

“Corpos marcados e fé na vida...” Mastectomia e Políticas Públicas de Saúde da Mulher

“Marked Bodies and Faith in Life...” Mastectomy and Public Policies for Women’s Health

“Cuerpos marcados y fe en la vida...” Mastectomía y Políticas Públicas de Salud de la Mujer

Aline Souza*

alinelsousa@hotmail.com

Angela Nobre de Andrade**

anobre@terra.com.br

Resumo:

Este estudo objetivou explorar repercussões do câncer de mama na vida das mulheres e suas relações com as Políticas Públicas de Saúde. Participaram 08 mulheres que tiveram câncer de mama e realizaram o tratamento pelo SUS em Vitória/ES. Utilizou-se a técnica de História Oral na coleta de dados que foram analisados utilizando-se a Análise de Conteúdo. As dificuldades em conseguir vaga para cirurgia aumentaram o sofrimento do diagnóstico. Após a cirurgia, as restrições das atividades cotidianas e o desejo de reconstrução da mama foram questões que as afligiram. As Políticas de Saúde contemplam na legislação esta população, entretanto, isto não se efetiva totalmente na prática. Além disso, a reconstrução mamária, garantida pelo SUS, não está sendo realizada no Espírito Santo, pois os profissionais alegam não ser suficiente o valor recebido pelo procedimento. Tais resultados apontam a necessidade da mobilização social buscando garantir que os direitos assegurados pela lei sejam cumpridos.

Palavras-chave

Mastectomia, Políticas Públicas de Saúde, Reconstrução Mamária, Saúde da Mulher, História Oral

* Possui graduação em Psicologia e mestrado em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo. Atualmente é psicóloga da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de Vitória - Brasil.

** Possui graduação em Psicologia e mestrado em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo, doutorado em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e pós-doutorado pela Universidade de São Paulo. Atualmente é professora titular da Universidade Federal do Espírito Santo - Brasil.

Souza A. e Andrade de A. N. (2008). “Corpos marcados e fé na vida...” Mastectomia e Políticas Públicas de Saúde da Mulher. *Psicologia Política*, 8(15), 157-178.

Abstract

The purpose of this study was to explore the consequences of breast cancer in women's life, their demands, as well as their relationship with the public health policies. Eight women who had had breast cancer and had the assistance of SUS during the treatment in Vitória, ES, were interviewed. The data was collected using the Oral Story technique. The Content Analysis was used to study this data. After the surgery they had to face the restriction of routine activities and the wish of breast reconstruction. It is possible to see that, although the public health policies offer service to the women who have breast cancer, it takes them several months to get an appointment with the doctor after they found out about it. Besides, the professionals in Espírito Santo say they earn very little for the breast reconstruction, and this service was interrupted. It is important that everybody fights for their rights.

Keywords

Mastectomy, Public Health Policies, Breast Reconstruction, Women's Health, Oral Story

Resumen

Este estudio buscó explorar repercusiones del cáncer de mama en la vida de las mujeres y sus relaciones con las Políticas Públicas de Salud. Participaron 8 mujeres que tuvieran cáncer de mama y realizaran el tratamiento por el SUS en Vitória/ES. Se utilizó la técnica de Historia Oral en la colecta de datos que fueran analizados a partir de la Análisis de Contenido. Las dificultades en encontrarse una plaza para cirugía aumentarían el sufrimiento del diagnóstico. Después de la cirugía, las restricciones de las actividades cotidianas y el deseo de reconstrucción de mama fueran cuestiones que las afligían. Las Políticas de Salud contemplan en la legislación esta población, pero, esto no se efectiva totalmente en la práctica. Además, la reconstrucción mamaria, garantizada por el SUS, no está siendo echa en Espírito Santo, pues los profesionales alegan no ser suficiente el valor percibido por el procedimiento. Tales resultados muestran la necesidad de la movilización social buscando garantizar que los derechos asegurados por la ley sean cumplidos.

Palabras-claves

Mastectomía, Políticas Públicas de Salud, Reconstrucción Mamaria, Salud de la Mujer, Historia Oral

Introdução

Atualmente, o câncer de mama é a principal causa de neoplasia e a segunda causa de mortalidade por câncer entre mulheres no Brasil. Deve-se destacar que em alguns países desenvolvidos verifica-se um aumento da incidência do câncer de mama, porém ocorre uma redução da mortalidade para este tipo de câncer devido à detecção precoce. O mesmo não acontece no Brasil e nos outros países em desenvolvimento onde o aumento da incidência de câncer de mama está acompanhado do aumento da mortalidade, o que se atribui ao diagnóstico tardio (INCA, 2004).

Gonçalves e Dias (1999) ressaltam o fato de não ser possível a realização da prevenção primária ao câncer de mama, uma vez que esta só ocorre quando há o estabelecimento da relação entre a doença e seus agentes causadores, o que não acontece para este tipo de câncer. Dessa forma, a ação efetiva possível é a “prevenção secundária”, detectando-se, através do diagnóstico precoce, a doença em estágios iniciais. A detecção precoce ocorre por meio da mamografia e do exame sistemático da mama, realizado tanto por um profissional como pela própria mulher. Estes procedimentos tornam-se meios fundamentais para o diagnóstico da doença em estágios iniciais, possibilitando um tratamento menos invasivo e violento para a mulher, além da apresentação de um prognóstico mais favorável.

A mastectomia é uma opção cirúrgica para as pacientes em estágio inicial. Quando o tumor possui diâmetro igual ou inferior a três centímetros, sem comprometimento nodal clinicamente aparente, é possível realizar a técnica do linfonodo sentinela, que objetiva identificar a necessidade da remoção dos linfonodos axilares. O linfonodo sentinela é o primeiro linfonodo a receber as células com metástase do tumor primário, e pode ser identificado através de corantes e radiofármacos. A realização desta técnica não está incluída nos procedimentos remunerados pelo SUS, portanto, não é realizada nos serviços que prestam atendimento por este sistema. (INCA, 2004).

A importância da utilização desta técnica consiste na possibilidade de preservação dos linfonodos axilares, o que reduz o risco de linfedemas¹ posteriores e possibilita as atividades normais de mão e braço. Além da cirurgia, também podem fazer parte do tratamento a quimioterapia, a radioterapia e/ou a hormonioterapia.

As mulheres que são submetidas à mastectomia têm como opção a reconstrução mamária, uma cirurgia plástica reparadora da mama amputada para a retirada do tumor. Na reconstrução o contorno da mama pode ser recomposto pela inserção de um implante artificial que é preenchido por silicone ou solução salina, ou por um retalho do músculo reto abdominal ou grande dorsal (Caponero, Donato & Malzyner, 2000).

¹ Os linfedemas podem aparecer após cirurgias em que tenham se extirpado os gânglios e vasos linfáticos ou quando estes foram expostos à irradiação. Os canais linfáticos em atividade são inadequados para assegurar um fluxo de retorno do líquido linfático para a circulação geral. O linfedema ocorre em 10 a 20% das mulheres que realizam a dissecação axilar, e pode ser controlado por meio da realização de exercícios específicos se tratado precocemente (Smeltzer, 2005)

Historicamente, o câncer é marcado por imagens de dor, sofrimento, morte, vergonha e ocultamento (Bottorff et al., 1998; Ferreira & Mamede, 2003; Gomes, Skaba & Vieira, 2002; Sant’Anna, 2000). Quando se trata do câncer de mama esta questão aparece com uma intensidade ainda maior, uma vez que “a vergonha é agravada pela ameaça da mutilação de uma parte do corpo considerada, há muito, um dos principais símbolos da identidade feminina” (Sant’Anna, 2000:43).

