que tampouco estavam *tirando* no centro de saúde também. Aí o médico disse que “ponto não tem problema”, ao que Beatriz imediatamente respondeu que “já tinha 25 dias da cirurgia”. Ele, então, completou que pontos podem ficar até um mês. E fechou a porta do banheiro. Fiquei ali mesmo, um pouco indignada com a forma que o profissional falou com Dona Beatriz, um pouco gostando do temperamento questionador dela. Desta conversa sobre a greve surgiu uma relação que me proporcionou novos encontros com Dona Beatriz, podendo me aprofundar um pouco mais em sua história, que em breve estará exposta ainda neste capítulo.

É também na sala de espera que circulam as informações sobre o funcionamento do HRC e atendimento médico na rede de saúde da Ceilândia: várias das pessoas com quem conversei me relataram como foram feitos seus exames e como acontecia o atendimento de mastologia no Hospital. Foi lá que me contaram das trajetórias dos prontuários, dos procedimentos para fazer as cirurgias no HRC, de como os médicos davam a notícia do câncer de mama, de como o serviço por vezes era moroso e do que as agradava e as desagradava nos serviços prestados. Vários destes pontos serão mais bem discutidos no quinto capítulo.

As pacientes não são as únicas frequentadoras da sala de espera; não posso me esquecer de outras personagens que me forneceram informações preciosas sobre o câncer de mama e sobre o HRC: as *acompanhantes*. Algumas das mulheres com quem conversei estavam acompanhadas, geralmente por filhas e irmãs, mas conheci um caso em que a *acompanhante* era a nora. As *acompanhantes* não só dão suporte físico e moral às mulheres que estão passando pelo processo do câncer de mama no hospital, como também são pessoas que contam os *itinerários terapêuticos* das pacientes de um outro ponto de vista. Elas complementavam informações dadas pelas pacientes, ora as ratificando,oras as retificando, acrescentavam um detalhe ou outro às falas das pacientes, contavam novos detalhes sobre os serviços prestados no HRC, sobre os exames que as mulheres tinham de fazer. No fundo, de certa forma, as pacientes compartilhavam a experiência da doença comigo, e principalmente com aquelas que as acompanhavam.

É preciso dizer que a maioria das minhas informantes estava ali sem *acompanhantes*, como Dona Beatriz, Heloísa, Letícia e Yolanda. Entretanto, Dona Neuza, uma senhora de mais idade, estava sempre acompanhada de sua nora. Dona Úrsula, também com um pouco mais de idade, estava acompanhada de uma irmã, com idade aproximada. Pergunto-me a

paciente com câncer de mama ter mais idade implica dizer que ela precisa de uma acompanhante pelo fato de ela ficar um pouco mais debilitada com o processo pré e pós-cirúrgico. Outras mulheres mais velhas que apenas tive a chance de observar estavam sempre acompanhadas de mulheres mais jovens.

Eram raros os homens acompanhantes. Vi alguns maridos, alguns filhos, mas não eram a maioria. Muitas vezes os homens só entravam no processo de acompanhamento das mulheres oferecendo um meio de transporte. Foi o caso, por exemplo, de Dona Úrsula: enquanto ela, sua irmã e eu conversávamos, seu filho apareceu na sala de espera dizendo que lhes esperaria no estacionamento do HRC, dentro do carro – ele não as acompanhou na sala de espera, não compartilhou conosco a história que Úrsula nos contava, nem ficou lá conversando sobre qualquer outro assunto. No caso de Dona Neuza, que estava sempre acompanhada de sua nora Letícia – eu as encontrei quatro vezes durante a pesquisa – sempre me perguntei por que não era seu filho que a acompanhava. Pelo que pude entender através do que Letícia me disse, ele trabalhava, então não tinha disponibilidade para levá-la às consultas e aos exames. Dentre os membros daquela família, Letícia ficou responsável por acompanhar de perto Dona Neuza e sua doença. Foi curioso saber, entretanto, que no momento em que a médica lhe deu o diagnóstico do câncer de mama, pediu que no dia seguinte ela viesse acompanhada pelo filho ou pelo marido para que esta pessoa pudesse “se responsabilizar pelos procedimentos pré-cirúrgicos necessários”. Tal responsabilização se dava não só em termos legais, mas também em termos de assistência na marcação de exames, no transporte, etc. Entretanto, quem eu continuava a ver com a Dona Neuza era a Letícia.

Muitas vezes as *acompanhantes* acabavam por se conhecer e também conversavam entre si sobre a doença da mulher que acompanhavam o que implica dizer que conversar com uma acompanhante abria portas para que eu conhecesse outros casos ali do HRC. As acompanhantes, pois, também eram porta-vozes do câncer de mama pelo fato de vivenciarem de perto a doença sob outro ponto de vista, ao mesmo tempo em que eram mediadoras dentro do processo de descoberta e cura da doença, ajudando nos exames, marcando consultas, procurando prontuários, acompanhando no transporte, estando presentes nas consultas, relatando continuamente a progressão do caso de câncer de mama de sua acompanhada ao resto da família e, certamente, conversando comigo sobre a doença de terceiros.

A sala de espera foi o ambiente que me permitiu conhecer as mulheres com câncer de mama, suas *acompanhantes* e suas histórias. A seguir, algumas histórias serão contadas mais detalhadamente.

4.3. Algumas histórias sobre a experiência do câncer de mama

Cada história, cada caso que ouvi, me mostrava novidades e, ao mesmo tempo, recorrências no caminho percorrido pelas mulheres com câncer de mama. Escolhi contar aqui quatro histórias dentre muitas que ouvi, não só porque foram os casos nos quais consegui maior riqueza de detalhes, como também são os que agrupam o maior número de categorias recorrentes dentre os relatos, ainda que guardem suas especificidades.

É preciso contar os relatos um a um, expondo detalhes, nuances próprias e também denominadores comuns a quase todas as outras histórias. Usar biografias nos possibilita analisar o tamanho de campo de possibilidades dos indivíduos e o tamanho da força de agentes externos nos acontecimentos da vida. Relembro as histórias de Acéphie e de Chouchou que relatei no primeiro capítulo. Parafraseando Farmer (2005), perceber o que faz com que indivíduos façam suas escolhas no itinerário terapêutico e perceber os limites de escolha que cada uma pôde fazer para tratar seu câncer faz com que possamos perceber quais relações são afetadas pela desordem em questão. Ainda, analisar cada itinerário terapêutico traz a possibilidade de comparar as semelhanças e as diferenças, dando boa base para análises sociológicas sobre os mecanismos específicos do percurso de tratamento do câncer de mama das mulheres que recorrem ao HRC.

Dona Neuza é uma mulher de 63 anos casada há 46 com um homem 14 anos mais velho. Todas as vezes que a encontrei estava acompanhada de Marcela, sua nora, casada com seu filho caçula. Pude conversar com elas duas vezes, o que me possibilitou sempre atualizar sobre seu caso.

Dona Beatriz, uma senhora extremamente irreverente, nasceu em Minas Gerais e aos 13 anos, por encontrar-se órfã, veio para Brasília trabalhar como empregada doméstica. Em 1981, casou-se e foi morar na Vila IAPI, quando o marido “invadiu” um lote, que mais tarde lhes seria dado definitivamente. Posteriormente, conseguiram uma casa na Ceilândia. Separou-se do marido quando o filho mais novo tinha três anos de idade. Conversei com ela duas vezes, podendo me aprofundar em sua história. É importante notar que Dona Beatriz não tinha câncer de mama, mas sim mastite. Mesmo assim, alguns foram os motivos para relatar seu caso aqui. Segundo o que ela própria me disse, quem tem mastite tem maior probabilidade de ter câncer de mama, o que gera certa expectativa quanto à possibilidade de surgimento do câncer. Como pude conversar com ela mais de uma vez, foi possível alcançar bom nível de detalhamento em sua história e compreender o que pensa e o que sente em relação à sua desordem no seio. Tal detalhamento também me propiciou conhecer melhor a dinâmica de funcionamento da mastologia do HRC, podendo comparar seu itinerário terapêutico com o das mulheres com câncer de mama, observando que seguem caminhos razoavelmente

semelhantes. Por fim, pude conhecer melhor as semelhanças e as diferenças no tratamento de duas doenças no seio.

Yolanda é uma mulher de 35 anos, mãe de três filhos, casada e residente de uma cidade no interior do Maranhão. Por ter família em Brasília, freqüentemente visita a cidade, e aproveita tal oportunidade para fazer as consultas médicas na capital federal. Conversei com ela apenas uma vez, mas por uma duração de tempo suficiente para conseguir detalhes e informações importantes.

Letícia eu conheci enquanto conversava com Yolanda. Mulher de 28 anos, mãe de três filhos, casada, residente na Ceilândia. Não deixou seu ofício de babá de cinco crianças por causa do câncer de mama. Também só nos falamos uma vez, mas me chamou atenção o fato de ela ser uma das poucas mulheres prestes a marcar sua cirurgia com quem pude conversar mais profundamente, me dando a possibilidade de conhecer outro estágio do itinerário terapêutico das mulheres com câncer de mama.

Estas quatro mulheres são as minhas personagens principais. O cenário, como já foi dito, é a sala de espera da mastologia do HRC. O roteiro seguirá com uma ordem começando com a descoberta do tumor, passando pelo tratamento médico e chegando às percepções que cada uma tem sobre o corpo e os efeitos da doença em suas vidas. Para tanto, não contarei suas histórias separadamente, mas sim as entrelaçarei em cada um destes momentos.

4.4. Os itinerários terapêuticos das quatro personagens

O conceito de *itinerário terapêutico* se refere aos caminhos percorridos pelos pacientes em busca de tratamento de saúde. Pereira (2008) afirma que “itinerários terapêuticos são histórias, cada uma delas com seus enredos, personagens e desfechos próprios” (:16). O conceito é uma ferramenta valiosa para analisar as homogeneidades e heterogeneidades dentro de experiências de saúde/doença. No caso do câncer de mama das pacientes do HRC, darei relevo neste capítulo à forma como as pacientes descobriram e trataram suas doenças. No quinto capítulo, falarei de dois elementos específicos dos *itinerários* destas mulheres: os exames e os prontuários.

A forma de descoberta da desordem no seio varia. O mais interessante é marcar que dentre estas quatro mulheres, somente Beatriz descobriu seu *caroço que coçava* através do autoexame, o que nos permite questionar qual o real alcance do trabalho de “conscientização” feito pelas campanhas públicas. Apesar de várias mulheres terem me dito que faziam autoexame, muitas delas vieram a descobrir seus nódulos de outra maneira. Dona Neuza, por exemplo, descobriu seus nódulos em uma *consulta de acompanhamento* (consulta de rotina)

no HRC. Yolanda e Letícia descobriram o nódulo acidentalmente: a primeira o sentiu por acaso durante o banho, não estava fazendo o autoexame; a segunda estava brincando com os filhos e marido quando este, sem querer, tocou em seu peito e sentiu o nódulo. No dia seguinte, prestou atenção durante o banho e confirmou a presença do nódulo. Curiosamente, no dia em que nos encontramos, ela pediu que eu tocasse o seio e sentisse o nódulo. Pude percebê-lo facilmente, e para uma leiga como eu, parecia ser um nódulo grande.

