



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

PROGRAMA DE POS-GRADUACIÓN EN SALUD COLECTIVA

VIDAS CON LMC: EXPERIENCIAS, SIGNIFICADOS Y PRÁCTICAS DE ENFRENTAMIENTO DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA

YEIMI ALEXANDRA ALZATE LÓPEZ

Antropóloga

SALVADOR-BA, Brasil

Marzo de 2010



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

PROGRAMA DE POS-GRADUACIÓN EN SALUD COLECTIVA

VIDAS CON LMC: EXPERIENCIAS, SIGNIFICADOS Y PRÁCTICAS DE ENFRENTAMIENTO DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA

YEIMI ALEXANDRA ALZATE LÓPEZ

Orientadora: LENY ALVES BONFIM TRAD

Área de Concentración: Ciencias Sociales en Salud

SALVADOR – BA, Brasil

Marzo de 2010

“Essa é a minha cidade e, em todas as muitas cidades que andei, eu a revi num detalhe de beleza. Nenhuma assim, para viver. Nela quero morrer, quando chegar o dia. Para sentir a brisa que vem do mar, ouvir a noite os atabaques e as canções dos marinheiros. A cidade da Bahia, plantada sobre a montanha, penetrada de mar”.

Jorge Amado.

A mi mamá, papá y mi hermana, mi razón de ser y hacer.

A Salvador, por el mar y el sol, la magia, la fe y el color, el acarajé y la inspiración.

A Toni Duarte, mi fuerza, mi soporte, mi novio y compañero en mi andar por la Bahía.

Agradecimientos

Agradezco a Aída Galvez Abadia (Antropóloga) y Gloria Alcaraz (enfermera) de la Universidad de Antioquia en Medellín – Colombia, por el empuje y confianza en mis capacidades para enfrentar el desafío de aproximarme y alejarme de lo familiar, presente también en esta disertación.

A la Profa. Leny Trad del Instituto de Salud Colectiva de la Universidad Federal de Bahía, por el impulso dado para decidir realizar mi maestría en Brasil, por apoyar y ayudarme a enmarcar mis motivaciones en el campo de la salud colectiva.

A mi mamá, mi papá, mi hermana Yuliana, mi familia por el amor, comprender mi ausencia y recordarme mi hogar en Medellín; a mis amigos que siempre me han apoyado, confían en mí, me leen, me sugieren y me envían las fuerzas y energía desde Colombia que he necesitado para continuar adelante.

A Toni, mi amigo, mi primer profesor de portugués, por permitirme ser parte de su mundo, de su familia, de su casa, sus amigos, de la música y cultura bahianas y principalmente por el eterno cariño y comprensión.

A Valdimea “memea”, mi “mainha” brasilera, por hacerme sentir como su hija.

A Ester, Gislaine, Osvaldo, Alex, Mauricio y Tania, por permitirme entrar en sus vidas como investigadora y confidente de sus historias, por la colaboración, la disponibilidad y el profundo interés que siempre mostraron para participar de este trabajo.

Al equipo de la unidad hematológica del Hospital Universitario Edgard Santos, de la UFBA, especialmente a las doctoras Gloria Bonfim, Karla Motta y Christiane, así como al personal administrativo: Vanilda y Valkiria por la paciencia y buena voluntad de colaborar con mi “pesquisa” y por la buena atención como paciente.

A la familia del ISC, Instituto de Salud Colectiva, a los compañeros de estudio, al personal administrativo, Anunciação (a quien siempre he llamado por cariño como mainha) Tais (irmazinha) e Sonia (titia), por la atención y complicidad, por ayudarme y sufrir de mi lado con mis medicamentos. También gracias al resto del equipo administrativo que, por su amabilidad y atención, es imposible no agradecer. A todos los profesores que contribuyeron en este importante proceso de aprendizaje, especialmente a Leny Trad, Jorge Iriart y Ligia Rangel.

A las “chicas de Leny” que conformamos el grupo de investigación FASA, por el compañerismo, la amistad y los buenos momentos juntas.

A mis amigos brasileiros con quien he compartido mi vida académica y personal, de los libros y el baile, por ayudarme a corregir el portugués, por todo lo compartido y cuya amistad será eterna: Maíra (y su familia), Fabio, María Aguiar, Manuela Espinola, Sydia Araújo, Patricia Sodr , Patricia Fonseca, as  como los linduritos: Ludmila, Andr , Karina, Andrea Caldas, Clara, Mauricio, Buia, Marquinhos, Kaito, Mario Moqueca, Vev  y Lidiane.

Al Club de los Gruinguitos: Elsa Jacinto, Eudes (que ya no esta en la Bah a), Gonzalo, Davide, Alejandro, Ana, Carlitos, Mirna, Sonia, Paula, Rosicar, Ernesto y Matilde, por ser los colegas de la universidad y amigos de la vida, de la fiesta y algunos de ellos, acompa antes a las consultas medicas.

A la CAPES por la financiaci n de las horas de estudio y dedicaci n a este trabajo.

Y a todos los que han hecho parte de esta gran experiencia y de mi vida y que he olvidado mencionar.

A la vida, por mi salud y la oportunidad de vivir esta experiencia:

¡Muchas Gracias! Muito obrigada!

Resumen

La leucemia se refiere a un grupo de cánceres que afectan las células blancas de la sangre – leucocitos - que se producen excesivamente en la medula ósea, lo que disminuye la producción y funcionamiento de las células sanguíneas normales. Especialmente la Leucemia Mieloide Crónica - LMC - se caracteriza por la acumulación de células sanguíneas relativamente maduras, sin embargo, anormales. La única opción curativa para la LMC es el trasplante alógeno de medula ósea, pero infortunadamente, solo aproximadamente el 10% de las personas con el diagnóstico tienen acceso a este. Debido a esto, el principal objetivo terapéutico de los pacientes con la enfermedad es la supervivencia global con calidad de vida a través de tratamientos medicamentosos, algunos de ellos conocidos como terapias – objetivo, la gran mayoría de alto costo. Sumado a esto, para el control de la enfermedad es necesaria la realización de consultas médicas y exámenes periódicos, algunos de ellos de alta complejidad, así como del acompañamiento por parte de especialistas y la accesibilidad a los centros de referencia que ofrecen esa atención. La historia natural de la LMC, el monitoreo de las anomalías cromosómicas, así como la condición etiológica desconocida de la enfermedad, colocan la problemática el enfrentamiento de la cronicidad, de las “imágenes del cáncer” y lo que esto implica en la vida cotidiana de las personas que conviven con la LMC. En esta investigación de carácter cualitativo, se analizan las experiencias de enfermedad de seis portadores de Leucemia Mieloide Crónica, usuarios del SUS y que reciben atención y control en la Unidad hematológica del Hospital Universitario Edgard Santos, en la ciudad de Salvador – BA, Brasil. Sustentado en la experiencia de enfermedad como categoría analítica, se analiza la forma como los individuos se sitúan o asumen la situación de la enfermedad, atribuyéndole significados y desarrollando rutinas de enfrentamiento en la vida cotidiana. Apuntando para la interpretación del “vivir con LMC”, los significados definidos en la interacción social y las percepciones de los problemas colocados por la enfermedad, incluyendo el acceso a la atención y los tratamientos, fue privilegiada la narrativa como herramienta para aprender esos significados de la acción frente a la enfermedad. El interés en esta comprensión a través de la narrativa, fue basado en los presupuestos de un nexo fundamental entre la experiencia y narración, desarrolladas a partir y alrededor del padecimiento, articulando circunstancias, acciones e interacciones, motivos, sentimientos y evaluaciones en una cierta sucesión temporal. En los resultados, se presentan las seis narrativas considerando cada caso subjetivamente, así como el análisis de las semejanzas y la intersubjetividad presente en la elaboración de los significados de la enfermedad. Teniendo como cuadro de fondo la cronicidad, el tratamiento permanente, el control a través de los exámenes, así como la carga significativa de la enfermedad y los tratamientos, se analiza la presencia de la enfermedad como una ruptura de la vida cotidiana, donde un “antes” y “después” se instala a partir del diagnóstico, la percepción de ésta como una amenaza a la vida, que enfrenta a la muerte, la incertidumbre, el aislamiento social y que lleva a desarrollar estrategias para evitar los prejuicios y experiencias estigmatizadoras. Las imágenes tradicionales del cáncer se contrastan con la experiencia de tener LMC, donde nuevas expectativas de sobrevivida son ofrecidas por los tratamientos, así como una percepción de retorno a la vida “normal” con algunas reglas y ciertas restricciones. Al incluir las percepciones de acceso a la atención como usuarios del SUS y de la Unidad hematológica del Hospital Universitario

Edgar Santos, se presenta también un análisis del contexto de atención, donde percepciones del acceso como un “privilegio” se contraponen a los presupuestos de la salud como derecho. El interés y las motivaciones por esta temática, por parte de la investigadora, se enmarcan en el campo de los estudios socio-antropológicos que abordan la relación cultura y salud, por la relación entre esta enfermedad crónica y sus impactos en diferentes aspectos de la vida cotidiana; por los sistemas de cuidado en el proceso salud / atención y principalmente, por la focalización y valorización de las perspectivas de los enfermos. Metodológica y personalmente, supuso un reto interesante para la investigadora al enfrentar “lo familiar” por el hecho de ser portadora de la misma enfermedad, objetivo de este estudio.

Palabras claves: Experiencia de enfermedad, Narrativa, Leucemia Mieloide Crónica, Salud Colectiva.

Resumo

A Leucemia refere-se a um grupo de cânceres que afetam as células brancas do sangue, se desenvolvendo na medula óssea. Esta é caracterizada pela produção excessiva de células brancas anormais que super povoam a medula óssea, o que resulta numa diminuição da produção e funcionamento de células sanguíneas normais. A Leucemia Mieloide Crônica - LMC - especialmente caracteriza-se pela acumulação de células sanguíneas relativamente maduras, porém ainda assim anormais. A única opção curativa para a LMC é o transplante homólogo de medula óssea, mas infelizmente só aproximadamente 10% das pessoas que possuem o diagnóstico têm acesso a ele. Por esse motivo, o principal objetivo terapêutico dos pacientes com a doença é a sobrevivência global com qualidade de vida através dos tratamentos medicamentosos, alguns deles chamados de “terapias – alvo” a grande maioria de alto custo. Além disso, para o controle da doença é preciso a realização de consultas médicas e exames periódicos, alguns deles de alta complexidade; assim como do acompanhamento feitos por especialistas e a acessibilidade aos centros de referência que oferecem esse tipo de atenção.

A história natural da LMC, o seguimento das anormalidades cromossômicas, assim como a condição etiológica desconhecida da doença, coloca a problemática do enfrentamento da cronicidade, das “imagens do câncer” e o que tudo isso implica na vida cotidiana das pessoas que convivem com a LMC. Nesta pesquisa de caráter qualitativo, analisam-se as experiências de enfermidade de seis portadores de Leucemia Mieloide Crônica, usuários do SUS e que recebem atenção e realizam controles na Unidade hematológica do Hospital Universitário Edgar Santos, na cidade de Salvador – BA, Brasil. Baseado na experiência de enfermidade como categoria analítica, analisa-se a maneira como os indivíduos se situam perante ou assumem a situação de doença, atribuindo-lhe significados e desenvolvendo maneiras rotineiras de lidar com ela na vida cotidiana. Apontando para a interpretação deste “viver com LMC”, os significados definidos na interação social e as percepções dos problemas colocados pela doença, incluindo o acesso a atenção e os tratamentos, foi privilegiada a narrativa como ferramenta para aprender os significados da ação frente à doença. O interesse na compreensão através da narrativa baseou-se nos pressupostos do elo fundamental entre experiência e narração desenvolvida a partir e ao redor do padecimento, articulando circunstâncias, ações e interações, motivos, sentimentos e avaliações em certa sucessão temporal. Nos resultados, apresentam-se as seis narrativas considerando cada caso subjetivamente, bem como a análise das semelhanças e a intersubjetividade presente na elaboração dos significados da doença. Tendo como quadro de fundo a cronicidade, o tratamento permanente, o controle através dos exames, bem como a carga significativa da doença e os tratamentos, analisa-se a presença da doença como uma ruptura da vida cotidiana, aonde um “antes” e “depois” se instala a partir do diagnóstico, a percepção desta como uma ameaça à vida, que enfrenta à morte, a incerteza, o isolamento social e que leva a desenvolver estratégias para evitar os preconceitos e experiências estigmatizantes. As imagens tradicionais do câncer se contrastam com a experiência de ter LMC, aonde novas expectativas de sobrevivência são oferecidas pelos tratamentos, bem como uma percepção de retorno à vida “normal” com algumas regras e certas restrições. Ao incluir as percepções de acesso ao atendimento como usuários do SUS e da Unidade hematológica do Hospital Universitário Edgar Santos, apresenta-se também uma análise do contexto de atendimento, onde percepções do acesso como um “privilegio” se contrapõem

aos presupostos da saúde como direito. O interesse e as motivações por essa temática por parte da pesquisadora enquadram-se no campo dos estudos sócio-antropológicos que abordam a relação cultura – saúde, pelos impactos que esta doença causa na vida cotidiana das pessoas, pelos diferentes sistemas de cuidado no processo saúde – atenção e principalmente, pela focalização e valorização das perspectivas dos doentes. Metodológica e pessoalmente, colocou desafios interessantes para a pesquisadora ao enfrentar “o familiar” pelo fato de ser portador da mesma doença, objeto deste estudo.

Palavras chaves: experiência de enfermidade, narrativa, Leucemia Mieloide Crônica, Saúde Coletiva.

Contenido

Agradecimientos

Resumen / Resumen

Contenido

Lista de Siglas

Presentación

Introducción.....p. 11

Capítulo 1. Elementos teóricos para la comprensión de las vidas con LMC.....p. 22

- 1.1. La Experiencia de enfermedad, sus componentes como categoría analítica p. 24
- 1.2. Entendimiento de los conceptos para la interpretación..... p. 29

Capítulo 2. El campo metodológico: alcances, límites y dificultades..... p.38

- 2.1. Prólogo a la metodología: sobre haber “estado allí” o “hacer parte de”: ejercicio de ubicación de discursos.....p. 38
- 2.2. Experiencia y narrativa: aprendiendo los sentidos y significados de “vivir con LMC”p. 46
- 2.3. La entrada en campo: ventajas y limitaciones de “hacer parte de”.....p. 49
- 2.4. Experiencias vividas, vidas narradas. Proceso para recolección de las narrativas.....p. 52
- 2.5. Interpretadora de interpretaciones: sobre el análisis y la interpretación.....p. 55
- 2.6. ¿Y quienes son ellos? Breve presentación de los participantes.....p. 58
- 2.7. Sobre la organización del texto.....p. 60
- 2.8. O que não deu certo. El grupo focal.....p. 62

Capítulo 3. Narrativas de seis vidas con LMCp. 63

- 3.1. *A flor de pele* - Elena.....p. 63
- 3.2. Cada caso, es un caso - Marcelo.....p. 77
- 3.3. Vidas entrecruzadas – Tairap. 90
- 3.4. A dos voces y en dos tiempos – Jeffersonp. 109
- 3.5. El peso del silencio – Gabrielap. 121
- 3.6. “*Como uma brincadeira*” – André.....p. 134.

Capítulo 4. Sobre los aspectos comunes en las experiencias de vivir con LMC.....p 143

4.1 Nada es igual que ayer: sobre la vida cotidiana y su ruptura.....p 144

4.2 Evitando visiones negativas. Aislamiento y manejo del “secreto” en las relaciones con los otros.....p. 154

4.3 “*Minhas taxas estão zeradas*”. Significados de la enfermedad y otros demonios.....p. 159

4.4 Sobre las causas de la enfermedad y otros sentidos.....p. 168

4.5 El trasplante de medula: el significado de la cura.....p. 173

4.6 Relaciones afectadas.....p. 177

4.7 Algunas reglas necesarias para la nueva vida cotidiana.....p. 179

Capítulo 5. Tener derecho a la atención: ¿Un privilegio? reflexiones sobre las percepciones de acceso a la atención para la LMC..... p. 187

5.1. Desde las perspectivas del acceso.....p. 188

5.2. Contexto de la política y financiación de la atención Oncológica en el SUS...p. 191

5.3. Privilegiados: Seis percepciones de acceso.....p. 195

5.3.1. La realidad del servicio hematológico COM-HUPES.....p. 195

5.3.2. Y como llegaron a ser atendidos en la Unidad?.....p. 197.

5.3.3. “Ya estamos aquí”. Dificultades de acceso y estrategias para enfrentarlas...p. 200

5.4. El GLIVEC y la percepción de encontrarse en situación “privilegiada”.....p. 204

Consideraciones finales..... p. 207

Después de.....p. 211

Referencias.....p. 215

Anexos

Anexo 1. Lista de figuras y tablas.....p. 220

Anexo 2. Tablas y Figuras LMC.....p. 221

Anexo 3. Roterio de Entrevistas con Pacientes.....	p. 223
Anexo 4. TCLE Pacientes.....	p. 225
Anexo 5. Roterio de entrevistas con la profesional de Salud.....	p. 227
Anexo 6. TCLE Profesionales.....	p. 228
Anexo 7. Roterio Grupo Focal.....	p. 231

Lista de Siglas

LMC	Leucemia Mieloide Crónica
CEP	Comitê de ética em pesquisa
TCLE	Termino de Consentimiento Libre y Esclarecido
ABRALE	Asociación Brasileira de Linfoma y Leucemia
COM-HUPES	Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos
ECNT	Enfermedades Crónicas no Transmisibles
SUS	Sistema Unico de Saude - Brasil

Presentación

Para comenzar y considerar

Este trabajo hace parte de mi motivación, cultivada desde al año 2003 cuando propuse mi trabajo de graduación como antropóloga y decidí analizar mi propia experiencia de enfermedad con Leucemia Mieloide Crónica. El resultado presentado en el año de 2005, para obtener el título de antropóloga, se tituló, “El Sentido de la Sombra” Sobre mi Experiencia de Enfermedad Crónica. ¿Cómo evaluar el impacto producido por la aparición de una enfermedad crónica en la vida de una persona? ¿Cómo determinar qué es menos terrible, que llegue la enfermedad y te mate o sobrevivas y enfrenes las consecuencias? Esas fueron las preguntas que guiaron el análisis de mi experiencia de vida con LMC.

