

Cuidado de profissionais de saúde e autocuidado das mulheres com câncer de mama

Virginia Dresch^{a*} 

Maria Eduarda Ferrandi Vilas Boas Bertocco^a 

Juliana Caminha^a 

Maria Gabriela Ribeiro Portella^a 

^aUniversidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Resumo: Apesar de ser considerada uma doença potencialmente curável, o câncer de mama (excluindo o câncer de pele não melanoma) é a causa mais frequente de morte por câncer em mulheres no mundo todo. Os profissionais de saúde exercem um papel relevante no processo de diagnóstico/tratamento do câncer de mama, tendo em vista que seu entendimento sobre a experiência das mulheres adoecidas impacta o curso do tratamento. Diante ao exposto, o objetivo deste estudo foi investigar as percepções de profissionais de saúde em relação ao enfrentamento das mulheres ao adoecimento por câncer de mama. Este artigo apresenta os resultados com metodologia qualitativa envolvendo quatro profissionais de saúde, que trabalham, voluntariamente, em uma organização não governamental (ONG) que apoia mulheres com câncer de mama no estado do Rio de Janeiro. Os discursos das profissionais evidenciaram cinco categorias de análise: “perda de mim”, “ressignificando a existência”, “se eu morrer”, “desconheço, logo, não adoeco” e “lógica’ do autocuidado”.

Palavras-chave: câncer de mama, saúde das mulheres, profissionais de saúde.

Introdução

O câncer de mama é considerado uma doença potencialmente curável, se detectada precocemente. No entanto, trata-se, atualmente, da causa mais frequente de morte por câncer em mulheres, representando 25% do total de casos de câncer no mundo (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2020) e 28,1% dos casos de câncer no Brasil (Ministério da Saúde, 2017). O acesso ao diagnóstico e tratamentos do câncer de mama é mais deficiente nos países mais pobres. Em regiões com escassos recursos (entre elas, o Brasil), com sistemas de saúde frágeis e fragmentados, o câncer de mama contribui para a manutenção do ciclo da pobreza (Ginsburg et al., 2017). O afastamento da mulher de suas atividades cotidianas, como trabalho e tarefas de cuidado que auxiliam na diminuição da vulnerabilidade, pode impactar significativamente na dinâmica social e econômica dessas famílias, tendo em vista que, até 2015, dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2015) mostram que 40,5% dos lares brasileiros são chefiados por mulheres.

Compreendendo os impactos (não apenas econômicos e sociais, como também subjetivos) causados pelo diagnóstico, tratamento e evolução do adoecimento

por câncer de mama, este torna-se um agravamento em saúde pelo aprofundamento da gravidade da doença e risco de morte. Shimizu, Trindade, Mesquita e Ramos (2018) assinalam que a falta de acesso se dá, especialmente, no que se refere à precária agilidade no atendimento; posto que há dificuldades para marcação de consultas, o tempo de espera para realização dessas consultas é muito elevado, bem como a demora para receber os resultados de exames laboratoriais. Barreto, Mendes e Thuler (2012) revelaram que somente 68,4% da população feminina estão cobertas pelas ações de rastreamento de câncer de mama no sul da Paraíba. Destaca-se que somente 13,8% das mamografias foram solicitadas a mulheres elegíveis por Unidades Básicas de Saúde no município do Rio de Janeiro de 2010 a 2012 (Tomazelli, Gianelli, & Silva, 2018). Silva et al. (2019) encontram que a prevalência de câncer de mama diagnosticado em estadiamento tardio permaneceu alta, entre 2001 e 2014, em aproximadamente 40% dos casos, e foi inversamente associada ao nível educacional, sendo mais alta em mulheres negras e pardas do que em mulheres brancas no Brasil.

A demora no diagnóstico e início do tratamento é um complicador no tratamento do câncer de mama. O diagnóstico em estadiamento avançado é dispendioso para tratar, e está associado ao aumento da morbidade e baixa sobrevivência em países de alta renda (Møller et al., 2016) e no Brasil (Liedke et al., 2014). Além disso, o estadiamento definirá o grau de invasão potencial do

*Endereço para correspondência: Instituto de Psicologia. Campus do Gragoatá.
CEP: 24.210-201 Niterói-RJ virginia@dresch@id.uff.br

tratamento: desde somente quimioterapia/radioterapia, até mastectomia radical com esvaziamento dos nódulos linfáticos da axila e presença de metástases. Portanto, quanto mais cedo o câncer for detectado e tratado, mais possibilidade de cura e menos impacto na qualidade de vida das mulheres e de suas famílias. Ao contrário, o retardo no diagnóstico e/ou na busca por cuidado tem resultado em que até 70% das mulheres com diagnóstico de câncer de mama sofram cirurgias mutilantes (Carvalho et al., 2013).

Dentre as mudanças desencadeadas no processo de adoecimento, os impactos na função cuidadora contribuem para alterações na economia emocional das mulheres constituída ao longo da história, configurada, em especial, pela valorização das necessidades dos outros e responsabilização pelo seu atendimento (Bordo, 1997). A mudança, ainda que temporária, na posição de cuidadora para a de receptora de cuidados, pode ser descrita como dúvida. De um lado, a mulher pode se sentir segura e acolhida pela família e/ou amigos; de outro, deixa de ocupar um lugar que sempre foi dela, gerando a sensação de “inutilidade”, e a necessidade de aceitar ser “substituída” por alguém supostamente menos capacitado naquele momento (Molina & Marconi, 2006). Há de se considerar também as perdas. Não se trata apenas das perdas objetivas como, por exemplo, a perda da mama ou dos cabelos, mas tratamos também das perdas subjetivas, que são objeto do processo de luto necessário para construir a elaboração e a ressignificação das perdas objetivas e subjetivas (Faria, Fangel, Almeida, Prado, & Carlo, 2016).