Para chegar ao HRC, não necessariamente percorre-se o mesmo caminho. Dona Neuza e Dona Beatriz foram *encaminhadas* do centro de saúde próximo de suas casas ao HRC por precisarem de um nível de atenção à saúde superior àquele que o Centro é capaz de fornecer. Ao chegar ao posto, Dona Neuza não tinha suspeita de câncer de mama, mas sim de HPV. Nada foi diagnosticado, mas ainda assim continuou fazendo *consultas de acompanhamento* no HRC. Foi em uma destas consultas que descobriu o câncer de mama. Para Dona Beatriz, o *caroço que coçava* à levou ao Centro de Saúde, e lá exigiram que ela fizesse uma mamografia no HRC. Este exame deixou seqüelas em Dona Beatriz, seus seios ficaram machucados e a incomodavam. Procurou o pronto do socorro do HRC para solucionar o incômodo, e lá a *encaminharam* diretamente à clínica de ginecologia do hospital, onde teve seu atendimento *encaixado* imediatamente. Ao ser examinada, a médica disse que o machucado no seio deu-se por causa do nódulo, e não do exame. A médica aproveitou e pediu uma série de outros exames.

Já Yolanda aproveitou suas férias para sair do Maranhão e vir à Brasília fazer seu tratamento de saúde. Esta não foi a primeira vez que fez isto, pois ela costumava aproveitar suas férias para vir visitar a família e cuidar da saúde. Perguntei se não era mais prático para ela fazer seu tratamento em Teresina ou em São Luis, cidades mais próximas de onde ela reside, mas ela replicou que tem família aqui, e que então ficava tudo mais fácil. Deixou seu marido e dois filhos no Maranhão, trazendo consigo apenas o mais novo, de aproximadamente dois anos.

Após confirmar a presença do nódulo durante o banho, Letícia procurou imediatamente o serviço público de saúde. Entretanto, percebeu que ia demorar muito tempo para conseguir uma consulta na rede pública, e mesmo a tendo marcado, não deixou de ir a um médico particular e de fazer a maioria de seus exames em instituições privadas de saúde para, segundo ela, ganhar tempo enquanto esperava pelo atendimento público. Para pagar pelos serviços privados, os membros de sua igreja realizaram um bazar para arrecadação de fundos. Contou-me que iriam fazer uma festa com galinhada, que ajudaria a arrecadar fundos para continuar ajudando no tratamento, uma vez que todos os seus exames foram realizados no sistema privado, tendo feito somente dois exames no HRC.

Estas quatro mulheres estavam em períodos diferentes do tratamento do câncer de mama, o que me proporcionou a possibilidade de ouvir tanto mulheres que haviam acabado de descobrir a doença e ainda nem tinham se submetido à cirurgia, como no caso de Letícia, quanto mulheres que já estavam em estágio mais avançado de tratamento, como Dona Neuza, que estava começando os tratamentos de quimioterapia e radioterapia. Uma coisa comum a todas elas era como se lembravam bem das datas, como elas ocupavam lugar proeminente na memória e ajudavam a esclarecer as etapas pelas quais as mulheres haviam passado. Servem também para compararmos a relatividade do tempo de um caso para outro.

Vejamos os relatos. Dona Neuza havia feito a cirurgia no dia 19/10/2009, tendo se internado um dia antes e saído dois dias depois. Tirou todo o seio direito e parte dos gânglios. Faltava-lhe o seio direito, e apesar de usar blusas folgas, isto era perceptível. Perguntei como tinha sido dada a notícia a ela de que estava com câncer de mama. Ela resolveu me responder rememorando exatamente o diálogo que se passou no consultório:

Médica – A senhora vai se internar na segunda-feira

Dona Neuza – Por quê?

Médica – Deu um tumor no seio da senhora.

Dona Neuza – É benigno ou maligno?

Médica – Por incrível que pareça, é maligno, mas a senhora vai ficar bem.

Cinco dias depois de sua cirurgia retirou o *dreno*. Já havia voltado ao hospital duas vezes desde então para tirar o líquido que ficava no dreno e que passou a acumular no seio com a retirada. A última vez que a vi, dia 17/11, saiu do consultório da mastologia com a os *pontos tirados* e com a indicação de sessões de rádio e quimioterapia no HUB (Hospital Universitário de Brasília).

Dona Beatriz tinha operado sua mastite no dia 2/10/2009. Por causa da mastite, havia cistos d'água no seio esquerdo e nódulos no direito, que deixavam o seio roxo, inchado e dolorido. Ela me contou detalhes da cirurgia, como por exemplo o fato de ter ficado acordada o tempo inteiro – uma vez que era somente anestesia local –; contou-me também que sentiu dores durante a cirurgia nos locais em que a *anestesia não pegou muito bem*, e disse ter perguntado à medica onde ela ia colocar aquela *mangueirinha de silicone* (referindo-se ao dreno). Foi liberada no mesmo dia e voltou ao HRC no dia seguinte para tirar a faixa de curativo dos seios e colocar o sutiã específico para quem faz cirurgia nesta região do corpo. No dia 5 do mesmo mês, voltou para trocar os curativos e deixou marcado que retornaria no dia 27 para *tirar os 16 pontos e o dreno*. Dia 27, entretanto, foi um dos dias em que nos encontramos, e o HRC estava em greve, sem possibilidade para ela *tirar os pontos*. Foi neste dia que ela teve o encontro com o profissional de saúde que lhe disse que “ponto não tem

problema”. Dona Beatriz me contava sobre o incômodo dos pontos e do dreno, diz que sentia uns *repuxados*. Só conseguiu *tirar os pontos* no dia 3/11.

Dia 28/9 foi a vez de Yolanda se operar. Fez apenas um pequeno corte porque o material que precisava ser extraído era pequeno, mas precisou fazer um *esvaziamento na axila esquerda* no dia 30/10, apontado como necessário pelo resultado da biópsia do material retirado na cirurgia. Segundo o que ela me contou, seu tumor era *tipo 1*¹⁶, explicando que um tumor entre 3 e 4 cm já requer retirada total da mama. Nossa conversa se deu no dia 17/11, e neste dia havia a expectativa para *retirada dos pontos*, de acordo com o resultado da segunda biópsia que realizou do material tirado da axila e para saber o próximo passo do tratamento.

Mas o tempo que conta não é só o tempo das datas precisas. Há o tempo que precisa ser bem aproveitado, o tempo que não se pode perder no tratamento de um câncer. Com disse em parágrafo anterior, Letícia, após sentir a presença do nódulo pelo toque do marido e em seguida durante o banho, marcou rapidamente consultas e exames tanto na rede pública quanto na particular. Assim que conseguiu sua consulta no HRC, a médica lhe deu o diagnóstico, baseado nos exames que ela havia realizado na rede particular: eram três nódulos, dois malignos e um benigno. Neste dia 17/11, contou a mim e a Yolanda que estava ali para marcar o dia de sua cirurgia. Confessou que passou o dia anterior chorando por causa da consulta.

A pressa necessária no tratamento do câncer de mama contrasta com a morosidade do serviço. O *tempo* ocupa posição central nos relatos, como podemos perceber na precisão das datas dos *itinerários terapêuticos*. Existe certa morosidade no serviço, mas o que chama mais atenção é a diferença nos discursos sobre o *tempo*. Existe a idéia de pressa no tratamento do câncer de mama, pois é uma doença que avança rapidamente, mas as datas das consultas e das cirurgias não são escolhidas pelas pacientes, e pode acontecer de a consulta demorar. O câncer exige pressa, mas a prestação de serviço da rede pública não acompanha o mesmo ritmo.

Questões subjetivas permeiam todo o processo do câncer de mama. Fazer ou não fazer a *reconstituição mamária*? Será necessário fazer rádio ou quimioterapia? Como esperar pelo

¹⁶ “A escala de gravidade do câncer de mama (EGCM, ou BCSS, sigla em inglês de *breast cancer severity scale*) baseia-se na somatória de pontos atribuídos de acordo com o diâmetro do tumor, o número de linfonodos positivos e a presença ou não de receptores hormonais. Foram atribuídos 1 ponto para tumores com até 1,0 cm de diâmetro, 2 pontos para lesões entre 1,1 cm e 2,0 cm, 3 pontos para aquelas entre 2,1-5,0 cm e 4 pontos para tumores com diâmetro maior ou igual a 5,1 cm. Os pacientes com 1 a 3 linfonodos positivos receberam mais 1 ponto, aqueles com 4 a 9 linfonodos positivos receberam 5 pontos e pacientes com 10 ou mais linfonodos positivos receberam 10 pontos. Nos tumores com receptores de estrógenos ou progesterona, mais 1 ponto foi atribuído. Na ausência desses receptores, foram atribuídos 2 pontos.”

Fonte: http://www.lincx.com.br/lincx/cientificos/medicos/oncologia/novo_metodo.asp

diagnóstico, ou simplesmente como reagir perante a realidade da doença? As respostas são heterogêneas.

Existe a possibilidade de a *reconstituição mamária* ser feita tanto no momento da cirurgia de retirada parcial ou total da mama quanto ser feita posteriormente, em outra cirurgia. Dona Neuza optou por não fazer a *reconstituição*, preferindo usar um sutiã com prótese – atitude elogiada pela médica, que contou à Dona Neuza que fazer a *reconstituição* no momento da cirurgia de retirada da mama faz com que a recuperação seja mais lenta, sem contar que há a possibilidade de fazê-la posteriormente. Todavia, fazer a *reconstituição* não está nos planos de Dona Neuza, que me respondeu ainda não ter certeza se vai querer fazê-la ou não porque “Deus quis assim, vai ficar assim mesmo. É muito doído, sofre muito” (referindo-se à *reconstituição*). Ela me pareceu estar bastante inclinada a não fazer. Não se desesperou em momento algum durante todo esse processo, justificando esta sua atitude com a afirmação de que “é preciso ser forte”.

Já Yolanda não precisou fazer a *reconstituição* porque o retirou uma pequena parte da mama, mas confessou ter tido medo da necessidade de tirar a mama toda. A aparente calma de Dona Neuza (ou falta de desespero) não se aplicava à Yolanda. Parecia não se conformar com a situação, me dizia que “a ficha ainda não havia caído”. Contou-me sobre seus pensamentos: “por que comigo? Tanta gente ruim por aí com saúde”. E a conversa foi toda recheada com frases esporádicas de Yolanda mostrando sua aflição – “você nem imagina que vai ter com a gente; e ainda, a cirurgia não dói nada. O que dói é saber que você está doente”. Tinha medo de ter de fazer quimioterapia. Ainda não tinha tido coragem de contar para os filhos que está com câncer de mama, dizendo que “a pessoa nunca aceita a doença, só se acostuma com ela”.

Dona Neuza já introduziu um elemento importante nas falas das mulheres: o espaço que dão à religiosidade. Apesar de ter mastite, Dona Beatriz contou-me que “era necessário rezar e pedir a Deus”, pois a mastite tem alta probabilidade de reincidência, além do fato de que “se não cuida, pode virar câncer de mama”.