Tavares e Trad (2005), a partir de pesquisa realizada na Bahia com mulheres mastectomizadas e seus familiares (cônjuges e filhos), apontam que o sofrimento causado pelas repercussões da quimioterapia e da mastectomia encontra-se presente no cotidiano dos envolvidos. Tanto as mulheres quanto seus familiares evitam visualizar as marcas deixadas no corpo pela cirurgia, pois consideram que estas impressionam por afetar uma parte do corpo que gostavam anteriormente. Os resultados desta pesquisa indicam que a perda da mama traz conseqüências tanto para auto-imagem da mulher quanto para as relações afetivo-sexuais do casal, uma vez que as mulheres sentem-se inibidas após a cirurgia.

De acordo com estudo sobre a representação do corpo após a mastectomia, realizado por Ferreira e Mamede (2003) com dez mulheres mastectomizadas do estado de São Paulo, acompanhadas durante quatro meses pós-cirurgia, são recorrentes a representação de um corpo mutilado, o sentimento de impotência, dor e limitação, assim como a percepção de que o corpo necessita de cuidados.

A mastectomia desconstrói a imagem corporal de maneira abrupta. No entanto, essa imagem corporal e auto-estima são construídas pelas experiências acumuladas ao longo da vida. Portanto, a mulher mastectomizada necessita de um tempo para assimilação e incorporação dessa nova imagem corporal. O corpo, em sua inteireza, como certas regiões dele, pode ficar sujeito a críticas por se afastar do ideal esperado, o qual é um produto do valor conferido pela sociedade às diferentes medidas do físico feminino (Ferreira e Mamede, 2003:302).

As Políticas Públicas de Saúde no Brasil

A Saúde Pública no Brasil apresenta um panorama que acompanha as mudanças sociais e econômicas de cada período. Historicamente, a população foi mantida à margem das discussões em torno das políticas públicas de saúde, marcadas por interesses muitas vezes distantes das necessidades da população. No período da Primeira República, com a participação de Oswaldo Cruz, têm-se a criação e implementação dos serviços e programas de saúde pública em nível nacional, com a organização das instituições públicas de higiene e saúde. As políticas de saúde estavam baseadas no modelo de “campanhas sanitárias” objetivando o combate das epidemias das áreas urbanas em crescimento e, posteriormente, das rurais.

Consolidou-se uma estrutura administrativa de saúde centralista, tecnoburocrática e corporativista, isto é, ligada ao corpo médico em geral proveniente da oligarquia de origem agrária que dominou a República Velha. Esses traços configuram o perfil autoritário que ainda hoje caracteriza, em grande parte, o conjunto das instituições de saúde pública e dos sistemas de decisões em política de saúde no Brasil (Luz, 1991:79).

Com a ascensão do governo populista de Vargas (décadas de 1930 e 1950), ocorre uma diminuição nos recursos financeiros destinados à Saúde Pública e a criação dos Institutos de Seguridade Social (IAPs), organizados de acordo com as categorias profissionais. Observa-se a continuidade de uma política de saúde baseada no centralismo, verticalismo e autoritarismo corporativo, sustentada por “clientelismo, populismo e paternalismo, do lado de instituições de previdência social, incluindo as de atenção médica” (Luz, 1991:80).

Mesmo com o decréscimo de importância da Saúde Pública nesse período, em 1950 Getúlio Vargas cria o Ministério da Saúde. Paralelamente, observa-se um crescimento dos serviços privados de diagnóstico e as ações em Saúde Pública permanecem à parte das intervenções estatais, reduzidas aos aspectos relativos à saúde da população urbana (Reis, 2005).

No contexto do “milagre econômico”, em fase de ditadura militar, estabelece-se uma nova política de saúde. Esta realiza uma síntese nova e perversa, reorganizando tanto as características institucionais do sanitarismo campanhista da Primeira República, quanto aquelas do modelo curativo da Era Vargas (Luz, 1991). Trata-se da atenção médica massificada, proposta por uma medicina social e preventiva, baseada na estratégia de medicalização social, com concomitante surgimento e incremento do setor empresarial de assistência médica. “Assistimos, finalmente, à consolidação de uma relação autoritária, mercantilizada e tecnicada entre médico e paciente e entre serviços de saúde e população” (Luz, 1991:82).

A insatisfação popular em relação às Políticas de Saúde vigentes emerge em conflitos e “quebra-quebra” em ambulatórios e filas de espera dos serviços de saúde. Diante da situação crítica, a população se organiza em movimentos sociais comunitários, exigindo soluções para os problemas do modelo de saúde do regime autoritário, evidenciando assim, a crise que também afetava outras áreas, como educação e habitação.

Com a abertura política, na década de 1980, tanto a população, organizada em movimentos sindicais e populares, como parlamentares e profissionais, iniciam a construção de um novo projeto na área da saúde – o movimento da Reforma Sanitária. Na VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, as discussões em torno da Saúde Pública possibilitaram a legitimação da “Saúde como Direito de todos e Dever do Estado” na Constituição de 1988 e a implementação do Sistema Único de Saúde - SUS (Andrade e Araújo, 2003).

A Reforma Sanitária apresentava-se com uma proposta inovadora, pois, juntamente com a democratização geral da sociedade, propunha a universalização do direito à saúde

através de um sistema público, descentralizado, construído com a participação popular, que integrasse as ações curativas e preventivas. Este movimento entendia que a saúde era conquistada não somente com a assistência médica, mas principalmente com condições dignas de vida, objetivando, através do SUS, reorientar o sistema de saúde brasileiro (Rodríguez Neto, 1994).

Assim, com a lei de nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, têm-se a elaboração dos princípios doutrinários e de organização do SUS. Dentre seus princípios organizativos encontram-se: a resolutividade, que determina aos serviços a resolução dos problemas relativos à saúde da população, seja diretamente ou mediante a contratação de serviços privados; a participação dos cidadãos, garantindo que a população participe do processo de formulação e controle da execução das políticas de saúde e a descentralização, que distribui as responsabilidades nas diferentes instâncias do governo, articulando as administrações municipais, estaduais e federais (Brasil, 1990; Andrade e Araújo, 2003).

Assim, passa-se a trabalhar com um novo conceito de saúde, no qual esta deixa de ser vista de maneira reducionista, passando a ser compreendida como o que “resulta, a cada momento, do equilíbrio entre as coisas e forças que constroem a utopia e as coisas e forças que levam à doença e morte” (Dimitrov, 1996:17).