El análisis de mi trayectoria, permitió la comprensión de la enfermedad, de su impacto en mi vida, la impotencia que causa la incertidumbre, las múltiples significaciones (negativas o positivas) sobre la muerte, las diferentes evaluaciones de la identidad, de los roles sociales que incluyen las nociones de capacidad / discapacidad y de aislamiento social. Otro tanto fue dado por el análisis de la relación médico – paciente con “mi hematólogo” (termino cariñoso con el cual me refiero al especialista que me atiende hasta hoy en Colombia), la utilización de diferentes sistemas de cuidado, además del biomédico, a los que he recurrido. Identifiqué e interpreté mis discursos o los discursos de los otros con respecto a la enfermedad, fueran estos científicos, religiosos o espirituales. La percepción de acceso o no acceso a la atención y las acciones judiciales contra el sistema de salud colombiano por “mí derecho a la salud”, lo que permitió demarcar del contexto político, económico y social de la salud en Colombia.

Por estas razones, y por algunas otras, es que decidí continuar mis estudios en el area de la antropología de la salud y ahora en la Salud Colectiva, avanzando en el conocimiento de la LMC como enfermedad crónica y los aspectos socio-culturales que la convivencia con ella colocan, de orden subjetivo y social, focalizando y visibilizando la voz de los pacientes. De ahí los objetivos que guiaron esta disertación que aquí se presenta, donde se realizó el análisis de estas seis experiencias de enfermedad de personas en Salvador – BA, Brasil. Por esas mismas razones, escuchar los relatos aquí narrados, estas seis vidas con LMC, me recordaron ciertos lugares, momentos, rostros y sentimientos conocidos, así como otros totalmente ajenos, colocando el movimiento entre lo teórico y lo metodológico, lo académico y lo existencial que enriquece y colocó desafíos al análisis aquí presentado.

Introducción: Leucemia mieloide crónica, presupuestos y realidades de una enfermedad crónica

El termino cáncer es un concepto general que se refiere a más de cien enfermedades, que tienen en común el crecimiento desordenado (maligno) de células que invaden los tejidos y los órganos y que pueden desplazarse (metástasis) para otras regiones del cuerpo. Según el Instituto del cáncer de Brasil - INCA, en el año 2005, de un total de 58 millones de muertes ocurridas en el mundo, el cáncer fue el responsable por 7,6 millones, lo que representaba el 13% de todas las muertes. Se coloca que del total de muertos por cáncer en 2005, mas del 70% ocurrió en países de renda media y baja (WHO, 2006) y para el año 2020 se estima que el numero de nuevos casos por año será aproximadamente de 15 millones, de los cuales cerca del 60% ocurrirán en países en desarrollo. En el Brasil, los datos del Sistema de Información sobre mortalidad del Ministerio de la salud -SIM- que analizan la participación de los diferentes grupo nosológicos de la mortalidad de la población brasilera en las ultimas décadas, muestran que el cáncer fue el grupo de mayor incremento relativo, tornándose la segunda causa mas frecuente de muertes en el país, después de las enfermedades circulatorias.

Específicamente, la leucemia se refiere a un grupo de canceres que afectan las células blancas de la sangre, llamados leucocitos, que se producen excesivamente en la medula ósea, lo que disminuye la producción y funcionamiento de las células sanguíneas normales. La clasificación por tipos de la leucemia se realiza, primero, por el tipo celular específico (linfoide, mieloide o monocítica) y segundo, por llamado subtipo, relativo al cuadro clínico de evolución (aguda, crónica o sub-aguda). De esta forma, las leucemias son clasificadas en: Leucemia Linfoide Aguda (LLA), Leucemia Linfoide Crónica (LLC), Leucemia Mieloide Aguda (LMA) y Leucemia Mieloide Crónica (LMC). Este trabajo esta centrado en el estudio y análisis de las experiencias de personas que tienen esta ultima, la Leucemia Mieloide crónica (LMC). En términos médicos, esta enfermedad se caracteriza por la acumulación de células sanguíneas relativamente maduras, sin embargo, anormales.

En los registros internacionales, la incidencia de LMC es de un a cien casos por 100.000 habitantes, representando entre un 15 y 20% de los casos de leucemias de los adultos. La franja de edad aproximada se sitúa entre los 45 y 55 años, sin embargo, la enfermedad también ocurre en adultos mayores, niños y adolescentes. En Brasil, las estimativas se basan en los datos de los registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBPs). Según Nonino, existen 28 de estos registros poblacionales funcionando en capitales y ciudades del interior, cubriendo áreas geográficas y poblaciones definidas. (2008, p. 67).

La incidencia estimada de leucemias (agudas y crónicas) para Brasil en el año 2008, mostró grandes diferencias según la región evaluada, variando de 3,27 casos para 100.000 hombres en el Estado de Bahía, hasta 8,32 casos no Rio Grande do Sul. Considerando los diferentes perfiles de mortalidad y la migración para tratamiento para áreas donde se sitúan los centros especializados mas desarrollados, que pueden justificar, en parte, estas diferencias en los valores estimados, el sub-diagnostico y la sub-notificación están presentes en la validez de estos datos.

Otro asunto que se debe considerar es con relación a la etiología de la LMC, la cual es desconocida hasta ahora¹ y que coloca cuestiones muy interesantes a ser analizadas. Para la medicina, se considera la exposición a altas dosis de radiación, en una pequeña proporción de los pacientes, como explicación de la ruptura cromosómica y de la mutación.

1. La LMC se distingue de otras leucemias, por la presencia de una anomalía genética en las células enfermas, denominada cromosoma Philadelphia (denominado cromosoma Ph). Las alteraciones que hacen con que ese cromosoma venga a causar la LMC han sido estudiadas intensivamente [...] Los cromosomas de las células humanas normales comprenden 22 pares de cromosomas, numerados de 1 a 22, y dos cromosomas sexuales), en un total de 46 cromosomas. Estudios establecieron que dos cromosomas, los de número 9 y 22, son anormales, es decir, los segmentos rotos de los cromosomas de las células sanguíneas de pacientes con leucemia mieloide crónica se intercambian y la porción destacada del cromosoma 9 se prende a la extremidad del cromosoma 22, y la porción destacada del cromosoma 22 se prende a la extremidad del cromosoma 9. Ese intercambio anormal de partes de los cromosomas es denominado translocación. La causa de la ruptura cromosómica no es conocida en prácticamente ninguno de los pacientes con LMC. La proteína producida por el gen BCR-ABL (gen translocado) es una enzima anormal denominada tirosina quinasa. Cuando el gen ABL se funde con el gen BCR, el resultado es una proteína más alargada que la proteína producida por el gen ABL normal. Esa proteína funciona de manera anormal y lleva a una regulación no funcional del crecimiento y de la supervivencia celular. Evidencias consideran esa proteína anormal, la causa de la conversión leucémica de la célula-tronco hematopoética. Esa proteína cambiante es el blanco de tratamientos medicamentosos específicos (terapia blanco), que visan bloquear sus efectos. [Consultado en: <http://www.abrale.org.br/doencas/leucemia/lmc.php>. Nov de 2009]

Según Leal e Wünsch Filho (2002) el perfil epidemiológico complejo de la leucemia ha colocado las acciones de la atención primaria, sobre la protección contra radiaciones ionizantes o elementos tóxicos para la medula - como el benceno – componente químico importante, presente en muchas actividades industriales. Los autores apuntan una gran discrepancia entre el conocimiento clínico y al falta de estrategias para la prevención, señalando la problemática, debido a la propia naturaleza desconocida de las leucemias. En los tumores epiteliales como de pulmón o estomago, han sido identificados y establecidos factores de riesgo, relacionados a “estilo de vida”, como uso de alcohol y tabaco, comportamiento sexual y dieta. Esto no sucede con las leucemias, incluyendo la LMC. Algunos estudios epidemiológicos han pretendido asociar la mortalidad, por algún tipo de leucemia, con la industrialización, sin embargo no se ha conseguido establecer relación. (Leal e Wünsch, 2002)

El diagnostico puede hacerse por medio de exámenes de sangre y en la mayoría de los casos, confirmado por el estudio cito genético de la medula ósea. El aspecto de las células muestra una gran proporción de glóbulos blancos maduros en comparación con los inmaduros (blastos). La cuenta de los glóbulos blancos aumenta, llegando en casi todos los casos a niveles muy altos por encima de lo normal.

Hasta el día de hoy, la única opción curativa para la LMC es el trasplante alógeno de medula ósea, pero infortunadamente, solo aproximadamente el 10% de las personas con el diagnostico tienen acceso a este, en parte por la edad, (cuando las personas son mayores de 50 años); por la disponibilidad de donante (la posibilidad de tener donante es del solo el 25% si la persona tiene hermanos) y por el estado de la enfermedad (los beneficios del trasplante son evidentes en pacientes en fase crónica).

La problemática relacionada al trasplante de medula, no se reduce solo a las complicaciones y las altas tasas de mortalidad (30%). Las principales complicaciones son, además de la toxicidad de la quimioterapia y radioterapia, las enfermedades producidas por la reacción del injerto contra huésped y las infecciones oportunistas, entre otras.

Para quien sufre de la enfermedad, significa un gran riesgo porque significa, en términos generales, pasar de una enfermedad a otra que, a su vez, puede ser letal.

Es por esta razón, que el principal objetivo terapéutico de los pacientes con LMC es la supervivencia global con calidad de vida, a través de tratamientos medicamentosos². La industria farmacéutica viene desarrollando medicamentos administrados por vía oral para tratar la LMC con efectos tóxicos menos agresivos, los cuales, además de ser bien tolerados, también son de fácil manejo. Estos son conocidos como medicamentos específicos (terapias-objetivo)³

Retomando estos aspectos hasta ahora considerados: una enfermedad con etiología desconocida, de larga duración y considerada incurable (a pesar del desarrollo de estas terapias medicamentosas mencionadas), coloca dos aspectos a ser tratados en esta investigación acerca de las experiencias. Una, relacionada directamente con el desconocimiento médico -y popular- de su etiología y su carácter incurable, que le otorga a esta enfermedad, aún en la actualidad, el papel de enfermedad “maligna” equivalente con la muerte. Como afirma Sontag (1996, p. 10): “papel que conservará hasta que algún día, su etiología se torne tan clara y su tratamiento tan eficaz, como se tornaron la etiología y el tratamiento de la tuberculosis”

² Históricamente, hasta los años 50 la principal estrategia terapéutica para la LMC fue a la radioterapia. En 1953, Galton introdujo con éxito el Busulfan oral y en 1972 la Hidroxiuréea pasó a ser la principal droga utilizada en el tratamiento de la LMC, produciendo control hematológico con pocos efectos colaterales. Sin embargo, estas medidas terapéuticas, a pesar de que produzcan control clínico y hematológico de los pacientes, no alteran la historia natural de la enfermedad representada por la evolución para las fases acelerada y blástica y consecuente óbito. El Interferon alfa aislado asociado a la quimioterapia, era la droga de elección utilizada por producir remisiones citogenéticas en un 25% de los pacientes. [Consultado en: http://www.abrale.org.br/apoio_profissional/artigos/tratamento.php. Nov de 2009]

³ En los últimos años, ha habido una revolución en el tratamiento de la LMC. El Imatinibe (Glivec-Novartis), un inhibidor de la tirosina quinasa, mostró resultados muy superiores al Interferon con control hematológico en prácticamente un 100% de los pacientes en fase crónica y respuestas citogenética mayores en más del 70% de los pacientes. El Glivec (imatinib), el primero de la serie de terapias - objetivo a ser aprobado por el FDA (Food and Drug Administration) y por la Anvisa (Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria), presentó respuestas hematológicas (normalización de los exámenes de sangre) y citogenéticas (desaparición o disminución de las alteraciones que muestran el cromosoma Philadelphia) sorprendentes, solamente demostradas anteriormente con lo trasplante de médula ósea. De esa forma, el trasplante de médula ósea y el Glivec se hicieron hoy las principales alternativas terapéuticas al paciente con LMC. Ambos funcionan mejor en las fases más precoces de la enfermedad, disminuyendo su eficiencia a medida que la leucemia progresa para las fases acelerada y blástica. [Consultado en: http://www.abrale.org.br/apoio_profissional/artigos/tratamento.php. Nov de 2009] (pag 14)

La otra, es una cuestión relacionada a la realidad de la atención de una enfermedad como estas. La aparición de estos medicamentos, todos de alto costo, coloca para los portadores de la enfermedad nuevas realidades, pero también grandes desafíos para un Sistema Único como el SUS. Según Bittercourt (2004), en las últimas décadas, el registro brasileiro de cáncer ha aumentado el número de casos nuevos, resaltando la importancia de la enfermedad y su impacto en varios sectores como el social y el económico.

De acuerdo con los especialistas del Comité Científico de la Asociación brasileira de Linfoma y Leucemia (ABRALE), en Brasil⁴ es frecuente el diagnóstico tardío de leucemia y linfoma, razón por la cual muchos pacientes todavía son indicados para tratamiento de estas enfermedades en niveles avanzados. Los cuidados de LMC no sólo se reducen al uso permanente de estas medicaciones, que están en un valor aproximado a 7.000 reales, si no también a las hospitalizaciones, controles mensuales, exámenes de alta complejidad, así como del acompañamiento médico y la accesibilidad a los centros de referencia que ofrecen esa atención.

Sobre la temática y objetivos de este estudio

A pesar de la complejidad de la LMC y de no ser un fenómeno reciente, el campo de investigación sobre esta enfermedad y las enfermedades crónicas en general, todavía esta en crecimiento en Brasil y en Latinoamérica en general. Desde la perspectiva de las ciencias de la salud, las enfermedades continúan siendo referentes de alteraciones biológicas del cuerpo, aquello que altera la norma. Las investigaciones realizadas desde el área médica se han interesado por las respuestas apropiadas para tratarlas y prevenirlas, sin embargo, se han realizado avances importantes para la comprensión de que no es solo lo biológico que altera la “salud” y se habla de determinantes sociales de la misma. En relación a la LMC, los estudios se caracterizan por la consideración de factores epidemiológicos de la enfermedad y por supuesto, en los tratamientos, especialmente de los

2. <http://www.abrale.org.br>

alcances de las terapias-objetivo. (Nonino, 2008; Leal e Wünsch Filho, 2002; Bittencourt R, Scaletzky A, Boehl JAR, 2004; Lauro R. Santana, et al. 2007)

Ya desde los abordajes socio-antropológicos de la enfermedad y en especial en el abordaje de la enfermedad crónica, se consideran la diversidad de saberes y valores médicos sobre los distintos padecimientos que constituyen respuestas socialmente organizadas frente a la enfermedad y la muerte. Estas respuestas, son el resultado, como colocan Abadía y Barrero, de las experiencias e interacciones entre sujetos enfermos, sujetos tratantes, instituciones (tales como la familia, las redes de salud, o la escuela) y políticas públicas, todas ellas sociales y culturales y, por lo tanto, relativas, históricas y contextuales” (2008)

En el contexto Latinoamericano, las producciones socio-antropológicas en el área de la salud centradas en las enfermedades crónicas (Mercado, 1992; 1998), Menéndez (2002), (Canesqui, 1994; 1998; 2003; Alves e Rabelo (1998); Alves, Rabelo e Souza (1999), entre otros, abordan diferentes enfermedades como HIV / Aids, sífilis, tuberculosis, diabetes e hipertensión, así como en las enfermedades mentales, con poco énfasis en las “enfermedades crónicas no transmisibles” como la LMC, cuya presencia en los perfiles de mortalidad y mortalidad son significativas, según los datos epidemiológicos aquí presentados (ver tablas 1 y 2)

La historia natural de la LMC, el monitoreo de las anormalidades cromosómicas, como la presencia del Cromosoma Philadelphia⁵ o las reacciones en cadena de polimerasa (PCR), así como el desarrollo de estas terapias objetivo que aumentan las expectativas de sobrevivencia de los pacientes, colocan la cuestión de la cronicidad y las “imágenes del cáncer” y lo que implica en la vida cotidiana de las personas que conviven con la LMC y que son objeto de este estudio.

⁵ Examen de citogenética: el aspirado de médula ósea es explicado en términos médicos como una “exploración citológica” de los órganos hematopoyéticos, concretamente de la médula ósea y se realiza por la “simple” punción aspirativa de la misma. “*El aspirado medular consiste en la obtención de grumo endomedular tras la anestesia y punción de la tabla externa ósea de hueso hemofromador. En el adulto, - o sea mi caso -, se suele practicar en el esternón o en la cresta iliaca superior*”.

La cronicidad, según Canesqui, puede ser entendida de dos maneras, primero como un dispositivo conceptual biomédico especialmente clínico, que se refiere a la impotencia de curar la enfermedad en la orientación de la práctica profesional médica. La otra concepción, se refiere a la cronicidad como un concepto de la sociedad occidental, creado en la interacción con el sistema de salud mental (citando a Heurtin-Roberts, 1993). Este se refiere a las condiciones de salud que pueden ser manejadas pero no curadas, presentando síntomas continuos o periódicos que, de cierto modo, pueden interferir en varias dimensiones de la vida del enfermo y su entorno (2007, p. 9).

Por otro lado, Carmen de la Cuesta, citando a Glasser y Strauss (1965) al tratar sobre la enfermedad crónica y su cuidado, introduce el concepto de “trayectoria de la dolencia crónica”, donde se examina el cuidado familiar como un proceso de interacción, donde se presenta una temporalidad que tiene distintas fases y puntos de inflexión y que se ha construido sobre la idea de que las enfermedades crónicas tienen un curso y cambian en el tiempo. (De la Cuesta, 2003:29). Lo interesante es que este curso puede ser manejado y moldeado, por ejemplo se puede ampliar, mantener estable y controlar los síntomas; la tecnología juega un papel destacado al hacer que resulten fases nuevas en la trayectoria de la enfermedad. De esta manera, los aportes teóricos, incluyen la dimensión temporal en el cuidado y el manejo de los problemas

De acuerdo con Radley (1998) desde el punto de vista de aquellos que viven una aflicción, los sujetos se perciben como enfermos pues relacionan con su estado de salud el hecho de estar enfermo y también se percibe en sufrimiento cuando relaciona su condición con las de otros en el mundo de la “salud”. Desde el punto de vista biomédico, la persona se reconoce en condición de paciente por la relación con el tratamiento médico. Pero, una persona crónicamente enferma, significa decir que muda su condición de ser saludable para la condición de tener que vivir con una enfermedad en el mundo de la salud, razón por la cual, los sujetos no se perciben incapaces, pero sienten y sufren por el estigma generado por alguna limitación corporal presente o no, como se verá a través de los capítulos.