Buscando saber o porquê de ter tido o câncer de mama, Yolanda me contou que sua prima, que é evangélica, lhe deu um salmo para ler. Ela não se lembra bem do conteúdo e nem de qual salmo se trata, mas disse que é um salmo muito grande e muito bonito. No dia 12/11/2009, sua cunhada – também evangélica – a levou à igreja. Neste dia, o pastor pediu que se apresentassem as pessoas que queria receber orações especiais, e Yolanda se apresentou. O pastor conversou com ela e pediu que ela pensasse que Jesus a curaria. Relatou-me, que nos dias anteriores, estava sempre dormindo mal, mas que dormiu muito bem nesta noite, que sentiu que “a mão de Deus me curou, porque não tenho mais nada”. A comunidade

da igreja disse a ela que ela poderia esperar que na próxima consulta ela veria que não tinha mais nada; porém, o resultado da biópsia não estava pronto ainda.

Letícia também tem uma história envolvendo religião para nos contar. Disse que certa vez foi a uma igreja em Brazlândia, cujo pastor pediu que ela passasse na casa dele para que pudessem conversar. Chegando lá, o pastor começou a chorar e disse: “Deus está te curando de uma enfermidade, mas vão aparecer alguns caroços em você”. Isto ocorreu quatro meses antes de Letícia encontrar o nódulo em seu seio. Saber da doença deixou para Letícia a sensação de que tudo tinha acabado para ela. “Por que comigo? Tenho uma filha para criar, quem vai pentear os cabelos de minha filha? Não tenho parente nenhum aqui”. Contou-me com muito orgulhos dos lindos e compridos cabelos de sua filha de cinco anos, explicando o ritual de penteá-los sempre. Seguiu falando do câncer de mama que a afetava, e disse que “quando você se desespera, a doença se acomoda em você”, complementando que “não deseje para o pior inimigo”. Refletiu que esta “é uma doença que todo mundo tem, porque tem visto vários casos de câncer”. Letícia deixou claro que era uma pessoa vaidosa, mas disse que ao descobrir a doença sentiu-se “muito triste, com um vazio, sem vaidade – eu ia fazer luzes no meu cabelo esse mês, mas resolvi não gastar meu dinheiro com isso. Vai que o cabelo cai...” (referindo-se à possibilidade de fazer radio ou quimioterapia). Quando a vi saindo do consultório, não pudemos conversar, mas consegui ver que ela saía chorando.

4.5. Por que pensar o câncer de mama por meio de um viés antropológico?

A literatura sobre as implicações do câncer de mama na vida das mulheres doentes é grande, apesar de este ainda não ser um assunto muito explorado na antropologia. Mas isto que começamos a fazer agora já é comum na enfermagem e na psicologia. Na autoajuda também: não são poucos os trabalhos que falam como é possível evitar o câncer através da adoção de hábitos saudáveis, ou que tangem à questão das causas emocionais do câncer de mama. Na antropologia, pouca coisa foi dita até agora sobre o assunto.

Explicar as causas que levam a mulher a ter câncer de mama não é só privilégio da medicina. Aliás, muito pelo contrário: a medicina ainda não fornece explicações causais satisfatórias, o que dá espaço para que outras ordens de explicação para a causalidade da doença sejam cogitadas. Nem sempre a medicina consegue dizer por que adoecemos.

Dentro da antropologia, muitas vezes o foco de estudo das doenças é buscar as concepções de corpo de uma sociedade ou de um dado nicho social, entendendo a maneira pela qual concebem questões sobre integridade e funcionalidade do instrumental anatômico.

Ainda, soa conhecidos na antropologia brasileira estudos sobre saúde e doença que se baseiam nas representações sociais, buscando entender aquilo que a sociedade representa e entende por estado de saúde e/ou de doença, compreendendo os significados sociais destes estados e a maneira como o indivíduo não-saudável é visto pela sociedade que o cerca.

Minha intenção ao trazer os dados que coletei no HRC sobre as mulheres com câncer de mama foi mostrar como a mesma sociedade – quer a chamemos de sociedade brasileira ou grande tradição – atribui significados diferentes ao corpo. É certo que cada sociedade confere significados ao corpo à sua maneira, tal como nos mostra o legado dos estudos sobre representações sociais nas situações de saúde e doença, mas o que é importante mostrar é que estes significados não são os mesmo, não são homogêneos.

Para tanto, gostaria de primeiramente expor uma rede de explicações que atribuem ao câncer de mama explicações causais de cunho psicológico, à qual darei o nome de *explicações psicologizantes*. Tais explicações dão um caráter emocional ao surgimento do câncer de mama, envolvendo expressões como *mágoa* e *ressentimento* para explicar como um momento emocional da mulher considerado ruim influencia no surgimento do câncer de mama.

O livro *Tire essa mágoa do peito*, de Fernanda Santos, traz depoimentos que apontam para a crença de que o câncer de mama surgiu na vida da mulher depois de ela ter passado algum episódio triste, citando na maioria das vezes, como diz a autora, a palavra mágoa. A pesquisa da autora foi feita ouvindo depoimentos e distribuindo questionários com a ajuda de médicos e psicólogos em todo Brasil. Suas pesquisas revelaram que “cerca de 90% das mulheres relataram acontecimentos traumáticos antes do surgimento do tumor e aproximadamente 80% apresentaram a mágoa e o ressentimento como sentimentos relacionados àquele episódio” (Santos, 1999: 30). Vejamos um exemplo neste sentido:

Sou uma pessoa muito ansiosa. Daquelas que têm insônia porque só ficam pensando nos problemas. Sou impaciente, nervosa e sofro por antecipação. Também tenho dificuldade de expor minhas emoções. Odeio brigar. Faço tudo para evitar uma discussão porque, se me irrita, sou capaz de partir para a agressão física. Tive uma relação muito complicada com a minha mãe. Ela era exageradamente preocupada consigo mesma. Meu irmão era o queridinho, o preferido. Eu só levava surra. Certa vez apanhei porque a empregada disse à minha mãe que eu estava me masturbando. Era mentira. Quando eu era pequena, sempre dormia com o balanço do berço. Um dia, a empregada viu e achou que eu estivesse me masturbando.

Meu pai era legal, protegia-me contra os maus-tratos, mas morreu num acidente de carro quando eu tinha 15 anos. Culparam-me pela morte dele. Eu também me culpei. No dia do acidente ele me pediu dinheiro para pôr gasolina no carro, e eu dei. Se eu não tivesse dado, isso não teria acontecido. Depois de sua morte, fomos morar numa casa pequena, a vida ficou difícil. Estava com 18 anos quando minha mãe me expulsou de casa. Fiquei perambulando durante quatro meses e cheguei a desmaiar de fome. Voltei para a casa dela e, aos poucos, a situação foi melhorando.

Acho que a minha doença começou quando eu tinha 20 anos. Fiz um aborto e nunca me perdoei por isso. Aliás, parece que a culpa me persegue. Durante 10 anos convivi

com esse fantasma. Só sosseguei quando me disseram que a minha filha (hoje com sete anos) era aquela que eu tinha abortado. As brigas com a minha mãe acabaram com a minha autoestima. Várias vezes nos avançamos. Não gosto de discussões por causa disso. Perco a razão. *O câncer tem tudo a ver com o estado emocional das pessoas.* (G.C., 36 anos, professora de Literatura de São Paulo, teve câncer aos 33 anos). (*Ibid*: 40-1, grifos meus).

Somam-se a estas explicações dadas pelas próprias pacientes depoimentos de médicos e psicólogos que corroboram com as *explicações psicologizantes* atribuídas ao surgimento do câncer. O oncologista João Sampaio Góes disse à autora que o que há de comum entre as mulheres que tinham câncer de mama é que a maioria delas se encontrava em um quadro de depressão antes do câncer (*Ibid*: 18). Luís Gasparetto, psicólogo e médium, disse que ao sofrer um trauma – perda de entes queridos, separação conjugal, traição – é necessário um tempo para “digerir” os sentimentos que surgem. Segundo ele, tais sentimentos podem ser de revolta, raiva, mágoa ou culpa, etc. Durante este período, temos a proteção de nosso sistema imunológico. Entretanto, é necessário que o momento de “digestão” tenha um fim, chegando a um ponto onde possamos libertar-nos de tais sentimentos e modificar a vida ou a situação que nos causou desequilíbrio. Quando isto não acontece, seja pelo motivo que for, o sistema imunológico deixa de nos proteger, tornando-nos vulneráveis às doenças. “Em outras palavras: se persistimos e alimentarmos sentimentos destrutivos, depois de termos alcançado um estágio de desenvolvimento em que reconhecemos nossas emoções como nocivas e não precisamos mais delas, o corpo sofrerá com as doenças” (*Ibid*: 25).

Um psiquiatra disse: “mágoa é ódio de freira!” (*Ibid*:36). Argumenta Santos que às mulheres sempre foi ensinado que mágoa é um sentimento mais nobre que o ódio, e que o que uma mulher quer dizer quando está magoada com algo é que ela tem ódio desta situação. Continuando, o psiquiatra explica que diante de uma situação que gere o sentimento de ter sido traída, humilhada ou qualquer coisa que seja passível de gerar mágoa, acumula-se uma carga agressiva, que fica guardada em algum lugar do organismo com grande potencial para desencadear uma depressão, cujo quadro crônico debilita o sistema imunológico e produz doenças, tais como o câncer. Outra psicóloga disse à autora:

É como se a mulher colocasse uma pedra no peito, nessa região que é forte símbolo de entrega feminina. Diante de algum episódio forte, como uma traição conjugal, por exemplo, ocorre um bloqueio dessa energia que chamamos de entrega, os sentimentos se cristalizam e o câncer pode se manifestar (*Ibid*: 45).

A todo momento, a autora fala de uma *condição ideal de vida*, onde ter mágoas, ressentimentos e estresse são coisas indesejáveis e incompatíveis com esta condição de vida: “somos responsáveis, sim, pela maioria dos acontecimentos em nossas vidas, inclusive no que

diz respeito à saúde” (*Ibid*: 24). Santos fala ainda em como se poder *optar* pela vida que se tem: “por que será que algumas pessoas optam por cultivar sentimentos ruins?” , e também referindo-se à sua mãe, que teve câncer de mama, “minha mãe passou tempo demais se sentindo ferida e magoada por causa do meu pai. E mesmo com condições de **libertar** suas emoções, **preferiu cultivar o ressentimento**” (*Ibid*: 28, grifos meus). O estresse também é desencadeador do câncer de mama, segundo a autora, por causa da *vida agitada* que levamos.

Curioso é pensar que apesar de 90% das mulheres que responderam ao questionário da autora terem relatado um acontecimento traumático antes do câncer e de 80% das mulheres terem relacionado mágoa e ressentimento ao acometimento do câncer, a maioria das mulheres disse a ela que não relacionava o estado emocional ao surgimento do câncer de mama. A explicação dada pela a autora para a aparente contradição está na explicação de uma médica especialista de São Paulo que diz que o diagnóstico e a celeridade de todos os procedimentos necessários, desde os exames pré-cirúrgicos, passando pela cirurgia, até os tratamentos seqüentes (rádio e quimioterapia) e os exames de rotina para verificação da eficácia do tratamento impedem a mulher de reavaliar sua vida emocional pregressa; passa-se algum tempo até que a mulher consiga “ter uma visão mais ampla de sua vida e até associar a doença a um período estressante” (*Ibid*: 32). Isto implica dizer que mesmo negando a relação entre estado emocional e o câncer, estas entrevistadas têm suas opiniões invalidadas ao final.