Poucos são os estudos que analisam o entendimento dos profissionais de saúde sobre as escolhas das mulheres no tratamento do câncer de mama. O medo da morte como gerador de possíveis atrasos no tratamento e negação da doença, o impacto dos efeitos do câncer e do seu tratamento na autoimagem da mulher e a possibilidade de ressignificação da própria vida, a partir de uma experiência considerada traumática, são questões presentes com frequência no discurso das pacientes e relatados por profissionais. Silva, Melo e Magalhães (2019) relatam sentimentos descontraídos de impotência e gratidão nos profissionais de saúde e, sobretudo, dificuldade de lidar com o sofrimento e exigências da família em relação ao processo de morte do paciente.

Os profissionais também são fundamentais no rastreamento do câncer de mama pelas mulheres. Fox, Siu e Stein (1994) apontam que a propensão chega a ser 4,5 vezes maior de realizar mamografia entre as mulheres que perceberam entusiasmo de seus médicos com relação aos benefícios do exame. Em casos de confirmação diagnóstica, também se mostra relevante a assistência multiprofissional, uma vez que informações conflitantes sobre a doença e o tratamento podem ser responsáveis por colocar as mulheres diante da aceitação ou negação do adoecimento. O suporte emocional do profissional, que facilita o autocuidado da paciente, é o primeiro passo necessário (Mol, 2008).

Responsáveis pela transmissão de informações sobre a doença e sua evolução, além do encorajamento e conforto dos pacientes, os profissionais de saúde são elementos importantes no enfrentamento do câncer, especialmente no que diz respeito à redução do sofrimento das mulheres. O recebimento do diagnóstico marca um ponto de inflexão na existência das mulheres: o câncer de mama se torna o centro de suas vidas, ocasionando desespero, perplexidade e grande estresse pela incerteza do que esperar sobre o futuro (Salimena, Campos, Melo, & Magacho, 2012). Primo e Garrafa (2010) concluíram que aproximadamente 40% das mulheres com câncer tiveram problemas na comunicação com o profissional sobre todo o processo acerca da doença e do tratamento. O estudo apontou que existem conflitos referentes à linguística, autonomia, falta de poder real de decisão das pacientes, beneficência e atitudes paternalistas exercidas pelo médico. Essa relação paternalista entre médico e paciente faz com o que o médico tome decisões sozinho sobre o tratamento da paciente, e isto diverge da lógica do cuidado, trazida por Mol (2008), que aponta que o “bom” cuidado se dá também na relação médico/paciente, incluindo que o paciente esteja ciente e de acordo com o tratamento.

Costa, Finco, Souza, Medeiros e Melo (2016) apontam que, considerando o sentido sociocultural atribuído ao câncer, os profissionais entendem que a doença carrega consigo uma sentença de morte, mesmo com todos os avanços tecnológicos que contribuem para melhores tratamentos e diminuição da taxa de mortalidade entre os pacientes. Devido a esse imaginário social, o adoecimento por câncer envolve sentimentos difíceis de serem administrados, tanto para os profissionais quanto para as pessoas em geral, ocasionando o medo da dor, resignação diante da convicção de que a doença terá um desfecho fatal e negação da existência da doença por parte das pessoas com câncer (Gomes, Skaba, & Vieira, 2002). Esse estigma social contribui para a negação de todo o processo por parte das pessoas com câncer, tornando-se um elemento dificultador para a detecção precoce do diagnóstico, e, por consequência, a obtenção de melhores prognósticos.

Ao lançar o olhar sobre essa perspectiva, torna-se relevante destacar o papel que os profissionais de saúde exercem diante do processo de diagnóstico/tratamento do câncer de mama, tendo em vista que seu entendimento sobre a experiência das mulheres adoecidas impacta o curso do tratamento. Face ao exposto, o objetivo do presente estudo é investigar as percepções de profissionais de saúde em relação ao enfrentamento das mulheres ao adoecimento por câncer de mama.

Método

Participantes

Foram convidadas a participar do estudo quatro profissionais de saúde, todas elas mulheres: uma médica, uma fisioterapeuta e duas psicólogas, voluntárias que acompanham o tratamento de mulheres que têm ou

tiveram câncer de mama em alguma etapa da vida adulta, colaboradoras de uma organização não governamental (ONG) de apoio às mulheres com câncer de mama do estado do Rio de Janeiro (Brasil).

Instrumentos e procedimento

Para a coleta de dados, utilizou-se entrevista não-estruturada, orientada por um roteiro invisível e conduzida a partir dos fatos narrados pelas profissionais. O roteiro foi elaborado no sentido de conduzir uma “conversa com finalidade” (Minayo, 1994), construindo caminhos para conhecer as percepções de profissionais em relação aos cuidados por elas ofertados e praticados. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e as entrevistas ocorreram na ONG onde atuam, sendo gravadas e posteriormente transcritas.

Análise de dados

Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo do tipo temática, que visa identificar núcleos de sentido que compõem um conjunto de referências e valores presentes no discurso dos sujeitos (Minayo, 1994). Ao utilizar essa técnica, foram construídas categorias de análise, a partir da organização de núcleos de sentido. Assim, após a transcrição das entrevistas, foram seguidos os seguintes passos: (1) leitura flutuante do material; (2) identificação de regularidades nos discursos; (3) organização a partir de núcleos de sentido em comum; e (4) construção de categorias de análise; e (5) análise propriamente dita.

Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Fluminense, sob número de referência 2.653.743.

Resultados e discussão

A partir dos relatos das profissionais entrevistadas foram identificados denominadores comuns nas diferentes maneiras que mulheres com histórico de câncer de mama, em diferentes fases da doença e em diversos momentos da vida, lidam com as implicações da suspeita, do diagnóstico e do tratamento da enfermidade em questão. As entrevistas com tais profissionais, associadas diretamente ao tratamento dessas mulheres, possibilitaram a identificação de cinco categorias de análise: (1) perda de mim; (2) resignificando a existência; (3) se eu morrer; (4) desconheço, logo, não adoeço; e (5) “lógica” do autocuidado.