La presencia de una enfermedad como la LMC implica enfrentar las condiciones ya mencionadas: enfermedad de larga permanencia e “incurable”, asociada a muerte en la gran mayoría de las sociedades, con reflejos importantes sobre la propia vida y su manejo cotidiano, sobre las relaciones sociales, la familia, las instituciones médicas y los cuidadores de la salud. El enfrentamiento de esta enfermedad coloca la situación ambigua de “tener cáncer” e tener “leucemia” y “crónica” en el contexto de la construcción intersubjetiva de la enfermedad; los significados del cáncer en la sociedad, en el conseguir llevar una vida con calidad y como si fuera “normal”, gracias a los tratamientos, y por ultimo, el contexto de un Sistema Único y Universal como el SUS.

Es por esta razón que este trabajo apunta a la experiencia humana presente en los relatos de enfermedad. Convivir con la LMC requiere de toda una serie de estrategias para enfrentar la enfermedad y sus impactos, la introducción de las practicas medicas en sus vidas, los medicamentos, la ruptura que coloca al flujo de la vida cotidiana, la incertidumbre, la muerte, la noción de discapacidad, así como algunas experiencias estigmatizantes y el proceso de normalización de la enfermedad. En las experiencias, se narran múltiples cambios, se establece ese “antes” y ese “después” de la enfermedad, donde se evidencia, como coloca Mercado (1997) que los sujetos enfermos y los integrantes de su red social próxima perciben, organizan y expresan un conjunto de sentimientos y percepciones sobre la enfermedad y los tratamientos. La comprensión de la enfermedad y los significados que se generan, son continuamente reconstruidos y confrontados por diferentes diagnósticos construidos por familiares, amigos, vecinos y terapeutas. Así el conocimiento médico de un individuo, dice Alves, esta siendo continuamente reformulado o reestructurado de acuerdo a los procesos interactivos específicos (2006).

Siguiendo estas ideas, los aportes teórico-metodológicos de las corrientes fenomenológicas y hermenéutica, donde el cuerpo como inserción practica en el mundo, las relaciones entre experiencia corporal, los significados intersubjetivos, la vida cotidiana, las narrativas que reflejan y reelaboran las experiencias de enfermedad y las prácticas de enfrentamiento a la enfermedad, han sido de gran importancia en este estudio. De la misma manera, fue necesario abordar algunos elementos teóricos sobre el acceso, apuntando para

la comprensión de las percepciones de los participantes abordadas en el capítulo cinco. Sin embargo, conviene resaltar la centralidad de la categoría analítica “experiencia de enfermedad” o de “*enfermidade*” en portugués, la cual se refiere a los medios a través de los cuales los individuos y los grupos sociales responden a un episodio de enfermedad (Alves, 2006)

La experiencia de enfermedad crónica es aquí entendida como una experiencia personal y al mismo tiempo como una construcción social e histórica. De ese modo, para comprender lo que significa vivir y convivir con la LMC, para comprender como los participantes dan sentido a su propia experiencia de enfermedad, como se apropian de todo un conjunto de ideas, creencias y prácticas sobre la enfermedad y sus cuidados, se presenta necesario sumergirse en la experiencia subjetiva de cada uno de ellos, para luego salir y comprender los procesos estructurales que incluyen los marcos de referencia, patrones de comportamiento o de pensamiento, las instituciones, entre otras.

Estos macro procesos, constituyen la experiencia, pero también son constituidos por ella. Como destacan Uchoa & Vidal, la salud - y la enfermedad - y todo lo que relaciona con ella (conocimiento de riesgos, ideas sobre prevención, nociones sobre causalidad, ideas sobre tratamientos apropiados, entre otros), son fenómenos culturalmente construidos y culturalmente interpretados. De este modo, en este estudio no se polariza individuo versus estructura, pues se admite que, en la experiencia de enfermedad, se establece una relación que incluye lo social, lo cultural y el sujeto en todas las dimensiones de su existencia.

El interés y las motivaciones por esta temática, por parte de la investigadora, se enmarcan en el campo de los estudios socio-antropológicos que abordan la relación cultura y salud, por la relación entre las enfermedades crónicas y sus impactos en diferentes aspectos de la vida cotidiana, por los sistemas de cuidado, las políticas aplicadas a estas enfermedades y principalmente, por la focalización y valorización de las perspectivas de los enfermos. Este trabajo se presenta siguiendo estos lineamientos, apuntando para la ampliación de la comprensión de este campo, especialmente sobre esta patología.

Los objetivos de este trabajo se centraron en el análisis de las experiencias de enfermedad de seis portadores de LMC, interpretando los significados intersubjetivamente construidos, estableciendo las repercusiones sobre sus vidas cotidianas, considerando las prácticas de enfrentamiento de la enfermedad y las percepciones sobre el acceso y los servicios de salud. Para cumplirlos, el presente trabajo se divide en una introducción, cinco capítulos, un prólogo y las consideraciones finales. Luego de la introducción, el primer capítulo trae los elementos teóricos que enmarcan este trabajo, donde se delimitan las principales categorías y nociones.

Ya en el segundo capítulo se colocan las cuestiones metodológicas, la aplicación del método narrativo para la comprensión de los sentidos y significados de la experiencia y los alcances / limitaciones del campo. El prólogo a la metodología es un ejercicio de ubicación de la posición como investigadora, como interpretadora de interpretaciones de los discursos aquí colocados, los movimientos reflexivos en ese “ir” y “venir”, y las cuestiones que me colocan el hacer “parte de” el grupo estudiado, por el hecho de también, ser portadora de LMC.

En el tercer capítulo se realiza una inmersión en cada una de las seis experiencias narradas de “vivir con LMC” de los participantes de este estudio, donde se presenta cada trayectoria como “un caso” para, en el siguiente, realizar un ejercicio identificación, en aquello que fue narrado, de los aspectos de las experiencias que parecen “unirlas” y que detentan esa construcción colectiva, intersubjetiva de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica como la LMC.

En el quinto capítulo, se presenta una contextualización de las políticas de atención confrontada con las experiencias y percepciones de acceso a la atención y a los medicamentos por parte de los pacientes, donde se colocan algunas cuestiones que una enfermedad crónica como la LMC requiere para su manejo: atención, seguimiento y tratamientos considerados de alta complejidad.

Al relacionar la percepción de los pacientes sobre la atención que reciben y del sistema de salud como el SUS, se hizo necesario considerar estas cuestiones sobre las dimensiones políticas del acceso, comprendida como responsabilidad del Estado y derecho de todos, que debe ser garantizado por la distribución planeada de los recursos de la red de servicios, teniendo en cuenta las trayectorias de atención de los participantes, en este caso en un centro de referencia como la Unidad hematológica en el Complejo HUPES, la disponibilidad de los servicios y la articulación, que terminan realizando los pacientes, de los servicios que componen la red.

Para finalizar, se encuentran unas consideraciones finales, que como su nombre indica, coloca unas últimas cuestiones sobre este “develar” de los sentidos a través de la narrativa, así como las reflexiones y las propias percepciones de la investigadora “después de”. Es importante resaltar que a través de este recorrido de estas experiencias de las seis personas que hicieron parte de este estudio, se apuntó a la comprensión de ese “vivir” con la LMC cotidianamente. El énfasis en la experiencia subjetiva e intersubjetiva de estas personas apunta para el conocimiento de los impactos que la LMC coloca como enfermedad crónica, las imágenes y estigmas del cáncer todavía presentes, los cuidados y prácticas de enfrentamiento, las percepciones de acceso a la atención y los significados construidos. El interés está colocado en explorar la riqueza de las particularidades de las experiencias y su contexto, sin intención de tomarlas como verdades absolutas, sino como realidades que se desarrollan en un momento histórico.

Capítulo 1: Elementos teóricos para la comprensión de las vidas con LMC

“Na análise, ninguém começa intelectualmente vazio” (Caldeira, 1984)

Dentro del campo de investigación de las ciencias sociales se ha dedicado desde hace varias décadas, mayor atención a cuestiones acerca de la medicina, la salud y la enfermedad. Sin embargo, es desde principios de los ochenta, que comienza a otorgarse desde varias perspectivas teórico – conceptuales, un reconocimiento de la validez de las interpretaciones, las experiencias y las prácticas de los individuos enfermos como fenómenos objetivos y no, como expone Mercado, como una posición subjetiva contraria que excluye la interpretación objetiva. (Mercado 1996)

Kleinman sostiene que el estudio del dolor crónico parece apropiado al campo de la antropología médica, por el creciente interés en la experiencia personal. Los antropólogos preocupados por una antropología de la experiencia diaria y por la incorporación de categorías culturales de la desgracia, se han dirigido al dolor con el fin de entender cómo la experiencia subjetiva en sí misma, es influenciada por los significados, las relaciones y las instituciones. (Kleinman, 1988)

Siguiendo estos presupuestos y estudios, para abordar una enfermedad crónica como la LMC y su impacto en la vida cotidiana de las personas que la poseen, se encuentra una amplia bibliografía norteamericana, inglesa y latinoamericana. Desde diferentes corrientes teóricas y metodológicas se abordan diferentes temas y subtemas identificados en la literatura de áreas como la salud pública, la medicina, la filosofía, la antropología y sociología y recientemente, la salud colectiva.

Los estudios de las enfermedades crónicas, en el contexto anglosajón, aparecen entre los años 1950 - 1970. Estos estudios interesados en el proceso salud / enfermedad desde una perspectiva cultural y focalizados, principalmente, en la valorización del punto de vista de los enfermos, o de los actores, como llama Menéndez (2002), abordaron las

experiencias de los sujetos que se enfrentan a padecimientos de larga duración. A partir de estos estudios, las perspectivas se abrieron para las maneras de explicar, concebir, vivir y enfrentar la enfermedad crónica, incluyendo la vida cotidiana, los significados y las acciones, que pueden ser orientadas subjetivamente e contextualizadas por los modelos culturales.

La situación de cronicidad conduce a vivir “con y a pesar de la enfermedad” incluyendo aquellas enfermedades que no amenazan la vida - pero imponen un aprendizaje y convivencia con ellas; las que amenazan la vida y las que generan estigmas o serias incertidumbres para los portadores - como el cáncer -; y por ultimo; las que enfrentan a un gran sufrimiento, pero que son deslegitimizadas por el saber medico. (Conrad, 1990; citado por Canesqui, 2007). La situación paradójica de la cual Augé (1986) habla sobre la enfermedad como “la mas individual y las social de las cosas” es abordada en este campo de las investigaciones cualitativas que han dado atención a los aspectos privados, a la vida cotidiana y la intersubjetividad, a las rupturas de las rutinas, al manejo de la enfermedad y la propia vida de los enfermos; así como a las condiciones estructurales –incluyendo los que abordan los determinantes sociales de las mismas.

Es en el marco de estos estudios que se construye la “experiencia de enfermedad o de padecimiento-EP-” concepto considerado central en esta investigación. Una diversa producción aparece desde las corrientes socio-antropológicas con el fin de dar cuenta de la perspectiva de los sujetos con una enfermedad. Se trata, sin embargo, de una producción de diferentes alcances y matices, heterogénea y construida desde diferentes orientaciones teóricas y disciplinarias, así como abordada desde múltiples dimensiones. Entre sus características se destaca el uso de diferentes términos para referirse al mismo fenómeno: experiencia de enfermedad o de padecimiento, experiencia de salud – enfermedad, experiencia social de enfermedad, entre otros. Aún siendo evidente esta polisemia generada por un mismo termino, en general todas se enfocan en los significados e interpretaciones que los individuos atribuyen a su enfermedad.

Podría decirse que los primeros estudios sobre la experiencia de enfermedad, se realizaron desde corrientes como la sociología funcionalista.⁶ Desde esta perspectiva, todavía no se reflexionaba sobre la diversidad de la experiencia de los individuos, pero se introdujo desde la literatura antropológica, conceptos como el papel del enfermo, el comportamiento del enfermo (illness behavior), además de otras orientaciones teóricas. Estas producciones precedieron ese desarrollo que desde la época de los años 80 se conoce como la experiencia de enfermedad, como colocado en el párrafo anterior. Estos estudios centrados en la experiencia se desarrollaron principalmente en el contexto norteamericano, como coloca Canesqui, como reacción al medico-centrismo presente en las teorías sociológicas de orientación funcionalista, basadas en modelos teóricos para el entendimiento de la enfermedad, según el modelo Parsoniano y de sus seguidores. (2007, p. 23)

El escenario en que los estudios sobre la experiencia de enfermedad son desarrollados, se localiza en un contexto donde las enfermedades crónicas comenzaron a predominar, colocando aspectos como la convivencia con enfermedades consideradas incurables, que requieren tratamiento continuo, controles médicos y cuidados.

1.1. La Experiencia de Enfermedad: sus componentes como categoría analítica.

Para la comprensión de esta categoría, la literatura socio- antropológica parte de la premisa de que las personas producen y reproducen los conocimientos y prácticas médicas existentes en el universo sociocultural del que forman parte. No obstante, las interpretaciones sobre las formas y modos en que los individuos se apropian de estos conjuntos de ideas y creencias sobre la enfermedad y sus cuidados, difieren unas de otras.

⁶ Mercado expone la existencia de tres perspectivas desde las que se aborda el padecimiento: La primera la sociología funcionalista en la década de los 50 y 60; una segunda línea de trabajo centrada en la experiencia subjetiva de vivir con un padecimiento, donde se encuentran los trabajos de Goffman, y no es sino hasta la década de los 70 que aparecen los primeros trabajos tendientes a dar una explicación detallada de cómo las personas tratan de enfrentar su enfermedad y de llevar su vida tan normal como les es posible, dando un énfasis social y psicológico de la experiencia (1996:57)

Las principales concepciones teóricas y metodológicas en las cuales se basan los estudios sobre la experiencia de enfermedad se enmarcan en diferentes corrientes como: *La Teoría Fundamentada (grounded theory)*, representada en grande parte por las teorías de Anselm Strauss; *La Fenomenología*; basada en las construcciones filosóficas fenomenológicas de Husserl y adoptadas para las ciencias sociales por Alfred Shutz y sus seguidores: Bochenski, Berger e Luckmann, además del pensamiento hermenéutico de Hans Georg Gadamer; el *Interaccionismo Simbólico*, como propuesta micro-sociológica formulada en 1937 y retomada en 1967 por Herber Blummer y cuyo representante mas notable es, sin duda, Erving Goffman. También se encuentra *La Etnometodología*, en la cual la obra de Harold Garfinkel es considerada como el marco inicial de esta corriente y considerada por varios autores por colocar nuevos retos para la sociología tradicional de la época; *El Interpretativismo* del cual hacen parte Good e Kleinman, así como las teorías de inspiración marxista.

Aun los diferentes autores dentro de cada una de estas corrientes sean identificados como fieles a cada una de ellas, en ocasiones combinando los presupuestos entre una y otra o reevaluando las propuestas originales, se comparte entre estas abordajes la incorporación de los significados, la vida cotidiana y las percepciones e interpretaciones que los individuos dan a su propia experiencia, así como la idea central de interacción social (intersubjetividad), a través de la cual la experiencia es continuamente negociada dentro de un contexto histórico y el conjunto de circunstancia materiales, sociales y simbólicas que la rodean.

Solo para ejemplificar esas combinaciones de diferentes corrientes, pueden observarse las propuestas de Charmaz (1983, 1997) sobre la perdida del *self* y dilemas de identidad entre hombres que sufren de una enfermedad crónica. La autora argumenta que el enfermo crónico desarrolla una auto-imagen desintegrada con otras imágenes asociadas simultáneamente y considera el sufrimiento físico y psicológico, durante la enfermedad como producido principalmente por las restricciones de la vida diaria, el aislamiento social, el descredito por parte de los otros, la perdida de autonomía y la dependencia. Para abordar esa “perdida del self”, Charmaz recurre a la mezcla de principios del interaccionismo

simbólico y de la teoría fundamentada, centrando el abordaje en las consecuencias subjetivas e intersubjetivas de la enfermedad, centrando en los significados y en la construcción / destrucción de la identidad en el proceso.

Alves (1993), realiza una revisión sobre las corrientes teóricas relacionadas a la experiencia de enfermedad como categoría analítica, apuntando que desde estas corrientes mencionadas anteriormente se han hecho grandes contribuciones, pero que todavía se necesita dar solidez a los fundamentos teóricos que permitan responder, como los procesos cognitivos transforman las experiencias subjetivas en realidades dotadas de significación. El mismo autor, en un trabajo posterior identifica dos grandes modelos teórico – metodológicos que han contribuido a explicar este fenómeno.

Estos modelos difieren entre si, según el énfasis colocado en la determinación social o en las estructuras cognitivas sobre la enfermedad. (Alves, 2006) Por un lado, encontramos los autores que exploran la premisa de que las fuerzas y relaciones sociales configuran el conocimiento, las creencias y las opciones de tratamiento para la enfermedad. (Tausig, 1980; Conrad, 1982; Joung, 1982, 1989; Menéndez, 1990; entre otros).

Por otro lado y sin dejar de tener en cuenta esos determinantes Good (1977) y un grupo de antropólogos asociados con la etnografía clínica (Kleinman et al., 1978), han enfatizado en las estructuras cognitivas presentes en los relatos individuales sobre la enfermedad. Alves (2006) señala las contribuciones, en las construcciones teóricas de estos autores, de los trabajos de Berger & Luckman y Geertz.

En este modelo, podemos incluir las propuestas de Kleinman (1988) sobre el estudio de los “modelos explicativos” de la enfermedad y su operatoria en contextos clínicos específicos. Esos modelos explicativos son entendidos como el conjunto de proposiciones o generalizaciones, explícitas o tácitas sobre la enfermedad utilizadas por todos aquellos individuos que se encuentran en un determinado proceso terapéutico. Estos modelos se refieren, a conocimientos, valores que son construidos socialmente por los diferentes sistemas de cuidado de la salud (*health care systems*)” (Alves, 2006. p. 1550).