A contribuição que a psicologia se arvora de ter dado à medicina é a de estudar o ser humano como um todo, tentando embaralhar a divisão cartesiana entre corpo e mente, fazendo com que as doenças sejam entendidas por meio da interação entre o “soma” e a psique; falamos da psicossomática.

O trabalho de Picheti & Duarte (2008) traz algumas colocações que corroboram com as feitas no trabalho de Santos, acima citado. Em seu trabalho, os autores dizem que “o câncer tem um significado dentro da **história pessoal do paciente**” (2008: 60, grifos meus), deixando claros alguns aspectos psicológicos que as mulheres acometidas pelo câncer de mama têm: mulheres com dificuldade de dizer não, que priorizam a vida de terceiros e entes queridos, que alimentam a todos menos a si próprias (e a expressão *alimentar* aqui faz exata alusão ao fato de que as mamas alimentam), não ouvem suas vontades (Hay, 1999 *apud* Picheti & Duarte, 2008: 64).

Os autores afirmam, portanto, que o câncer de mama é a doença daquelas que se preocupam com os outros, relegando a si mesmas o segundo plano de importância. Portanto, se o câncer de mama é fruto de uma *opção* de modo de viver, é possível que a própria paciente mude de opção: “[...] pensamos que, enquanto a enfermidade física é tratada pelos médicos e seus tratamentos, pensar na influência do psiquismo é pensar em cuidar de si

mesmo, **assumindo responsabilidades no surgimento e também na sua evolução**” (*Ibid*: 63, grifos meus).

É possível encontrar neste trabalho também a afirmação de que os pacientes com câncer entrevistados reportaram com frequência a ocorrência de fatos traumáticos e estressantes imediatamente antes do surgimento da doença; ainda, como forma de negação da doença, voltam suas atenções a problemas familiares. Em outras palavras, tal doença aparece como possibilidade de estas mulheres se relacionarem com o mundo de maneira – seguindo à risca a palavra dos autores – *autopunitiva*: “a desorganização mental representada no orgânico através do câncer” (*Ibid*: 75).

Tendo exposto aqui as *explicações psicologizantes*, gostaria de contrastá-las com alguns de meus dados de campo. Antes de tudo, falar de psicologia é falar para um determinado nicho. A psicologia que se ocupa de falar da história de vida de uma pessoa – diferentemente da psicologia social – baseia-se na idéia de indivíduo enquanto categoria fundamental para entender a sociedade e as interações sociais, sendo ele um elemento de referência universal. O indivíduo é a “medida de todas as coisas” (Dumont, 1992: 57). A todo momento, nos trabalhos que citei acima, fala-se em *história pessoal do paciente*, em *história de vida*, em *opções e preferências*.

A psicologia da qual estamos falando atinge mais perfeitamente o nicho da sociedade que tem seus valores mais voltados para questões existenciais do indivíduo do que para questões existências do indivíduo que cumpre um papel social absolutamente indissociável de seu papel de unidade integrante do todo. Sem exageros, sabemos que nem o individualismo e nem o holismo encontram-se em suas formas absolutas; Dumont (1966) já nos explicou como estas são categorias analíticas intercambiáveis.

O *nicho individualista* caracteriza-se por procurar entender o câncer de mama como algo que não acontece aleatoriamente na mulher, mas sim como algo que estava destinado a ela por ter obviamente seguido um determinado modo de vida. Neste sentido, o *campo de possibilidade* dado à pessoa é enorme, haja vista que cabe a ela, e somente a ela, modificar seus hábitos de vida para que o câncer não surja. O indivíduo tem ingerência quase que total sobre sua doença. Relembro palavras anteriormente ditas: “por que será que algumas pessoas *optam* por manter acesos determinados sentimentos ruins”? (Santos, 1999: 28). O ideal seria *trabalhar psicologicamente* os dissabores da vida, diminuindo bastante a possibilidade de um câncer de mama. Ao indivíduo seria dada a possibilidade de não persistir em sentimentos destrutivos, de não bloquear energia psíquica para que esta não se petrifique no seio, de não cultivar mágoa e ressentimento, de não alimentar os outros antes de si mesma. À parte a

tendência genética, o que esta literatura aponta é que o indivíduo pode agir psicologicamente sobre sua doença a fim de prevenir-se dela.

Três falas das mulheres do HRC me remetem a uma idéia diferente. Dona Neuza não deseja fazer a *reconstituição* porque o fato de ela ter tido câncer de mama foi algo planejado por Deus, por uma força superior a ela, à sua vontade: “Deus quis assim, vai ficar assim mesmo”. Letícia conta-nos o episódio em que o pastor diz “Deus está te curando de uma enfermidade, mas vão parecer alguns caroços em você”. E para Yolanda, o pastor que ofertou orações especiais disse a ela para pensar que “Jesus a curaria”, ao que ela completou que “senti que a mão de Deus me curou”.

Religião de maneira alguma pode ser encarada como algo alegórico que apenas faz migrar a responsabilidade do indivíduo para as mãos de forças superiores. É preciso entendê-la como uma forma de explicar o mundo onde tais forças de fato agem na vida dos indivíduos. Entender e tomar a sério as explicações metafísicas dadas aos infortúnios sempre foi um dos pontos fortes de aplicação do relativismo antropológico. Tampouco é uma forma de fugir da responsabilidade daquilo que acontece em sua vida; é, isto sim, uma visão ligada a um *campo de possibilidades* mais restrito ao indivíduo, à idéia de que o que acontece em sua vida tem, sim, uma parcela de autonomia de sua parte, mas que sua existência no mundo baseia-se primordialmente na designação de forças metafísicas superiores; o fato de a doença tê-la acometido é vontade de Deus, bem como a cura. Mas o indivíduo ainda assim tem certas possibilidades de ação: procura médicos, faz os tratamentos e, sobretudo, não se sente sozinho neste processo. Segundo nos conta Janaína de Cássia Carvalho em seu trabalho *Corpo feminino e mutilação: um trabalho antropológico*, o médico em si pode ser encarado como elemento divino por parte das pacientes, de acordo com uma das mulheres por ela entrevistada:

[...] não adianta você ficar orando, orando, não, porque Deus deixou o homem com sabedoria para isso, é o que o médico tem que fazer, [...] se é o caso de cirurgia ele tem que fazer essa cirurgia, porque Deus deixou o médico com sabedoria justamente para isso, **ele é o enviado de Deus**, porque o doutor não é o enviado de Deus? (Marly) (Carvalho, 2002: 42, grifos meus).

As mulheres com quem conversei também se perguntam *por que comigo?*, mas não necessariamente encontram a resposta em *explicações psicologizantes*. A religião explica, e para certas mulheres a mera probabilidade estatística também: “o meu câncer é fruto de uma

predisposição genética. Não acredito no senso-comum, nessas coisas de sentimento e mágoa que viram câncer” (B.H.P.S., 52 anos, teve câncer aos 44 anos)¹⁷.

Seguindo ainda a linha das *explicações psicologizantes*, muito se fala que a retirada da mama afeta as noções de feminilidade, maternidade e sexualidade, afetando a imagem que a mulher mastectomizada tem de si mesma. Carvalho (2002) utiliza bastante o termo *mutilação* referindo-se à falta da mama; daí surge o termo tão amplamente usado para falar de mulheres sem o seio: *estigma*. *Estigma* por pensar em um indivíduo que não tem o corpo em sua integridade, faltando-lhe uma das partes que fortemente a caracteriza como mulher e a diferencia drasticamente de seu oposto, o homem. *Estigma* também por pensar em um corpo que não é íntegro e portanto não completamente produtivo, que perde capacidade na força de trabalho e para manter suas tarefas diárias.

Para as mulheres com quem conversei, o fato de ter câncer de mama gera preocupações estéticas acerca de sua imagem. Yolanda não esconde que teve medo de ter de tirar a mama toda e que estava aflita sobre a possível necessidade de fazer rádio ou quimioterapia, sabendo das conseqüências que estas terapias podem acarretar para o visual do corpo – cabelos, unhas e dentes podem cair; enjôos, vômitos e diarreias são freqüentes. Letícia se dizia uma pessoa super vaidosa, que perdeu tal característica ao saber que estava com câncer de mama, sentiu muita falta de vaidade: “Peço a Deus que não deixem meus cabelos caírem. Eu ia fazer luzes no meu cabelo esse mês, mas resolvi não gastar meu dinheiro com isso, vai que o meu cabelo cai...”

Mas as preocupações para estas mulheres vão bem além disso. A preocupação é com quem vão deixar os filhos caso morram, em logo voltar a trabalhar e poder recuperar sua independência. Letícia indagou-se: “quem vai pentear os cabelos da minha filha? Não tenho parente nenhum aqui”. Carvalho contribui com mais dois relatos:

Se eu viesse a morrer e deixar minhas filhas [...]. Quem substitui a mãe? Minhas filhas são pequenas, não têm ninguém, então a minha preocupação todinha era com as minhas filhas. (Marly) (Carvalho, 2002: 35)

É só a morte, o medo que se tem é só de morrer, nem de morrer, porque hoje eu não tenho, eu tenho medo de fazer falta pros meus filhos. (Marina) (*Ibidem*).

Duas outras mulheres com quem conversei mostraram preocupações com sua produtividade. Uma delas era vendedora autônoma e diz que pretende voltar à sua atividade quando estiver curada, pois “desde sempre eu ganho meu dinheiro, não sei ficar sem”. A outra

¹⁷ Depoimento que colhi em trabalho anterior sobre o câncer de mama.

diz que a família fica com sentimento de *piedade*, sempre indagando “será que ela vai agüentar?”. Antes da doença, fazia tortas, mas agora está parada, e acha isso muito ruim. Conta que não quis que ninguém fizesse nada para ela, mesmo depois da cirurgia, e que por isso é chamada de orgulhosa; sua resposta para isso era muito simples: “não sou orgulhosa, sou independente!”

Não são poucos os relatos de mulheres que preocupassem mais com o papel que desenvolvem dentro de um círculo social do que necessariamente com a autoimagem, apesar de que esta preocupação em hipótese alguma pode ser descartada ou apontada como preocupação apenas de um determinado nicho social. A nossa mulher independente do parágrafo anterior me contou também do medo de ficar sem a mama, que foi o que mais mexeu com ela no momento de descoberta da doença, e do medo que sentia naquele momento de que seus cabelos caíssem, contando que havia dias em que ela ficava deprimida. Mas sua preocupação também era grande com relação a desenvolver um papel de *coitada* dentro da família, coisa que não queria de jeito nenhum. Carvalho encontrou dado semelhante:

E o medo do diagnóstico positivo de tumor maligno se deve também ao temor que estas mulheres têm de adoecer, o que para elas significa a perda de força física e, portanto, a perda da capacidade de subsistência e da capacidade de cumprir com as atividades de mãe, trabalhadora, dona-de-casa, esposa, que lhes são exigidas. (Carvalho, 2002: 33).