Políticas Públicas de Saúde da Mulher: desafios constantes

A necessidade de debates em torno dos direitos da mulher passa a se fazer presente no Brasil a partir de 1975, quando a reunião anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) realiza um encontro considerado histórico sobre o tema mulher. No mesmo ano acontece a criação da organização feminista do Centro da Mulher Brasileira, no Rio de Janeiro, e o Encontro para o Diagnóstico da Mulher Paulista, além da organização do Movimento Feminino pela Anistia. Nos anos 80 ocorre a criação do Conselho Nacional de Direitos da Mulher (CNMD) que se multiplica em conselhos e coordenações municipais e estaduais. Na década de 1990, as representações feministas buscaram participação nas Conferências da Organização das Nações Unidas e a consolidação de redes, sendo uma das mais importantes a Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos – RedeSaúde (Ramos, 2004).

Em decorrência desses movimentos que buscavam ampliar o diálogo com os poderes públicos, as políticas de saúde da mulher também passaram por transformações. Partindo dos primeiros programas das políticas de saúde da mulher que enfocavam apenas o momento da gravidez e do parto, têm-se, nos anos de 1980, a criação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), objetivando atender a mulher em todas as fases de sua vida, considerando a individualidade e direitos, independentemente de raça e classe social. Dessa forma, os direitos à liberdade sexual, à erradicação da violência de gênero, à escolha do número de filhos, ao

acesso à anticoncepção e à maternidade segura devem ser efetivados e garantidos, a partir do compromisso do setor da saúde com a promoção da qualidade de vida da mulher, ampliando-lhes o conhecimento sobre o próprio corpo e sexualidade (Brasil, 2006).

Num contexto de transição política, o PAISM foi comemorado como uma derrota das forças controlistas, uma vez que “o Estado (tradicionalmente omissivo nas relações entre entidades privadas de planejamento familiar e população) assumia responsabilidades na área da regulação da fecundidade e as delegava ao setor da saúde, onde a presença de médicos envolvidos com a reforma sanitária era notória” (Ramos, 2004:1073).

Entretanto, as discussões em torno das políticas públicas de saúde da mulher, assim como a luta por sua real efetivação persistem como um desafio cotidiano. Em se tratando de câncer, as estratégias de prevenção e garantia de tratamento adequado pelo SUS estão contempladas na legislação. Entre outros direitos, a lei nº 9.797, de 6 de maio de 1999 regulamenta a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama, pela rede de unidades integrantes do SUS, nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer. Além do SUS, os planos e seguros privados de assistência à saúde também se encontram na obrigatoriedade de realizar cirurgia plástica reparadora de mama, nos mesmos casos, de acordo com a lei nº 10.223, de 15 de maio de 2001.

No documento “Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher”, organizado pelo Ministério da Saúde, são apresentados os principais objetivos e estratégias relacionados à saúde da mulher para o período de 2004 a 2007. Segundo esse, “as propostas apresentadas consideraram a promoção da saúde, a ampliação do acesso aos serviços, a humanização e a melhoria da qualidade da atenção, as condições essenciais para que as ações de saúde se traduzam na resolução dos problemas identificados, na satisfação da população e no reconhecimento de direitos” (Brasil, 2004). Busca, ainda, reduzir a morbimortalidade por câncer na população feminina através de estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento, assim como garantir o cumprimento da lei federal, que prevê a cirurgia de reconstrução mamária nas mulheres mastectomizadas, aumentando em 45% a realização desta de cirurgia (Brasil, 2004).

Tendo em vista o número de mulheres mastectomizadas e a repercussão negativa da retirada da mama para muitas delas, como apontam as pesquisas, tornam-se relevantes estudos que explorem até que ponto as Políticas Públicas voltadas para a saúde da mulher estão correspondendo às expectativas de qualidade de vida desta população. Novos dados serão acrescentados aos estudos sobre saúde e câncer, contribuindo tanto para a comunidade científica, como pela luta por políticas públicas que efetivamente estejam voltadas para as reais necessidades das mulheres.

Assim, este estudo objetivou analisar as demandas decorrentes da mastectomia e suas relações com as Políticas Públicas de Saúde da Mulher.

Método

Participantes

Participaram deste estudo 08 mulheres que realizaram a mastectomia pelo SUS. Todas foram submetidas à cirurgia há pelo menos três anos. Este critério deveu-se ao fato destas mulheres poderem relatar tanto as vivências e enfrentamentos que passaram no período do diagnóstico, cirurgia e tratamento, como as experiências atuais, após a retomada de suas vidas cotidianas e a organização dos acontecimentos. Todas as mulheres escolhidas tinham idade entre 35 e 55 anos, por ser esta a faixa etária de maior incidência da doença.

Também foram incluídos como participantes 01 gestor de saúde (representado pela referência técnica em câncer de mama no Espírito Santo) e 01 médico, a fim de ouvirmos destes profissionais o conhecimento e avaliação da situação atual das Políticas de Saúde da Mulher. O critério de escolha do gestor de saúde e do médico entrevistados deveu-se à indicação da Secretaria Estadual de Saúde, como os responsáveis técnicos pela área estudada.

Instrumentos e Procedimentos

Considerando a importância das vivências das mulheres ao longo de toda a vida e na elaboração da experiência do câncer de mama, utilizou-se a técnica de História Oral na coleta de dados.

Segundo Alberti (2004), a narrativa em História Oral permite a passagem da experiência em linguagem, organizada de acordo com determinado sentido conferido pelo narrador. É a captação das experiências concretas dos narradores, juntamente com as crenças e as tradições nas quais se encontram inseridos.

As entrevistas narrativas foram introduzidas por uma questão gerativa a partir da qual as participantes ficaram livres para “contar sua história”. De acordo com Meihy (1996), na história oral de vida, o entrevistado deve ter liberdade para dissertar o mais livremente possível sobre sua experiência pessoal, podendo encadear sua história de acordo com sua vontade. Intervenções concretas foram feitas ao final do relato, com o intuito de aprofundar alguns temas relatados e contemplar os objetivos deste estudo. Dessa forma, ao se trabalhar com as narrativas das mulheres sobre suas histórias de vida foi enfocada, dentro de cada história, a vivência da mastectomia.

Através dos relatos em história oral buscou-se apreender a história singular de cada mulher, incluindo as estratégias utilizadas no enfrentamento dos problemas e perdas, conhecendo, assim, os modos cotidianos de existência. Ressalta-se que estes modos cotidianos não estão relacionados somente à experiência do câncer de mama, mas às experiências que constituíram e constituem a vida de cada uma das participantes.

Com o gestor de saúde e o médico foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com o foco nos objetivos propostos por este trabalho.

Análise de Dados

As informações gravadas, obtidas pelas narrativas, foram transcritas na íntegra.

A análise dos dados foi realizada utilizando-se a Análise de Conteúdo, como proposta por Bardin (1997). Foram organizadas categorias que possibilitassem apreender os conteúdos relatados. A análise de conteúdo objetiva “o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica, por meio de um mecanismo de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares” (Bardin, 1977:44).

Resultados e Discussão

“Essas Coisas Acontecem...”