Para Kleinman (1978) los sistemas de cuidado esta compuesta por tres tipos de conocimientos diferentes, los cuales son: *el profesional*, compuesto por el conocimiento científico y por la tradición biomédica; *el folk*, referidas a las estrategias de tratamiento y cura desarrolladas por grupos religiosos, rezadores, curanderos; y por ultimo, el popular, compuesto por los “legos” y cuyos saberes no están reconocidos. Este autor coloca que los subsectores terapéuticos están interconectados de diferentes formas y apunta, que no se pueden considerar las concepciones populares sobre la enfermedad como pertenecientes a un “modelo unitario”, ellas deben ser vistas como resultado de experiencias personales, de las interacciones que los actores y grupos sociales desenvuelven en diferentes contextos.

Los objetivos de esta corriente, cuyos principales representantes son los mencionados Good y Kleinman, han sido investigar como el significado de la enfermedad y las practicas interpretativas se relacionan con los procesos sociales, psicológicos y fisiológicos, produciendo diferentes formas de enfermedad. Estos corresponden a diferentes tematicas, tales como las estructuras y procesos simbólicos asociados con las enfermedades en la cultura popular y con las diferentes tradiciones terapéuticas. (B. Good, M. Good e Moradi).

Los estudios empíricos desarrollados por Good (1994) basados en las teorías de “las redes semánticas” (semantic network analysis), atienden al presupuesto de que toda practica terapéutica es eminentemente interpretativa e implica un constante trabajo de traducción, decodificación y negociación entre diferentes sistemas semánticos. Para este autor, las redes semánticas constituyen estructuras profundas que ligan las concepciones –construidas por varios autores a través de múltiples narrativas – y los valores culturales fundamentales de una civilización. (1994)

Los aportes de Kleinman y Good son destacados como significativos para los estudios socio-antropológicos de la salud, según Alves, considerándolos como “una puerta de entrada importante para el análisis fenomenológico” (2006) Sin embargo, este mismo autor señala también la tendencia a explicar los conocimientos y creencias que los individuos tienen sobre cuestiones de salud y enfermedad en términos de estructuras

cognitivas, sin fundamentar teóricamente, la cuestión de cómo los procesos cognitivos sobre la enfermedad son socialmente construidos.

Para responder a estas cuestiones, son destacados los aportes de la corriente fenomenológica⁷. Para el análisis fenomenológico de la experiencia, como apunta Alves (2006), tres aspectos son fundamentales: *el cuerpo*, como fundamento de nuestra inserción práctica en el mundo; *la comprensión*, considerada como el modo esencial que el hombre tiene de existir en el mundo; y por último, *la intersubjetividad*, referida a la comprensión mutua que preexiste en las relaciones entre diversos actores. Lo que Alves señala como el objeto de las ciencias sociales de base fenomenológica es la descripción de “lo que sucede efectivamente desde el punto de vista de aquellos que viven una dada situación concreta y como, por medio de ese proceso, los individuos y grupos sociales, conciben reflexivamente o representan su mundo” (2006. p. 1552)

Siguiendo estos presupuestos y apuntando para esos aspectos tanto sociales como cognitivos de la experiencia, importantes en esta investigación, esta se considera como la forma por la cual los individuos se sitúan o asumen la situación de enfermedad, confiriéndole significados y desarrollando modos, en la rutina diaria, de enfrentarla. De este modo, esta experiencia, en sí misma, devela aspectos tanto subjetivos –individuales- como objetivos –colectivos-.

Continuando con la ideas de Alves, la clave está en como tornar inteligible el movimiento por el cual las praxis individuales y la generalidad social se constituyen y se reconstruyen entre sí (1993: 264). Se afirma también, la necesidad de comprender la experiencia subjetiva de enfermedad, considerando sus raíces en el contexto cultural (Alves y Rabelo, 1999). Esto, teniendo en cuenta los procesos sociales a través de los cuales, los

⁷ Csordas apunta la apertura para la fenomenología en la teoría antropológica ocurrió como posibilidad de articular un concepto de experiencia. La preocupación de Geertz (1973) con la cultura como texto fue complementada por el interés en la fenomenología de Alfred Schutz, y con la distinción de experiencia - próxima y experiencia - distante. Finalmente, se hizo legítimo para Wikan (1991) enfrentar el problema de una antropología de la experiencia, para Turner y Bruner (1986) adoptar una “antropología de la experiencia”, y para Joan y Arthur Kleinman (1991) declarar una “etnografía de la experiencia”, en abordajes que son más el menos explícitamente fenomenológicas. (2008 p. 370)

individuos definen y legitiman tal experiencia, comunican y negocian los significados relativos a ella y para los demás.

Por último, se presta atención para los procesos interactivos que se presentan en las situaciones de enfermedad y cura, considerando los contextos médicos plurales, en que los individuos trascurren por varias instituciones terapéuticas que utilizan puntos de vista, a veces bastantes contradictorias para diagnosticar y tratar la enfermedad. Esta última cuestión ya devela la necesidad de vincular algunas contribuciones teóricas sobre el acceso a esos sistemas, que serán colocados en el próximo aparte.

1.2. Entendimiento de los conceptos para la interpretación.

Este trabajo está centrado específicamente en el análisis de las experiencias de enfermedad de seis portadores de Leucemia Mieloide Crónica y por esta razón, colocaremos en este aparte como fueron entendidas las categorías y conceptos para abordar estas vidas “con” LMC. Como apuntado en la introducción, analizar estas experiencias supuso para la investigadora considerar la situación de cronicidad, tanto desde los aspectos colocados por la perspectiva biomédica, es decir, la condición de ser considerada una enfermedad de larga duración, que puede ser manejada y no curada; así como los aspectos que tratan sobre impactos en la vida cotidiana de los sujetos, los significados, la subjetividad e intersubjetividad y las diferentes formas de enfrentamiento y cuidado.

Como punto de partida para la comprensión de estas experiencias de enfermedad, se concuerda con Alves en la idea de que la enfermedad se encuentra sujeta a una experiencia: la experiencia de sentirse mal que, por un lado, origina las representaciones de la enfermedad, y por otro, coloca en movimiento las capacidades de los sujetos para transformar esta experiencia en conocimiento. Entendida como un proceso subjetivo⁸, se

⁸ Cabe resaltar que no toda alteración orgánica o psíquica inicia la experiencia de “sentirse mal”. Enfermedades como la LMC pueden estar presentes en el cuerpo sin que los sujetos tengan conciencia de ella. Las impresiones sensibles, solo son transformadas en síntomas y luego en enfermedades cuando reconocidos por el conocimiento y tecnologías medicas. No obstante, como observaremos en algunos de los casos aquí

coloca que es más que una situación emotiva que se deriva de una reacción corporal, se extiende más allá de los límites del mundo sensible, razón por la cual se considera que si la enfermedad comienza con una experiencia, no quiere decir que se derive en su totalidad de ella. (Alves, 1993).

Las informaciones variadas que se presentan en el cuerpo como señales, deben ser organizadas, deben tomar un sentido para poder convertirse en una enfermedad, lo que apunta, no solamente para las impresiones sensibles, sino también para el sentido atribuido a ellas, es decir, a la comprensión de su significado. Los significados resultados de la experiencia son referidos a las estructuras que forman complejos procesos de interpretación a través de los cuales los individuos, en sus contingencias históricas y biográficas, atribuyen significados a sus aflicciones.

El uso de vocabularios y técnicas apropiadas de representación legitima socialmente el significado que el individuo atribuye a su experiencia de padecimiento. Puede decirse, siguiendo las ideas de Alves, que la conciencia de sentirse mal es siempre una “conciencia en situación”, pues esta relacionada con proyectos y contextos existenciales específicos. (1993: 269).

Según el pensamiento hermenéutico de Gadamer (2002), el significado es siempre significado para alguien y si la aprehensión subjetiva de la enfermedad, se basa en la percepción de esa experiencia sensible fuera de “lo normal”, la construcción del significado parte de procesos interpretativos construidos en la vida cotidiana. Debe ser considerado que la experiencia de enfermedad crónica se compone de múltiples cambios, de naturaleza subjetiva a través de los cuales, como coloca Mercado (1997) los sujetos enfermos y los integrantes de su red social próxima perciben, organizan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física y alteraciones de los sentidos.

analizados, la experiencia puede iniciar sin señales de malestar y puede dar inicio a partir de una alteración detectada en un “Check up”.

Se trata de toda una serie de eventos ligados o derivados de la enfermedad y de su atención, en el marco de las relaciones y significados sociales que la contextualizan. La comprensión de la enfermedad y los significados que se generan, son continuamente reconstruidos y confrontados por diferentes diagnósticos construidos por familiares, amigos, vecinos y terapeutas. Así el conocimiento médico de un individuo, dice Alves, esta siendo continuamente reformulado o reestructurado de acuerdo a los procesos interactivos específicos (2006).

Sin embargo, es necesario comprender la experiencia como más compleja que los significados formulados para explicarla, pues estos ofrecen siempre cuadros parciales e inacabados de una realidad siempre dinámica. Los significados no pertenecen a un plano etéreo de puras ideas, al contrario, se definen a partir de las situaciones en que son formulados o usados y ocurre, principalmente, en situaciones de dialogo con los otros (Alves, 2006). Así, la comprensión de la enfermedad debe tener en cuenta tanto los aspectos subjetivos, lo que determina las diferencias interpretativas, así como los aspectos intersubjetivos, lo que la torna “objetiva” para los otros.

En este trabajo el carácter intersubjetivo de la experiencia es fundamental, pues se presupone la existencia de cuadros de referencia gracias a los cuales es construido el significado de la experiencia y a través de los cuales son internalizados por los individuos a través de procesos concretos de interacción social. Es por la noción de intersubjetividad que se comprenden los modos a través de los cuales los sujetos se reorientan en un mundo de planos colectivos y que a veces, son profundamente alterados por la enfermedad.

La vida cotidiana se presenta como un mundo intersubjetivo, un mundo que es compartido con otros. La comunicación y la interacción son importantes y así los otros tengan perspectivas diferentes, existen correspondencias de sentidos y significados de la

realidad. Cuando Husserl introduce el concepto de “actitud natural”, considerado por Schutz (1979) hace referencia justamente, a ese mundo que es común a muchas personas⁹.

Con la presencia de la enfermedad, en este caso un diagnóstico de cáncer como la Leucemia, no solamente la vida cotidiana se desestructura, si no que las correspondencias de sentidos y significados compartidos se rompen. Un antes y un después, donde las relaciones cambian. Los enfermos enfrentan una realidad donde actividades médicas reemplazan sus relaciones anteriores, donde su cuerpo y su enfermedad se tornan centrales y, la mayoría de las veces, su experiencia se presenta para los otros como algo que no puede verificarse, por lo cual, el descrédito o los prejuicios pueden presentarse.

Ahora, si consideramos las imágenes todavía presentes en la sociedad sobre el cáncer¹⁰, asociadas a muerte, dolor, cambios físicos bruscos producidos por las quimioterapias, entre otros, hacen parte de ese acervo de significados que pueden atribuirse, también a la LMC y de hecho, se adoptan en la percepción de la enfermedad propia. Estos presupuestos llevan a considerar la percepción de la enfermedad como fuertemente influenciada por el medio cultural y por biografía del individuo, por la historia de su grupo y de las posibilidades de acceder a la atención en salud.

Según Alves y Rabelo, tratar del carácter intersubjetivo de las experiencias conduce a un examen cuidadoso de la realidad en el mundo cotidiano. (1999: 17) Las percepciones, interpretaciones y manejo de los problemas individuales y sociales producidos por la “nueva condición” de tener LMC en el marco de la vida cotidiana, el impacto del

⁹ Para el Schutz, de todos los mundos, de todas las realidades, la realidad de la vida cotidiana, se nos presenta como la realidad por excelencia, ella se nos impone sobre la conciencia de manera masiva, presentándose como natural. Este mundo de la vida cotidiana es el lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros. El Sentido común funciona como realidad principal en nuestras vidas cotidianas. Así, no existen formas simples de experiencia individual sino mundos diversos con objetos distintivos, formas simbólicas, prácticas sociales y modos de experiencia. (1979)

¹⁰ Una consideración importante que Sontag (1996, p. 16) coloca, es la descripción que desde la antigüedad se hacia del cáncer -igualmente que la tuberculosis-, descrito como un “proceso a través del cual el cuerpo se consume”. Las concepciones modernas de ambas enfermedades, continúa la autora, solo fueron afirmadas después de la llegada de la patología celular, donde, con la ayuda del microscopio fue posible distinguir el cáncer como un tipo de actividad celular que no siempre tomaba la forma de un tumor externo que no fuese palpable. Es por esta razón, que antes del siglo XIX, no se identificaba la leucemia como un tipo de cáncer.

diagnostico y algunas situaciones criticas, coloca situaciones problemáticas, propias del enfrentamiento de las enfermedades crónicas.

Varios autores han apuntado aspectos como la perdida del *self* y el aislamiento social (Charmaz, 1983, 1997); la ruptura y re-construcción biográfica (Bury, 1982), los prejuicios y la estigmatización (Goffman, 1963), situaciones de legitimación / deslegitimación de la condición de estar enfermos, Kleinman (1992), la relación entre el cuerpo y la identidad en el marco de la enfermedad, así como la temporalidad develada por las narrativas (Ricoeur, 1984)¹¹.

De este modo y como se espera haya sido entendido, en este estudio la experiencia y los elementos que la componen, no es concebida solamente como biográfica, es comprendida como colectiva en el sentido de conectarse con el contexto sociocultural, además de poseer una dinámica en el tiempo y el espacio, es decir, en un marco histórico. Colocar el acento sobre la experiencia presupone también, considerar la mediación del cuerpo como inserción practica en el mundo, donde se comprende el cuerpo como base existencial de la cultura, tomándolo como “necesario para ser”¹², tal y como colocado por la fenomenología (Alves, 2006).

A través de la experiencia de enfermedad el cuerpo manifiesta sufrimiento. Si percibimos la salud como ausencia de cualquier dolor o malestar en el cuerpo, podríamos decir entonces que el cuerpo es el mediador entre el ser y la enfermedad. De esta manera, el cuerpo es entendido como el entrecruzamiento entre la naturaleza y la cultura y

¹¹ Cada una de estas nociones son desarrolladas en el marco del análisis realizado y presentado en los resultados en cada uno de los capítulos. Lo que concierne al abordaje de las experiencias de enfermedad y su reconstrucción a través de la narrativa, algunas de las cuestiones serán colocadas en el capítulo 2 sobre los aspectos metodológicos y también serán abordadas al interior de los capítulos.

¹² La corporidad como un paradigma o una orientación metodológica exige que el cuerpo sea comprendido como la base existencial de la cultura – no como un objeto que es “bueno para pensar”, sino como un sujeto que es “necesario para ser”. Al argumentar por analogía, un paradigma fenomenológico de la corporidad puede ser dado como un equivalente complejo del paradigma semiótico de la cultura como texto. Entre tales abordajes, algunos estudiosos – influenciados especialmente por Merleau Ponty (1962, 1964b) y ocasionalmente por pensadores como Marcel, Scheler, Strauss y Schilder – destacaron una fenomenología del cuerpo que reconoce la corporeidad como una condición existencial en la cual la cultura y el sujeto están fundados. Ellos tienden a asumir el “cuerpo vivido” como un punto de partida metodológico en vez de considerar el cuerpo como un objeto de estudio. (Csordas, 2008, p. 367)

desempeña el papel fundamental de colocar los sujetos en contacto con el mundo. Estos postulados son importantes, en la medida que profundizan sobre la cuestión del proceso en el que la vivencia de sentirse mal se constituye y gana expresión, entendiéndose las percepciones corporales como integradas al mundo cultural.

Retomando la construcción intersubjetiva que se viene trabajando para este abordaje de las experiencias de enfermedad de LMC, al considerar el cuerpo, se concuerda con los presupuestos de Csordas (2008) inspirado en las teorías de Merleau Ponty¹³, apunta la idea de un medio intersubjetivo compartido con otros, donde no somos subjetividades aisladas dentro de nuestros cuerpos. La enfermedad y los cambios percibidos, traen consigo una atención para el propio cuerpo que, al mismo tiempo, incluye la atención a los cuerpos de los otros, por lo que puede colocarse los significados y las percepciones subjetivas del propio cuerpo, son también intersubjetivos.

Por su lado, Bordieu -citado por Csordas-, considera el cuerpo como socialmente informado por la vida colectiva, como agente real, como “habitus”, con su historia, sus propiedades incorporadas y considera su funcionamiento como un principio de colectivización. Haciendo uso, en esta oportunidad de la tradición Durkhemiana, Bourdieu subraya como la singularidad del yo se forja en las relaciones sociales y por medio de ellas

¹³ Central en la crítica Merleau-pontiana se encuentra la noción de cuerpo vivido (ausente claramente del esquema de Parsons). Antes de constituir un objeto para reflexión - nuestro cuerpo que observamos en el espejo, el cuerpo del otro cuya figura evaluamos o el “organismo” que interesa a las ciencias biomédicas, esta dotado de propiedades universales y sensibles de análisis - el cuerpo es el fundamento de nuestra experiencia en el mundo, dimensión propia de nuestro ser. En el dominio de la experiencia se constituye el punto de vista a través del cual nos insertamos en el mundo. Es partir de esta perspectiva que el cuerpo ofrece que nos orientamos en el espacio (o mejor, que somos en el espacio) e aprehendemos y manipulamos los objetos. Como centro de instrumentalidad, el cuerpo no tiene el mismo estatus que los otros objetos que percibimos y empleamos en la vida cotidiana; él se confunde con nuestro propio ser. Postular la imbricación necesaria entre cuerpo y conciencia no es para Merleau-Ponty retirar el cuerpo de su lugar consagrado en la naturaleza, para jugarlo en el terreno de la subjetividad. Se trata antes de redefinir los dos términos a partir de esa “imbricación”. Atravesado por lo subjetivo (“todo lo psíquico”), el cuerpo ya no es materia inerte ante el espectáculo de la cultura, es “cuerpo vivido”. Anclada en el cuerpo, por su parte, la subjetividad ya no puede más ser tomada como interioridad, lócus de donde emanan y donde son almacenadas representaciones acerca del mundo. El cuerpo se enraíza en el mundo de la cultura y de la historia (pero también de lo sensible), nos enmaraña en las acciones de otros y hace los otros ineludiblemente participar de nuestras acciones. (Souza y Rabelo, 2000)

(2008, p. 371) Los ritmos y interrupciones de la experiencia presumen un mundo vital¹⁴ socialmente organizado y una descripción de los contornos del mundo social, tal y como se experimenta, como coloca Good (1994) requiere de atención no solo del modelo cognitivo de la experiencia, sino también del cuerpo sensible.