A idéia de se atribuir *explicações psicologizantes* ao câncer de mama vai ao encontro da percepção de que os *nervos* e as manifestações do *nervoso* estão muito ligados à idéia do feminino. Historicamente, a psicanálise expõe a vulnerabilidade feminina (baseada no útero – a *histeria* à qual Freud se referia), sendo atualmente repostas com um equivalente psicológico. Silveira (2000) faz uma breve revisão sobre o papel dos *nervos* na mediação das diferenças anatômicas, biológicas e psicológicas entre homens e mulheres. A autora resgata historicamente o nascimento das teorias psicanalíticas: “a teoria psicanalítica falocêntrica reivindica que desordens mentais e comportamentais femininas originam-se do desajustamento de seu papel feminino e sua fisiologia *falha* (carente)” (Silveira, 2000: 84). Acrescenta que tal associação entre feminino e *nervoso*, apesar de ter sofrido certas modificações, continua em vigor nos dias atuais.

Algo já se falou sobre os nervos na antropologia. Além do trabalho citado acima, lembro a obra de Duarte, sua tese *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas* (1988), onde os *nervos* ocupam papel central para se entender as *perturbações físico-morais*. É curioso, no entanto, perceber como existe certa tradição dentro da antropologia a associar as discussões sobre os *nervos* a trabalhos etnográficos em *classes trabalhadoras urbanas* e em

classes social e economicamente menos favorecidas. Duarte, no referido trabalho, realizou pesquisa de campo num bairro de classe trabalhadora em Niterói, Rio de Janeiro. Silveira (2000) etnografou o Campeche, lugar ao sul da Ilha de Santa Catarina que abriga uma comunidade de descendentes de açorianos; as falas que a autora traz em seu livro evidenciam falas de vocabulário simples, deixando a entender que se tratam de pessoas postas à margem do ideal de posição social ou de escolaridade.

Meu trabalho no HRC também se deu, pois, na periferia. Mas as explicações para o surgimento do câncer de mama por causa dos *nervos* ou de desequilíbrios emocionais não apareceram para mim. Aparecem constantemente, entretanto, na literatura de autoajuda e de psicologia voltadas para o público da classe média, que tende a concepções individualizadoras da doença. Venho pois dizer que é preciso repensar na antropologia este papel que foi dado *aos nervos* como algo intrinsecamente ligado às classes menos desfavorecidas. O que as mulheres do HRC me mostraram é que são, sim, pertencentes ao que certo consenso antropológico chama de *classe trabalhadora urbana*, mas que nem por isso fazem uso das *explicações psicologizantes ou dos nervos* pra fazer a etiologia de seus cânceres de mama.

* * *

No capítulo que segue, tratarei mais dados de campo do HRC, mas agora com o foco voltado para o serviço prestado às mulheres que recorrem à mastologia e à outra parte de seus itinerários terapêuticos que diz respeito a onde, como e quando realizam seus exames, ou ainda como circulam as informações dos pacientes no HRC por via dos prontuários.

CAPÍTULO 5

Exames e prontuários:

Um pouco mais dos *itinerários terapêuticos* das mulheres com câncer de mama no HRC

5.1. Os exames

Os exames são uma parte importante do itinerário terapêutico das mulheres com câncer de mama, estando presentes na emissão de diagnósticos e nos processos pré e pós-cirúrgicos destas mulheres. Não me aprofundi no assunto no capítulo anterior porque acredito merecerem uma ampla exploração.

Os exames de imagem ocupam lugar central nas práticas atuais da medicina. Historicamente, o corpo vem sendo “desnudado” pelas imagens, acreditando-se que as tecnologias dos exames de imagem revelam “verdades” imperceptíveis a olho nu, apostando na objetividade daquilo que se vê através destes exames, mesmo que as imagens precisem ser interpretadas por um especialista.

O século XX caracteriza-se pela digitalização das imagens, ou seja, pela transformação da imagem do interior do corpo em uma linguagem matemática: “a imagem mais ‘real’ do corpo é também, simultaneamente, a mais artificial” (Chazan, 2005b). A digitalização tornaria possível mapear o corpo, descobrindo as suas “verdades”.

Desta forma, as imagens técnicas exercem certo tipo de poder, pois pretendem desvendar verdades absolutas contidas no interior do corpo. Os exames *falam, informam e orientam* a prática médica moderna, e por isso mesmo ocupam posição central na maioria dos tratamentos de saúde, quer sejam de cunho preventivo, quer sejam para confirmar uma suspeita do próprio médico. O nódulo existe porque a imagem revelada no exame provou sua existência, de acordo com a interpretação do próprio especialista. O autoexame ou o exame de toque feito pelo médico dá *indícios* da existência do tumor, mas a imagem produzida através dos exames é a que dá a *certeza empírica* de sua existência. As imagens dizem quantos são e onde estão os nódulos, guiando as condutas do médico: se forem muitos, a cirurgia provavelmente será mais longa; dependendo do lugar onde estiverem, será preciso tirar pedaços maiores ou menos de tecido mamário, e assim por diante.

Seguindo a idéia de que exames são peças fundamentais nos cuidados da saúde, é função do SUS realizar os exames e assegurar que eles sejam feitos de maneira gratuita por todos os cidadãos brasileiros, uma vez que são peças fundamentais na descoberta e no

tratamento de doenças. Veremos adiante que o HRC não consegue ofertar de maneira eficiente tais serviços às pacientes da mastologia, obrigando-as a buscar alternativas para a realização dos mesmos.

Estas alternativas envolvem a busca por serviços particulares para a realização dos exames, revelando assim a relação complementar entre as redes pública e privada de saúde, o que ajuda a explicar, em boa medida, a proximidade geográfica entre o HRC e as trinta e uma unidades particulares de tratamento de saúde que se localizam na rua em frente ao Hospital, englobando desde tratamento ortodôntico e laboratórios de exames até clínicas de realização de exames e um centro de terapias alternativas. Frequentar esta “rua de tratamentos de saúde” me fez lembrar da maneira como Kleinman (1980) descreve uma das ruas em Taipei:

No antigo distrito Lung-Shan, em Taipei, (...) há muitas ruas movimentadas ao redor do espaçoso e decorado Templo Lung Shan, que abriga um grande número de ambientes destinados a vários tipos diferentes de praticantes de saberes médicos [*medical practitioners*]. Estes frequentemente encontram-se uns do lado dos outros. Em um dado lugar, do outro lado de um muro alto que circunda o templo, existem sete em um corredor. Dentro desta intrigante vizinhança médica, podemos ver: (1) as clínicas de muitos médicos de estilo ocidental [*Western-style*] e de estilo chinês [*Chinese-style*] (...); (2) os consultórios de “ajustadores de ossos”¹⁸ (...); (3) muitos pequenos estabelecimentos gerenciados por especialistas em tratamento de distúrbios oftalmológicos (...); (4) muitos consultórios odontológicos; (5) certo número de farmácias (...); (6) o ambiente de videntes e de geomânticos, aos quais as pessoas recorrem para saber sobre suas doenças ou sobre o destino de sua saúde; e (7) várias lojas vendendo artigos religiosos, onde podem ser comprados amuletos para proteger a saúde de uma criança ou de uma mulher grávida. (Kleinman, 1980: 1-2).

Pude contar na rua em questão dez estabelecimentos que realizam ecografias/mamografias, uma farmácia, uma loja de produtos médico-hospitalares, uma funerária, seis consultórios de odontologia, uma ótica e um consultório de oftalmologia, três laboratórios, um estabelecimento de medicina alternativa oriental e mais alguns estabelecimentos que atendem a outras especialidades médicas, tais como cardiologia, ortopedia, dermatologia, endocrinologia, etc.; e do outro lado da rua, o HRC, cuja largura do prédio equivale à extensão da rua que acabo de descrever. A semelhança com o ambiente descrito por Kleinman é grande, os vários estabelecimentos de saúde concentrados nesta região da Ceilândia estão postos lado a lado (e não somente lá, mas espalhados por toda a cidade). A diferença é que, se por um lado os praticantes de saberes médicos de Kleinman se dividem entre diferentes tipos de saberes médicos formando o sistema de cuidado à saúde [*health care system*] de Taipei, na Ceilândia temos praticantes de saberes médicos filiados a

¹⁸ O termo vem entre aspas porque a palavra do texto original (*bone-setters*) refere-se a não-médicos que remediavam as situações de ossos quebrados e deslocados. Fonte: <http://www.thefreedictionary.com/Bonesetter>

um mesmo tipo de saber médico – a biomedicina tradicional –, aquela fundada por Hipócrates (com exceção da clínica de medicina alternativa oriental). Muitas mulheres que conheci transitavam por estes estabelecimentos, consultando-se no HRC, radiografando-se do outro lado da rua, adquirindo um remédio mais à frente neste espaço, etc.

Esta relação de complementaridade entre serviços públicos e privados se estende também ao compartilhamento de profissionais entre estes dois ramos de serviços de saúde: alguns dos profissionais do HRC trabalham nas clínicas particulares em frente a ele, talvez como iniciativa para complementar a sua renda trabalhando em outros locais, ao invés de voltar todos os seus esforços exclusivamente à rede pública de saúde, como rezam alguns dos contratos trabalhistas.

Apesar de alguns elogios feitos à equipe de mastologia do HRC, como quando ouvi Dona Beatriz dizer que a Dr.^a Nair é muito atenciosa porque fez uma reunião com as mulheres que iam ser operadas e deu gratuitamente todo o material necessário para que fizessem os curativos, é preciso esclarecer que para que a mastologia do HRC funcionasse por completo, seria necessário que o setor de realização de exames do hospital funcionasse de maneira a suprir as necessidades de celeridade e qualidade demandadas pelos tratamentos feitos pela equipe de mastologia.

Por estes motivos expostos acima, considero importante comentarmos com maior vagar os exames realizados pelas mulheres em tratamento de câncer de mama no HRC, atentando-nos ao fato de como, onde e por que eles são realizados.

5.2. A realização dos exames

É indispensável para a obtenção de um diagnóstico de um câncer que sejam feitos alguns exames a fim de orientar o profissional de saúde sobre o quadro de saúde no qual se encontra o paciente. Isto posto, caso o diagnóstico indique haver uma doença que demanda a realização de procedimento cirúrgico, mais exames são necessários antes da realização do mesmo: os exames pré-cirúrgicos mapeiam a condição de saúde geral do paciente, bem como mostram especificidades sobre a área do corpo que sofrerá a intervenção cirúrgica. Posteriormente, em especial nos casos de câncer, exames periódicos devem ser feitos após a cirurgia para acompanhar a involução do tumor ou para monitorá-lo a fim de que ele não volte. Em poucas palavras, os exames permeiam todas as fases de tratamento do câncer de mama.