Foram atribuídos nomes fictícios de importantes pesquisadoras brasileiras, como homenagem às profissionais entrevistadas, com o intuito de preservar suas respectivas identidades: Nise da Silveira (médica),

Luiza Bairos (cientista social), Leila Gonzalez (cientista social) e Virgínia Bicudo (psicanalista).

Perda de mim

A categoria “perda de mim” expressa o impacto do câncer de mama na feminilidade da mulher, entendendo-se que o tratamento da doença pode envolver a necessidade de realização da mastectomia (cirurgia para a retirada total ou parcial de uma ou duas mamas), além da quimioterapia, que tem a queda do cabelo como um dos efeitos colaterais mais comuns.

... Então, assim, o que que significa morrer o velho? Ou seja, aquela pessoa que eu não me reconheço mais no espelho, porque eu não tenho ... o cabelo é uma coisa, assim, impressionante, sabe? É como se fosse uma extensão do sujeito mesmo, né? Eu me percebo como mulher através do meu cabelo e aí, assim, a perda do cabelo é uma coisa muito, que marca muito, né? É assim, no tratamento, uma das primeiras coisas que você vê que é, que é o difícil a perda do cabelo. Então algumas ficam reticentes a ir, por exemplo, a gente orienta, “olha, já vai cortando”, que tem umas que vêm com os cabelos aqui, né? “Assim, já vai cortando pra você não sentir tanto impacto”, “Não, não vou sentir”, mas quando começa a sair aqueles tufos de cabelo, o pânico, a angústia, é maior. (Luiza, Psicóloga)

... E o X que eu marquei muito nelas é quando o cabelo começa a cair; o cabelo começou a cair, parece que o mundo está destruindo pra elas. Porque as pessoas começam a olhar diferente, porque vê que elas estão doentes, começam a perguntar. ... mas esse ponto do cabelo é o que mais. ... porque perde a imagem delas, a identidade delas, mexe muito com elas. (Virgínia, Fisioterapeuta)

Nessas falas das profissionais, fica evidente a intensidade com que a desconstrução do feminino atinge grande parte das mulheres com câncer de mama, quando submetidas à possibilidade de tratamentos que levam a alterações físicas. Há de se considerar que a perda da mama é mais facilmente disfarçável que a perda do cabelo, portanto, aparece com maior sutileza nos relatos das profissionais, ainda que tenha impacto semelhante. A mama e o cabelo são importantes formas de identificação social da feminilidade da mulher, e essa perda provoca grande angústia, fazendo com que, muitas vezes, essa preocupação chegue intensa aos profissionais de saúde envolvidos no processo do tratamento, não podendo ser ignorada.

As alterações físicas causadas pelo câncer de mama, bem como as modificações em seu papel social a partir dele, podem acarretar às mulheres mudanças em seu modo de relação com o mundo (Azevedo & Lopes 2006). Essas mesmas mudanças, que proporcionam a

reflexão em relação aos cuidados oferecidos aos que a cercam, podem também representar um processo de perda de seu mundo presumido. O diagnóstico do câncer de mama pode representar o processo de perda advindo das novas formas com que as mulheres terão que lidar com o corpo e suas relações.

O sofrimento decorrente das mudanças na configuração corporal, ocasionadas pela queda do cabelo decorrente da quimioterapia, e/ou pela retirada da mama por meio da mastectomia, não deve ser desconsiderado. O câncer de mama envolve aspectos que ultrapassam as barreiras do biológico, atingindo também toda a dimensão do que é ser mulher, implicando na necessidade de uma (des)construção de questões referentes à maternidade, sexualidade, autoimagem e estética (Medeiros, Rego, Oliveira, Nóbrega, & Gomes, 2020; Salimena et al., 2012). Perder a mama é, para muitas mulheres, como perder a própria vida ou a vida de um ente querido, e por isso é necessário elaborar um luto, abandonando-se a imagem de uma pessoa completa cujo corpo é íntegro e perfeito, construída ao longo da vida, e aceitando a nova imagem de si (Primo & Garrafa, 2010).

Os profissionais de saúde têm papel fundamental no processo de reconhecimento dessa nova realidade, bem como na elaboração das perdas experimentadas no processo de adoecer, em especial por câncer de mama. O cuidado ofertado se transmuta na condição de auxílio para a ressignificação que essas mulheres poderão atribuir ou não à experiência de adoecimento, sendo a partir dele a produção de um novo mundo que aponte para o que se ganha e não apenas para o que se perde.

Ressignificando a existência

A categoria “ressignificando a existência” expressa a forma como o câncer de mama é relatado pelas mulheres como oportunidade de uma vida melhor, tendo em vista a mudança de perspectiva que lhes é apresentada a partir da valorização do autocuidado. Os relatos das profissionais evidenciam que muitas mulheres encaram o câncer como libertação das imposições sociais.

De acordo com os relatos das profissionais, o adoecimento por câncer de mama, quando obriga essas mulheres a olharem para si próprias acima de seus objetos de cuidado, reforçando as estratégias de autocuidado, parece fazer com que elas encontrem um lugar confortável para viver, no qual os próprios interesses, calados por muito tempo, podem finalmente ter voz.

... A Maria (nome fictício) tem um discurso que, a primeira vez que eu ouvi, eu quase pulei da cadeira. Como é que pode? Enlouqueceu! Como é que pode querer ter câncer?! Hoje eu já acostumei, mas a primeira vez que ela falou na rodinha eu falei “tá louca?”, mas ela fala “por que eu não tive esse câncer antes?! Doutora, agora eu sou outra pessoa, depois do câncer passei a viver”. (Nise, médica)

... então elas aprenderam a se reconhecer, algumas, tem uma ali que parou de vir um pouco, mas ela falava: “eu trabalhei com maquiagem, mas eu não me maquiava, agora eu aprendi a me amar, a me maquiar”. Então o que elas não possuíam de cuidado com elas, elas aprendem a ter. Isso, e muitas delas relatam que não tinham esse cuidado antes, porque elas se esquecem como mulher, é mãe e esposa, elas se esquecem. (Virgínia, fisioterapeuta)