En el proceso de enfermedad, el cuerpo se descubre en ella y se revela diferente de aquel que se suponía conocer. Según Marzano- Parisoli (2004), en la enfermedad, el cuerpo ya no es más un compañero discreto, sino una realidad que se impone inexorablemente, marcando su percepción y convirtiéndolo en objetivo de intervención y cuidado. Y es justamente, a partir del cuidado, que introducimos los elementos teóricos que permitieron comprender las percepciones de acceso de los portadores de LMC sobre los sistemas de atención y cuidado por ellos utilizados. Por un lado, se coloca el reconocimiento de diferentes saberes y sistemas de atención, y por otro, las teorías de acceso que ayudaron para la comprensión de las experiencias de atención, tratamientos y control al interior del sistema único de salud, específicamente en la Unidad Hematológica del Hospital das Clínicas.

Sobre la primera cuestión, Kleinman (1978) señala que es en los contextos legitimados de enfermedad y cuidado, que consideramos las realidades clínicas y que se diferencian no solamente de una sociedad a otra, sino también en diferentes sectores o arenas del mismo sistema de cuidado de la salud, y también con bastante frecuencia, entre agencias y agentes de cuidado en el mismo sector. Por su parte, Menéndez (2002) señala que la interacción entre los sistemas de auto-atención y los sistemas biomédicos ocurren según la aceptación o no del sistema dominante. Considerando esto, el autor propone la validación en la rutina de los sistemas biomédicos, la articulación con los sistemas de auto-atención. Es necesario tener en cuenta posibles confrontaciones de diferentes racionalidades sobre el cuidado y la atención.

¹⁴ Para Husserl, el “mundo vital”, el lebenswelt, es el mundo de nuestras experiencias vividas, comunes e inmediatas (citado por Good, 1994) Merleau Ponty siguiendo sus ideas, apunta para un mundo pre-objetivo, donde el cuerpo es el ámbito más importante de la experiencia.

La multiplicidad de sentidos y prácticas en torno del cuerpo y de la enfermedad en este caso la LMC, produce interrelaciones mas o menos conflictivas entre los sentidos populares y biomédicos sobre la enfermedad y los tratamientos, tornando mas o menos complejas las relaciones entre los profesionales de salud, los sujetos y la integración de los dominios públicos y privados de la atención de la salud. Esto porque, como coloca Menéndez (2002), en toda sociedad no solo se generan enfermedades sino también actividades de atención, debido principalmente, a la constante emergencia e presencia de diferentes formas de sufrimiento y practicas, relacionados a los dolores, las angustias, malestares y miedos que los afectan. Un punto importante que Menéndez resalta -y que es importante considerar-, trata de los significados construidos a partir de las enfermedades y los tratamientos, donde se presentan “una diversidad de actores que pueden tener representaciones y practicas similares, pero también saberes diferenciales, conflictivos y hasta antagónicos sobre los mismos procesos de salud / enfermedad / atención”. (2002, p. 321)

Enfermar, morir y atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos que se definen a partir de las profesiones e instituciones especializadas técnicamente, pero también como hechos sociales a partir de los cuales, los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideológicas, de las cuales solo una parte se organiza profesionalmente. Los diferentes autores colocan como fundamental, evaluar los impactos en el mundo de la vida cotidiana de las personas donde se elaboran y desenvuelven las acciones conjuntas para enfrentar la enfermedad.

Tomando el proceso salud / enfermedad / cuidado en una perspectiva relacional del acceso¹⁵ deben ser retomadas las dimensiones subjetivas e intersubjetivas que hace parte de

¹⁵ Acceso es un concepto complejo y su terminología también es variable: acceso y o/accesibilidad. (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Envuelve dimensiones que extrapolan la asistencia a la salud, comprendiendo también las dimensiones socioeconómicas, geográficas y culturales. Además de implicar también la estructura política de cada local la cual la asistencia a la salud está vinculada. (UNGLERT, 1990; TRAVASSOS; MARTINS, 2004; RAMOS; LIMA, 2003). En lo que concierne al aspecto económico, se observa su influencia cuanto a los gastos directos o indirectos del usuario con el servicio, a depender de su poder económico, el usuario paga uno u otro servicio. Respecto del factor geográfico, a la distancia, el tiempo de espera en fila, los gastos con transporte y otras situaciones que envuelven el desplazamiento, el gasto y la disponibilidad de tiempo para llegar y accionar el servicio, cuentan como fundamentales para el acceso al servicio y resolución de las iniquidades en salud. Con relación al aspecto cultural, las normas y que técnicas

las experiencias de enfermedad. Deben ser consideradas las raíces históricas y culturales socialmente construidas y reinterpretadas por los sujetos y grupos sociales, de acuerdo con sus concepciones del mundo, sus condiciones de existencia, sus intereses específicos y su inserción en la organización de una determinada sociedad. Por otro lado, también es necesario abordar las prácticas desarrolladas en lo cotidiano de los servicios, basados en el sistema de creencias y presupuestos, vigentes sobre el proceso salud / enfermedad que son pautados por el paradigma biomédico.

Son estos los elementos teóricos que ayudaron para la comprensión de estas experiencias de convivir con la LMC, para abordar las historias de los seis participantes de esta investigación. Retomando los objetivos de este estudio y debido a la poca producción bibliográfica de estudios que aborden la LMC considerando las dimensiones socio-culturales y desde la perspectiva teórico - metodológica aquí adoptada, se hace necesario delimitar el alcance de esta investigación.

Apuntando al análisis de las experiencias de enfermedad y su construcción intersubjetiva, incluyendo los significados, la vida cotidiana, las prácticas de enfrentamiento y las percepciones de acceso al sistema de salud, en esta investigación abordamos las trayectorias de estas seis personas que son usuarios del sistema público SUS. Sin embargo, este no es un estudio que aborde un análisis del sistema de salud y de las políticas con respecto a la atención LMC.

Se trata de una contribución en el campo de la salud colectiva, utilizando estas perspectivas que valorizan la voz de los actores y la construcción de los saberes sobre esta enfermedad, a partir de aquellos que viven su día a día con ella. Las implicaciones teóricas y metodológicas de abordar las experiencias de estas personas a través de la narrativa, coloca cuestiones como la construcción de la enfermedad en el sentido práctico de la vida

sean o no adecuadas a los hábitos de la población, así como la consideración o no por parte de los trabajadores de salud de las comprensiones de la enfermedad y cuidados de la población son cruciales para lo retorno (adhesión) o no al servicio (UNGLERT et al, 1987; RAMOS; LIMA, 2003; ASSIS; VILLA; NASCIMENTO, 2003).

cotidiana, donde en el proceso de normalización se va construyendo el “conocimiento” sobre la enfermedad. Reconocemos la riqueza de esta perspectiva y nuevos trabajos pueden ser propuestos para abordar los aspectos que no se consiguen cubrir en esta investigación.

Capítulo 2. El campo metodológico: alcances, límites y dificultades

2.1. Prólogo

“El escritor escribe su libro para explicarse a sí mismo, lo que no se puede explicar.”

Gabriel García Márquez.

“La primera vez que visité la Unidad Hematológica del Hospital das Clínicas¹⁶ era un jueves. La indicación era que llegara a las once de la mañana a la unidad hematológica, en el “térreo” y esperar ser atendida - como paciente - por el médico que Anunciação, la secretaria del Instituto había conseguido para mí. Recuerdo muy bien la percepción que tuve del hospital desde la entrada, hasta la sala de espera de la unidad hematológica y que las sillas –que no eran de madera como en la actualidad– sino de plástico, estaban todas ocupadas. Todavía así pensé: “para ser del SUS, no está tan grave la fila”

La verdad estaba un tanto desesperada porque mi medicamento, el “GLIVEC” estaba detenido en la agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria ANVISA en Guarulhos - São Paulo, desde hacía 15 días. Era el primer semestre de la maestría en Salud Colectiva y era el primer envío que mi padre hacía desde Colombia de “mi” medicamento. Lo único que no podía comprender era porqué, si un medicamento tan específico, con toda la documentación requerida y además, tan caro, tenía que quedarse suspendido en esa institución y el mayor miedo era, porque estaba sentenciado, que lo devolvieran para Colombia. ¡El problema era la receta! Porque la que mi especialista hematólogo emitía no era válida, debía ser expedida por un médico brasileño.

¹⁶ COM-HUPES. Complexo Hospitalar universitario Professor Edgar Santos. UFBA

Era la una y media de la tarde, mi desesperación aumentaba cada vez más, estaba con hambre, las manos frías y todavía había sido llamada. “Paciencia”, me dije a mí misma, pues el mayor logro era salir de allí con la receta en la mano. A eso de las tres de la tarde alguien llamó: “Yeimi”. La pronunciación bahiana de mi nombre no me fue familiar en ese instante, por lo cual, no respondí.

Llamaron una segunda vez, y cuando percibí que nadie más respondía y que las personas que estaban en la fila eran conocidos y se miraban unos a otros, pregunté para la enfermera que a quien estaba llamando y efectivamente era yo. Me hizo pasar a una sala pequeña y después vi llegar el medico. Ya tenía alguna información previa de mí, y me dijo: ¿usted es la chica colombiana?, le respondí que sí y me hizo pasar. Me pidió disculpas, me dijo que me estaba esperando desde las once de la mañana pero que, como no me conocía, pensaba que todavía no había llegado.

En cuanto estuvimos en el pequeño consultorio, me preguntó, cual era el motivo de la consulta. Le conté que desde hacia siete años tenía diagnostico de leucemia mieloide crónica (LMC), que estaba controlada en fase cronica y en tratamiento con GLIVEC. Cuando mencioné el nombre del medicamento percibí que el se mostró receloso y tomó una actitud un poco desconfiada. Afirmó que si iba a estar aquí unos años, estudiando, debía seguir los controles. Luego, prosiguió con la pregunta de si los estaba haciendo mensualmente. Le respondí que hacia controles virtuales con mi hematologo de Colombia, pero que no estaba realizando exámenes de sangre. Recuerdo que fui enfática: “Doctor, yo estoy muy bien, no me importa si no consigo hacer examen de sangre cada mes o el control medico, tengo seguridad que estaré bien, mi problema es la receta”. El escribió todo en un papel, fuimos donde la secretaria que me dió un papelito y me envió a abrir el “*prontuario*” (Historia Clinica) en el sub-solo. La consulta fue marcada para 15 días después.

Cuando volví para ahora sí, con el “*prontuario*” y la tarjeta azul del SUS, ser atendida, hacer los controles debidos y, especialmente y de mayor interés para mí, poder obtener la receta, comprendí mejor el itinerario de atención en la unidad. Era un jueves de

nuevo y me habían escrito en la tarjeta que la consulta era a las 8 de la mañana. Como tenía clase en el ISC a las 9 de la mañana, mi sentido común y la percepción de la orden de atención según la orden de llegada, me hizo llegar más temprano para entregar la tarjeta y así, ser atendida entre las primeras. Mi estrategia no funcionó.

En verdad, las consultas comienzan a las 9 de la mañana y mi sentido común era compartido por todos los otros pacientes que llegaban desde antes de las 7 am para entregar la tarjeta. También comprendí aquella “aptitud medio desconfiada” del médico que me revisó la primera vez. Casi a las diez de la mañana fui llamada. Esta vez ya estaba preparada para percibir mi nombre cuando fuera llamada. Pensé que era la consulta, pero la verdad era la enfermera que tomó mi presión, mi pulso y después el peso. Otra vez la desesperación me invadía, porque pensaba en que la clase ya había comenzado hacia una hora: “asistir por lo menos una hora” – pensaba – pero si no consigo lo importante es conseguir la receta de mi medicamento para enviar los documentos a Sao Paulo.

A las 10:30am, la hematóloga me llamó y llevaba mi “*prontuario*”, que era solo una carpeta delgada de color marrón sin nada adentro, ¡que diferente a mi historia clínica de Colombia! Comparé de inmediato con la mía original que está en el hospital¹⁷ donde soy atendida en mi país. Ella también es de color marrón, pero son casi dos tomos de papel con mi historia, llena de controles, exámenes de sangre, de citogenética y los múltiples reportes de hospitalización. Que lejos sentía todo eso ahora¹⁸. En ese momento solo quería mi receta. Ella muy gentil, pero también un tanto desconfiada, me dijo que ya le habían hablado de mí pero que quería saber el motivo de consulta. De nuevo, comencé con mi historia de que hace 7 años tengo el diagnóstico, que estoy en tratamiento, que había pasado por esta y aquella situación. Todavía estaba contando mi historia cuando fui interrumpida y ella me preguntó: ¿Que papeles usted tiene que certifiquen que tiene LMC? ¿Usted esta

¹⁷ Hospital Pablo Tobón Uribe. Medellín - Colombia

¹⁸ Recibí mi diagnóstico de leucemia mieloide crónica, a la edad de 21 años. Estaba en el cuarto semestre de antropología y tenía una vida muy activa. Me confronté con la enfermedad, con la incertidumbre, la idea de la cercanía de la muerte, la discapacidad, visiones desacreditadoras y estigmatizantes, así como de orden estructural como el enfrentamiento al sistema de salud. Como mi trabajo de grado para obtener el título de antropóloga, realicé un análisis e interpretación de mi propia experiencia con LMC y sus impactos en mi vida. “El sentido de la sombra” Sobre mi experiencia de enfermedad crónica, fue el título del trabajo. Medellín – Colombia, 2005.

tomando el remedio o esta consultando con nosotros porque quiere que se lo demos? Me sentí un tanto decepcionada.

Primero, porque al parecer, mi historia, que pocas personas aquí en Brasil sabían, inclusive mi novio, que en la época no estaba enterado; esa mi historia cargada de emociones, de dolores, de hospitalizaciones, transfusiones de sangre, noches de fiebre, pérdidas de clase en la universidad, aislamiento de mi vida social, pérdida de peso y del cabello, pero también mi historia de recuperación, de estabilidad, de calidad de vida y de lucha contra el sistema de salud por la atención y conseguir llegar hasta aquí, hasta Brasil para estudiar, esa historia no valía nada en ese momento.

Lo que validaba mi diagnóstico y tener leucemia, eran los papeles, los resultados de los diferentes exámenes, la cantidad de leucocitos y de plaquetas que el papel decía. Segundo, porque parecía que no era tan importante si estaba bien o no, la preocupación era que tuvieran que darme el remedio. Estoy consciente del valor de mi medicamento, pues en Brasil está alrededor de R\$ 7.000.00 La dosis mensual. Comprendía lo que significaría que yo necesitase que “ellos me dieran el medicamento”.

Puedo decir con sinceridad que con un poco de cólera respondí que, si quería papeles, papeles tendría, que era solo mandar a enviar a mi familia una copia. Y que, la verdad, ellos solo necesitaba la receta de mi medicamento, porque a pesar de mis trayectorias de enfrentamiento al sistema de salud colombiano, a mi EPS¹⁹, había

¹⁹ En Colombia, el sistema de salud se divide en dos regímenes: el subsidiado y el contributivo. Ambos son administrados por nuevas entidades aseguradoras en salud con capital nacional y transnacional, que se denominan empresas promotoras de salud (EPS) y que subcontratan la prestación de los servicios con instituciones (IPS) propias o externas, las cuales incluyen hospitales, clínicas y centros de salud. Las EPS se han convertido en agentes intermediarios administrativos del sistema, lo que ha aumentado los costos operativos (Campos et al., 2004). Las instituciones del sistema (aseguradoras y prestadoras de los servicios), ganan por partida triple: mediante la cuota mensual de aseguramiento, mediante la prestación de servicios (facturación) y mediante los pagos de cuotas de recuperación que debemos hacer cada vez que se nos brinda atención (cuotas moderadoras). El pago mensual que se realiza a las aseguradoras está basado en cuánto cuesta nuestra atención anual, según nuestra edad y sexo, en lo que se llama unidad de pago por capitación (UPC). Este monto es entregado a las aseguradoras con dineros provenientes de fondos comunes y públicos (FOSYGA), además de nuestras cotizaciones mensuales. Dentro del modelo de aseguramiento, el Estado está interesado en que las acciones que cubre la póliza incluyan las consideradas prioritarias (según su importancia, reflejada en indicadores de salud pública y en perfiles de enfermedad nacional), pero debe garantizar que el negocio sea rentable para las aseguradoras. La inclusión de más acciones que las

conseguido que el medicamento fuera enviado desde Colombia cada mes, y que era justamente ese pequeño papelito el que me tenía ahí, que no necesitaba más nada. Ese infortunado episodio para mí, solo fue esa primera consulta. En la actualidad, cuando me encuentro ad portas de iniciar mi trabajo de campo, he construido una buena relación con los especialistas y las personas del servicio de hematología del HUPES. Sin embargo, ese día, salí de aquel hospital indignada, pero con mi objetivo en la mano: la receta. Y no aguanté, en la clase de la cual conseguí asistir media hora y en la que justamente ese día se hablaba de la relación médico - paciente, colocar mi reciente decepción de ser tratada como un “numero”, en términos de patología y de costo”

Sobre haber “estado allí” o “hacer parte de”: ejercicio de ubicación de discursos.

Si esta disertación pretende ser un estudio cualitativo que aborda experiencias y significados de leucemia crónica, considero importante el presentarme como investigadora, como autora y como persona, como un ejercicio de auto – reflexión, sobre lo próximo y lo distante, la ubicación de los discursos y de mi papel como interpretadora de interpretaciones. Esta mi narración inicial, corresponde a la de una mujer de 30 años, Colombiana, soltera, antropóloga y con diagnóstico de Leucemia Mieloide Crónica – LMC. Un análisis no muy profundo de ella, muestra tan solo un trozo de mi trayectoria como paciente y como estudiante extranjera también, así como mis percepciones y mis comparaciones. ¿Como eludir los referentes?, como no comparar con lo que ya me ha sido tan conocido, como un hospital y los médicos, y lo que me era desconocido: hacerme entender en portugués, validar la entrada de mi tratamiento en otro país.