A lida com os exames começa já na tentativa de dar um diagnóstico para o suposto problema no seio. O pontapé inicial é o autoexame das mamas: muitas mulheres com quem

conversei me disseram que descobriram seus tumores através dele, mas outras curiosamente, desconfiaram da presença de tumores de outras maneiras, algumas das quais já expus no capítulo anterior. Uma das mulheres me contou que costumava fazer o autoexame, mas que certo dia sentiu uma *fisgada no peito* que a levou a crer em algum problema no coração. Foi ao médico imediatamente, e só por causa deste sintoma acabou descobrindo seus dois nódulos no seio esquerdo. No mesmo dia, ouvi a história que outra senhora só costumava fazer o autoexame, como também fazia consultas regulares ao médico, mas que um dia sentiu um incômodo, também concretizado por ela com uma *fisgada no peito*. Em uma consulta de rotina com a ginecologista, pediu que a médica examinasse seu peito. Por coincidência, Dr.^a Nair, a médica-chefe da mastologia no HRC, estava no hospital neste dia, e a ginecologista pediu que ela também examinasse as mamas. Já aí ela constatou a presença de nódulos e pediu imediatamente que ela passasse por alguns exames. Já Yolanda descobriu seu nódulo por acaso durante um banho. E Letícia brincava com os filhos e o marido quando este constatou a presença de um nódulo. A *fisgada no peito* parece ser uma categoria genérica, nunca muito bem descrita pelas mulheres, mas suficientemente preciso para se referir a um incômodo sentido no peito e que chama sua atenção para esta região do corpo.

Iniciado o tratamento no HRC, alguns exames são exigidos para o diagnóstico ou para a fase pré-cirúrgica, como já foi dito acima. Os exames são basicamente os mesmo, mas feitos em lugares diferentes. Uma senhora com quem conversei me explicou que estava ali no HRC para receber o resultado se sua *biópsia* feita no próprio Hospital; ela me contou que fez o exame ali mesmo porque, de acordo com o *Japonê*¹⁹, baseado em exames prévios feitos em sua clínica, o *nódulo* era *benigno*, então não havia urgência na realização da *biópsia*, sabendo-se que demora aproximadamente um mês para que fique pronto o resultado deste exame quando feito no HRC²⁰. Curiosamente, uma senhora me contou que teve de realizar três mamografias e uma ecografia no *Japonês*, sendo que somente a mamografia digital realizada no HRC conseguiu detectar os nódulos. Aqui temos a idéia de que não necessariamente o que é privado possui mais recursos tecnológicos. Apesar de o *Japonês* e as clínicas particulares desempenharem papéis importantes no tratamento destas pacientes, nem sempre oferecem as técnicas mais eficientes. A questão central para fazerem exames na rede particular não

¹⁹ *Japonês* é um nome usado pelas pacientes para falar de uma clínica particular de realização de exames localizada em frente ao HRC à qual muitas das mulheres com quem conversei recorreram.

²⁰ A *biópsia*, inclusive, é tida por algumas mulheres como uma cirurgia. Dona Neuza, ao me explicar como foi o processo de sua doença, me disse que passou por **duas cirurgias**: uma com anestesia local para tirar um pedaço do tecido mamário destinado à realização da *biópsia*, e outra com anestesia geral objetivando a retirada parcial ou total da mama.

necessariamente remete à *qualidade superior* dos exames, mas sim ao *tempo menor de espera pelo resultado*.

Existem ainda outros exames realizados pela pacientes da mastologia do HRC, tais como a *ecografia transvaginal* e a *cintilografia óssea* – que, segundo Dona Neuza, servem para ver se o câncer não se espalhou. Heloísa também realizou o exame de *cintilografia óssea*, e mostrou a mim o nome de um novo exame: *sentinela*, que ela me contou consistir na injeção de um líquido no seio horas antes da cirurgia, fazendo com que todo o procedimento cirúrgico seja acompanhado por um aparelho mapeia toda a infecção no seio. Por fontes médicas ²¹, soube que este exame ajuda a dimensionar corretamente o tamanho da cirurgia. Segundo Yolanda, que também realizou o exame *sentinela*, sua função é detectar a raiz do nódulo. Outra mulher me contou sobre o *ROLL*, exame também destinado ao mapeamento dos nódulos. A aplicação de contraste no seio com a finalidade de mapear os nódulos foi chamada por uma das pacientes de *contraste carvão*. Perguntei na ocasião se era o mesmo procedimento do *ROLL*, pois sua explicação me remeteu à explicação da mulher que havia se submetido ao procedimento de *ROLL*, mas ela não me confirmou esta informação, dando a entender que nunca tinha ouvido aquele termo.

Apesar de as mulheres terem feito os mesmos exames, especialmente a *mamografia* e a *ecografia*, os diagnósticos são variados. Dentre os tumores, existem os *malignos*, que constituem um quadro de câncer de mama, e os *benignos*, que não precisam ser retirados, apenas monitorados, dado o potencial para se tornarem *malignos*. Dona Neuza, Heloísa, Yolanda e Letícia foram diagnosticadas com tumores malignos.

Nem sempre o que se tem no seio é câncer de mama. A mastite (inflamação na glândula mamária) foi algo sobre o qual ouvi bastante, e uma conversa com uma moça na sala de espera do HRC ampliou bastante a possibilidade de desordens que se pode ter no seio. Ela me contou que, no seu caso, a primeira suspeita de um dos médicos do HRC foi uma *tuberculose no seio*, que ela me disse não ser contagiosa e que *come* o seio. Os exames não apontaram para isso, e após algum tempo foi descoberto pus no seio, que exigiu que ela fizesse uma drenagem, realizada ali no próprio HRC. Tempos depois, se desenvolveu a mastite. Segundo a explicação que a médica deu a ela, a mastite ocorre em mulheres que já amamentaram, uma vez que o leite pode petrificar e gerar esta inflamação.

Dona Beatriz também tinha mastite. Segundo ela, tal inflamação criou nódulos no seu seio esquerdo, que ficava roxo, inchado e dolorido; no seio direito ela tinha *cistos d'água*. Seu

²¹ Biópsia do linfonodo sentinela: no estadiamento do câncer de mama é muito importante saber se a doença já atingiu ou não os linfonodos (gânglios linfáticos) regionais. Através da biópsia de linfonodo sentinela é possível fazer um microestadiamento (medição do crescimento vertical) adequado e proporcionar uma menor extensão de cirurgia (poupar a linfadenectomia axilar). Fonte: <http://www.prevencaodecancer.com.br/cancer-de-mama.html#>

tratamento no HRC se deu porque descobriu, através do autoexame, um *caroço que coçava*. De acordo com Dona Beatriz, é normal a mastite voltar, e quem tem mastite tem maior probabilidade de ter câncer de mama.

Em meio a tantos diagnósticos e inter-relações entre os diferentes sintomas, o interessante é como as mulheres vêm e descrevem seus exames. Para além de serem descritos por seus mecanismos de funcionamento, são também relatados através dos impactos que causam, quer seja pelo incômodo físico que trazem, quer seja pela forma visual que os resultados se apresentam às pacientes. Não foram poucas as vezes em que ouvi as pacientes identificando os exames que fizeram pela forma ou pelos instrumentos usados e também pela dor que sentiram. Dona Beatriz foi uma das que me descreveu com riqueza de detalhes suas sensações e seus exames. Para começar, contou que sua *mamografia* revelava uma *massa escura e dura*, que para ela se assemelhava à uma *massa de pão*. Ela também descreveu a dor para *tirar seus pontos* me beliscando levemente no braço. Também descreviam seus exames conforme a prática dos médicos que os realizavam, separando-os entre os que *têm a mão leve* e os que *têm a mão pesada*, indicando que os primeiros têm mais jeito, mais cuidado e atenção com o conforto das pacientes durante a realização de exames.

Existem opções de lugares onde fazer os exames. À primeira vista de uma neófito como eu, pode parecer que fazer os exames no próprio HRC seja mais prático pelo fato de a paciente concentrar a totalidade de seu tratamento em uma única instituição de saúde. Acontece que a oferta de serviços de exames do HRC é limitada, fazendo com que recorram a ele somente as mulheres que não tem condições para pagar por exames feitos em clínicas particulares. O tratamento de câncer de mama, para estas mulheres e seus cuidadores, aparece com exigível celeridade pela rapidez com que o tumor pode se desenvolver, e portanto a questão do *tempo* torna-se argumento fundamental para justificar o grande número de mulheres que fazem seus exames pré-cirúrgicos em instituições particulares, especialmente nos grandes centros médicos de Taguatinga (cidade vizinha à Ceilândia) e na rua em frente ao HRC. Os exames no HRC demoram muito tempo para ficar prontos, e por isso recorre-se à rede privada, tida como rápida e eficiente. Lembro aqui o caso de Letícia, que marcou sua consulta no HRC, mas não deixou de consultar-se com um médico particular. Associam-se as duas redes de serviço simultaneamente, como que para cercar a doença com velocidade.

A maioria das mulheres com quem conversei fez seus exames na rede particular, e muitas delas em uma clínica ginecológica imediatamente em frente à entrada principal do HRC, à qual se referiam como o *Japonês*. Logo na minha primeira visita ao hospital, fiquei sabendo que a chefe da mastologia, Dr.^a Nair, também trabalhava no *Japonês*. Ouvi o nome desta clínica praticamente todas as vezes em que estive no HRC conversando com as

mulheres. *O Japonês* parecia guardar muita legitimidade naquele espaço da mamografia. O *Japonês* é o médico dono da clínica, cujo nome contém o sobrenome nipônico do médico. Tatiana, uma das auxiliares de enfermagem que trabalha na ginecologia, me explicou que o *Japonês* também trabalha como médico no HRC, reforçando mais uma vez a relação estreita entre o Hospital e as clínicas particulares.

Fui um dia a esta clínica justamente porque havia marcado de conversar com a Dra Nair neste seu outro ambiente de trabalho. Perguntei a ela se havia alguma ligação entre o HRC e as clínicas particulares no sentido de os profissionais de saúde do primeiro indicarem a realização de exames na rede privada. Ela me respondeu que não, que este trânsito é feito pelas próprias pacientes. Detalhou que a Secretaria de Saúde disponibiliza *mamografia* e *ecografia mamária* em algumas unidades regionais de saúde, sendo que estes dois tipos de exames podem ser realizados no HRC. A doutora explicou, porém, a existência de grande demanda pelos serviços públicos e a conseqüente demora para marcar, realizar e receber os resultados dos exames, fazendo com que muitas pacientes optem por fazer o exame particular. Quando o exame levado ao HRC não é *satisfatório*, seja onde for que tenha sido realizado, é solicitada uma repetição do mesmo. A médica ainda disse que às vezes as pacientes já se indispõem a enfrentar fila para marcar e realizar seus exames, e já pedem sugestão de algum lugar para realizá-los. É neste momento que o trânsito público-privado é também realizado pelos profissionais de saúde que têm, por exemplo, o *Japonês* na ponta da língua para indicar.

5.3. Os prontuários

Os prontuários merecem um comentário à parte. Não porque sejam algo incomum na vida dos pacientes, mas porque são motivo de aborrecimento por parte deles. Para começar, notei que os prontuários transitavam: “nascem” nos centros de saúde, onde o paciente geralmente se consulta perto de casa, mas quando são necessários níveis mais complexos de atendimento, o prontuário precisa “viajar” do centro até o hospital. E neste trajeto muitas vezes eles se perdiam. E, quando chegavam intactos ao hospital, circulavam do setor de arquivo deste até o consultório da clínica especializada onde a paciente seria atendida. E aí eles também podiam se perder. Conversas com algumas pacientes me mostraram estes caminhos percorridos pelos prontuários.