... Ai tem um foco nela mesma. Tem um olhar para a vida dela. Porque muitas vezes, tem muitos relatos disso, porque muitas vezes não estava sendo cuidada. Porque estava a serviço das pessoas. E aí ela fala: “o que que eu fiz da minha vida até agora?”. Tem muito, muito o discurso da separação do antes do câncer e do depois do câncer. . . né? Assim: do que eu fazia, como era antes e o que eu vou fazer agora . . . né? Muitas dizem: “eu não vivia”. . . é um relato comum, muitas dizem: “hoje eu danço, hoje eu namoro, hoje eu tenho amigos, hoje eu tenho um tempo para mim”. . . e o hoje significa, hoje pós tratamento, né então, tem esse diferencial. A gente encontra frases de muita potência, né? Tem uma associada nossa que diz: “Bendito câncer! Bendito no sentido de que o câncer foi um despertar para mim mesma e para a minha vida. E o que eu estava fazendo com a minha existência?”. (Leila, psicóloga).

As falas das profissionais destacadas reforçam que muitas mulheres enxergam no câncer uma possibilidade de libertação das amarras socialmente impostas a elas durante toda a vida, a partir da reflexão proposta pela equipe de cuidados da ONG, por reconhecer os impactos das normativas relacionadas ao papel social feminino e sua relação com as escolhas de autocuidado. O papel de cuidadora, tradicionalmente ocupado pelas mulheres, se sobrepõe à possibilidade do autocuidado e, quando elas recebem um diagnóstico de câncer de mama, se sentem autorizadas a colocar seus desejos e necessidades em pauta, acima de muitas coisas que consideravam prioritárias e essenciais até então.

O câncer é, muitas vezes, encarado pelas mulheres como oportunidade de mudança da filosofia de vida e ressignificação de valores e costumes (Salci & Marcon, 2011). Ao redimensionar o valor de cuidado do outro, atribuindo a lógica do cuidado de si para a realização do cuidado do outro, mulheres passam a admitir a possibilidade de recentrarem suas necessidades e prioridades, a partir do adoecimento crônico.

As rupturas produzidas pelo adoecimento proporcionam quebras com padrões estabelecidos por meio da mobilização de recursos, para abarcar as novas demandas que emergem com a perda da saúde e seu processo de reconquista (Canesqui, 2007). Com

a vivência de uma doença considerada fatal pelo imaginário popular, muitas delas acabam encarando o processo como um convite para o autoconhecimento, avaliação de posturas frente a situações cotidianas e resgate de valores e princípios perdidos ao longo da vida, buscando tomar decisões que expressem maior coerência com suas vontades. A vivência de um processo de adoecimento tido como grave impacta diretamente na rotina da mulher, e por isso novas percepções de vida tendem a ser construídas (Rzeznik & Dall'Agnol, 2000). As profissionais de saúde trazem à tona a relevância da ressignificação do adoecimento como a via de refazimento das mulheres frente às perdas que experimentam no processo, pois os modos de pensar a saúde conduzem *per se* à reflexão sobre as práticas em saúde (Selli, Meneghel, Junges, & Vial, 2008).

Se eu morrer

A categoria “se eu morrer” expressa a forma como a construção de um imaginário social, que quase sempre associa o câncer à morte, faz com que as mulheres sintam a necessidade de organizar a própria vida e as vidas de todos os seus objetos de cuidado, visando uma finitude próxima. As profissionais relataram em suas entrevistas que a morte é uma das primeiras questões mencionadas pelas mulheres quando recebem o diagnóstico do câncer de mama, muitas vezes envolvendo preocupação maior com a ausência de um suporte alternativo à estrutura familiar do que com a sua própria vida.

. . . Pra muita gente, principalmente, assim, vamos colocar aí, gosto sempre de falar assim em porcentagem, oitenta por cento, “eu vou morrer. E aí, como é que vai ficar?”. Então é o primeiro impacto, a pessoa pensa assim, vamos supor, uma minoria pensa “não, tudo bem. . . Tô pegando o diagnóstico, eu vou correr atrás, vou me tratar, vou me cuidar e vou ficar boa”. A grande maioria “vou morrer”. (Luiza, psicóloga)

. . . porque o momento do diagnóstico do câncer, de um modo geral, ele vem acompanhado de um temor da morte, né?! Muitas vezes, nessa conversa que a gente tem com essa mulher que recebeu o diagnóstico, quando ela começa a externalizar o que ela está pensando naquele momento, isso de maneira geral: “será que eu vou morrer logo? Será que minha vida começa um processo de caminhar para a finitude com esse diagnóstico? Como ficarão meus filhos, minha família, meu marido?”. (Leila, psicóloga)

Essas falas das profissionais evidenciam que a preocupação de muitas mulheres, no momento do diagnóstico de câncer de mama, envolve a organização das vidas que delas dependem, evidenciando a intensidade com a qual o papel de cuidadora embala seus temores

e planos. O medo da morte é justificado, muitas vezes, pela descrença na possibilidade de que os seus alvos de cuidado desconstruam a dependência que os liga.

Aqui, faz-se necessário apontar para uma condição naturalizada pelas mulheres em relação à centralidade do cuidado no outro. No universo dos papéis atribuídos socialmente de forma generificada, a tarefa de cuidado da família recai sobre a mulher, garantindo a ela não apenas o trabalho de cuidado, como também o papel social e moral da realização dessa função (Donzelot, 1986).

Por estar atrelada à condição de exercício de amor, socialmente concebida, o cuidado toma centralidade no que diz respeito ao papel social desempenhado pelas mulheres. Quando essa posição é questionada pelo adoecimento (Portella, Dresch, Freire, & Siqueira, 2019), suas “garantias” entram em xeque, evidenciando o cuidado como forma de resistência e vulnerabilidade.

A partir da condição de cuidadora, a mulher toma seu papel como fundamental para o desenvolvimento da família e, por consequência, desenvolvimento social. Tronto (2007) aponta que, ao produzir essa dualidade, mulheres não admitem a posição de ser cuidada pela perda de privilégios que supõem frente a essa função social, embora isso também as torne vulneráveis.

