

"Antes e depois da LMC": experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica

"Before and after CML": illness experiences and dimensions of chronic myeloid leukemia as a biographical disruption

"Antes y después de la LMC": experiencias y dimensiones de la leucemia mieloide crónica como ruptura biográfica

Yeimi Alexandra Alzate López ¹
Leny Alves Bonfim Trad ¹

Abstract

This article examines the illness experiences of patients with chronic myeloid leukemia (CML), focusing on dimensions that link the onset of the disease as a biographical disruption. This qualitative study was based on analysis of narratives by six patients 23 to 62 years of age who were users of the Brazilian Unified National Health System (SUS) and patients at a referral hospital for hematological care in Salvador, Bahia State, Brazil. The results reveal the experience of disruption in three categories: (1) the meanings of illness and CML as life-threatening, (2) physical and social disruption and stigmatizing experiences, and (3) the "before-and-after" perception of CML, focusing on changes in self, social relations, and daily life. The article concludes that the biographical, social, and health-system impacts (considering the cost of medication) update and extend issues such as access to treatment and confronting certainty and uncertainty, where patients struggle to draw on their everyday knowledge to deal with what is "known" about CML.

Chronic Myeloid Leukemia; Personal Narratives; Anthropology

Resumo

O artigo analisa as experiências de enfermidade de pacientes com leucemia mieloide crônica (LMC), centrando nas dimensões que apontam a chegada da doença como uma ruptura biográfica. Este estudo qualitativo baseou-se na análise das narrativas de seis pacientes, com idades entre 23 e 62 anos, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e pacientes de um hospital – centro de referência em atenção hematológica na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. Nos resultados apresenta-se a experiência de ruptura com base em três categorias (1) os significados da doença e a LMC como ameaça; (2) rupturas físicas, sociais e as experiências estigmatizantes; (3) a percepção de um "antes" e um "depois" da LMC, apontando para as mudanças no self, nas relações sociais e na vida cotidiana. Concluiu-se que os impactos biográficos, sociais e dos sistemas de saúde (considerando o custo das medicações) atualizam e ampliam questões como o acesso a tratamentos, assim como o enfrentamento do certo e do incerto, em que o "conhecido" da LMC encontra-se pouco acessível ao estoque de conhecimento da vida cotidiana.

Leucemia Mieloide Crônica; Narrativas Pessoais; Antropologia

¹ Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.

Correspondência

Y. A. A. López
Instituto de Saúde Coletiva,
Universidade Federal da
Bahia.
Rua Basílio da Gama s/n,
Campus Universitário
Canela, Salvador,
BA 40110-040, Brasil.
yeimi79@gmail.com

Introdução

Estudos socioantropológicos que abordam experiências e repercussões das doenças crônicas têm visibilizado o caráter heterogêneo das contingências da vida cotidiana, no enfrentamento da doença por parte dos sujeitos. No caso do câncer, a construção sociocultural como doença maligna a representa, ainda hoje, como doença que ameaça a vida, o que se coloca nas experiências dos pacientes como fonte de incerteza, medo e estigmas^{1,2,3}. Estudos que têm abordado os múltiplos significados e repercussões do câncer nas vidas das pessoas afetadas apontam para as distintas fases deste processo.

No momento do diagnóstico são referidos os impactos da “má notícia” e as implicações da relação médico/paciente^{4,5}. Na continuidade, passa-se a refletir sobre o que significa “ser um paciente com câncer”^{6,7,8}. Ganha relevo nesse processo as ambiguidades do câncer frente aos avanços tecnológicos⁹. Em termos mais amplos, são analisadas as metáforas e significados históricos do câncer e das quimioterapias associadas à dor, morte, sofrimento e estigma^{2,10,11}.

Alguns autores tratam a “chegada do câncer” como um ruptura biográfica^{12,13,14}. A noção de que a doença crônica constitui uma experiência perturbadora importante – uma “ruptura biográfica” – é atribuída a Bury^{15,16}. O autor desenvolveu o conceito baseado na noção de “situação crítica” de Giddens (1979, *apud* Bury¹⁵). Esse último apontou que eventos como a guerra podem destruir a natureza do que é “tido como suposto” do tecido social. Inspirado por esse pressuposto, ele destaca as complexas e multifacetadas formas em que a experiência da doença crônica pode levar a repensar de forma fundamental a biografia de uma pessoa.

A ruptura ocorre em níveis diferentes dentro do esquema conceitual do autor, implicando tanto uma nova consciência do corpo e da natureza frágil da existência encarnada¹⁵ quanto a mobilização de recursos, em termos de significados e ações, para enfrentar a nova condição^{15,16}.

Compartilha-se o entendimento de que a ruptura causada pela doença depende não só da sua intromissão física, mas dos significados positivos ou negativos associados a ela dentro de um conjunto específico de relações sociais e ideológicas e, neste caso, tanto o câncer como a leucemia apresentam imagens exclusivas e conotações.