Prontuários que “passeiam” constantemente passam de mão em mão, expondo a vida médica do paciente e desrespeitando o conteúdo sigiloso do mesmo. E os prontuários se perdem, e junto com eles os exames, que ficam arquivados juntos. Segundo os relatos, era um grande transtorno para uma paciente que pagou pelos seus exames – muitos foram feitos na

rede particular, como vimos – vê-los perdidos, ou para aquelas que enfrentaram filas e espera pelos exames feitos na rede pública. É a história clínica daquele câncer e também a história daquela paciente dentro do serviço de saúde que se perde.

5.4. Alguns relatos sobre os prontuários

Em uma das minhas idas ao Hospital, presenciei algumas pacientes da mastologia tentando remarcar as cirurgias suspensas por falta de anestesista. Andavam sem parar, saindo do corredor das consultas e indo para o corredor ao lado, o dos exames. Perguntei o porquê da movimentação, e me explicaram que todas elas tinham de buscar seus prontuários no Setor de Arquivo do HRC, que fica neste outro corredor. Deste dia em diante, ouvi muitas histórias sobre os prontuários dos pacientes, especialmente no que diz respeito a como eles circulam entre os centros e o HRC e dentro deste. Os prontuários se perdiam (ou eram perdidos) dentro do HRC.

Esta inquietação sobre a forma como os prontuários circulam dentro do HRC me motivou a conversar com Tatiana, uma das auxiliares de enfermagem que trabalham na ginecologia e na mastologia. Ao entrar no guichê da ginecologia, vi alguns envelopes em cima da mesa com o nome *Registro Clínico*. Perguntei a ela do que se tratavam, e ela me disse que eram os prontuários dos pacientes que iam ser atendidos naquela tarde. Foi a deixa para perguntar qual era a dinâmica dos prontuários no Hospital, contando a ela que algumas pacientes me haviam relatado perdas dos prontuários por parte do próprio HRC, o que implicava na perda dos exames realizados – as paciente me contaram que seus exames não ficavam com elas, mas sim arquivados junto dos prontuários. De acordo com Tatiana, o circuito é o seguinte: (1) o paciente solicita no centro de saúde a marcação de uma consulta no HRC. O funcionário do centro entra em contato com o Hospital e é marcada sua consulta de acordo com a disponibilidade na agenda. Esta é um documento que os chefes dos diferentes setores do HRC usam para fazer a escala de atendimentos para cada médico do setor; (2) estas agendas, geradas no próprio HRC, são mandadas para o Setor de Arquivos; (3) o Setor de Arquivos liga para os centros de saúde e pede para que eles separem os prontuários dos pacientes que serão atendidos em determinado dia; (4) uma equipe do HRC pega o malote dos prontuários separados em todos os centros de saúde que forma comunicados e o deixa no Setor de Arquivo do HRC; (5) os funcionários da ginecologia vão ao setor de arquivo e pegam os prontuários que serão usados pelos médicos do setor no dia, e depois do expediente de consultas os devolvem para o Setor de Arquivo; (6) quando está designado no prontuário que o paciente está em tratamento permanente no HRC, ele fica retido no Setor de Arquivo.

Caso contrário, ele volta em um malote para o centro de saúde de onde veio. Tatiana completou que este esquema costuma funcionar, sendo raros os casos de extravio de prontuário.

Não foi o que as pacientes me contaram. Várias mulheres me contaram que elas mesmas têm de buscar seus prontuários no Setor de Arquivo. As pacientes também me contaram que seus exames não ficam com elas, mas sim arquivados no prontuário, o que significa dizer que se um prontuário se perder, os exames – aqueles que custaram dinheiro ou que demoraram a ficarem prontos – também se perdem.

Dona Neuza me contou que três dias antes de ela se internar para fazer a operação de câncer de mama, ligaram do HRC pedindo informações sobre o paradeiro do seu prontuário, já que ninguém o encontrava no hospital. Não o acharam até o dia de ela se internar. A sorte foi que ela tinha uma amiga enfermeira no HRC que pressionou o pessoal da ginecologia até acharem o prontuário, que estava no consultório e não no Setor de Arquivo, como deveria. Consegui achá-lo a tempo de fazer a cirurgia. Contou-me que, caso o prontuário não tivesse sido achado, ela não poderia ser operada.

Yolanda me relatou caso semelhante. Antes de sua cirurgia, ligaram para ela perguntando onde estava seu prontuário. Não sabendo de seu paradeiro, ela foi até o hospital para procurá-lo. Depois de muito rodar, descobriu que ele estava em um setor do HRC chamado *Cobrança*, onde o prontuário dos pacientes que vão fazer cirurgias no hospital passa alguns dias até ser enviado ao arquivo. Foi Yolanda que me falou deste novo setor, apesar de não saber me dar maiores informações sobre o que acontecia com os prontuários neste setor. Quando achou seu prontuário, Yolanda foi informada que não havia garantias de que o seu prontuário estaria disponível no Setor de Arquivo do HRC no dia de sua cirurgia, muito provavelmente porque não teria cumprido o caminho burocrático devido neste setor de *Cobrança*.

Depois de tantas histórias sobre os prontuários, me dirigi ao Setor de Arquivos para ver a versão deles sobre os fatos. Chegando a este setor, precisei esperar alguns minutos para que alguém viesse falar comigo. Neste meio-tempo, me atentei ao caso de um senhor que portava uma carteira de identidade de outra pessoa. Este senhor procurava o prontuário do dono da carteira, pois, de acordo com o que disse ao funcionário do arquivo, estava procurando este prontuário há dias e precisavam dele para que o paciente em questão pudesse se consultar. É mais um exemplo de como os prontuários se perdem.

Depois disso, um rapaz do arquivo veio falar comigo e me indicou a pessoa com quem eu deveria falar para saber mais detalhes a respeito do funcionamento daquele setor. Perguntei a esta pessoa como funcionava o arquivo, e ela me explicou exatamente o que Tatiana havia

dito (aquilo que descrevi em parágrafo anterior), confirmando que os prontuários circulam entre o HRC e os centros de saúde e que existem funcionários responsáveis por levar os prontuários do Arquivo até os consultórios e levá-los de volta.

Quando questionada sobre o fato de os pacientes buscarem seus próprios prontuários no arquivo, me disse que os registros clínicos dos pacientes que estão marcados na agenda do HRC são pegos pelos funcionários do hospital, dando a entender que os pacientes que buscam seus prontuários no Arquivo são só que não estão regularmente marcados na agenda do dia. Todavia, tanto sabem que os prontuários circulam nas mãos dos pacientes que ligam para eles para saber onde estão, como nos casos de Dona Neuza e Yolanda.

Quanto ao retorno dos prontuários aos centros de saúde, a funcionária do Arquivo me contou que só não são devolvidos os prontuários que recebem indicação dos médicos para ficar no HRC ou porque o paciente fará uma cirurgia ou porque voltará em breve para uma consulta.

Finalmente, perguntei se era comum os prontuários sumirem e se os exames das pacientes ficam arquivados neles. Ela confirmou a regularidade no sumiço dos prontuários, e completou que somente os exames realizados nas instituições de saúde da rede pública ficam nos prontuários, sendo que os exames realizados na rede particular podem ficar com as pacientes.

A visão que tive do setor de arquivo foi limitada, pois esta conversa que acabei de relatar aconteceu em um guichê, semelhante ao da ginecologia, uma janela que limitava a visão que eu podia ter do interior do setor. Mas foi possível ver que o prontuário é uma pasta de papel onde fica arquivada toda a vida médica do paciente. A funcionária me explicou que a procura dos prontuários é feita pela data de nascimento do paciente, e os prontuários ficam juntos em estantes espalhadas pelo Setor de Arquivo. São muitos prontuários, tantos que, de acordo com a funcionária, o setor se mudaria para uma sala maior, porque a atual já estava pequena. Mencionei a idéia de informatizar os prontuários, e ela me disse que esta seria uma boa opção, mas que não há perspectiva para que isto aconteça.

* * *

Minha intenção neste capítulo foi não só complementar informações sobre os itinerários terapêuticos das mulheres que recorrem ao serviço de mastologia do HRC, tendo começado a fazê-lo no capítulo anterior, mas também dar espaço a uma análise entre serviços públicos e privados de saúde, mostrando em que ponto se complementam e em que sentido

possuem legitimidade. É importante também notar como as pacientes tomam as rédeas dos itinerários que percorrem, arranjando alternativas para as lacunas deixadas pelo sistema.

Apesar de sabermos que há certa morosidade na oferta de serviços de saúde no setor públicos, as pacientes não deixam de recorrer a ele para fazer consultas, obter diagnósticos, fazer intervenções cirúrgicas e continuar o tratamento pós-cirúrgico. O serviço privado complementa, basicamente, a parte do *itinerário terapêutico* referente aos exames. Não é só a questão financeira que faz com que o *itinerário terapêutico* não seja totalmente percorrido na rede privada. Existe uma legitimidade do serviço público ofertado pelo HRC. O exemplo de Letícia é fundamental para afirmar isto: apesar de ter tomado todas as providências dentro da oferta do serviço privado (foi a consultas e realizou exames), não deixou de se consultar no HRC, já tendo marcado sua consulta no serviço público desde o momento em que começou a traçar seu itinerário, tendo usado o serviço privado para “ganha tempo” enquanto esperava pela consulta no HRC. O exemplo de Yolanda também é profícuo, pois ela vinha ao HRC cuidar de sua saúde, não recorrendo a hospitais mais próximos de sua cidade natal, bem distante de Brasília.

Se por um lado o serviço do HRC dá brechas para um serviço mais eficiente na realização de exames – o serviço privado –, por outro este complementa os itinerários terapêuticos de pacientes que confiam ao serviço público grande parte do caminho percorrido no tratamento do câncer de mama, conferindo ao setor público de saúde uma legitimidade comprovada pela expectativa e pela valorização investidas nas consultas, nos diagnósticos e nas intervenções cirúrgicas ofertadas pelo HRC.

Isto nos mostra como os *itinerários terapêuticos* são montados pelas pacientes. Elas conhecem bem o sistema e procuram tirar bom proveito do conhecimento que têm das qualidades e das falhas na prestação de serviços. Conferem legitimidade ao serviço público, mas se este não funciona de maneira completamente satisfatória, falhando na realização de exames, procuram alternativa para realizá-los em tempo hábil para seu tratamento – no caso, procurando as clínicas particulares. Quando não têm muitos recursos para arcar com os preços dos exames, encontram um caminho como fez Letícia, recorrendo à festa com galinhada feita em sua comunidade para ajudar no tratamento. Quando seus *pontos* não são *tirados*, como no caso de Dona Beatriz, percorrem todo o hospital em busca e alguém que lhes possa prestar este serviço, interceptando funcionários e médicos, buscando informações sobre a greve, procurando saber quais centros de saúde podem prestar este serviço, descobrindo que algumas coisas “acontecem mais rapidamente” na maternidade ou no centro obstétrico. Se os prontuários se perdem, recorrem a algum tipo de influência dentro do HRC que possa resolver

a questão, ou vão pessoalmente vasculhar o hospital em busca dele. Se os exames podem se perder porque ficam anexados aos prontuários, tiram cópias deles.