Ao atribuir a possibilidade de morte e seu temor como direção para centralizar o “outro” nos cuidados, a partir do diagnóstico do câncer de mama, as mulheres temem a perda desse papel social, que, embora tendo a vida em risco, elas mantêm-se no papel de cuidadora em nome da precarização do seu cuidado. Essa visão ratifica a direção apontada por Bordo (1997), relacionando à noção de uma economia do cuidado feminino voltada para o outro. Em outras palavras, essa percepção pode justificar a dedicação de cuidado no imaginário feminino como forma de garantir sua permanência, embora sua vida esteja em risco.

Desconheço, logo, não adoço

A categoria “desconheço, logo, não adoço” expressa a forma como o medo, muitas vezes acompanhado de dificuldade de aceitação da doença, interfere diretamente na construção do fluxo do tratamento. A partir da análise das entrevistas com as profissionais, fica clara a frequência de casos em que as mulheres adiam a realização de exames ou a busca dos resultados, por medo do que podem encontrar e das implicações de um possível resultado positivo para o câncer de mama. O câncer é uma doença de evolução rápida e os atrasos no diagnóstico e início do tratamento podem mudar seu estadiamento, dificultando o tratamento e tornando-o muitas vezes mais invasivo para a mulher.

. . . por exemplo, da minha experiência. . . que eu percebo o seguinte: quando a pessoa, a mulher vem pra pegar o diagnóstico, muitas das vezes algumas têm uma suspeita, né? Outras é aquela questão, assim, você vê nitidamente a negação, sabe? “Isso

... não tá acontecendo comigo. Eu não tô realmente com câncer". Então, o que que acontece? Dessas duas. . . é, questões, acontece muito assim, ou a pessoa simplesmente nega, né? Mas assim "o que que eu vou fazer?", né? (Luiza, psicóloga)

... aí ela foi fazer, quando voltou com o resultado, ela falou: "Dra., você sabe que na hora que eu botei o pé na, era a antiga (centro de imagem), a hora que eu botei o pé lá, eu lembrei que já tinha ido fazer exame ano passado, que eu não tinha ido pegar o resultado". Então ela tinha ido ao médico, a médica desconfiou de alguma coisa errada e pediu a mamografia, ela foi lá fez e não pegou o resultado. Aí ela trouxe pra mim. Já tinha o câncer ano passado e já estava pior agora. (Nise, médica)

... Tem aquelas mulheres que têm muito medo. Se elas detectam alguma alteração de mama, e chegam a buscar essa ajuda, vão lá no posto e começam a fazer os exames. . . e tem um medo enorme de encontrar um resultado desfavorável, aí toda questão emocional, às vezes, é o condutor de todo o resto. Eu sempre falo aqui: não julguem essas mulheres. . . porque, algumas, foram tomadas por um medo tão gigantesco que elas não conseguem nem pegar o resultado, né?! Às vezes, não conseguem nem ir lá no postinho dizer para o médico que tem uma alteração da mama, né?! Porque é muito apavorante, adoecer e tratar de câncer. . . aí as coisas vão sendo adiadas e muitas vezes, quando chegam aqui, tá numa evolução de doença importante. . . (Leila, psicóloga)

As falas das profissionais evidenciam que o medo da possibilidade de um diagnóstico desfavorável leva a tomada de decisões perigosas, conscientes ou inconscientes, para a vida dessas mulheres. Ainda que cientes da necessidade de ação rápida, muitas pacientes atrasam a realização dos exames ou a busca dos resultados, encontrando no "não saber" a segurança de não estar doente. Uma espécie de "pensamento mágico": se eu não tenho o diagnóstico, não estou doente.

Não raro, quando a mulher se percebe com diagnóstico possível de câncer de mama, ao sentir algum nódulo na mama ou notar alguma alteração no resultado de exames de imagem, ela é influenciada pela construção histórica da patologia, sempre aliada à dor, ao sofrimento e à morte. Essa associação imediata e quase sempre involuntária pode levá-la ao estado de choque e/ou negação desse processo, duas das fases de elaboração desse luto vivido pela mulher (Kübler-Ross, 1996), um mecanismo de defesa psíquica que busca subtrair da consciência a condição de ignorância de um fato que pode trazer impacto negativo àquela que adocece.

No caso do câncer de mama, observa-se que a negação muitas vezes evidencia-se na forma de atraso na busca pela assistência médica ou na retirada do resultado do exame (mamografia, biópsia etc.), dificultando a detecção precoce da doença, essencial para um prognóstico mais favorável (Gomes et al., 2002). Canesqui (2007) sublinha que a doença é experimentada de forma singular, embora seus impactos tenham relação direta com o horizonte histórico ao qual estão inseridas. Destacar a percepção das profissionais, quanto à delonga na busca por cuidados, aponta para uma precariedade que as mulheres julgam ter que admitir na condição de fragilidade, em que supõem que irão experimentar frente à possibilidade de adoecer. A necessidade de reordenação física e mental imposta pela doença corrobora para a noção de perda de controle daquilo que foi naturalizado.

Ao destacar o ponto de vista das profissionais diante dessa questão trazida pelas mulheres, evidencia-se a necessidade da formação profissional em saúde ser ampliada – considerando os aspectos complexos do adoecimento – incluindo a educação para a saúde (Souza et al., 2021).

"Lógica" do autocuidado

Analisando as entrevistas realizadas com as profissionais, identificou-se uma quinta categoria de análise, "'lógica' do autocuidado", referindo-se à maneira como o cuidado de si se estrutura no tratamento de mulheres com câncer de mama. Nota-se que a compreensão da importância dessa lógica no autocuidado é essencial: em tratamentos de câncer de mama, desconsiderar todas as variáveis que envolvem as mulheres com a doença pode prejudicar a adesão e o envolvimento essencial delas no processo.