No caso da leucemia mieloide crônica (LMC) as dimensões da ruptura colocam o contraste entre as visões/representações do câncer e das quimioterapias convencionais com as perspectivas de tratamento que o contexto clínico atual apresenta. A LMC é a primeira doença neoplásica

cujo conhecimento do seu genótipo (uma alteração citogenética conhecida como cromossomo Philadelphia¹⁷) conduziu a uma terapia efetiva para seu controle na fase crônica. Os medicamentos conhecidos como inibidores de tirosina quinase^{18,19} (substância importante na progressão da célula leucêmica) apresentam-se como uma “mudança de paradigma” no tratamento da leucemia e do câncer. Destaca-se nesse grupo o Mensilato de Imatinibe (Gleevec ou Glivec)²⁰, que apresenta resultados que só haviam sido obtidos anteriormente com o transplante de medula óssea^{19,21}.

Estudos têm demonstrado maior efetividade de alguns desses tratamentos com base em remissões hematológicas e moleculares alcançadas, aumentando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes^{19,22}. Porém, esses desenvolvimentos e avanços contrastam com os significados presentes e vigentes da doença, no âmbito sociocultural, associada à morte e sofrimento.

Assim, para compreender como a LMC impacta ou desestrutura o mundo da vida²¹ é preciso considerar a inter-relação entre três elementos: o *corpo*, como fundamento da inserção prática no mundo; a *compreensão*, considerada como o modo essencial que o ser humano tem de existir no mundo; e a *intersubjetividade*^{23,24,25}, a qual se refere às correspondências mútuas que preexistem nas interações sociais. A abordagem das experiências subjetivas dos sujeitos permite relacionar aspectos tanto sociais como cognitivos da experiência ao abordar a forma pela qual os indivíduos se situam ou assumem a situação de enfermidade, conferindo-lhes significados e desenvolvendo formas rotineiras de viver com ela.

Neste trabalho analisa-se a experiência da LMC na vida dos sujeitos como uma ruptura biográfica, com base em três níveis: (1) os significados da doença e a LMC como ameaça; (2) rupturas físicas e sociais e experiências estigmatizantes; (3) a percepção de um “antes” e um “depois” da LMC, apontando para as mudanças no *self*, nas relações sociais e na vida cotidiana.

Metodologia

A análise das narrativas em torno das experiências de enfermidade constituiu a base central da metodologia do estudo. Esse enfoque tem sido privilegiado nos estudos socioantropológicos da doença crônica por permitir o acesso às ações e sentidos dos sujeitos perante a doença^{26,27,28}.

Os participantes desta pesquisa foram selecionados entre pacientes atendidos no Hospital Universitário Edgard Santos (HUPES) de Salva-

dor, Bahia, Brasil – que é um dos centros de referência em atenção hematológica na cidade de Salvador e no Estado da Bahia. Foram selecionados seis pacientes com diferentes idades, tempo de doença, em fase crônica e em tratamento, apresentados na Tabela 1.

Todos os entrevistados iniciaram o tratamento segundo os protocolos médicos, passando pelas linhas de controle antes de começar o tratamento com a primeira linha dos inibidores de tirosina quinase^{18,19}, dentre os quais destaca-se o Mensilato de Imatinibe, mais conhecido pelos pacientes como Glivec.

O paciente com diagnóstico mais antigo passou por transplante de medula óssea, esteve em remissão por mais de sete anos e teve uma recidiva da doença em 2007, iniciando tratamento com o Glivec mantido até hoje. As diferenças de tempo do diagnóstico permitiram uma melhor apreensão dos elementos e da intensidade do processo de ruptura biográfica nas experiências dos participantes, evidenciando-a desde antes do diagnóstico até muito depois de ter “respostas favoráveis” aos medicamentos, e como vai se reelaborando no caminho do aprendizado de lidar com a doença na vida diária.

O trabalho de campo teve duração de sete meses. O primeiro contato com os pacientes foi realizado na Unidade Hematológica do HUPES. Foram recolhidas seis narrativas dos seis participantes das quais, na sua maioria, foi realizada em seus próprios domicílios e em alguns casos foi realizado mais de um encontro. As entrevistas de enfoque narrativo seguiram a proposta de Schutze²⁹ e foram estruturadas por fases: (1) fase de preparação, que introduz os dados de identificação dos entrevistados; (2) fase de iniciação, em que foi pedido para os participantes contarem como foi que “descobriram” a doença; (3) fase de narração central, na qual foi pedido para os participantes narrarem a história do processo de

adoecimento e que fizessem de conta que estavam contando a história para alguém que não sabe de nada.

O aprofundamento em aspectos anotados no diário de campo só foi realizado na fase quatro, das perguntas realizadas a partir dos acontecimentos narrados, mas não aprofundados pelos participantes.