Las comparaciones, ¡como son de tentadoras! Mi primera percepción sobre el Hospital y la “fila no tan llena para ser del SUS”, correspondían a mi visión colombiana de

aseguradoras estén obligadas a suministrar a sus asegurados, hace que el precio de la póliza aumente. El que los suplementos nutricionales no estén contemplados en el POS y por tanto, el usuario esté obligado a pagarlos en su totalidad, obedece a negociaciones entre el Estado y las aseguradoras.

un sistema publico, que todavía no conocía muy bien, pero que en mi país, desde 1991 había cambiado por su “ineficacia”. Y en cierta forma, el hecho de solo “querer la receta” ilustra un cierto “control” de la enfermedad que me hacia sentir segura de no necesitar de los médicos durante el periodo que estaría viviendo en Salvador (dos años, el periodo de la maestría), pero si muestra una dependencia del medicamento y como lo considero fundamental para “estar bien”

Ser antropóloga y tener leucemia mieloide crónica, me coloca en el lugar de investigadora - informante “privilegiada”, pero también en el lugar de una investigadora común y corriente que se debate entre las teorías y los métodos y que se enfrenta, como todos aquellos que hacemos “pesquisa qualitativa” con el proceso de “ir” y “venir”. Después de un año de estar siendo atendida en la Unidad Hematológica del Hospital das Clínicas, coloqué para la propia hematóloga que me atendía que estaba realizando mi investigación sobre LMC, y que mi intención era realizarla con pacientes de esa unidad. Me sorprendió su interés y sobre todo el hecho de que le haya llamado la atención, de que yo que tenia esa enfermedad, me inclinara por estudiarla. Recuerdo que me preguntó: “¿Y cuando realices la investigación, te vas a presentar a los pacientes como “paciente” o como “pesquisadora”?”

La historia de la antropología esta repleta de este tipo de preguntas, para aquellos que terminaron identificándose con sus grupos, los que pretendieron ser nativos, los que terminaban odiando la comunidad y los desafíos que se colocan para aquellos que estudian fenómenos al interior de la propia sociedad. En mi caso, la cuestión radica en analizar y interpretar las experiencias de padecimiento de estas personas, teniendo como referente no solamente tener la “misma” enfermedad, sino mi historia personal, mi formación académica, mis referentes traídos de otro país, de otro sistema de salud y mi lengua. Inclusive, es importante colocar que hay muchas fases de la LMC que no conozco y ni siquiera imagino, como es un trasplante de medula ósea, la única “opción curativa” de la LMC y de la cual me recuse desde el principio.

La cuestión en mi caso no es tanto el “haber estado allí” si no desde el “pasar por una experiencia también”, de transitar entre el extrañamiento y la familiaridad, reflexionando siempre sobre ello, lo que me parece un ejercicio muy interesante. Y ni hablar de los desafíos epistemológicos y metodológicos, enfrentar los prejuicios de una investigación de tipo “auto-biográfico” o de búsqueda personal, que no es este el caso. Tal vez el problema no reside solo en el cuestionamiento por la objetividad y si los análisis son ciertos, o si las interpretaciones no tendrán un “*viés*” por ser la investigadora parte del grupo. Creo que en los abordajes que hacemos desde las ciencias sociales al campo de la salud, es difícil tener seguridades sobre “verdades” o garantías de que es cierto.

Lo que es cierto es que, estoy enfrentando, como muchos de los investigadores sociales, antropólogos, sociólogos o psicólogos, un fenómeno que esta aconteciendo dentro de nuestras propias sociedades, ya no en sociedades tradicionales lejanas; un trabajo de campo con cierta complejidad ética, con toda una serie de enfoques y teorías por veces discordantes y con sujetos que de hecho, tienen su propia voz. Como investigadores nos enfrentamos como coloca Geertz “a graves incertidumbres internas, que llegan incluso a conducir los investigadores a una especie de hipocondría epistemológica, acerca de cómo saber que todo lo que están diciendo sobre otras formas de vida, es de hecho así” (1998, p. 81)

De mi lado, tuve que responder a la pregunta hecha por la hematóloga de la unidad, sobre si iba a presentarme como investigadora o como paciente. Debo decir que siempre me presenté como “pesquisadora” y solo si el contexto lo hizo necesario, me coloqué como paciente.

Debo decir que este trabajo trata sobre ellos. Son las historias de estos seis pacientes que portan leucemia mieloide crónica y sus voces las que están aquí y a través de las cuales analicé e interpreté sus realidades, su proceso de enfermedad, su vida cotidiana y el contexto en el que se desenvuelven. Ciertamente la realidad no se agota en sus propias experiencias subjetivas, pues no se trata de meras idiosincrasias interpretativas, sino de los varios factores que componen el contexto de sus experiencias: la cultura, la estructura social, la organización del cuidado medico y los saberes que lo sustentan, así como las

informaciones transmitidos por los medios. Todo esto compone las construcciones legas sobre los padecimientos.

Debemos abordar los métodos y las técnicas, sabiendo referenciarlas, tomar posición teórica y práctica desde el lugar del que hablamos y sobre todo, permitírnos auto-reflexionar y no tener que hacer un diario secreto para eso. Esto fue lo que motivó este mi ejercicio de auto-reflexión. Uno de los padres de la antropología, Malinowski, nos mostró en su etnografía “*Los argonautas del pacífico occidental*”, que hubiera sido la más pobre de todas si no se hubieran filtrado (deliberadamente o no) los “secretos” de su diario personal en el universo editorial. Luchar contra la neutralidad y tratar de ser neutros no le ha funcionado a la antropología como ciencia y no nos funcionará a los antropólogos como investigadores.

Para finalizar, quisiera solo retomar que siempre tendremos algo que comparar, siempre tendremos referentes, no solo teóricos sino también de nuestros lugares de origen, de nuestra posición social, de nuestra lengua o de nuestro sistema de salud (eso cuando tenemos la oportunidad de recibir atención en otro país, en este caso Brasil). En mi caso, ser extranjera, colombiana (con todos los imaginarios que recrea y que a veces son divertidos) con el *sotaque* de “*gringa*”, me colocó en una posición que puede ser privilegiada para preguntar hasta lo más obvio y cerca o lejos respecto a muchas de las situaciones que no comparto o que me son lejanas²⁰.

²⁰ Vale la pena resaltar que este prólogo fue escrito en Buenos Aires – Argentina, durante un intercambio académico entre el Instituto de Saude Coletiva y la Universidad de LANUS, en el mes de julio de 2009, gracias al apoyo y orientación de mi asesora Leny Trad. Lo realicé como un ejercicio de colocarme y colocar las reflexiones que surgen como resultado del tránsito entre “aquí” y “allá” y comprender que, esos tránsitos, también implican movimientos existenciales que sobrepasan simples las identificaciones con el grupo. La experiencia, además de enriquecedora como persona, contribuyó en la maduración de las ideas y de distanciamiento del proceso de cualificación y de los debates teóricos y la ansiedad de entrar en “campo”. Los aportes de Laura Recoder, colega antropóloga y orientadora durante este mes de experiencia, han sido de gran ayuda. Lo escribo en español, mi lengua, después de haber pasado el desafío de escribir en portugués. La gripe “AH1N1” (llamada por todo mundo, a pesar de los esfuerzos, como gripe porcina), generó pánico colectivo y la escasez del alcohol en gel en Argentina, mientras que a mí me permitió encontrar paz respecto a mi posición frente a esta investigación.

2.2. Experiencia y narrativa: aprendiendo los sentidos y significados de “vivir con LMC”

“O segredo da verdade é só o seguinte: não existem fatos, só existem histórias”
Joao Ubaldo Ribeiro. Viva o povo brasileiro. (1984)

La cuestión de como obtener acceso a los sentidos atribuidos, la reconstrucción de las experiencias y a la realidad de las vidas cotidianas de las personas portadoras de LMC, fue colocada a la hora de pensar la estrategia metodológica a ser utilizada. En este sentido, al buscar conocer y analizar “el vivir con LMC”, los significados construidos en la interacción social y las percepciones de los problemas colocados por la enfermedad en la vida de los seis participantes de este estudio, se privilegió un abordaje cualitativo, proponiendo la narrativa como técnica de investigación.

El interés en esta comprensión a través de la narrativa, se basa en el presupuesto de que estas experiencias analizadas son netamente personales, sin embargo, son expresadas en una forma cultural específica. De acuerdo con Rabelo (1999), en este tipo de estudios se pretende abordar la enfermedad como una ruptura del flujo cotidiano, una amenaza súbita del mundo considerado como supuesto. En este sentido, se trata de un evento que exige de las personas, dar inicio a acciones que permitan reconducir su vida cotidiana dentro de los “padrones aceptados”, pues en su dimensión social, la enfermedad es un “problema” y su estudio implica, la comprensión de los proyectos y prácticas formulados para resolver los continuos impases y así, normalizar la situación.

La importancia de la significación en diversos dominios ha llevado a que cada vez mas, el recurso de la narrativa en la investigación cualitativa, se constituya en una herramienta privilegiada para aprender el significado de la acción. Como colocan Rabelo y Souza (2000) las mas variadas narrativas llenan el tiempo, los diarios y los casetes de los investigadores, preocupados en develar el sentido de lo que, a primera vista, puede parecer como una simple sucesión de eventos confusos, protagonizados por los miembros de los

grupos que estudiamos. Ofrecer pistas para comprender el sentido del mundo vivido por otros²¹, ese parece ser el papel de las narrativas en la investigación, según estas autoras.

De este modo, se considera aquí la técnica de la narrativa apuntando para la aprehensión de estas experiencias humanas, la recapitulación de las experiencias que colocan la dimensión temporal²² y los sentidos y significados, siguiendo el presupuesto de un vínculo fundamental entre experiencia y narrativa²³. Como coloca Minayo (1998, p. 269) las narrativas son entendidas como capaces de incorporar la cuestión del significado y de la intencionalidad como inherentes a los actos, las relaciones, las estructuras sociales, tomadas estas últimas tanto en su origen como en su transformación, como construcciones humanas significativas.

²¹ Una profundización de la relación entre experiencia y narrativa, basado en los presupuestos teóricos de autores como Heidegger sobre la inserción del ser en el mundo e Gadamer sobre la experiencia, las autoras sustentan que las narrativas no son formas dadas por la tradición de ordenar un conjunto de sensaciones desordenadas, colocan que ellas tienen una proximidad con la experiencia, se levantan sobre ella y se reflejan, en cierta medida, en su estructura. (Rabelo y Souza, 2000, p. 115)

²² Ricoeur correlaciona transculturalmente la actividad narrativa con el carácter temporal de la existencia humana, colocando que el tiempo, se torna tiempo humano en la medida que es articulado de un modo narrativo y que, la narrativa encuentra su pleno significado cuando se torna una condición de existencia temporal. El eje fuerza de su obra es la noción aristotélica de mimesis, desdoblada en tres dimensiones: I) prefiguración práctica en torno a la vida cotidiana II) configuración textual y III) refiguración receptiva a través de la lectura. La mimesis II, que abre el paso al "como si", opera como mediación entre el mundo de la vida -mimesis I- y la lectura refiguradora -mimesis III- y es la mediación entre el tiempo y la narración y entre la narración y la verdad. La confección de la trama, como actividad mimética fabuladora, está regulada en un proceso de esquematización, en el sentido kantiano, ya que subsume factores particulares en un todo -sensible e inteligible- bajo los parámetros del tiempo. Para ampliar estos presupuestos se recomienda Ricoeur, Tiempo y narración. (1996).

²³ Como colocado en el capítulo teórico, la antropología de la salud parte de la idea de que las experiencias de aflicción son moldeadas culturalmente. Los diversos idiomas culturales organizan las percepciones y las prácticas de diferentes sociedades o grupos con relación a la salud y a la enfermedad. Varios autores (Rabelo e Souza, 1999) han enfatizado el valor de la observación de situaciones concretas de la enfermedad y de las narrativas que las describen. Considerando que el conocimiento médico lego no constituye un corpus abstracto de saber, no obstante se alimenta en contextos de acción, es solo a partir de estos que debe ser aprendido. De este modo, diferente del cuestionario que divorcia el conocimiento de la situación de su producción y utilización, las narrativas permiten que se mantenga ese hilo fundamental entre saber y contexto.

Entendida de este modo, en este estudio no se reduce de ninguna manera la experiencia al discurso narrativo, si no que, como llama atención Alves et.al. (1999), debe ser reconocido que existe una estrecha vinculación entre la estructura de la experiencia y la estructura narrativa, pues esta es semejante a la estructura de orientación para la acción considerando que: (1) Un contexto es dado, (2) los acontecimientos son secuenciales y terminan en un determinado punto, y (3) incluye un tipo de evaluación del resultado. Tanto situación, como los objetivos, la planeación y la evaluación de los resultados son constituyentes de las acciones humanas que poseen un objetivo.

Considerando que la experiencia vivida es esencialmente privada (no se pueden vivir las experiencias de los otros), Ricoeur (1996), coloca que lo que es comunicado, es su significación (de la experiencia), especialmente el contenido proposicional de lo que es dicho (la significación de la enunciación) –y lo no es dicho y que orienta los participantes del dialogo y les permite retener y compartir lo que el sujeto de la experiencia intenta transmitir.

Cada una de las narrativas se presentó como “una historia” que, analizadas, permitieron la identificación de aquello dicho o no dicho, es decir, experiencias que en palabras, silencios, suspiros o lagrimas, hablaron de las rupturas, la incertidumbre, el miedo a la muerte y a la incapacidad, de aislamientos, estigmas y prejuicios todavía muy presentes sobre el cáncer y atribuidos a la LMC, de “luchas” diarias, perspectivas positivas o negativas de la enfermedad y la situación ambigua de desacreditación de “tener cáncer” y “no parecer”, debido a los medicamentos.

Para pasar al siguiente aparte, vale la pena resaltar que, la condición de los participantes de ser pacientes usuarios del SUS y especialmente, en seguimiento en la Unidad hematológica del Hospital das Clínicas, colocó para la investigadora algunas situaciones que después de re-pensar lo ocurrido y de re-leer del diario de campo, evidenció algunos aspectos metodológicos que son importantes de ser considerados.

2.3. La entrada en campo: ventajas y limitaciones de “hacer parte de”

La unidad hematológica del Hospital Universitario Edgard Santos de la ciudad de Salvador fue el local de contacto con los participantes y sin ser premeditado, ofreció para la investigadora ese trabajo de pre-campo ya “conocido²⁴”. Cuando se dice “sin premeditación” por el hecho de que el Hospital ya había sido sugerido para el estudio, por ser una institución Centro de Referencia en asistencia médica, investigación y educación en la ciudad de Salvador-BA, antes de haber sido consultado por la investigadora para realizar su control medico propio.



²⁴ Para una ampliación de una condición privilegiada o no, por el hecho de ser paciente - investigadora y la localización de los discursos, se recomienda la lectura del prólogo.

Tener esa proximidad con la Unidad como paciente facilitó ciertos aspectos en el proceso de evaluación del proyecto, selección de los participantes y apoyo para la investigadora. El proyecto fue aprobado por el comité de ética en pesquisa del ISC²⁵ en el mes de julio de 2009 y fue entregado en la dirección de la unidad, el día tres de agosto de 2009 y sólo a principios del mes de septiembre fue permitido entrar en contacto con los pacientes. Después de haber leído el proyecto y teniendo una impresión del estudio como de carácter “psicológico” (por estudiar las experiencias de “*adoecimento*”) la especialista en hematología y directora de la Unidad, la Dra. Cecilia, consideró la investigación de significativa relevancia, sobre todo porque mostraría un lado de los pacientes que “nosotros aquí no conocemos” - utilizando sus propias palabras - y además, mostró gran interés en conocer los resultados²⁶. Luego, dirigió un oficio que debía ser entregado para la médica encargada de atender los pacientes con LMC en el horario de la tarde y de ahí a las secretarías, las cuales presentarían los pacientes para la investigadora.

La hematóloga y médica de la Unidad, la Dra. Clara, por su lado, sugirió los posibles participantes, pues conocía los criterios de inclusión del proyecto y además, conocía los pacientes. Ella consideró que era importante que los participantes fueran mínimamente “esclarecidos” y supieran expresarse. En la formulación del proyecto, se había colocado que “la identificación de los posibles participantes se haría contando con el apoyo de los profesionales de salud de la Unidad, con los cuales ya se había entrado en contacto”. Desde el comienzo, había sido clarificado que los pacientes serían contactados en la Unidad, pero que las entrevistas no serían realizadas fuera de él, pues se trataba de pacientes en fase crónica, estable y en tratamiento.

²⁵ Para dar “inicio” a la investigación, es decir, al contacto con los participantes y realizar las entrevistas, el proyecto fue presentado al comité de ética en pesquisa CEP-ISC, el cual fue aprobado con registro CEP: 015-09/CEP-ISC, del 1 de julio de 2009.

²⁶ Desde la formulación del proyecto, su presentación al hospital y la aplicación del TCLE, se estableció la entrega de una copia de la disertación de maestría, luego de ser aprobada, tanto para cada uno de los participantes como para la dirección de la Unidad Hematológica del COM-HUPES. Considerando lo expresado por la directora de la unidad, y en un intento de interpretación de su percepción sobre la investigación, lo que los estudios cualitativos de este tipo han abordado: otra dimensión de la condición de “enfermo crónico” que el conocimiento biomédico, la mayoría de las veces, ignora.

La estrategia fue la de ser presentada como investigadora con los pacientes directamente en la Unidad, lo que funcionó perfectamente y en todos los casos, los seis participantes, tanto mujeres como hombres, aceptaron participar de la investigación con confianza y disposición. Fue interesante que algunos de ellos expresaran interés en participar, inclusive para conocer y brindar información a otras personas, sobre lo que es la LMC. En el proceso, se presentó otra situación: la de ser presentada como paciente por parte de la secretaria de la unidad con algunos de los pacientes, lo que se presentó sofocante para la investigadora en el momento – especialmente por la solicitud que se había hecho con anterioridad de no colocar esa condición – pero acabo siendo manejado por la investigadora en el momento. De cualquier manera, todos los participantes consintieron participar, sabiendo o no, de esa condición de la investigadora.