A palavra não é acesso, cara, não é. Eu não sei o que é, porque, por exemplo, tem umas coisas de acesso, que o SUS é assim: você vai fazer mamografia dia 20, eu falo muito isso com elas, mas dia 20 você tem uma faxina, seu marido está desempregado, porque trabalhava na (empresa) e agora está parado, você tem 3 filhos, mulher arranja emprego mais fácil do que homem, tem uma faxina que a mulher vai te pagar 200 paus pela faxina, você vai fazer o exame ou a faxina? Vai fazer a faxina, botar dinheiro dentro de casa, só que você tem que parar pra pensar que a faxina você negocia com a mulher de fazer outro dia, nem que seja domingo que é o dia da sua folga, a vaga do SUS você não negocia, é inegociável, você perde a vaga e perde, então você vai fazer o exame e renegocia a faxina, então elas não têm essa noção, nenhuma tem. Todas fariam a faxina, em uma sala cheia de gente todas iriam fazer a faxina. (Nise, médica)

Olha, na minha experiência, nos atendimentos a essas mulheres, o embate que eu tenho aqui com a médica, porque ela fala: “como que não veio pegar o resultado? Eu tô avisando, eu tô chamando e. . .”, a psicologia tem uma outra escuta e tem um medo muito grande. . . tem a mulher que não faz preventivo e não faz mamografia porque ela não tem tempo, ela tem que cuidar de muita gente, ela tem que cuidar da sobrevivência, da família, da casa. . . ela não vem, então, ela não faz o exame, ela não vem pegar o resultado porque ela tá no meio do caos da vida, da rotina, né? (Leila, psicóloga)

. . . Acho que tem um pouco de tudo. . . Porque não tem tempo, né? Já chega do trabalho, já deixa a comida do dia seguinte adiantada, já vai lavar roupa, e a vida e o patrão que não libera e tarã, e. . . aquela coisa do feminino dos cuidados pra todos, e aí, quando vê, o ano passou e passaram 2 anos, 3. . . e aí a correria do dia a dia que é muito da vida das mulheres, de maneira geral. (Leila, psicóloga)

Atendi uma ontem, dei uma bronca, ela fez exame em março, eu fui lá em fevereiro, no carnaval, é de acordo com o carnaval a tal da santa Agnes, coitada da santa, eu dei o pedido em março, ela fez o exame em março e veio trazer ontem? Ela não tem nenhuma desculpa, porque toda segunda feira Jurujuba é atendida aqui, sem marcação, e elas sabem disso, ela veio ontem, nós estamos em setembro. (Nise, médica)

Pressupor que mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama apenas “optem” por cuidar-se ou não seria uma forma grosseira de reduzir a realidade social experimentada por elas. A ausência de políticas públicas que assegurem direitos não apenas ao tratamento, mas à manutenção social e econômica dessas mulheres, altera a forma como elas escolhem seus cuidados em saúde.

O bom cuidado não é construído a partir das escolhas do paciente, mas a partir de um conjunto de ações que combinam corpos doentes e vidas complexas, considerando, portanto, a influência da individualidade dos sujeitos na construção de um tratamento adequado e possível (Mol, 2008). Assim, as decisões que envolvem uma terapêutica devem ser tomadas a partir do que a autora nomeia “curso de ação sensível”, adaptando as práticas de cuidado aos valores e à realidade de cada paciente. Há necessidade de adaptações considerando a realidade particular do sujeito para a construção da lógica do cuidado, sintonizando o máximo das variáveis que o envolvem, estruturando-se um tratamento mais possível. As campanhas de saúde pública, por sua vez, costumam ser generalistas, não fazendo tais

diferenciações entre pessoas e situações específicas, abordando a população em igualdade e desconsiderando as diferenças e especificidades de gênero, cor e classe (Mol, 2008).

Sem que haja, por parte dos profissionais de saúde e das políticas públicas, uma busca pela compreensão dos fatores envolvidos nas questões de gênero, classe e cor, adaptando o tratamento e criando recomendações possíveis dentro da realidade de cada mulher, a lógica do cuidado torna-se falha. Mulheres acabam sendo culpabilizadas por não seguirem à risca seus tratamentos sem que os fatores que as impossibilitam de fazê-lo sejam considerados, atribuindo escolhas a situações que, muitas vezes, envolvem prioritariamente imposições sociais. A lógica do cuidado tem como base essa consideração mútua de o que é esperado e o que realmente pode ser feito (Mol, 2008). Sendo assim, o cuidado sempre deve abrir espaço também para o que não é possível.

Devido a esse estigma e aos efeitos dele no tratamento, a relação profissional de saúde-paciente oncológico adquire uma importância muito específica, que torna necessária uma visão centrada no paciente e não apenas em sua doença (Silva et al., 2011). No caso das mulheres com câncer de mama, a escuta sensível e a implementação de estratégias de acolhimento por meio de um manejo interdisciplinar também se mostram indispensáveis para o oferecimento de um cuidado eficaz (Machado, Soares, & Oliveira, 2017).

Considerações finais

Nas categorias de análise identificadas é possível notar que, dentro de um ideal generalista de cuidado, diferentes profissionais podem operar lógicas de cuidado diferentes, uma vez que essa prática não tem fronteiras claras e cada sujeito o compreende e o executa de uma forma singular, a partir de seus próprios conhecimentos e valores. O ponto de partida para um bom cuidado (Mol, 2008) é, entretanto, sempre comum: não o que os pacientes sabem ou querem, mas o que eles necessitam, não explorando desejos e sim um equilíbrio fluído diante das possibilidades. O que se trata de um equilíbrio hoje, para um paciente doente, não necessariamente será também um equilíbrio amanhã. Essas vivências envolvem desde o diagnóstico de uma doença repleta de estigmas sociais – com a necessidade de realização de tratamentos longos e agressivos, à aceitação e convivência com um novo corpo, quase sempre repleto de marcas –, até os impactos da desproteção social experimentada pelas mulheres com câncer de mama, em razão da fragilidade das políticas sociais, que muitas vezes focam na doença e não nas mulheres que a padecem. Todas as políticas públicas de saúde deveriam vir de braços dados com as de proteção social.