Análise de dados

Foi realizada a análise de narrativa com base na proposta de Schutze²⁹ de indexação das categorias para análise do texto. Dessa forma, após a audição e leitura exaustiva das entrevistas, identificaram-se as principais noções e categorias empíricas e posteriormente realizou-se a indexação do texto. As proposições indexadas apontaram para os elementos concretos como narrados pelos participantes: “quem fez o quê, quando, onde e por quê”. Nesse caso as proposições indexadas estiveram referidas à trajetória dos pacientes com LMC, estabelecendo uma ordem à experiência: sintomas/descoberta da alteração, diagnóstico, tratamentos e estratégias de cuidado.

As proposições não indexadas permitiram a identificação dos valores, juízos e toda forma de uma generalizada sabedoria de vida^{29,30}, isto é, o conhecimento do senso comum, os significados ligados e atribuídos à LMC, e as mudanças sentidas e visíveis produzidas pela doença e os tratamentos nas suas vidas cotidianas e nas relações sociais. Esses elementos permitiram a identificação e interpretação das dimensões da chegada da LMC como ruptura biográfica.

As proposições não indexadas foram classificadas como descrições ou como argumentações. As descrições permitiram a reconstrução dos acontecimentos e dos diferentes significados atribuídos pelos sujeitos. As argumentações

Tabela 1

Identificação dos participantes.

Nome (fictício)	Idade (anos)	Escolaridade	Ocupação	Data de diagnóstico	Procedência
Marcelo	40	Segundo grau completo	Autônomo	1997	Salvador
Helena	23	Formada em Administração	Empresa de refeições	2007	Área Metropolitana de Salvador
Taira	24	Terceiro grau incompleto	Desempregada	2007	Interior da Bahia
André	29	Terceiro grau completo	Autônomo	2007	Interior da Bahia
Gabriela	42	Terceiro grau completo	Técnica em enfermagem	2008	Salvador
Jefferson	62	Terceiro ano primário	Motorista de caminhão	2008	Salvador

apontaram para o que não foi aceito pacificamente na história, isto é, as reflexões, contradições, ambiguidades, em termos de teorias e conceitos usados pelos participantes para explicar os eventos e seus desdobramentos. Por último, realizou-se o agrupamento e comparação entre as categorias indexadas e não indexadas, colocadas dentro do contexto semelhanças ou diferenças, que permite a interpretação das experiências, os saberes e significados intersubjetivamente construídos. Três categorias principais de análise surgiram desse processo: a LMC como ameaça; as rupturas físicas e sociais, e as experiências estigmatizantes; e a percepção de um “antes” e um “depois” da LMC, apontando para as mudanças nas suas vidas com a presença da doença.

Considerações éticas

O projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva, da Universidade Federal da Bahia, parecer nº 017-09/CEP-ISC. Os nomes utilizados para identificação dos participantes são fictícios.

Resultados e discussão

A suspeita e confirmação de uma “anormalidade”: a LMC como ameaça

Constatou-se que o reconhecimento de uma “situação problema”^{24,31} pode ocorrer mesmo na ausência de sintomas mais específicos que possam ser associados à leucemia ou ao câncer. Pode advir da percepção de mudanças corporais sem motivo aparente ou a descoberta de alguma “anormalidade” em um exame de rotina (como alteração dos leucócitos no sangue). Para alguns sujeitos, os primeiros sinais de alteração corporal foram associados a causas triviais. Para Elena, as “manchas” no corpo foram interpretadas como um problema dermatológico. A falta de resistência física para o esporte foi o primeiro sinal de “anormalidade” para Marcelo e André. No caso de Jefferson, perdeu peso de forma notável.

A persistência dos problemas motivou a ida ao médico. Elena consultou o dermatologista e Marcelo, Alex e Jefferson procuraram um clínico geral. No caso de Taira, a anormalidade foi detectada durante os exames do pré-natal. Já para Gabriela, a suspeita foi confirmada graças aos exames para admissão em um novo trabalho:

“Em um dos exames deu leucócitos alto, um número muito alto de 42 mil, daí a médica me falou: Gabriela, você está com um probleminha no seu sangue, e eu falei: pois não, eu estou ótima, estou apta para trabalhar não tem por quê.

Aí ela falou: eu vou te encaminhar para fazer uns exames pra depois você voltar aqui para eu poder te reavaliar. Para mim foi uma bomba, porque eu tava precisando trabalhar nessa época e eu me senti assim, eu não estava doente, eu não me sentia doente, mas pela situação que foi me oferecida né, eu fiquei nervosa, chorei bastante” (Gabriela, 42 anos).

A reciprocidade do mundo, os sentidos que parecem ser compartilhados com os outros perdem sua correspondência, razão pela qual a significação de um processo normal como “fazer uma seleção” muda e a pessoa experimenta a ameaça de desfazer seu mundo²⁵, ainda sem ter a confirmação do que realmente está acontecendo.