Merece destaque a maneira como alguns profissionais realizaram a consulta com as pacientes que os procuraram. É, no mínimo, estranho, entender como um profissional avalia uma mulher que o procura com um nódulo na mama sem ao menos tocar essa mulher para analisar o possível nódulo. Esse fato, acontecido com 03 participantes, denota uma desresponsabilização do profissional para o que se propõe cuidar. As inúmeras campanhas de incentivo ao auto-exame perdem seus objetivos quando um profissional deixa de avaliar corretamente um nódulo detectado pela mulher. Nos casos em que as mulheres não insistem e não procuram outro profissional, e até mesmo quando procuram, o tempo para realizar uma nova consulta, pode ser um tempo valioso quando se trata de câncer de mama, considerando a evolução da doença que deve ser tratada num estágio inicial.

Observa-se que as mulheres insistiram em busca de um diagnóstico claro, realizando uma verdadeira “via crucis”. Contrariando pesquisas como as realizadas por Seidl e Gimenes (2000) e Rossi e Santos (2003), que apresentam a pouca adesão das mulheres de classes populares ao auto-exame da mama, as participantes mostraram-se atentas aos cuidados com o corpo, principalmente a mama. Entretanto, esbarraram em dificuldades de acesso à rede de serviços e/ou no descaso de alguns profissionais. Pode-se questionar se as apreensões com o corpo referentes à mutilação teriam sido menos dolorosas se o diagnóstico e tratamento fossem realizados prontamente, com uma cirurgia menos invasiva.

-Ela falou assim: “Aqui deu um negocinho. Você vai pro especialista”. Fui no mastologista. Ele olhou e falou: “Não tem nada não”. Eu falei: “Ai, doutor, agora eu fico assim... você diz que eu não tenho nada não, a doutora disse que tem”. Ele falou: “Bem, pra você não sair com medo, daqui a seis meses você me traz outra mamografia.” Seis meses e 15 dias a outra tava pronta. Aí mostrei pra ela. Ela falou: “Tá vendo, aumentou. Volta pra ele e diz que você não quer mais fazer mamografia, você quer fazer uma biópsia.” Levei um receituário e entreguei pra ele tudo escrito. Nem deu tempo de eu falar. Ele falou assim: “Vou te

encaminhar pro Santa Rita”. “Mas doutor, tem 06 meses que eu vim ao senhor e o senhor disse que eu não tinha nada.” “Essas coisas acontecem... eu vou te encaminhar pra lá.” (...) Nossa! Foi terrível, terrível. Mas... foi um desprezo, um descaso. E depois ainda me diz que essas coisas acontecem... (Ivone)

-Eu pensei que era uma íngua, aí eu trabalhava na enxada e eu sentia muito e doía, porque ele repuxava, mas era bem pequenininho. Aí eu falei assim com meu marido: “Tô com um carocinho” e mandei ele apertar assim. Ele falou: “É, mais tem um carocinho mesmo, vai no médico”. Aí eu fui no Dr. A, no Posto de Saúde. Aí ele falou assim: “Deu mama?”. “Dei, vai fazer uns dois meses que eu tirei a mama do meu filho”. Aí ele: “Ah! Mais então é leite, coloque um gelo em cima do caroço”. Ele nem me tocou pra olhar o carocinho, onde que era, como que era, nem nada. Fui pra casa, colocando gelo, e enquanto isso tava crescendo. (Laura)

De acordo com o médico entrevistado neste estudo, muitos profissionais não estão capacitados ou não possuem a infra-estrutura necessária para realizar um diagnóstico acertado de câncer de mama. Essa inoperância nas Unidades de Saúde sobrecarrega a rede especializada para onde são encaminhadas as pacientes, ocasionando uma longa fila de espera. Por outro lado, muitas pacientes que realmente estão com um nódulo cancerígeno, não são diagnosticadas no primeiro atendimento médico, como foi o caso de duas das participantes, e quando chegam a receber o atendimento necessário, o nódulo já se encontra num estágio mais avançado do que estaria inicialmente.

-A rede pública não tá preparada. Por exemplo, as pessoas que trabalham num ambulatório de um posto desse aí da periferia. Ele vai no médico, o médico não sabe o que fazer. Aí manda: “Marca uma consulta no Hospital das Clínicas”. Vão lá e, levam três meses pra serem atendidos. E o tumor tá crescendo. Quando fala assim: “Vai pro Santa Rita”, nós temos dificuldades. Porque nós não temos condições de atender a todos os pacientes com patologia mamária. Se viesse triado, já? (...) Às vezes não tem preparo pra discernir essas coisas e manda todo mundo. (Médico)

Uma outra situação “que acontece” e necessita ser discutida é a não realização do exame de Linfonodo Sentinela pelo SUS. A realização deste exame evitaria muitos casos de remoção dos linfonodos axilares e a conseqüente incapacidade de trabalho braçal para as pacientes.

Um estudo realizado por Calmon e Machado (2005) com mulheres mastectomizadas em

Vitória revelou que a cirurgia com a retirada dos linfonodos traz alterações nas atividades cotidianas, sendo a mais freqüente a dificuldade no desempenho dos afazeres domésticos, incluindo-se ainda, a impossibilidade do retorno ao trabalho e os prejuízos nos movimentos de braços e ombros. O custo com a reabilitação e os cuidados posteriores tornam-se muito maiores do que aquele a ser pago pelo exame. Além do valor financeiro, dever-se-ia ter como primordial, a melhoria da qualidade de vida destas mulheres.

-O governo não tem tanto interesse assim. (...) Num país onde você remunera tão mal uma mamografia, uma biópsia, uma cirurgia de câncer de mama. Paga cem reais numa mastectomia. Os exames mais sofisticados, não sei se você sabe, existe hoje um procedimento que há dez anos se faz na Europa, que é o Linfonodo Sentinela. (...) Você vai mutilar sem necessidade uma paciente que trabalha na roça, uma trabalhadora braçal, que trabalha com as mãos; uma costureira; uma cozinheira. Não cobre essa cirurgia, não existe um código do SUS para essa cirurgia. Se dessem atenção ao câncer de mama, eles estariam incentivando fazer o linfonodo sentinela para não ter esse monte de gente mutilada. (Médico)

Ao ser questionado sobre a não realização do exame de Linfonodo Sentinela pelo SUS, o gestor de saúde assinalou que não teria condições de responder tal questionamento, pois isto não estaria relacionado à sua atividade. Vale ressaltar que este assunto não está desvinculado da organização da rede de atendimento, uma vez que promoção de saúde não se restringe à prevenção. Além disso, deve-se lembrar que as mulheres com linfedema, decorrente da retirada dos linfonodos axilares, estão, recorrentemente, ocupando leitos nos hospitais oncológicos. Observa-se a dificuldade de comunicação entre o gerenciamento dos serviços e o sistema hospitalar.

-Essa parte mais hospitalar eu já não tenho muita habilidade pra estar falando. (...) você poderia procurar o próprio hospital pra ver como está sendo feito isso. Não é que eu não saiba, mas não posso te afirmar. O meu trabalho aqui é mais no sentido de trazer a promoção, ajudar a montar a rede da melhor forma possível pra evitar ao máximo de chegar lá. (Gestor)

Agendamento de Consultas: questão de sorte, “jeitinho” ou benção divina

A dificuldade e a demora em conseguir agendar uma consulta com o mastologista após a detecção de um nódulo, ou até mesmo o agendamento inicial com o ginecologista, foram desencadeadores de grande ansiedade e sofrimento para as mulheres participantes desta pesquisa. Percebe-se uma inoperância entre as propostas apresentadas pelas Políticas de Saúde

(Brasil, 2004), que prevêem e divulgam a ampliação do acesso aos serviços com melhoria da qualidade da atenção e as reais condições dessa acessibilidade aos serviços relacionados ao câncer de mama. Na maioria dos casos, conseguir uma consulta com o mastologista, sem ter que esperar de três a quatro meses, somente foi possível por intermédio de algum conhecido ou pela “sorte” de conseguirem uma “vaga extra” ou alguma desistência.