Metodológicamente significaba el tomar posición frente a esos “desafíos” colocados por lo familiar y lo no familiar. Posiblemente, como apunta Velho (2003), estudiar los “semejantes”, en este caso de condición, por el hecho de ser portadores la misma enfermedad que la investigadora; en la actualidad no es considerada como una empresa tan excepcional, pero exige ciertos desafíos: los de la proximidad, de “extrañar” lo que se presenta como “familiar” y lo que no tanto. Por estas razones, es preciso siempre definir la posición desde la cual se esta hablando, interpretando e escribiendo. Tanto la fundamentación teórica como metodológica, así como ese “ir y venir” auto - reflexivo ya colocado, constituyen esas bases argumentativas de la investigadora como interpretadora.

La etapa de “campo” contempló también, además de las narrativas de los participantes, una entrevista semi-estructurada (Ver Anexo 3) realizada con una de las especialistas – hematólogas de la Unidad, la Dra. Clara, quien estuvo encargada del programa de asistencia de LMC durante un tiempo en la unidad y cuya experiencia fue considerada importante para el conocimiento y análisis de algunos aspectos de la atención y tratamiento de los pacientes en la Unidad. La entrevista solo fue realizada después de aceptado y firmado el término de consentimiento libre por parte de ella (Ver Anexo 4) y la cual autorizó la utilización de su propio nombre en la investigación.

Por ultimo, se realizó una visita a la Secretaria de Salud del Estado de la Bahía - SESAB, localizada en el Centro Administrativo - CAB -, especialmente con el equipo del área de la asistencia farmacéutica. Se entró en contacto con funcionarios encargados de los medicamentos de alto costo, que muy gentilmente aceptaron recibir la investigadora y que brindaron información muy importante sobre el manual de asistencia farmacéutica oncológica del SUS, así como de la situación real del “manejo” de los medicamentos de alto costo por parte de la secretaria estadual, específicamente del Mensilato de Imatinibe²⁷: GLIVEC 400mg y 600 mg tratamiento principal de los participantes del estudio.

2.4. Experiencias vividas, vidas narradas. Proceso para recolección de las narrativas.

Retomando lo colocado en el aparte anterior, al focalizar en la experiencia de la enfermedad y las narrativas de los enfermos, se procuró vincular el mundo del pensamiento social y las perspectivas personales y biográficas, los eventos, sus contextos y la intersubjetividad, a través de las historias narradas por los seis participantes que, como coloca Canesqui (2007, p. 91) son capaces de evocar su memoria, reconstruir y reevaluar significados, atribuir sentidos a los eventos y las experiencias y compartir valores y representaciones que no son solamente individuales como se viene reiterando, sino, colectivos.

Basada en estos presupuestos, en esta investigación, fueron consideradas seis narrativas de seis portadores de LMC (tres hombres y tres mujeres, con edades entre los 21 y 62 años) en tratamiento - en periodos de tiempo que varía entre los participantes de 10 meses a 10 años - y con estado clínico considerado medicamente como estable -. Este ultimo criterio de selección fue importante para poder abordar ese antes y después colocado por el diagnostico y la ruptura que significa en la vida cotidiana como el proceso adaptativo

²⁷ A excepción de los casos de indicación del trasplante, el tratamiento de la LMC continúa siendo un reto. El Seguimiento de largo plazo necesita definir la duracion de la respuesta citogenetica al Mensilato de Imatinib; el impacto en la sobrevida del enfermo y si la LMC puede ser erradicada en el nivel molecular. [Consultado en septiembre de 2009 – Conductas del INCA – LMC – Marco de 2003].

y de convivencia con los tratamientos, el desarrollo de estrategias para enfrentar las “rutinas” de la enfermedad y la construcción de significados y sentidos de la enfermedad, de los medicamentos y de la vida cotidiana de vivir con LMC. Sin haber sido premeditado, de los seis casos, cuatro presentaron diagnóstico desde el año 2007; uno más reciente, desde el año 2008 y el más antiguo, desde el año 1999, teniendo una trayectoria con la enfermedad de más de 10 años.

La recolección de los datos se realizó entre los meses de septiembre y noviembre de 2009. Se realizaron las entrevistas de enfoque narrativo, considerando la propuesta de Jovechelovitch e Bauer (2000) colocando la temática de la experiencia de enfermedad con LMC y los impactos en la vida cotidiana. De este modo, la estructuración de la entrevista narrativa (Ver anexo 1) se realizó por fases. La primera, llamada como fase de *preparación*, introduce los datos de identificación de los entrevistados. En la segunda, llamada *iniciación*, se formuló un tópico inicial de la narración, donde se preguntó por los síntomas iniciales y sobre cómo “apareció” la enfermedad. La fase de *narración central* la fase 3, no necesitó de pregunta guía, a partir de la iniciación, los participantes continuaban contando su experiencia, a veces llegando hasta lo que parece “el final” y regresando luego, para aspectos anteriores.

La investigadora ubicó algunos puntos centrales de las nociones analíticas centrales orientadas por el marco teórico como guía de la construcción de la fase de narración central. Estos puntos cumplieron la tarea de recordar algunos aspectos que, durante la entrevista, los narradores podían mencionar solo superficialmente y que la investigadora consideraba que merecían ser profundizados y que fueron anotados en el diario de campo. La solicitud de profundizar esos aspectos, solo se realizó en la fase cuatro, de las *preguntas*. Por último, la fase cinco, “*a fala conclusiva*” consistía en anotar en el diario todo aquello que los participantes hablaran después de detener la grabación. Esta estructuración fue realizada de esta manera, con el fin de brindar esa “guía”.

Es necesario mencionar que, en los casos en que fue preciso, las narrativas se recolectaron en dos momentos diferentes, en momentos que la investigadora consideró

oportuno parar y continuar en otro momento. Esto debido a percepción de cansancio por parte de los participantes o cuando parecía que el relato no tendría continuidad en ese momento. También es importante resaltar que los seis pacientes expresaron no tener problema con utilizar su nombre real en la investigación, no obstante y para garantizar la privacidad y el anonimato, la investigadora utilizó nombre ficticios.

De igual manera, para garantizar la comodidad de los participantes, la investigadora colocó como opción la realización de la entrevista en sus domicilios, lo que colocó otra cuestión metodológica interesante y que tiene que ver con un de inclusión, explicitado en el proyecto en la aparte de “selección de los informantes” que decía que “los participantes debería de residir en la ciudad de Salvador”. La sorpresa se presentó cuando dos de las participantes colocaron que, hacer la entrevista en la residencia sería difícil, porque vivían “*muito longe*”. Y la verdad es que, viven en municipios que pertenecen a la zona metropolitana de Salvador. Sin embargo, no por ese motivo fueron excluidas del estudio, por el contrario, ese dato en principio, ofreció para la investigadora indicios sobre la cuestión del acceso a la atención.

Antes de realizar la entrevista, siempre se presentó para los participantes el término de consentimiento libre, donde se explicitaban los objetivos de la investigación, la metodología, los beneficios y riesgos. Se pidió para las personas, contar una historia, la historia de cómo enfermó y lo que ha significado en su vida, teniendo en mente el ejercicio de contar para alguien que no sabe de nada. Se realizaron las entrevistas en los respectivos domicilios de cuatro (4) de los participantes; con las dos participantes mencionadas en el aparte anterior, que viven en municipios fuera de Salvador, las entrevistas se realizaron, una en el hospital y otra en el Instituto de Salud Colectiva.

Una de las experiencias interesantes que después produjeron anécdotas graciosas contadas a los colegas y amigos, ocurrió en el proceso de llegar hasta las casas de los participantes con los cuales se realizó la entrevista en los domicilios. La investigadora enfrentó una serie de inconvenientes con la nomenclatura de la ciudad de Salvador que, la mayoría de los casos terminaba en llegar atrasada por que “*me perdí*”, “*nao achei o numero certo*” o por que “*o ómnibus demoro demais*”. Esto sucedió tanto en los barrios

suburbanos, así como barrios como Ondina. Los números de los domicilios ofrecidos por los participantes, no hacen parte de una numeración secuencial de la ciudad. En fin, después de solucionar estos “sofocos”, el ofrecimiento de un vaso de agua o de un jugo por parte de los participantes, se proseguía a realizar la entrevista.

La media de grabación fue de una hora a hora y media con cada participante, sumando aproximadamente 10 horas de grabación, además de las anotaciones escritas en el diario de campo, realizadas después de apagar el grabador o cuando se presentó la situación, como sucedió durante dos entrevistas, que el grabador parara de funcionar sin razón aparente. Este último evento, parece que siempre tiene alta probabilidad de suceder, aún teniendo todos los cuidados y previsiones.

2.5. Interpretadora de interpretaciones: Sobre el análisis y la interpretación.

Como apuntado en el capítulo teórico, el análisis y la interpretación de estas seis experiencias, están precedidos de la experiencia de enfermedad como concepto y categoría analítica, lo que significa la comprensión de cómo estas personas viven su mundo cotidiano con la enfermedad, considerando el cuerpo, los significados y la intersubjetividad. También significa, a partir de la relación ente experiencia y narrativa, como colocan Rabelo et al. (1999) asumir que la manera como estas personas comprenden y se insertan activamente en la situación de enfermedad, no puede ser deducido de un sistema coherente y ordenado de ideas, debido al carácter fluido, multifacético y hasta indeterminado de las experiencias.

Carr (1986), apoyándose en Husserl y Merleau Ponty, habla del acceso a las experiencias y las caracteriza como deformes, sin secuencia ni orden temporal; y la narrativa, la refiere como el proceso por el cual le atribuye un orden o estructura desde afuera. Por esta razón, en este estudio, el tratamiento de los datos centrado en las narrativas, enfoca en ese seguimiento de la historia, extrayendo los significados, percepciones y estrategias desarrolladas para enfrentar la enfermedad, a partir de las experiencias relatadas.

La estructura de comienzo, medio y fin - típica de la narrativa – es parte integrante de la acción, como apuntado por Rabelo et.al (1999, p. 19) de las experiencias cotidianas de los sujetos, razón por la cual, se consideró que los procesos de enfrentar con la LMC narrados por los participantes, reflejan dimensiones de la vida. Para esto, es necesario suponer la existencia previa del mundo y la experiencia de ser en el mundo, para que los individuos puedan expresarse a través del lenguaje. Esto quiere decir, en palabras de Ricouer (1987, citado por Alves e Rabelo, 1999: 19) que primero, existe algo para decir porque tenemos una experiencia a traer para el lenguaje que, inversamente, no se dirige solamente para los significados - ideas, sino también se refiere a lo que es.

Con respecto al tratamiento de la información, el análisis y las categorías, en este estudio se recurrió al análisis de narrativas, de acuerdo con la propuesta de Schutz (1977; 1983) realizando la transcripción detallada de todo el material grabado y realizando una división del texto. Sobre la primera, las narrativas recogidas, las anotaciones en el diario de campo, iban siendo sistematizadas mientras transcurría esa fase demarcada como “el campo” y extendiéndose, inclusive, para una pequeña parte de la fase de “escritura”. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas de forma literal, incluyendo repeticiones. Esto para no dejar de lado el mínimo de los detalles. Posteriormente y para facilidad de la investigadora, todas las narrativas fueron impresas, así como las anotaciones del diario sistematizadas y así, se procedió a la lectura exhaustiva y repetida en varias ocasiones de la información.

La división del texto, se realizó así: después de una primera lectura exploratoria, (en medio del cansancio de los largos periodos de transcripción), se realizó una segunda lectura, donde utilizando el método artesanal de los colores, se fueron identificando las principales nociones y categorías, ofrecidas por el referencial teórico y se indexó el texto. Una tabla (manual) de sistematización de todas las entrevistas fue realizada, donde se colocaron los eventos tal y como narrados por los entrevistados. (Ver imagen No 2) La indexación se realizó identificado primero, las trayectorias, según como narradas por los participantes y segundo, todo lo que conforma, como coloca Schutz, la “sabiduría de vida”,

es decir, los significados, valores y evaluaciones realizados por las personas, identificando la fuerte influencia cultural – intersubjetividad -.

La vinculación de los elementos indexados, permitió develar ese movimiento sincrónico y diacrónico de la experiencia, que no consiste solo en “recordar” eventos pasado, sino también representaciones presentes y futuras. Teniendo como principal categoría analítica la experiencia de enfermedad y las principales nociones apuntadas por los autores se identificaron esos diferentes momentos de las experiencias. Así, considerando el cuerpo, los significados y la intersubjetividad, se develaron las diferentes construcciones de la enfermedad, los cuidados y la percepción del acceso a la atención. En la misma matriz donde fueron sistematizadas las narrativas, fueron colocadas, posteriormente, las diferentes categorías, organizándolos por temas o tópicos que luego permitieron la distribución de los capítulos.

Debemos de colocar que, al narrar su experiencia de enfermedad, los participantes hicieron mas que señalar hechos consumados: tejieron a su alrededor los hilos de una realidad en que buscan vivir, envolver los otros, negocian responsabilidades, definen identidades y buscan el derecho a determinados tratamientos o atenciones. Alves e Rabelo (1999, p. 85), recuperando la triple concepción de la semiótica de Pierce, afirman que las narrativas funcionan como signos por medio de los cuales, los individuos retornan a su experiencia o trayectoria de enfermedad, atribuyéndole orden a través de las interpretaciones.

Siguiendo estas ideas, para la comprensión e interpretación adecuada de las experiencias de estas “vidas con LMC” se consideraron tanto los aspectos subjetivos, lo que determina los diferentes mundos de experiencias interpretativas, así como los aspectos subjetivos, lo que las torna “objetivas” para otros. El proceso interpretativo es denominado de hermenéutica doble: la investigadora interpretó las interpretaciones. Después de haber escuchado lo que los “otros” contaron y lo que no, observando los gestos y compartiendo los silencios, se trató al máximo de aprehender esas construcciones de los individuos, sus elementos y hasta ciertas distorsiones.

Considerando la pregunta de Bauer e Gaskell (2002, p. 110) sobre quien establece lo que es verdad en un proceso interpretativo, donde se abordan sentidos, intenciones y dimensiones de la vida misma, solo puede colocarse que los resultados aquí presentados no son vistos como “verdades” ni interpretaciones acabadas. Así como día a día se construye una experiencia con una enfermedad crónica como la leucemia mieloide crónica, así mismo se van construyendo las interpretaciones que nunca son fijas y que, como la identidad, cambian y se alimentan de diferentes fuentes.

Esta trabajo, por tanto, y siguiendo esta ultima cuestión, solo pretende aportar herramientas al conocimiento en el campo de estudios de la enfermedad crónica, donde el tratamiento de los datos con toda fidelidad, los elementos teóricos y la auto reflexión estuvo presente en todos los momentos de la investigación.

2.6. ¿Y quienes son ellos? Breve presentación de los participantes

2.6.1. Elena

Elena tiene 23 años de edad, vive con su familia en el Municipio de Lauro de Freitas, región metropolitana de Salvador. Es formada como administradora de la Facultad Metropolitana de la misma ciudad en que reside. Recibió el diagnostico en el mes de septiembre de 2007 y desde esa época se encuentra en tratamiento medicamentoso con GLIVEC 600mg. La narración de su experiencia fue bastante fluida y clara y solo necesitó de algunas preguntas para profundizar algún aspecto.

2.6.2. Marcelo

Marcelo tiene 40 años, su estatura es de aproximadamente 1,70 cm, de piel blanca y algunos rastros de manchas en el rostro causadas por el sol. Vive en el barrio Barra, cerca del “porto da barra” y adora ir a playa. Realizó estudios completos hasta la segunda serie y trabaja en el área comercial con confecciones de ropa femenina. Es separado y tiene una hija de once años que vive con él. De todos los participantes es quien tiene una trayectoria mayor con la enfermedad. De los seis, es Marcelo quien tiene una trayectoria mayor, con

mas de 10 años desde el diagnostico en 1999 y cuyos significados, interpretaciones y acciones poseen una trayectoria tan amplia como su experiencia con la enfermedad. En la actualidad, se encuentra en tratamiento medicamentoso con GLIVEC, del cual toma 600mg diarios vía oral. Su narrativa fue espontanea y develó una historia paralela de la enfermedad con su vida personal.

2.6.3. Taira

Taira tiene 24 años, es una chica de estatura baja (mas o menos 1, 58 de estatura), es separada y vive con sus dos hijas en el municipio Presidente Tancredo Neves, perteneciente a la región urbana de Salvador. Realizó estudios hasta el tercero año y se retiró del colegio. En el momento trabaja temporalmente, ayudando una amiga con su almacén de confecciones y su renta corresponde a la pensión alimentar que recibe de su ex esposo y la ayuda de familiares. Recibió su diagnostico el cinco de octubre de 2007 estando embarazada de su segunda hija. Se encontraba en tratamiento con GLIVEC tomando 600mg por día hasta el mes de septiembre de 2009 cuando le fue informado que cambiaria para otra terapia oral: Dansatinive. En una conversación posterior, relató sufrir de algunos síntomas y malestares causados por el nuevo tratamiento. Su narrativa fue espontanea y clara y mostró un positivismo bastante marcado con respecto a la enfermedad y la vida, lo que hace mas interesante su experiencia.

2.6.4. Jefferson

Desde la presentación, Jefferson fue llamado por la investigadora como el “*senhor Jefferson*”, tal vez por motivo de respeto. Tiene 62 anos, es de piel morena y aproximadamente 1,70 de estatura. Vive con su esposa y algunos de sus hijos. Maneja un camión de mudanzas (Mudanzas Regina se llama su negocio, el nombre de su hija menor) desde hace más de 35 años. Habiendo recibido el diagnostico mas recientemente, desde el año 2008, el su caso puede identificarse, apenas, un proceso de “normalización” o adaptación a su vida cotidiana con la enfermedad y los tratamientos. El señor Jefferson y esta igualmente en tratamiento, con GLIVEC 400mg por día. La entrevista fue realizada en su casa y en el momento de disponerse para hacer “la entrevista”, solicitó para la investigadora que su familia, compuesta por su esposa y los tres hijos que estaban

presentes, lo acompañara en la entrevista. ¿Cómo podía decir que no? Su narrativa se desarrolló con tranquilidad, con varios silencios que indicaron elementos importantes de ser pensados.

2.6.5. Gabriela

Gabriela tiene 42 años, es separada y vive con sus dos hijas en el Barrio Boa Vista de São Caetano en la Ciudad de Salvador. Es técnica en enfermería del área de hemodiálisis y trabaja actualmente en un hospital de la Ciudad. La LMC sorprendió en un proceso de selección de trabajo, al cual se estaba presentando a inicios del año 2007. Su diagnóstico fue dado el 13 de febrero de 2007, se encuentra en tratamiento con GLIVEC 400mg por día y su narrativa, muestra la construcción de su experiencia, llena de incertidumbre y miedo.