Corroborando os resultados de Salander⁴ e Comaroff & Maguire⁹ que abordaram, respectivamente, pacientes com leucemia infantil e com diferentes tipos de câncer, à medida em que se prolonga a trajetória de pacientes e de seus parentes na busca de um diagnóstico efetivo, torna mais tensa e ameaçadora a relação suspeita/descoberta da anormalidade. Esse itinerário inclui a passagem por vários serviços e médicos que não se atrevem a adiantar o diagnóstico, mas que confirmam a suspeita de uma doença grave antes de chegar ao especialista.

Nos relatos sobre essa fase inicial, alguns participantes lembraram com facilidade dos resultados dos primeiros exames, apontando o número de leucócitos anormais no seu sangue, outros mencionaram o “aumento excessivo” destes. Foi recorrente a referência à decisão de “ficar na sua”: evitar falar das descobertas para amigos e familiares.

A questão da “descoberta” de uma doença assintomática ou com sinais difíceis de serem reconhecidos foi tratada por Bury¹⁵ no seu estudo sobre artrite reumatoide. Ele investigou como e quando os primeiros “signos” dessa condição foram reconhecidos, por meio das seguintes questões: o *status* da doença (se foi sentida ou diagnosticada), o reconhecimento da doença com sintomas intermitentes e o grau de confiança no conhecimento médico. Os resultados apontaram como a incerteza afeta não só o “saber como” (*know-how*) médico, mas no caso da doença crônica, a vida como um todo do paciente: sintomas, tratamentos e duração da doença. Foram esses elementos que o levaram a classificar a doença como uma experiência de ruptura.

Nas narrativas dos informantes a incerteza está presente em diferentes momentos das suas experiências. No início, apresenta-se no processo de lidar com essa “anormalidade”, anunciada ou percebida como “ameaça”. Os leucócitos, esse componente do sangue que nunca foi motivo de

atenção, agora saem da sua transparência para se tornarem “problema”.

O tempo de confirmação do diagnóstico de LMC variou em função da disponibilidade de tempo e/ou possibilidade de acessar o médico/serviço. Os participantes que moravam no interior tiveram de se deslocar para Salvador para a realização de exames (hemograma ou exame de citogenética ²⁰) e para a revisão dos resultados por um “especialista”. O fato é que em todos os relatos o diagnóstico foi relativamente demorado; em alguns casos porque as unidades especializadas estavam “lotadas” ou com atividades “suspensas”.

A chegada à Unidade de Hematologia do HUPES foi narrada em todos os casos como um “alívio”. Cada um dos itinerários construídos teve suas próprias nuances, porém, foi importante constatar que nas narrativas este processo foi sublinhado como “relativamente rápido”. Em alguns casos, o momento em que se recebe o nome técnico da suspeita no encontro com o hematologista se coloca como “inesperado”. Em outros, o momento liberou um pouco da incerteza, colocando certa “esperança”, e para outros entrevistados, “a ficha caiu depois”.

“O pior momento da minha vida foi no dia do parto. Porque assim, eu fui para três maternidades, todas três olhavam para mim e me diziam: ‘não faço o parto dela’, olhavam pra minha mãe e diziam assim: ‘ela pode sair daqui morta, eu não faço’, todos os médicos eram assim. Aí eu disse: meu Deus, era tão grave assim?, porque até aquele momento não tinha caído a ficha que era tão grave, tá entendendo? Aí naquele momento foi que caiu a ficha realmente” (Taira, 24 anos).

O “cair da ficha” expressa vários elementos e momentos de um mesmo processo: primeiro, à carga simbólica (ou real) em que a suspeita recebe nome próprio: “leucemia” ainda sem assimilar as especificidades do tipo que lhes era informado: “mieloide crônica”, associada à noção de “gravidade”. A leucemia chegou a tomar a dimensão de “morte”, “sofrimento” quando associada a um “câncer” ou “câncer no sangue”. Segundo, reflete um “não conhecimento” ou referência à leucemia como tal, e neste sentido são encontrados nos relatos percepções de que se tratava de uma gripe qualquer, e por último, considerar o recurso de associar a doença com uma “gripe” como uma estratégia de minimizar ou amenizar a carga simbólica de ser “um câncer”.

Porém, mesmo o paciente valendo-se desse recurso, em todos os casos os estereótipos e visões do câncer e das quimioterapias apareceram compartilhados entre os pacientes e suas famílias. Como apontado em diversos estudos, para pessoas com diferentes tipos de câncer o

diagnóstico é mais do que apenas um fenômeno fisiológico, ele é carregado de significado social, que influencia a concepção da pessoa sobre si mesma, sua identidade e sobre o mundo ^{1,2,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14}.

As narrativas reportam os medos e expectativas de que “iam morrer”, “iam ficar carecas”, “iam ficar magros”. Em alguns casos, tiveram medo de não poder voltar ao trabalho e de ficar incapacitados, como se isto significasse um “final da batalha” da vida. Como apontado por Kleinman ¹, Bury ¹⁵ e outros autores, as diferentes conotações e imagens da doença, neste caso o significado cultural do câncer, influencia o temor, o medo não só às mudanças e aos desdobramentos da doença, mas como os outros irão tratá-los e vê-los.