-Era terrível! Por que isso foi em março e a vaga era só pra maio. “Meu Deus! Até lá eu morro!” (...) Voltei eu pra doutora: “O que eu vou fazer, não tem vaga, a vaga é daqui a três meses?” Ela falou: “Não, mas você não pode esperar 3 meses”. Ai ela conhecia uma doutora que trabalha lá dentro. Ela ligou pra doutora, ela disse que eu podia ir, que ela me atendia. Então ela escreveu no receituário e me mandou. A doutora ainda passou o celular dela. “Se chegar aqui e ninguém deixar ela entrar, você me liga que eu vou buscar ela lá fora.” Isso eu já tinha ido não sei quantas vezes. Choramingado perto daquela mulher lá, daquelas meninas. Eu falava: “Eu sou da enfermagem”. Mas, nada. Não tem jeito. Ai nesse dia eu fui, mostrei o papel que a doutora me mandou, que era direto pra aquela outra doutora lá, né. Ai nesse dia eu fui atendida. (Ivone)

-Eu saí de casa de madrugada. Antes do primeiro ônibus meu cunhado me levou. Ai só tinha assim, cinco fichas pra mastologia. Ai dei tanta sorte que no dia eles colocaram uma extra e essa extra que eu consegui. Ai, graças a Deus, peguei um médico ótimo lá. (Tereza)

Na última fala apresentada observa-se a idéia de que ter um bom médico não é um direito, mas uma graça divina. Esta é a realidade vivida pelas participantes, em que os direitos não são respeitados como tais e passa-se a confiar mais na sorte, nos possíveis “jeitinhos” e nas bênçãos de Deus.

Demandas Inalcançáveis?

Percebe-se que a principal razão que leva as mulheres a demandarem a cirurgia de reconstrução é a questão estética. Sentem-se “incompletas” só com uma mama, o que lhes causa vergonha nos ambientes que freqüentam. Queiroz e Otta (2000), salientam a existência de um espaço de valores e comportamentos que possibilitam compreender a organização da vida social, e os valores atuais impõem ao corpo um modelo de beleza que pressupõe integridade física. O que se apresenta diferente deste padrão estético estabelecido tende a levar seus portadores à marginalização. Este fato é notório entre as participantes, que relatam o desejo de reconstrução numa tentativa de recuperar a integridade física, garantindo a similaridade com o grupo.

Ressalta-se que a ausência da mama também afeta o relacionamento conjugal, uma vez que algumas participantes relatam sentir vergonha de despir-se diante do parceiro. Muitas vezes, esta é uma postura da mulher, influenciada pelo que Gomes, Skaba, Vieira (2002) denominam função social do corpo feminino. Com a retirada da mama, a mulher entende que perdeu, também, a sensualidade e a feminilidade.

-Eu sinto vergonha. Não fico pelada perto do meu marido agora. Eu sinto vergonha. Eu procuro sempre me trocar longe dele, que a gente fica com vergonha. Eu também...Ninguém me vê eu assim, sem. Em casa eu não fico sem o sutiã. Só de noite assim, que eu sei que os colegas do meu filho não vai chegar, não vai chegar ninguém, aí eu pego um colchãozinho, deito lá no chão e me cubro. Por que se chegar gente de repente eu tô com o lençol e me jogo ali por cima. (Mercedes)

-A coisa que eu mais adorava era ir pra praia. Era piolho de praia. Com isso, você não acha uma blusa que veste direito. Você vira rato de geladeira. Se eu ficar dentro de casa eu como o dia inteiro. (...). Tudo quanto é roupa que você tem, que você veste, num fica bem. Vira irmã (...) Ele [o marido] não ta nem aí não, mas eu sinto que ele fica assim...se eu fico sem roupa ele fica assim... olha pra cima, bota a mão. (...) Ele era mais carinhoso comigo. Agora dá impressão que ele olha assim, parece que se ele botar a mão vai doer, entendeu, se me abraçar vai doer. Tudo ele fica se retraindo. Eu tenho vontade de fazer a reconstrução! (...) Minha mãe fez uma proposta...Igual eu construí no lote do meu pai, né. Aí ela falou assim, que vendia tudo e pagava a cirurgia pra mim. E eu ia morar em cima da casa deles. Só que meu marido não concorda, ele acha que não dá certo a gente morar no mesmo quintal, entendeu. Deixa rolar. Que se a gente tivesse dinheiro já tinha feito. (Rute)

-Tenho muita vontade de fazer a reconstrução. Agora mesmo eu sinto muita dificuldade. (...)Eu sinto muita dor nas costas e já tirei pra mim que é da mama. Dói assim nas costas. Você vê que isso aqui é dobrado, que a gente tem uma faixa de osso aqui. Isso aqui meu é tudo dolorido. Tudo que é por causa da mama. E também, até que olho assim, pela frente, pela frente não é tão feia. Mas de trás é. (...) Não é bom, não é bom você querer botar uma roupa assim, nunca dá certo. Pra comprar uma blusa é uma dificuldade. Foi uma dificuldade. Aí eu tenho uma costureira que eu mando fazer minhas blusas. Ai, ai, é difícil. (Laura)

A não realização desta cirurgia é um descumprimento da lei nº 9.797, de 06 de maio de 1999 que regulamenta a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do SUS nos casos de mutilação decorrentes do câncer.

De acordo com o médico entrevistado, as cirurgias reparadoras de mama não estão sendo realizadas no Espírito Santo, pelo SUS, pois os cirurgiões plásticos não aceitam o valor repassado pela cirurgia, uma vez que este valor não cobriria as despesas da cirurgia.

-A primeira coisa que ele tem que fazer, e quando eu digo ele, eu digo o ministro, secretário, governador, presidente da república, o papa, todo mundo né, precisam saber é o seguinte: tem algum médico querendo fazer? Não. Por que não? Porque ninguém, a pessoa que faz seis anos de faculdade, quatro anos de residência, né, estaria lutando para sobreviver, de repente, não quer ganhar cinquenta, cem, cento e cinquenta reais para fazer uma reconstrução, que na verdade são três cirurgias. Então se eu não quero fazer, é mais que justo, por que eu não quero. Quando eu vendo alguma coisa eu dou o preço, não as pessoas vão dar preço naquilo que eu estou vendendo, e o cirurgião plástico para a reconstrução ele está vendendo as habilidades dele, o conhecimento dele, né. É o justo que o governo vai dar o preço do que ele vai fazer?(...) a tela usada na cirurgia custa, mais ou menos, quatrocentos reais para fazer. O SUS quer pagar cem reais pela cirurgia, eu quero saber quem é que vai pagar os outros trezentos? Não é? Só se a gente for para a beira do pedágio ficar pedindo esmola lá no pedágio para poder cobrir. Hoje nós não estamos fazendo porque nós não temos cirurgiões plásticos pra fazer. (...) Daqui a um tempo quem vai parar de operar câncer de mama vão ser os mastologistas. (Médico)

O gestor de saúde analisa a situação como responsabilidade do hospital que presta este tipo de serviço e dos profissionais que aí atuam.