Healthcare providers' care and selfcare in women living with breast cancer

Abstract: Although a curable disease, breast cancer (excluding non-melanoma skin cancer) configures the most frequent cause of death from cancer in women worldwide. Healthcare providers play an important role in breast cancer diagnosis/treatment given that their understanding of the experience of sick women impacts the course of treatment. In view of the above, this study aimed to investigate the perceptions of healthcare providers regarding the coping of women with illness due to breast cancer. This study describes its qualitative results involving four healthcare providers who volunteer at an NGO that supports women regarding breast cancer in Rio de Janeiro State. Professionals' discourse showed five categories of analysis: "loss of me," "giving new meaning to existence," "if I die," "I am not aware, therefore, I do not get sick," "logic 'of self-care'."

Keywords: breast cancer, women's health, healthcare providers.

Soins prodigués par les professionnels de la santé et autosoins des femmes atteintes de cancer du sein

Résumé: Bien qu'il soit considéré comme une maladie potentiellement curable, le cancer du sein (à l'exception du cancer de la peau sans mélanome) est la cause la plus fréquente d'un cancer de décès chez les femmes dans le monde. Les professionnels de la santé jouent un rôle important dans le processus de diagnostic / traitement du cancer du sein, car leur compréhension de l'expérience des femmes malades a un impact sur le déroulement du traitement. Compte tenu de ce qui précède, l'objectif de la présente étude était d'examiner les perceptions des professionnels de la santé en ce qui concerne la façon dont les femmes font face à la maladie du cancer du sein. Cet article présente les résultats d'une méthodologie qualitative impliquant quatre professionnels de la santé qui travaillent bénévolement dans une ONG qui soutient les femmes atteintes de cancer du sein dans l'État de Rio de Janeiro. Les discours des professionnels ont révélé cinq catégories d'analyses: « perte de moi-même », « re-signification de l'existence », « si je meurs », « je ne sais pas, donc je ne tombe pas malade » et « logique » de l'autosoin.

Mots-clés: cancer du sein, santé des femmes, professionnels de la santé.

La atención de los profesionales sanitarios y el autocuidado de las mujeres con cáncer de mama

Resume: A pesar de ser una enfermedad potencialmente curable, el cáncer de mama (a excepción del cáncer de piel no melanoma) es la causa más frecuente de muerte por cáncer en mujeres a nivel mundial. Los profesionales de salud ejercen un papel relevante en el proceso de diagnóstico/tratamiento del cáncer de mama, teniendo en vista que su comprensión sobre la experiencia de las mujeres enfermas impacta el curso del tratamiento. Ante lo expuesto, el objetivo de este estudio fue investigar las percepciones de los profesionales de salud con relación al enfrentamiento de las mujeres al cáncer de mama. Este estudio presenta los resultados con metodología cualitativa a partir de entrevistas a cuatro profesionales de salud, que trabajan, voluntariamente, en una organización no gubernamental (ONG) que apoya mujeres con cáncer de mama en el estado do Rio de Janeiro. Los discursos de las profesionales evidencian cinco categorías de análisis: "perdida de mí misma", "resignificando la existencia", "¿y si muero?", "desconozco, luego, no me enfermo", "lógica' del autocuidado".

Palabras clave: cáncer de mama, salud de las mujeres, profesionales de salud.

Referências

- Azevedo, R. F., & Lopes, R. L. M. (2006). Vivência do diagnóstico de câncer de mama e de mastectomia radical: percepção do corpo feminino a partir da fenomenologia. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 5(1), 48-54. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361454001007>
- Barreto, A. S. B., Mendes, M. F. M., & Thuler, L. C. S. (2012). Avaliação de uma estratégia para ampliar a adesão ao rastreamento do câncer de mama no Nordeste brasileiro. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 34, 86-91. doi: 10.1590/S0100-72032012000200008
- Bordo, S. R. (1997). O corpo e a reprodução da feminidade: Uma apropriação feminista de Foucault. In A. Jaggar & S. Bordo (Eds.), *Gênero, corpo, conhecimento* (pp. 19-41). Rio de Janeiro, RJ: Record.
- Canesqui, A. M. (Org.). (2007). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo, SP: Editora HUCITEC.
- Carvalho, P. L., Vilela Junior, G. B., Martins, G. C., Rocha, T. B. X., Manzatto, L., Grande, A. J., & Campos, E. S. (2013). Qualidade de vida de mulheres em tratamento de câncer de mama. *Journal of the Health Sciences Institute*, 31(2), 187-192. Recuperado de <https://repositorio.unip.br/journal-of-the-health-sciences-institute-revista-do-instituto-de-ciencias-da-saude/qualidade-de-vida-de-mulheres-em-tratamento-de-cancer-de-mama/>