Rupturas físicas e sociais; e experiências estigmatizantes

A doença e as atividades médicas começaram a ter centralidade nas suas vidas: consultas de 15 em 15 dias, hemogramas para cada consulta, exames de citogenética regulares são alguns exemplos das novas rotinas. As informações sobre o tratamento apresentadas pelos hematologistas pareciam ser diferenciadas das imagens que os sujeitos tinham das quimioterapias, mas ainda assim, a incerteza e o medo persistiam para eles e sua rede social.

Em nenhum dos casos o Mensilato de Imatinibe, mais conhecido pelos pacientes como Glivec, foi a primeira linha de tratamento. Em 2009, o protocolo indicava o uso de Hydrea e Interferon como primeira linha, e a disponibilidade do Imatinibe no hospital era limitada por causa das condições de repasse dos recursos do Sistema Único de Saúde (SUS) para a compra do medicamento. No caso de Marcelo, que realizou um transplante de medula óssea (não aparentado), foi o único que começou a receber o Imatinibe, depois da confirmação do retorno da “anormalidade”, pela recidiva da doença em 2007.

Todos os entrevistados relataram efeitos secundários fortes com o medicamento Interferon e no caso de Taira, que tomou Hydrea durante a gravidez para “controlar” a doença, enfrentou os preconceitos do seu corpo “magro” e só o “barriçã”, além do fato de que sua filha nascera com uma deficiência física. O emagrecimento de Jeffersson e de Alex foi questionado por amigos e vizinhos e, no caso do último, chegou a gerar desconfiança de que tinha HIV. Isso coloca as situações críticas da experiência corporal, ou melhor, a ruptura corporal ⁶, não só como uma dimensão biológica, mas relacional, “encarnada” no mundo da vida e no mundo social.

Mathieson & Stam⁸, Bury¹⁵, Charmaz³² apontam como a ruptura e o “viver com câncer” constituem uma alteração da identidade. Os relatos apontam como a redução ou afastamento de funções laborais, as pressões financeiras, o estresse familiar, as angústias pessoais e os estigmas (mais potenciais do que reais) ameaçam as autoimagens antigas de si mesmos. Isso é o que Charmaz³² considerou como a sensação da “perda de si”, caracterizada por imagens desvalorizadas de si por parte das pessoas, causadas pelas limitações impostas não só pela doença, mas pela sociedade.

Isso leva a considerar a questão do estigma. Embora não tivesse sido abordada diretamente na entrevista, emergiram nas narrativas duas questões importantes: a relevância do olhar do outro sobre si e a associação da doença com o tema do contágio.

“Eu ouvia falar do câncer (...) eu sinceramente pensava que era uma doença contagiosa, mas não sabia que a leucemia era um câncer (...). Antes quando eu sabia que alguém tinha essa doença eu pensava: meu Deus, esse cara tá com essa doença, será que não pega, será que não passa né?” (Jefferson, 62 anos).

Alguns narraram experiências de rejeição por parte de vizinhos ou amigos, decorrentes do “medo de pegar a doença”. Embora esse comportamento tenha sido interpretado como um “absurdo”, fruto do “desconhecimento” ou da “ignorância”, sua ocorrência era mais uma fonte de sofrimento. Como colocado por Goffman³³, o termo “estigma” envolve duas situações: a do indivíduo desacreditado e a do indivíduo desacreditável. No primeiro caso, o indivíduo estigmatizado exibe sua “diferença”, que já é conhecida ou evidente para os outros. No segundo, a “diferença” não é conhecida ou não é perceptível para os demais.

Essa última situação se aplica claramente ao contexto estudado. Mas, o desconhecimento alheio sobre a doença não livra os sujeitos do fantasma da discriminação social. Os próprios pacientes, uma vez que se veem presos ao rótulo de LMC, temem serem expostos ao descrédito. Decorre daí a decisão já mencionada de se afastar e “se preservar” dos outros.

Para André, mudar de residência do interior para Salvador por causa das consultas e do tratamento, facilitou esse se “afastar” de comentários e da suspeita de pessoas que desconfiaram e comentaram que ele tinha AIDS. Elena, Marcelo e Jefferson afastaram-se das atividades diárias para “cuidar de si” e para evitar as pessoas que os “colocavam pra baixo” com suas visões negativas. Outros entrevistados escolheram para quem contar sobre a sua condição, exigindo deles a di-

fícil tarefa de gerenciar o segredo nas relações sociais.

Isso coloca como o fato de o câncer integrar o elenco das “doenças fatais” contribui para o silêncio sobre sua ocorrência. É uma das doenças não-ditas, “*negadas ou escondidas quando se manifestam em algum membro de uma família*”³⁴ (p. 137). Little et al.⁶ apontam como a rotulagem de ser encaixado como “canceroso” coloca as pessoas num estado de alienação.