-O SUS, ele diz o seguinte: quando eu não tenho na minha rede, eu tenho que complementar. Aí entram os serviços filantrópicos e privados. Aí entra o que a gente chama de negociações, depende de quem tem o serviço querer vender pro SUS. Por isso que as coisas não andam às vezes, na velocidade que se quer.(...) A reconstrução não tem sido feita porque os profissionais disseram que não ia fazer. Diz que tá pagando pouco! Mas, só que um hospital que é classificado como referência pra câncer, ele tem que fazer. Aí vem a questão das punições. Aí houve um acordo agora que eles vão fazer ou eles vão ser descredenciados. Inclusive, é uma portaria ministerial a questão da reconstrução. A partir do momento que o prestador assina com o SUS que ele vai prestar serviço, ele tem que cumprir aquilo que ele disse que ia fazer. (...)Lá é o prestador com o funcionário dele, que foi o que aconteceu. (Gestor)

Diante deste impasse, as mulheres mastectomizadas pelo SUS no Espírito Santo permanecem com o desejo de realizarem a reconstrução mamária inalcançável. A saúde da população é colocada, simplesmente, como uma mercadoria num comércio em que as partes a que se destinam os serviços não são ouvidas.

Apenas duas participantes afirmaram não querer fazer a cirurgia de reconstrução mamária. Cabe ressaltar que uma delas realizou a quadrantectomia e destaca que, caso tivesse feito a retirada total da mama, gostaria de realizar a reconstrução, pois fica “esquisitinha”.

Uma outra demanda apresentada pelas participantes desta pesquisa é o direito à aposentadoria por invalidez, garantido pela Lei nº 8213/91 de 24 de julho de 1991 aos segurados da Previdência Social. Os entraves para a obtenção deste benefício são muitos. Apenas uma participante conseguiu aposentar-se devido ao câncer de mama. Uma outra estava recebendo o auxílio-doença. Uma terceira participante foi remanejada de setor de trabalho. Todas reconhecem a necessidade de aposentar-se, pois, com a retirada dos linfonodos axilares, as atividades passam a ser restritas e impeditivas para o trabalho que desenvolviam anteriormente, e muitas delas, donas de casa, passam a necessitar que outros realizem suas atividades.

O diagnóstico precoce e a realização do exame de Linfonodo Sentinela poderiam ser importantes instrumentos na melhoria da qualidade de vida destas mulheres e de tantas outras, através de uma cirurgia menos invasiva e de uma melhor reabilitação, que não as incapacitasse tanto para o trabalho.

Observa-se uma situação delicada e imprescindível de discussão, merecendo atenção dos legisladores, gestores de saúde, profissionais envolvidos, usuários dos serviços de saúde e, também, da população em geral. Pode-se apontar a inexistência de comunicação e alinhamento entre a legislação estabelecida, as gerências dos serviços e as demandas apresentadas pelas mulheres. Os compromissos assumidos na assinatura de uma lei deveriam estar articulados com os recursos disponíveis para sua execução. Do contrário, torna-se fácil firmar promessas vãs.

Não se pretende aqui focar a discussão das políticas de saúde voltadas para as mulheres com câncer de mama no que diz respeito à reconstrução mamária. Entretanto, faz-se necessário fomentar o questionamento sobre esta e tantas outras conquistas na área da saúde que permanecem desconsideradas em seus cumprimentos. Não são apenas sete participantes que desejam a reconstrução. São milhares de mulheres que aguardam meses por uma consulta com especialista, pela mamografia, pela cirurgia, pela aposentadoria. Vê-se que as demandas são infinitas e os recursos limitados.

Diante disso, caberia a efetivação das estratégias de prevenção e diagnóstico precoce vislumbradas na legislação, objetivando uma melhor organização das demandas e utilização dos recursos.

As Políticas de Saúde do SUS e a Permanência do Assistencialismo

As participantes avaliaram de maneira positiva o tratamento recebido pelo SUS. Entretanto, observa-se nos relatos, que os serviços oferecidos tendem a ser confundidos com a postura pessoal dos profissionais que as atenderam. Diante da demora em conseguir realizar a cirurgia,

que pode chegar até a quatro meses, com o discurso de que existe muita gente para atender, não se questiona a necessidade de expandir o número de atendimentos com a ampliação do investimento nesta área. As mulheres reclamaram, denunciaram o absurdo da espera, no entanto, posteriormente, relevaram porque tiveram “a sorte de encontrar bons profissionais”.

A liberação da medicação de uso contínuo nos cinco anos posteriores à retirada do nódulo é vista como um grande favor. Dessa forma, permanece a cultura do assistencialismo que as atuais políticas do SUS tentam superar.

-Eu acho que lá o atendimento é bom, podia continuar esse atendimento que todas são muito bem tratadas. (...) Pra mim tá bom, tá ótimo o tratamento ali. Como diz o outro, não tem como agilizar mais vagas porque é muita gente também, não tem como, mas tá ótimo. (Rute)

-Pra mim foi tudo, foi tudo. Eu não tenho do que reclamar, foi muito bom. Tanto o atendimento, tanto na hora que a gente precisa. Nossa! Os médicos, os enfermeiros, eles tratam a gente super bem. Na quimioterapia, eles vão colocando a gente pra cima. Nossa! Eu não tenho do que reclamar, não tenho mesmo. (Tereza)

-É uma benção pra mim, que já não precisa de eu comprar aqueles remédio. Porque se depender de eu comprar, acho que já tinha até morrido, por que como é que eu vou comprar, né? (Ester)

Habitadas a não terem direito algum, o acolhimento que recebem nos serviços, a constituição de “bons encontros” num momento de fragilidade imensa, proporciona às participantes um olhar positivo sobre os serviços oferecidos.

A avaliação sobre a Política de Saúde apontada pelo médico é muito pertinente a este estudo, no sentido em que avalia a necessidade do conhecimento das situações reais vivenciadas por aqueles a quem tais políticas se destinam.