Portanto, apesar de usarmos o termos *pacientes*, nossos exemplos de campo mostram que elas têm agência. A idéia Ortner (2007) sobre *agência* baseia-se na concepção de que os atores sociais jogam *jogos sérios* nos quais a vida social é ativamente jogada, focada em metas e projetos culturalmente constituídos e que envolvem práticas de rotina e ações intencionais. Os atores sociais são, portanto, agentes. Mas “ser agente” aqui não significa ser agente autônomo, individualista, ocidental, mas agente envolvido nas várias relações sociais das quais participam, não podendo agir fora delas. Tais relações podem ser de solidariedade – como se espera que seja dentro da família – e podem ser relações de poder.

Para Ortner, ter agência implica necessariamente ter uma intenção, que pode ser caracterizada por metas, objetivos, desejos, vontades, necessidades. A agência é a intervenção no mundo com algum objetivo, diferentemente de uma prática de rotina, que acontece com pouca reflexão. Esta intervenção no mundo está sempre inscrita nos limites que a sociedade ou o grupo social impõe:

Assim como todos os humanos têm capacidade de linguagem, mas precisam aprender a falar um idioma em particular, todos os humanos têm capacidade de agência, mas as formas específicas que esta assume variam nos diferentes tempos e lugares (Ortner, 2007: 55).

Sewell também aponta a importância dos “esquemas que fazem parte de qualquer repertório cultural, que são tanto impostos como usados para plasmar formas de desejo, maneiras de agir e assim por diante (Sewell *apud* Ortner, 2007: 55).

Nesse sentido, as pacientes da mastologia do HRC são seres sociais capazes de atuar dentro de muitas teias de relações que compõem o mundo social no qual estão inseridas. Como atrizes sociais, elas jogam os *jogos sérios*, definem projetos e criam estratégias para agir e buscar soluções dentro das possibilidades. Não estão passivas esperando pelo tratamento, mas estão buscando seus tratamentos, definindo seus itinerários, escolhendo caminhos possíveis dentro da configuração social nas quais estão inseridas. Faz sentido, pois, voltarmos à descrição da rua do HRC e das clínicas para percebermos que a proximidade geográfica talvez aponte para a regularidade no apelo à estratégia de fazer uso das clínicas provadas na realização dos exames para complementar o tratamento, agindo em cima da falha do HRC, mas também tirando proveito aquilo que o hospital pode oferecer de maneira satisfatória.

5.5. Considerações finais

O trabalho com as pacientes da mastologia do HRC possibilitou ampliar os horizontes acerca do fenômeno social que esta doença representa, não deixando de lado a questão de saúde pública que o câncer de mama se tornou ao longo dos anos. As *explicações psicologizantes*, por um lado, contrastadas com explicações mais voltadas para as questões relacionais do cotidiano afetadas pelo câncer de mama, ampliam não somente o campo de discussão da antropologia da saúde, reforçando a discussão sobre este tema em seu arcabouço, mas ajudam a entender a mescla que a sociedade pode assumir oscilando entre posições de *individualismo* e de *holismo*, conceituados por Dumont (1992).

Os fatos peculiares sobre os *itinerários terapêuticos* das pacientes da mastologia do câncer de mama mostram a maneira como pessoas agem no sistema de saúde a fim de construir suas vidas terapêuticas e de buscar o tratamento para suas enfermidades. Os serviços públicos de saúde possuem legitimidade, uma vez que não são deixados de lado pelas mulheres com câncer de mama, mas são complementados pela estratégia de se recorrer a clínicas particulares para a realização de exames. Ainda, tomam as rédeas da situação de seus prontuários, tirando cópias de seus exames e “correndo atrás deles” quando necessário.

O trabalho que aqui se encerra pretendeu, acima de tudo, mostrar a carne, o osso e o sangue das pacientes da mastologia do HRC, descrevendo o percurso que estas mulheres percorrem tão bravamente na busca pelo tratamento do câncer de mama.

A estas mulheres, o meu muito obrigado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

➤ Livros

AURELIANO, Waleska de Araújo (2006). “Compartilhando a experiência do câncer de mama: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB)”. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Sociologia (PPGS) na Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

BOLTANSKI, Luc. (2004) *As classes sociais e o corpo*. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2004, tradução de Regina A. Machado.

BRASIL. Constituição da República Federativa do.

CARVALHO, Janaína de Cássia (2002). *Corpo feminino e mutilação: um estudo antropológico*. Goiânia: Editora UFG.

CHAZAN, Lilian Krakowski (2005a). “Vestindo o jaleco: reflexões sobre a subjetividade e a posição do etnógrafo em ambiente médico”. In: *Revista Cadernos de Campo* n. 13, pp. 15-32.

CHAZAN, Lilian Krakowski (2005b). “‘Meio quilo de gente!’ Produção do prazer de ver a construção da pessoa fetal mediada pela ultra-sonografia. Um estudo etnográfico em clínicas de imagem na cidade do Rio de Janeiro”. Tese de Doutorado do Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

DINIZ, Débora & GUERRIERO, Iara (2008). “Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico”. In: Débora Diniz *et alli* (orgs.). *Ética em pesquisa. Temas Globais*. Brasília: ANIS / Letras Livres / UnB, pp. 289-322.

DUARTE, Luiz Fernando Dias (1986). *Da vida nervosa (nas classes trabalhadoras urbanas)*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

DUARTE, Luiz Fernando Dias (1998). “Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução”. In: Luiz Fernando Dias Duarte & Ondina Fachel Leal (orgs.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, pp. 9-27.

DUARTE, Luiz Fernando Dias (2003). “Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença”. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 8, nº 1.

DUMONT, Louis (1992). *Homo Hierarchicus*. São Paulo: Editora da USP, tradução de Carlos Alberto da Fonseca.

ESCOREL, Sarah; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; EDLER, Flavio Coelho (2004). “As origens da reforma sanitária e do SUS”. In: Nísia Trindade Lima *et alli* (orgs.). *Saúde e democracia: história e perspectiva do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, pp. 59-81.

EVANS-PRITCHARD, Edward Evan (2005) (1976). *Bruxaria, oráculo e amgia entre os Azande*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, tradução de Eduardo Viveiros de Castro.

FARMER, Paul (2005). “On suffering and structural violence. Social and economic rights in the global era”. In: *Pathologies of power. Health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, pp. 29-50.

FERREIRA, Francirosy Campos Barbosa (2009). “Mil e uma noites de experiência etnográfica: uma construção metodológica para pesquisadores-performers da religião”. In: *Etnográfica* 13(2), pp. 441-464.

FLEISCHER, Soraya & SCHUCH, Patrice (orgs.) (2010). *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: UnB: Letras Livres.

HERZLICH, Claudine (2005). “A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença”. In: *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n. 15 (suplemento), pp. 57-70.

HOLSTON, James (1983). *A cidade modernista. Uma crítica de Brasília e sua utopia*. São Paulo: Cia das Letras, tradução de Marcelo Coelho.

KLEINMAN, Arthur (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkley, Los Angeles, London: University of California Press.

LARAIA, Roque de Barros (1994). “Ética e antropologia. Algumas questões”. In: *Série Antropologia* 157, Brasília, UnB.

LIMA, Nísia Trindade *et alli*. (2004)“Apresentação”. In: Nísia Trindade Lima *et alli* (orgs.).. *Saúde e democracia: história e perspectiva do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, pp. 15-21.

LUNA, Florência (2008). “Consentimento livre e esclarecido: ainda uma ferramenta útil na ética em pesquisa”. In: Débora Diniz *et alli* (orgs.). *Ética em pesquisa. Temas Globais*. Brasília: ANIS / Letras Livres / UnB, pp. 153-186.

MAGNANI, José Guilherme Cantor (1997). “O (velho e bom) caderno de campo”. In: *Revista Sexta-Feira* n. 1, São Paulo.

MALINOWSKI, Bronislaw (1984). *Os Argonautas do Pacífico Ocidental*. São Paulo: Abril Cultural, pp. 17-34. Série *Os Pensadores*, tradução de Anton P. Carr e Lígia Aparecida Cardieiri revista por Eunice Ribeiro Durham.

MENEZES, Rachel Aisengart (2006). *Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

ORTNER, Sherry (2007). “Poder e projetos: reflexões sobre agência”. In: Miriam Pillar Grossi, Cornelia Eckert & Peter Henry Fry (orgs.). *Conferências e diálogos: sabers e práticas antropológicas*. Blumenau: Ed. Nova Letra, pp. 45-80.

PEIRANO, Mariza (1999). “A alteridade em contexto: a antropologia como Ciência Social no Brasil”. In: *Série Antropologia* 255. Brasília: UnB.

PEREIRA, Diogo Neves (2008). “Itinerários terapêuticos entre pacientes do Hospital de Base (DF)”. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília (UnB).

PICHETI, Jeovana Scopel & DUARTE, Viviane Marcon (2008). “Câncer – a influências dos aspectos psicológicos na adesão ao tratamento”. In: M. Regina da Silva & Márcio Paraíba (coords.). *Câncer: uma abordagem antropológica*. Porto Alegre: Editora Age, pp. 57-77.

RIBEIRO, Gustavo Lins (2008). *O capital da esperança. A experiência dos trabalhadores na construção de Brasília*. Brasília: Editora UnB.

SANTOS, Fernanda. (1999) *Tire essa mágoa do peito. Depoimentos revelam a influência das emoções no desenvolvimento do câncer de mama*. São Paulo: Editora Gente.

SILVEIRA, Maria Lucia (2000). *O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

VASCONCELOS, José Adirson de (1988). “Ceilândia”. In: *As cidades-satélites de Brasília*. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, pp. 49-96.

VITOR, Edgar D’Almeida (1980). *História de Brasília*. Brasília: Thesaurus Editora.

YOUNG, Allan (1982). “The anthropologies of illness and sickness”. In: *Annual Review of Anthropology*, n. 11, pp. 257-285.

➤ Sites na internet

ADMINISTRAÇÃO Regional da Ceilândia.

< <http://www.ceilandia.df.gov.br/> >

FUNDAÇÃO de Ensino e Pesquisa em Saúde (FEPECS).

<http://www.fepecs.edu.br/quesomos.php>

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

<http://www.ibge.gov.br/home/>

INSTITUTO Nacional do Câncer (INCA).

<http://www.inca.gov.br>

LEGISUS

<http://www.legisus.com.br/principal/index.php>

LINCX – Artigos acadêmicos

http://www.lincx.com.br/lincx/cientificos/medicos/oncologia/novo_metodo.asp

MINISTÉRIO do desenvolvimento Social (MDS)

<http://www.mds.gov.br/programas/rede-suas/protecao-social-basica/beneficio-de-prestacao-continuada-bpc>

SECRETARIA de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF).

<http://www.saude.df.gov.br/>

SISTEMA de Informação do Controle do Câncer de Mama (SISMAMA)

http://www.saude.sc.gov.br/geral/planos/programas_e_projetos/saude_mulher/sismama/sisma_ma.htm

SOCIEDADE Brasileira de Mastologia

<http://www.sbmastologia.com.br/apresentacao.html>

➤ **Filmes**

MY Fair Lady (1964). Direção: George Cukor. Produção: Herman Levin. Produtora: Warner Bros. 2 DVDs (173 min e 137 min), son., color.

ANEXO I

Croqui do consultório da Ginecologia / Mastologia – vista superior