Ao considerar esses elementos como parte de um processo de ruptura, o que se encontra nos relatos dos participantes é que suas experiências não são influenciadas somente pela significância sociocultural do câncer ou pelo contexto social, mas pela natureza dos sintomas e sua percepção de si mesmos e pelos outros. De novo, a incerteza, aspecto chave para compreender a experiência de ruptura se apresenta a partir dos efeitos secundários ou não dos medicamentos, as inseguranças sobre o que podem ou não podem fazer, e sobre as limitações que apresentam uma nova percepção de “*vida normal*”.

“Antes e depois da LMC”: mudanças no self, nas relações sociais e na vida cotidiana

Os estudos sobre ruptura biográfica^{12,13,14,15,16} fazem referência à mobilização de recursos e estratégias que visam a reconstruir o mundo (corpo/self/relações sociais) desestruturado pela chegada da doença. Nas narrativas dos sujeitos da pesquisa, o afastamento das pessoas e o gerenciamento do segredo despontam entre as estratégias frente às implicações pessoais e sociais da LMC.

Contudo, são as experiências positivas no tratamento com Glivec, as quais incluem o fornecimento do medicamento sem “*dificuldades*” no hospital, o espaçamento das consultas de mês em mês, o “*controle*” das “*taxas que aparecem zeradas*”, que oferecem novas perspectivas na vida e biografia dos entrevistados. Em todos os casos, se atribui ao uso do Glivec a possibilidade de retorno à “normalidade”, ainda que “*as coisas não sejam como eram antes*”:

“(...) mudou muita coisa na minha vida, deu uma reviravolta de 180 graus. Várias coisas a serem reavaliadas, reanalisadas, foi uma transformação muito grande, muito grande, muito grande mesmo” (Marcelo, 40 anos).

A “*reviravolta da vida*”, a LMC percebida e narrada como uma “*bomba*”, coloca no centro da discussão a percepção de um “antes” e um “depois” da doença, o que foi mudado ou destruído e o que ficou depois da sua chegada. Nos relatos, o antes é caracterizado por vidas ativas, nos âmbitos do trabalho, do estudo, de relações

familiares e sociais mais ou menos complexas, assim como por certos modos de “ser”, de “atuar” ou “viver” que de alguma forma foram reavaliados e mudados.

O “depois” é relatado a partir da percepção de serem pessoas de alguma forma diferentes quando comparadas com as outras, com rotinas, capacidades, fortalezas, incertezas e limitações:

“(…) antes eu era um touro, fazia de tudo no trabalho, nunca precisei ir ao médico” (Jefferson, 62 anos).

“(…) antes eu era muito moleca e só gostava de curtir e beijar na boca, e hoje eu valorizo mais a família” (Taira, 24 anos).

“(…) antes eu gostava de perder noite, hoje eu não perco mais” (André, 29 anos).

“(…) antes eu comia de tudo e agora eu devo cuidar melhor da alimentação” (Elena, 23 anos).

“(…) antes eu gostava de ir à praia, mas agora eu preciso me cuidar do sol para não manchar a minha pele” (Gabriela, 42 anos).

Essas expressões apontam, em todos os casos, não só para questões funcionais entre o que se podia fazer antes e o que se pode fazer hoje, mas para uma mudança de visão da vida, que envolve questões morais relacionadas à sua biografia, ao corpo, aos comportamentos, aos estilos de vida e formas de ser, e também formas de se relacionar com familiares e amigos.

O tempo de hoje já não é o tempo da vida cotidiana antiga. Ele está resignificado em termos de ser “valioso”, de “viver o presente”, às vezes coloca-se em termos de “tempo de vida”⁵, resignificado entre a visão inicial de uma morte próxima, a uma doença de uma duração possivelmente mais longa. Esse novo tempo fala da adaptação às atividades “médicas”: tomar o remédio “*certinho*”, ir às consultas e realizar exames. Significa ter um tempo próprio para cuidar dos problemas do dia a dia, de alguns sintomas produzidos pelos medicamentos e para cuidar de si.

O “viver bem”, a “qualidade de vida” adquirem sentidos próprios de acordo com as situações que cada um enfrenta e dentro do seu campo de possibilidades, mas em geral, encontram-se ambas as noções, relacionadas aos bons resultados com o Glivec, o controle das “taxas” de leucócitos, de poucos ou nenhum efeito colateral do medicamento, da retomada de algumas atividades diárias, mas com “restrições”.

A percepção de “vidas restritas” dos participantes deste trabalho aponta para alguns aspectos desenvolvidos por Charmaz³² no seu estudo, e que fundamentam a categoria da “perda de si”, e da ruptura biográfica de Bury¹⁵, baseada nos significados e medos que a doença apresenta, as limitações físicas e as experiências estigmatizantes, a experiência de isolamento social e o

descrédito ocasionado por eles mesmos ou pelos outros. Nos casos aqui analisados, muitos desses significados e experiências permanecem mais potenciais do que reais, mas fundamentam o senso de “vida diferente” e de “mudança”.