-Acredito que o efeito de diagnóstico e tratamento precoce poderia ser bem maior se houvesse um empenho maior do Estado, preparo melhor de logística. O tratamento do câncer de mama está diretamente relacionado à precocidade no diagnóstico. Quanto mais precoce é o diagnóstico, mais fácil você cura o câncer. (...) Mas a política, que é o que eu entendo como política verdadeira, ainda é aquela política arcaica. Se você sentir, se você palpar, se você se auto-examinar e sentir qualquer coisa, aí você procura seu médico. Aí o médico encaminha pro Santa Rita. Deveria ser o seguinte: Hoje é o meu dia de fazer a minha mamografia, de fazer

o meu preventivo e de fazer o meu rastreamento pro câncer de mama. Iria no Posto, faria o exame, o médico olharia: “Tá tudo bem, a senhora pode ficar tranqüila”. (...) Custava o governo se preocupar? Cadê os tecnocratas, aqueles burocratas que ficam lá atrás das mesas? Procuram a gente aqui pra saber o que tá acontecendo? Quando você vai implantar uma política, primeiro você tem que conhecer a causa, tem que dominar aquilo, tem que estar embaçado. Você não pode querer implantar nada se você não tem embaçamento técnico. (Médico)

Lucchese (2004) assinala que as políticas públicas de saúde deveriam estar orientadas para a melhoria das condições de saúde e dos ambientes em que a população encontra-se. Para tal, teria como tarefa o funcionamento em rede com outras políticas públicas governamentais, visando a promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da coletividade. Na organização destas funções, os atores envolvidos deveriam ser escutados, como também contemplado nos princípios do SUS. Entretanto, percebe-se a desarticulação entre o que é proposto nas políticas e o que chega como serviço à população.

As preconizações das Políticas de Saúde voltadas para as mulheres com câncer de mama estão muito distantes de serem efetivadas. O documento “Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher”, entre outros benefícios, prevê a ampliação do acesso aos serviços e a garantia do cumprimento da lei federal que prevê a cirurgia de reconstrução mamária nas mulheres que realizaram mastectomia, além de aumentar em 45% a realização deste tipo de cirurgia (Brasil, 2004). Vê-se que isto não é uma realidade em nosso estado.

Da mesma forma, a resolutividade, um dos princípios de organização do SUS, não se cumpre, uma vez que os serviços de saúde conveniados não resolvem todos os problemas relativos à saúde das mulheres mastectomizadas. Faz-se um encaminhamento da Atenção Básica (as Unidades de Saúde) para a cirurgia e tratamento na rede hospitalar, no entanto, as pacientes permanecem numa longa fila de espera para conseguir uma vaga e, posteriormente, não têm garantidos os direitos previstos em lei.

As ações preventivas, assim como a continuidade da assistência quando necessária, deveriam ser associadas ao investimento em amplas ações que garantam o direito integral e efetivo da população à saúde. De acordo com Mattos (2006:50), “há que se diferenciar um uso dessas formas de intervenções preventivas que simplesmente expande o consumo de bens e serviços de saúde do uso judicioso e prudente dessas mesmas técnicas de prevenção, feito na perspectiva de assegurar o direito dos beneficiários à saúde”.

Ao falar sobre a prevenção, o gestor de saúde apresenta um discurso contrário à realidade vivida e apresentada pelas participantes da pesquisa. Pode-se perceber uma culpabilização do indivíduo ao colocá-lo como único responsável pela prevenção e pelo tratamento.

- Quando vem aquela mulher que se recusa e acha que não tem nada, a nossa função é ofertar e mostrar pro indivíduo como é importante a prevenção e que ele tenha acesso a isso. Agora a decisão é dele. (...) Você dá os meios pra ele, dá locais pra fazer tratamento, mas a decisão é dele. Você tem que ofertar, dar acesso, e tentar convencê-lo. (Gestor)

Nos relatos ouvidos, a decisão do cuidado e do tratamento não coube somente às mulheres. Não foram as participantes que precisaram ser “convencidas” do tratamento. Precisaram, sim, “convencer” e vencer a pouca oferta de serviço e as burocracias encontradas.

Esta imensa dificuldade na efetivação de uma assistência médica mais integrada e compromissada com a população diverge do objetivo inicial da organização das políticas públicas de saúde em seu caráter emancipatório, uma vez que reforça as relações assistencialistas, ainda tão presentes nos serviços de saúde.

Considerações Finais

Verifica-se que o câncer foi um episódio marcante na vida das mulheres, alterando os hábitos cotidianos com a restrição de muitas atividades desempenhadas anteriormente, mudanças na vida sexual e nas relações com seus companheiros, a preocupação permanente com os auto-cuidados e com o recidiva da doença, a aceitação do corpo após a retirada da mama. Entretanto, as participantes demonstraram que, diante destas dificuldades, conseguiram estabelecer redes que possibilitassem uma reorganização das próprias vidas.

Cabe-nos apontar a desarticulação existente na rede de serviços do SUS, o que vem ocasionando o aumento do tempo de espera por um diagnóstico preciso e pela cirurgia. Desde a entrada no serviço, através da rede básica, até a chegada aos serviços especializados, as mulheres enfrentaram inúmeros problemas como dificuldades para agendar uma consulta, imprecisão de alguns diagnósticos e, principalmente, falta de informações sobre a enfermidade. Constata-se a necessidade da ampliação dos serviços e de uma melhor capacitação dos profissionais que, através de procedimentos básicos, como o exame sistemático das mamas, poderiam evitar a evolução da doença e/ou minimizar a angústia e dor dessas mulheres.

A questão estética aparece como uma dificuldade para praticamente todas as participantes (somente uma delas relata sentir-se satisfeita com o corpo após a retirada da mama). Diante deste fato, apresentaram como demanda a realização da reconstrução mamária e sentiam-se frustradas por não consegui-la pelo SUS. Além da questão estética, para duas entrevistadas, realizar a reconstrução é uma necessidade de saúde (o que também não deixa de ser nos demais casos). Ambas estão tendo a coluna prejudicada pelo excesso de peso em um dos lados do corpo. Mesmo com a utilização da prótese móvel, o peso não é o mesmo nos dois lados.

Ressalta-se que a cirurgia de reconstrução é um direito garantido pela legislação que não está sendo cumprido no estado do Espírito Santo, uma vez que os profissionais alegam ter uma remuneração irrisória pelo procedimento, abaixo dos gastos realizados.

A aposentadoria também é um direito garantido por lei aos contribuintes da Previdência e que se encontra no campo de reivindicações das mulheres mastectomizadas, uma vez que todas permaneceram com a realização das atividades cotidianas comprometidas. Somente uma participante (Laura) conseguiu este benefício, colocando-se como trabalhadora rural. Não entendemos que “deixar de trabalhar” seja o melhor para estas mulheres. No entanto, muitas não têm a possibilidade de remanejamento de setor e não poder realizar as tarefas diárias torna-se uma dificuldade significativa.

Nesse sentido, vê-se a importância da inclusão do exame de Linfonodo Sentinela entre os procedimentos remunerados e concretamente realizados pelo SUS. Este investimento político tenderia a contribuir positivamente na qualidade de vida das mulheres mastectomizadas, reduzindo os danos com a retirada dos linfonodos axilares. Poderia colaborar, também, com a redução dos pedidos para aposentadoria nestes casos, uma vez que o comprometimento das atividades poderia ser diminuído, não incapacitando para o trabalho.

Verifica-se que a legislação não atende amplamente às necessidades citadas pelas participantes. Ainda mais grave é o fato do não cumprimento de muitas metas já estabelecidas pelas Políticas de Atenção à Saúde da Mulher, entre as quais se incluem a ampliação do acesso aos serviços e a implementação da lei que prevê a cirurgia de reconstrução mamária.

Os programas de saúde do SUS ainda permanecem pautados numa perspectiva biológico/curativista. Não se observa uma preocupação ou espaços para a formação profissional voltada para os “bons encontros”, fundamentais no enfrentamento da doença e recuperação dessas mulheres, que deveriam existir desde a primeira consulta.