- Costa, J. M., Finco, G. M., Souza, R. L. G., Medeiros W. C. M., & Melo, M. C. M. (2016) Repercussões biopsicossociais do diagnóstico de câncer colorretal para pacientes oncológicos. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 19(2), 5-23. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582016000200002
- Donzelot, J. (1986). A polícia das famílias. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Faria, N. C., Fangel, L. M. V., Almeida, A. M., Prado, M. A. S., Carlo, M. M. R. P. (2016). Ajustamento psicossocial após mastectomia – um olhar sobre a qualidade de vida. *Psicologia, saúde & doenças*, 17(2), 201-213. doi: 10.15309/16psd170208
- Fox, S. A., Siu, A. L., & Stein, J. A. (1994). The importance of physician communication on breast cancer screening of older women. *Arch Intern Med*, 154(18), 2058-2068. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8092910/>
- Ginsburg, O., Bray, F., Coleman, M. P., Vanderpuye, V., Eniu, A., Kotha, S. R., ... Conteh, L. (2017). The global burden of women's cancers: a grand challenge in global health. *The Lancet*, 389(10071), 847-860. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31392-7
- Gomes, R., Skaba, M. M. V. F., & Vieira, R. J. S. (2002). Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. *Caderno de Saúde Pública*, 18(1), 197-204. doi: 10.1590/S0102-311X2002000100020
- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA. (2015). *Retrato das desigualdades de gênero e raça: Famílias chefiadas por mulheres, segundo cor/raça da chefe de família e localização do domicílio – Brasil e Regiões, 1995 a 2015*. Recuperado de https://www.ipea.gov.br/retrato/indicadores_chefia_familia.html
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer* (7a ed., P. Menezes, Trad.). São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Liedke, P. E. R., Finkelstein, D. M., Szymonifka, J., Barrios, C. H., Chavarri-Guerra, Y., Bines, J., ... Goss, P. E. (2014). Outcomes of Breast Cancer in Brazil Related to Health Care Coverage: A Retrospective Cohort Study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 23(1), 126-133. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-13-0693
- Machado, M. X., Soares, D. A., & Oliveira, S. B. (2017). Significados do câncer de mama para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 433-451. doi: 10.1590/s0103-73312017000300004
- Medeiros, W. A. S., Rego, I. T. P., Oliveira, R. R. A., Nóbrega, W. F. S., Gomes, K. A. L. (2020). Repercussões emocionais e sociais do diagnóstico e do tratamento de câncer de mama: um estudo transversal. *Revista Interdisciplinar em Saúde*, 7(único), 218-235. Recuperado de https://www.interdisciplinaremsaude.com.br/Volume_28/Trabalho_17_2020.pdf
- Minayo, M. C. S. (1994). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, SP: Hucitec.
- Ministério da Saúde. (2017). *Atenção Oncológica SUS*. Recuperado de <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/arquivos/audiencia-06-07.2017/ap-06-07-2017-stella-lemke-ms>
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice* (2a ed., Dutch: Peek Language Services, Trad.). Abingdon: Routledge.
- Molina, M. A. S., & Marconi, S. S. (2006). Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(4), 514-520. doi: 10.1590/S0034-71672006000400008
- Møller, H., Henson, K., Lüchtenborg, M., Broggio, J., Charman, J., Coupland, V. H., ... Purushotham, A. (2016). Short-term breast cancer survival in relation to ethnicity, stage, grade and receptor status: national cohort study in England. *British Journal of Cancer*, 115, 1408-1415. doi: 10.1038/bjc.2016.335
- Organização Mundial da Saúde – OMS. (2020). *International Agency for Research on Cancer – Global Cancer Observatory*. Recuperado de <https://gco.iarc.fr/>
- Portella, M. G. R., Dresch, V., Freire, M. M., & Siqueira, I. M. (2019). Breast cancer paradox: high curability versus high mortality from a gender perspective. *Health*, 11(10), 1257-1271. doi: 10.4236/health.2019.1110097
- Primo, W. Q. S. P., & Garrafa, V. (2010). Análise ética da revelação do diagnóstico e tratamento em pacientes com câncer genital ou mamário. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 56(4), 397-402. doi: 10.1590/S0104-42302010000400010
- Rzeznik, C., & Dall'Agnol, C. M. (2000). (Re)descobrir a vida apesar do câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 21(n. especial), 84-100. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10183/23488>
- Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2011). Após o câncer: uma nova maneira de viver a vida. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(2), 374-383. Recuperado de <https://enfispo.es/download/articulo/8802007.pdf>
- Salimena, A. M. O., Campos, T. S., Melo, M. C. S. C., & Magacho, E. J. C. (2012). Mulheres enfrentando o câncer de mama. *Revista Mineira de Enfermagem*, 16(3), 339-347. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/bde-23914>
- Selli, L., Meneghel, S., Junges, J. R., & Vial, E. A. (2008). O cuidado na resignificação da vida diante da doença. *O Mundo da Saúde*, 32(1), 85-90. Recuperado de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/58/85a90.pdf
- Silva, I. S., Stavola, B. L., Renna Junior, N. L., Nogueira, M. C., Aquino, E. M. L., Bustamante-Teixeira, M. T., & Silva, G. A. (2019). Ethnoracial and social trends in breast cancer staging at diagnosis in Brazil, 2001-14: a case only analysis. *The Lancet*, 7, e784-e797. doi: 10.1016/S2214-109X(19)30151-2
- Silva, S., Melo, C. F., & Magalhães, B. (2019). A recidiva em oncologia pediátrica a partir da perspectiva dos profissionais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 20(2), 542-555. doi: 10.15309/19psd200221
- Silva, C. M. G. C. H., Rodrigues, C. H. S.; Lima, J. C.; Jucá, N. B. H.; Augusto, K. L.; Lino, C. A.; ... Caprara, A. (2011). Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE). *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(1), 1457-1465. doi: 10.1590/S1413-81232011000700081
- Shimizu, H. E., Trindade, J. S., Mesquita, M. S., & Ramos, M. C. (2018). Avaliação do Índice de Responsividade da Estratégia de Saúde da Família na zona rural. *Revista da*

- Escola de Enfermagem da USP*, 52, 1-7. doi: 10.1590/s1980-220x2017020203316
- Souza, G. M., Rosa, L. M., Arzuaga-Salazar, M. A., Radünz, V., Santos, M. J., Rangel-Flores, Y. (2021). Significado do câncer de mama no discurso das mulheres. *Aquichan*, 21(3), 1-10. doi: 10.5294/aqui.2021.21.3.8
- Tomazelli, J. G., Girianelli, V. R., & Silva, G. A. (2018). Mulheres rastreadas para câncer de mama: acompanhamento por meio dos sistemas de informações em saúde, 2010-2012. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 27(3), 1-10. doi: 10.5123/s1679-49742018000300005
- Tronto, J. (2007). Assistência democrática e democracias assistenciais. *Sociedade e Estado*, 22(2), 285-308. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/se/a/r8ZmgZVYSX9q4PQmYcFkBmK/abstract/?lang=pt>

Recebido: 04/02/2023

Aprovado: 25/03/2025