Em alguns casos os participantes narraram como enfrentaram a situação de se “*sentir bem*” e “*se ver bem*” após superar os efeitos dos medicamentos e não terem rastros físicos da doença. O paradoxo de “*parecer estar bem*” tendo leucemia apresenta-se como ambíguo para eles próprios e para os outros. Também foram relatadas situações de descrédito por parte de vizinhos ou pessoas não muito próximas que questionaram o fato deles “*terem câncer*” e “*estar bem*”.

Nesse sentido, o “depois”, o “hoje” também apresentam a constante renegociação das suas vidas e identidades com a doença, as relações com o sistema de saúde e os profissionais, e da familiaridade com a incerteza e as ambiguidades de ter uma “doença grave” e tendo uma margem de resultados positivos com os medicamentos.

A incerteza e as ambiguidades vão traçando o significado da cronicidade e apresentaram questões que deverão ser aprofundadas em outros trabalhos, como as explicações sobre as causas da doença, a noção de “risco” associado a processos como o trabalho e a gravidez, as implicações na vida diária para os pacientes no contexto dos inibidores de tirosina quinase, o papel do transplante de medula e o significado da cura no contexto atual, assim como os itinerários e as questões de acesso à atenção e medicamentos.

Considerações finais

A análise das narrativas em torno da experiência de viver com LMC evidenciou como a biografia dos sujeitos e a percepção de vida cotidiana, sedimentada na ideia de transparência e trivialidade, são alteradas com a irrupção da enfermidade. Isso encontra correlatos ou coincide com os estudos nacionais e internacionais que tratam das experiências de doença crônica e sobre o câncer, e que levantam a questão dos impactos sociais e da ruptura biográfica nas doenças crônicas.

A noção de ruptura está conectada à de significado e seu contexto^{1,3,15,16}, e neste sentido, mostra o contexto da LMC e as possibilidades dos pacientes como usuários do SUS de terem acesso à atenção e a medicamentos, e vão traçando caminhos diferenciados, expressados na visão de que “*cada caso é um caso*” no sentido de que o que acontece com um pode não acontecer com os outros.

Os impactos biográficos, sociais e dos sistemas de saúde (considerando o custo da medica-

ção) atualizam e ampliam questões levantadas em estudos como o de Comaroff & Maguire ⁹ sobre leucemia infantil, que quase três décadas atrás mostraram as ambiguidades de viver a leucemia num contexto em que o avanço do conhecimento médico e empírico dos resultados com medicamentos ocorre de maneira aparentemente desigual. Desigualdade referida a como os modos de intervenção precedem o conhecimento da etiologia. Isso traz à tona a questão do enfrentamento do certo e do incerto, sendo que o “conhecido” sobre fenômenos como a LMC está pouco acessível ao estoque de conhecimento da vida cotidiana.

Por esses motivos, tanto a construção social e cultural do câncer, por uma parte, e o seu tratamento (especialmente as quimioterapias convencionais), por outra, estão presentes nas

narrativas, mas também as ações e a busca de significado de uma vida “normal”.

As relações com os profissionais de saúde aparecem de forma relevante nos relatos, evidenciando em alguns casos que a aposta biomédica centrada nos tratamentos é significada ou é considerada como forma de “esperança” e de reavaliação do que significa “viver com LMC”. No entanto, como apontado no estudo citado de Mathieson & Stam ⁸, os profissionais de saúde tomam as informações médicas sobre a doença e os tratamentos como se fossem o único ponto de vista válido a ser considerado na experiência dos pacientes; mas como apresentado, este conhecimento é uma dimensão entre tantas que os pacientes negociam na sua vida diária, o que não retira a vivência e o sentido da LMC como uma ameaça à vida, fundamentando a ruptura.

Resumen

El artículo analiza las experiencias de padecimiento de pacientes con leucemia mieloide crónica (LMC), centrándose en las dimensiones que apuntan la llegada de la enfermedad como una ruptura biográfica. Este estudio cualitativo se basó en el análisis de narrativas de seis pacientes, con edades entre 23 y 62 años, usuarios del Sistema Único de Salud brasileño (SUS) y pacientes de un hospital –centro de referencia en atención hematológica en la ciudad de Salvador, Bahía, Brasil. Los resultados presentan la experiencia de ruptura a partir de tres categorías (1) los significados de la enfermedad y la LMC como amenaza; (2) rupturas físicas, sociales y experiencias estigmatizadoras (3) la percepción de un

“antes” y un “después” de la LMC, apuntando los cambios en la autoestima, las relaciones sociales y la vida cotidiana. Se concluyó que los impactos biográficos, sociales y de los sistemas de salud (considerando costos de las medicaciones) actualizan y amplían temas como acceso a tratamientos, la confrontación de lo cierto y lo incierto, donde lo “conocido” de la LMC permanece inaccesible al conocimiento de la vida cotidiana.