Em meio às tensões existentes no tratamento, é necessário perceber pontos positivos. Com exceção de uma participante (Rute), que percebe descaso por parte do médico, os relatos das participantes evidenciam um bom relacionamento com a equipe que as acompanham após a cirurgia. A atenção e o cuidado atribuídos aos profissionais devem ser valorizados. Esta característica do atendimento necessita ser enfatizada, pois diante da fragilidade em que as mulheres se encontravam, a acolhida tornou-se parte fundamental do tratamento. Abordar este aspecto na formação permanente dos profissionais é essencial.

A distribuição dos medicamentos, que aconteceu sem dificuldades para as participantes, também é um ponto que merece ser valorizado. Conforme assinalado nos resultados, a atenção às mulheres mastectomizadas não deve ser restrita à distribuição dos medicamentos, entretanto, considera-se importante que não haja impedimentos

para a obtenção dos medicamentos de alto custo que fazem parte do tratamento e que devem ser utilizados por um longo tempo.

Não se trata aqui de um discurso contra o SUS. Trata-se do discurso de alguém apaixonada pelos princípios do SUS, porém mais apaixonada pelo ser humano, cidadão de direitos, incluído nestes princípios, que não pode ser pensado como um ser abstrato, mas como uma pessoa com suas dores, motivações, doença, saúde, enfim, como uma vida. Como milhares de vidas à nossa frente e ao nosso lado.

Espera-se que este estudo possa servir de subsídio para as intervenções na área do câncer de mama e das Políticas Públicas de Saúde, não se restringindo aos profissionais de Psicologia, mas abrangendo todos aqueles envolvidos por esta temática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberti, V. (2004). *Ouvir contar: textos em história oral*. Rio de Janeiro : Ed. da FGV.
- Andrade, A. N. & Araújo, M. D. (2003). Paradoxos das políticas públicas: Programa Saúde Da família. Em Andrade, A. N. & Trindade, Z. A. (Orgs.) *Psicologia e saúde: um campo em construção*. (73-87). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Rio de Janeiro. Edições 70.
- Bottorf, J. L., Johnson, J. L., Bhagat, R., Grewal, S., Balneaves, L. G., Clarke, H. & Hilton, B. A. (1998). Beliefs related to breast health practices: the perceptions of south Asian women living in Canada. *Social Science & Medicine*, 47(12), 2075-2085.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2004). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: plano de ação 2004-2007*. Brasília: Ministério da Saúde.
- _____. Ministério da Saúde. (2006). *Mulher e saúde*. Acessado em 12 mar. 2006 de http://portal.saude.gov.br/saude/area.cfm?id_area=152.
- _____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Acessado em 12 março 2006 de www.saude.gov.br.
- _____. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e da outras providências. Acessado em 29 março de 2007 de <http://www.senado.gov.br/legislacao>.
- _____. Lei nº 9.797, de 6 de maio de 1999. Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer. Acessado em 14 dezembro de 2005 de <http://www.senado.gov.br/legislacao>.
- _____. Lei nº 10.223, de 15 de maio de 2001. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, para dispor sobre a obrigatoriedade de cirurgia plástica reparadora de mama por planos e seguros privados de assistência à saúde nos casos de mutilação decorrente de tratamento de câncer. Acessado em 14 dezembro de 2005 de <http://www.senado.gov.br/legislacao>.
- Calmon, A. A. J. & Machado, T. R. (2005). *Repercussões da mastectomia e interesse em reconstrução mamária em mulheres matriculadas em um programa de reabilitação-Vitória-ES*. Monografia de Conclusão de curso não publicada. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória.
- Caponero, R., Donato, E.M.O.D. & Malzyner, A. (2000) A metamorfose de uma angústia: o tratamento do câncer de mama de Halsted ao BRCA-1. In Gimenes, M. G. & Fávero, M. H. (Orgs). *A mulher e o câncer* (pp. 71-107). Campinas: Editora Livro Pleno.
- Dimitrov, P. (1996). Saúde Pública no Sistema Único de Saúde, SUS. Em Dimitrov, P. *Saúde, Meio Ambiente e Condições de Trabalho – Conteúdos Básicos para uma Ação Sindical* (pp. 17-25). São Paulo: Fundacentro.
- Ferreira, M. L. S. M. & Mamede, M. V. (2003). Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(3), 299-304.

- 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. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18(1), 197-204.
- Gonçalves, S. C. M. & Dias, M. R. (1999). A prática do auto-exame da mama em mulheres de baixa renda: um estudo de crenças. *Estudos de Psicologia*, Natal, 4(1), 141-159.
- INCA – Instituto Nacional do Câncer (2004). *Controle do câncer de mama – Documento de Consenso*. Acessado em 10 outubro de 2006 de <http://www.inca.gov.br/publicacoes/ConsensoIntegra.pdf>
- Lucchese, P. T. R. (2004). *Políticas públicas em Saúde Pública*. São Paulo: BIREME/OPAS/OMS.
- Luz, M. T. (1991). Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de transição democrática nos anos 80. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 1(1), 77-95.
- Mattos, R. A. (2001). Os sentidos da integridade: algumas reflexões acerca de valores merecem se defendidos. Em Pinheiro, R. E. & Mattos, R.A (Orgs.). *Os sentidos da Integralidade: na atenção no cuidado em saúde*. (pp. 39-64). Rio de Janeiro: Abrasco.
- Meihy, J. C. (1996) *Manual de história oral*. São Paulo: Edições Loyola.
- Queiroz, R. S. & Otta, E. (2000). A beleza em foco: condicionantes culturais e psicobiológicos na definição da estética corporal. Em Queiroz, R. S. (Org.) *O corpo do brasileiro: estudos de estética e beleza*. (pp. 13-66). São Paulo: Ed. Senac.
- Ramos, S. (2004). O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Ciências e saúde coletiva*, 9 (4), 1067-1078.
- Reis, L. B. (2005). *Uma análise da dimensão ético-política do trabalho de Agentes Comunitários de Saúde do município de Vitória*. Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória.
- Rodriguez Neto, E. (1994). A reforma sanitária e o Sistema Único de Saúde: suas origens, suas propostas, sua implantação, suas dificuldades e suas perspectivas. Em *Ministério da Saúde - Incentivo à participação popular e ao controle social no SUS*. Brasília: IEC.
- Rossi, L. & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia Ciência e Profissão*, 23 (4), 32-41.
- Sant’Ana, D. B. (2000). A mulher e o câncer na história. Em Gimenes, M. G. G. & Fávero, M. H. (Orgs). *A mulher e o câncer* (pp. 43-70). Campinas: Editora Livro Pleno.
- Seidl, E. M. F. & Gimenes, M. G. G. (2000). A prática do auto-exame na prevenção do câncer de mama. In Gimenes, M. G. G. & Fávero, M. H. (Orgs). *A mulher e o câncer* (pp. 259-290). Campinas: Editora Livro Pleno.
- Smeltzer, S. C. (2005). Brunner & Suddarth, tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Tavares, J. S. C. & Trad, L. A. B. (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21 (2), 426-435.

• Recebido em 16/10/2007
• Aceito 19/06/2008