Leucemia Mieloide Crónica; Narrativas Personales; Antropología

Colaboradores

Y. A. A. López conduziu a pesquisa que derivou no artigo, redigiu a maior parte do conteúdo do texto e participou do processo de revisão. L. A. B. Trad orientou a pesquisa que derivou no artigo, redigiu segmentos do texto e conduziu o processo de revisão.

Agradecimentos

Ao Hospital das Clínicas e aos pacientes participantes do estudo. Ao Prof. Marcelo Castellanos, Ana María Rico, Robson da Fonseca Neves e Karina Cazé pela leitura criteriosa e revisão que ajudou no refinamento da escrita. A Matilde Peguero, Elsa Jacinto e Aline Palmeira pela tradução dos resumos. Ao CNPq e à Capes pela bolsa de estudos para a primeira autora.

Referências

1. Kleinman, A. *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
2. Sontag, S. *La enfermedad y sus metáforas y el SIDA y sus metáforas*. Santillana: S.A. Taurus; 1996.
3. Canesqui AM. *Olhares sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Editora Hucitec; 2007.
4. Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med* 2002; 55:721-32.
5. Good MJDV, Munakata T, Kobayashi Y, Mattingly C, Good BJ. Oncology and narrative time. *Soc Sci Med* 1994; 38:855-62.
6. Little M, Jordens CFC, Paul K, Montgomery K, Philipson B. Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Soc Sci Med* 1998; 47: 1485-94.
7. Tarr J, Pickler RH. Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs* 1999; 16:44-50.
8. Mathieson CM, Stam HJ. Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociol Health Illn* 1995; 17: 283-306.
9. Comaroff J, Maguire P. Ambiguity and the search for meaning: childhood leukemia in the modern clinical context. *Soc Sci Med* 1981; 15B:115-23.
10. Suarez R, Wiesner C, González C, Cortes C, Shinchí A. Antropología del cáncer e investigación aplicada en Salud Pública. *Revista de Estudios Sociales* 2004; (17):42-55.
11. Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad Saúde Pública* 2005; 21:426-35.
12. Maruyama SAT, Correa ALC, Rubira EA, Bellato R, Rocha WP. O corpo e a cultura como lócus do câncer. *Cogitare Enferm* 2006; 11:171-5.

13. Rajaram S, Hill J, Rave C, Crabtree, B. A biographical disruption: the case of an abnormal Pap smear. *Health Care Women Int* 1997; 18:521-31.
14. Cayless S, Forbat L, Illingworth N, Hubbard G, Kearny N. Men with prostate cancer over the first year of illness: their experiences as biographical disruption. *Support Care Cancer* 2010; 18:11-9.
15. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 4:167-82.
16. Williams SJ. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociol Health Illn* 2000; 22:40-67.
17. Goldman JM, Melo JV. Chronic myeloid leukemia: advances in biology and new approaches to treatment. *N Engl J Med* 2003; 349:1451-64.
18. Schiffer CA. BCR-ABL tyrosine kinase inhibitors for chronic myelogenous leukemia. *N Engl J Med* 2007; 357:258-65.
19. O'Brien SG1, Guilhot F, Larson RA, Gathmann I, Baccarani M, Cervantes F, et al. Imatinib compared with interferon and low-dose cytarabine for newly diagnosed chronic-phase chronic myeloid leukemia. *N Engl J Med* 2003; 348:994-1004.
20. Kantarjian H1, Sawyers C, Hochhaus A, Guilhot F, Schiffer C, Gambacorti-Passerini C, et al. Hematologic and cytogenetic responses to imatinib mesylate in chronic myelogenous leukemia. *N Engl J Med* 2002; 346:645-52.
21. Aranha FJP. Leucemia mieloide crônica: transplante de medula óssea. *Rev Bras Hematol Hemoter* 2008; 30 Suppl 1:41-6.
22. Hehlmann R, Hochhaus A, Baccarani M; European LeukemiaNet. Chronic myeloid leukemia. *The Lancet* 2007; 370:342-50.
23. Alves P. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saúde Pública* 1993; 9:263-71.
24. Alves P. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cad Saúde Pública* 2006; 22:1547-54.
25. Good B. *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
26. Rabelo MC, Alves PC, Souza IM. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.
27. Mattingly C, Garro LC. *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press; 2000.
28. Minayo MCO. *Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO; 1998.
29. Schutze F. *Die technik des narrativen interviews in Interaktionsfeldstudien*. Erschienen: University of Bielefeld; 1977
30. Bauer MW, Gaskell G. *Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações*. In: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Editora Vozes; 2002. p. 64-89.
31. Schutz A. *Bases da fenomenologia*. In: Wagner H, organizador. *Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz*. Rio de Janeiro: Zahar; 1979. p. 118-90.
32. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn* 1983; 5:168-95.
33. Goffman E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu; 2010.
34. Loyola MA. *Médicos e curandeiros*. São Paulo: Difel; 1984.

Recebido em 30/Set/2013

Versão final reapresentada em 19/Jan/2014

Aprovado em 18/Mar/2014