2.6.6. André

André tiene 29 años, es de piel blanca y estatura media de 1,75 cm. Es del Municipio de Jequié, interior de la Bahía, pero vive en Salvador desde el diagnóstico de LMC en el año de 2007. Trabajaba con su padre en una empresa automotriz de venta de piezas para carros en Jequié hasta que le fue diagnosticada la enfermedad, razón por la cual dejó el trabajo y en la actualidad trabaja en casa, en la internet. La narrativa de André fue espontánea y clara. En la actualidad se encuentra en tratamiento con GLIVEC 600mg por día y solo considera la posibilidad del trasplante, como la última opción. Gracias a las posibilidades económicas familiares, consiguió mudarse para Salvador definitivamente para realizar el tratamiento.

2.7. Sobre la organización del texto.

Se considera importante incluir en el aparte metodológico, algunas cuestiones relacionadas a la producción del texto. Después de mucho “ir” y “venir” en el dilema de la lengua, se decidió escribir los resultados, como colocado en el prólogo de esta disertación, en el idioma de la investigadora: en español. Sin embargo, se decidió también conservar las narrativas en la lengua que fueron recolectadas: el portugués. Esta cuestión fue pensada y

repensada varias veces, debido al interés de la investigadora en ser fiel a los datos y además, por no querer distorsionar los sentidos que la misma lengua (en su ritmo y candencia) le otorga a la historia. Sin embargo, y como sugerencia colocada por los profesores que compusieron la banca de cualificación, incluyendo la orientadora Leny Trad, se decidió escribir la disertación en español, inclusive para la investigadora sentirse “*mais a vontade*” con la escritura del texto.

La siguiente decisión, se basó en los presupuestos antes colocados sobre la experiencia y la narrativa. Considerando que la narración no es linear ni obedece a una organización temporal, la investigadora decidió presentar los resultados, es decir cada caso, a manera de una narración en tercera persona, donde cada participante se convierte en un personaje y se cuenta toda su “experiencia vivida y narrada”. Esto fue fundamental considerando la importancia de cada historia y hacerla mas comprensible para los lectores. Para el tratamiento de las narrativas se decidió colocarlas en *cursiva* para marcar una diferenciación, al interior del texto, entre ellas y la presentación y análisis desarrollados por la investigadora²⁸.

Lo que se presenta para los lectores aquí, es ese movimiento al interior de un texto de estas “vidas con LMC” a través de sus historias, a veces completas o no, que develan las diferentes dimensiones de la vida con esta una enfermedad crónica, además de transitar, todo el tiempo entre lo individual y lo colectivo. Para la investigadora pareció concordar con el movimiento de las vidas mismas aquí contadas, donde la enfermedad aparece para interrumpir su curso, las modela, las caracteriza o des-caracteriza y las continua, a veces de maneras diferentes, en otros momentos y en diferentes circunstancias.

Para finalizar, quería colocar, que creo que todos supieron de mi condición de tener la misma enfermedad, fuera porque lo consideré necesario decirlo, o porque fueron

²⁸ Otro aspecto, que con seguridad ya había sido percibido antes de llegar a este párrafo, fue la inclusión en el texto algunas palabras en la lengua “*nativa*” colocadas entre paréntesis y en cursiva. Esto, mas que ser una “*brincadeira*” por parte de la investigadora, fue un recurso que se presentó interesante para resaltar algunas afirmaciones o expresiones que llamaron la atención en el campo y que, por si mismas, transmiten elementos importantes del contexto.

informados por las secretarías de la Unidad. Creo que este aspecto, no alteró en nada la decisión de ellos participar ni tampoco de narrar su propia experiencia. Sin embargo, en algunos momentos si permitió una mayor confianza y libertad para contar ciertos detalles. En ningún caso fui interpelada a contar mi propia experiencia ni a colocarme en mi posición de paciente.

2.8. O que não deu certo. El grupo focal

Tomar la decisión de descartar una técnica a medio camino es una tarea muy difícil. Sobre todo cuando el interés en realizar esta experiencia, por parte de la investigadora, era grande. Se esperaba que un método complementara a otro: en este caso que cada narrativa individual, cada experiencia se complementara con los resultados de la interacción de los seis participantes dentro del grupo focal. Es necesario decir que los seis participantes mostraron mucho interés de participar y siempre mostraron disposición, pero fue principalmente, por dificultades que se presentaron por parte de algunos de ellos y la presión del tiempo, que la decisión fue tomada.

Una guía para el grupo fue elaborada (Ver Anexo 5) y se realizaron dos intentos para realizar el grupo focal. Para la investigadora, un principio fundamental era que los seis participantes pudieran estar presentes, para que la experiencia fuera verdaderamente “compartida”, además de brindar mas confianza para los participantes, estando equilibrada la participación entre los sexos: tres hombres y tres mujeres. La investigadora priorizó las dos participantes que no viven en la Ciudad de Salvador, considerando su dificultad de transporte y tiempo. Los otros cuatro participantes concordaron en dar esa priorización. No obstante, las actividades del día a día de cada uno de ellos, considerando las actividades laborales o en el hogar, imposibilitaron un consenso sobre la realización del grupo. En ninguno de los dos intentos, se garantizó la participación de todos.

Otra cuestión, también de mucha importancia, fue la consideración de la presión ejercida por el tiempo, causada principalmente por los atrasos en el contacto con los pacientes, que debía pasar por la evaluación por parte del comité de ética y por la dirección

de la Unidad, lo que redujo considerablemente el tiempo destinado para la recolección, análisis y la escritura de los resultados. En ese caso, la investigadora consideró y priorizó el tratamiento (análisis e interpretación) de las narrativas individuales ya recogidas, que por sí solas brindaban una riqueza grande para el estudio.

Capítulo 3: Seis vidas, seis experiencias con LMC

*“La vida no es la uno vivió,
Sino la que uno recuerda y
Como la recuerda para contarla”.*

Gabriel García Márquez. Vivir para Contarla, 2002

3.1. A flor de pele – Elena.

Elena es una chica de 23 años, de estatura media, blanca y de ojos claros. Vive y trabaja en el Municipio de Lauro de Freitas, región metropolitana de Salvador – BA, con su familia que esta compuesta por nueve personas, padre, madre, cinco hermanos, una hermana y ella. Es formada como administradora y en la actualidad trabaja en una empresa de alimentos. Sin incomodidad por la grabadora, contó su experiencia de forma tranquila y mostró un cierto positivismo sobre la situación actual con la enfermedad.

En su familia es el primer caso de cáncer y aseguró que “nadie conocía nada sobre la enfermedad”: *“Na verdade na minha família ninguém teve diagnostico de câncer, era uma coisa que ninguém conhecia (...) eu moro com praticamente com todos meus irmãos e pais junto na mesma rua e ninguém conhecia historia de câncer”*. Fue en el mes de febrero del año 2007, que le aparecieron varias “*manchinhas*” pareciendo pequeños hematomas en la piel, que asoció a varias causas, inclusive a alteración “nerviosa”: *“No inicio até pensei que fosse nervoso, a gente sempre associa mancha roxa quando to com raiva ou então eu*

achei também que era batida: ah eu me bati, como eu sou muito branca, eu achava que era batida e ficou roxa”.

La preocupación de Elena duró poco tiempo, pues las manchas fueron desapareciendo paulatinamente y además, no presentaba otros síntomas (que para ella son asociados a la leucemia) como eran dolor de cabeza, debilidad en el cuerpo, cansancio y dolor en los huesos. Fue por esa misma razón que no consultó ningún médico y continuó su vida normal, estudiando y trabajando como “*estagiaria*”. Sin embargo, las manchas reaparecieron cinco meses después, en el mes de agosto y esta vez más oscuras, casi negras, razón por la cual decidió consultar un dermatólogo, pues pensaba que era un problema en la piel.

El dermatólogo la envió a realizar exámenes de sangre: “*O medico me enviou fazer exames de laboratório e foi quando eu fui saber que eu já tava por quase 382.000 leucócitos (...) Muito, muito, ai então pronto eu fiz os exames e recebi o resultado uma sexta feira e o medico me falou: Elena você tem uma pequena alteração, ele me falou assim, uma pequena alteração só que eu vou te mandar a procurar um hematologista”.*

Fue en ese momento que la incertidumbre fue instalándose en su vida. Preguntó para el médico: ¿pero que tipo de alteración es esa? El médico le respondió que ella estaba bien pero que tenía que prometerle que buscaría atención con un hematólogo lo más rápido posible. Entregó para ella una receta - la verdad era una orden con la historia clínica - que debía entregar para el especialista en hematología.

En el camino para casa, Elena abrió aquella receta dada por el médico: “*Aí no meio de caminho eu fui lendo né? quando cheguei lá embaixo eu li: “paciente sob suspeita de leucemia”, ai eu tive aquele sustão né, foi um bip, deu um susto, foi um susto mesmo”* Decidió “*ficar na sua*”, no habló con nadie en casa de lo que había ocurrido y pasó el fin de semana consultando en internet. Solamente quería saber lo que era que estaba ocurriendo con ella. Con el resultado del examen de sangre en la mano, colocaba en el buscador de

internet, la frase que aparecía al final del examen “*leucocitose aguda*” y todos los resultados indicaban para una leucemia.

La fase siguiente fue recibir el diagnóstico:

“A gente foi na HEMOBA para fazer realmente o diagnóstico, foi o dia 17 de setembro de 2007 que eu já sabia que estava numa fase acelerada, já comecei nessa fase acelerada. Ai um susto, primeiro por que até não sabia nada sobre a doença, na minha família era muito (...) era todo muito novo e quando a gente associa ao câncer, todo mundo ficou meio desesperado percebeu? Até porque o primeiro médico me falou, ele foi muito bom comigo, ele me explicou, mais o menos como seria o tratamento. Só que na época sempre se colocava: ah é quimioterapia, fica magra, vai perder cabelo, então todas essas coisas que a gente traz de histórico, do que a gente conhece, ai eu fiquei imaginando que era tudo isso né?”

Lo que Helena había recibido era un pré-diagnóstico y ya veremos por que, pero para ella representó una ruptura con su “vida normal” y todos los posibles planes que imaginaba para el futuro. Aún sin tener una confirmación exacta de la enfermedad, las imágenes que tanto ella como su familia tenían del cáncer, en general, - del cual nadie de la familia había sufrido - colocaban una ambigüedad a la hora de afirmar que “nadie sabía nada sobre el cáncer” pero que, de cualquier manera, presentaban un futuro oscuro, de sufrimiento y muerte: *“Um susto, um susto, até porque assim, ninguém sabia o que era, ninguém na família tinha nenhum caso de câncer, ninguém tinha informação sobre o que é que era, se ia viver o ia morrer, então foi um susto para todo mundo (...)”*

El susto, el miedo, recibió un nombre provisional: Leucemia Mielóide Crónica, que solo faltaba ser confirmada después de realizar el examen de citogenética (extracción de médula ósea), necesario para confirmar el diagnóstico y así, iniciar tratamiento. Para ella, alguna posibilidad se presentó cuando el médico que le dio el pré-diagnóstico le habló de las opciones de tratamiento: (...) *“Mas aí também recebi informação sobre esse remédio [refiriéndose al GLIVEC] e que pode ter uma sobrevida, ai eu pensei de que ia ser um pouco diferente do que eu pensava”*.

La preocupación inmediata estaba centrada en la alta cantidad de leucocitos, a los cuales Elena prestaba mucha atención y que, efectivamente continuaban subiendo. Siete días después, del HEMOBA fue transferida para el hospital Aristides Maltes para realizar el examen de citogenética. Solo en una semana ya presentaba una cantidad de 460.000 leucocitos. Esos fueron días de mucha tensión e incertidumbre. En el caso de Elena, debido a la fase acelerada en la que se encontraba, la opción terapéutica era comenzar el GLIVEC de inmediato sin tener que pasar por la línea de tratamientos sugeridos por los médicos: Hydrea, interferon, hasta llegar al GLIVEC. Pero la situación empeoró cuando Elena presentó dificultad para realizar el examen de citogenética, necesario para tener un diagnóstico confirmado:

“Eu não podia tomar o Glivec por que eu não conseguia fazer citogenetica. Uma situação assim que eu não me lembro, eu não sei exatamente como é, mas os médicos me diziam: “Ester você não consegue fazer citogenetica, então não conseguia ter exatamente o diagnostico” Todo mundo sabia que era, mas não conseguia o diagnostico porque não conseguia fazer citogenetica. Aí eles comentaram comigo: “A medula esta compacta, tem muitas células, então a gente tem que esperar a taxa diminuir para depois a gente tentar”. Aí eu fiz citogenetica umas três vezes, mas não conseguia resultado”.

La opción de tratamiento para Elena entonces, era iniciar con la Hydrea, medicamento oral que ayudaba para “controlar” el aumento acelerado de leucocitos. Inició dos semanas después del día H, es decir, el 17 de septiembre y tomaba tres comprimidos por día. Mientras tanto, continuaba intentando realizar el examen de citogenética. Esta situación la colocó en un limbo y la enfrentó a varios dilemas en su vida cotidiana. Su familia se movilizaba con ella a todas las consultas y exámenes, buscando alguna respuesta “segura” sobre el futuro de su hija:

“Meu pai e minha mãe eles iam muito comigo assim, no inicio eles juntavam-se todos os dias aqui [no hospital]. Mas ninguém sabia muito, era novo para mim e era novo para eles, então eles iam para saber o que é que era, até para eles ficarem mais relaxados. Até dezembro do ano 2007 estava com medo a flor de pele, porque ninguém sabia o que é que ia dar. Até porque a demora, eu tomava hydreia, tomava hydreia, tomava hydreia e os médicos diziam que estava em fase acelerada e não podia tomar o GLIVEC, que na época eu não sabia que era melhor, porque eu não conseguia fazer exame,

não conseguia ter um exame da citogenética então tava todo mundo (...) ficou muito nervoso por causa disso”.

Y fue por esa misma razón, que en esta fase de transición indeterminada Elena también enfrentó a un cierto aislamiento social. Tuvo alejarse de las actividades laborales, impulsada por su familia, especialmente por su madre:

“Na época eu estava de estagiaria e como era tudo novo minha mãe ficou muito preocupada em relação à questão de trabalho. Ela tinha muito medo que saísse de casa e passasse mal ou que eu fosse ali e passasse mal, no começo era medo a que passasse mal. Aí ela julgou que na época, eu não deveria de trabalhar, pediu para ficar em casa e ela ficaria comigo. Porque assim, ninguém sabia o que era então imaginava que tudo me levaria a passar mal. Aí eu fiquei em casa pelo menos uns quatro meses esperando a ver que é que dava”

Elena trabajaba como “estagiaria”, no tenía contrato, ni INSS, así como tampoco “carteira assinada” razón por la cual la empresa no tenía grandes problemas con su retiro. Por el contrario, la decisión de su madre fue apoyada también por el equipo de trabajo: “as pessoas do meu trabalho falavam assim: não Elena nem trabalha, agora você tem que cuidar da sua saúde, então eles me entenderam na boa, sem nenhum problema, eles mesmo julgaram que também era melhor que eu ficasse em casa, que cuidasse da minha saúde e aí foi fácil para mim”.

La aprobación social de “ficar em casa” sustentada por su familia y colegas de trabajo, fue lo que permitió a Elena aceptarlo. Ese periodo, que comprendió cuatro meses, fue de grandes cambios, de pensar mucho en muchas cosas a la vez, lleno de expectativas, mas negativas que positivas, de que alguna cosa podría acontecer. Se quedó en casa, a la espera de algún resultado, tanto si iba a conseguir hacer el examen de la citogenética, como del medicamento que le había sido dado: la Hydrea. Un proceso no esperado por Elena (debido a las imágenes que tenía de las quimioterapias y el cáncer), fue que en vez de adelgazar, comenzó el proceso inverso, el de engordar: “Quando eu fiquei em casa eu comecei a engordar, a engordar porque ficava com uma ansiedade enorme, rapaz”.

Esas ansiedad, estaba basada en la incertidumbre, el miedo a la “muerte” no expresado, el aislamiento de sus actividades laborales y además, encontraba también otra cuestión que ayudaba a que el cuadro fuera todavía mas incierto, y era la cuestión de conseguir acceso a la atención, a realizar los exámenes de citogenética y a los medicamentos. Los médicos ya le habían colocado la opción terapéutica del GLIVEC, el medicamento que ofrecía esa posibilidad de sobrevivir, de la cual se le habló al principio al momento del diagnóstico, sin embargo, en sus consultas de internet se había confrontado con la realidad del valor del medicamento:

“Eu consultava pelo SUS, na época eu não tinha plano de saúde, nem minha família. A gente pensava nesse tratamento [el GLIVEC] (...) todo mundo ficou assim meio apreensivo porque é muito caro e agora não tem plano (...) O primeiro hospital que eu consultei foi o Aristides Maltes, que é um hospital público se não me engano, tinha poucas vagas e muita gente, só para a primeira consulta tive de esperar 15 dias”

Sin embargo, no todo era negativo. Una persona conocida remitió a Elena para el Hospital das Clinicas de la Universidad Federal da Bahía, donde comenzó a ser atendida rápidamente: *“uma pessoa que conhecia o Hospital das Clinicas me falou que aqui tinha um programa que tinha as consultas, que dava remédio e que fazia acompanhamento mensal, foi que eu vim pra cá e comecei aqui logo no dia 28 de setembro. Não demorou nada, foi rapidinho, pelo menos aqui foi bem rápido, depois eu fiquei né?”*

Para finales de noviembre, Elena presentaba buena respuesta a la Hydrea, los leucocitos habían disminuido según los exámenes de sangre, razón por la cual los médicos sugirieron disminuir la dosis de Hydrea. Inmediatamente los niveles de leucocitos comenzaron a aumentar de nuevo y fue cuando se colocó para ella que debía tomar el GLIVEC, pues no paraba la “producción excesiva” de leucocitos. Siendo que hasta ese momento no había conseguido realizar el examen de la citogenética, y su situación continuaba empeorando, le fue indicado otro examen, el PCR – ABL²⁹, examen

²⁹ La LMC es asociada a una anomalía citogenética específica, el Cromosoma Philadelphia (Ph), resultado de una translocación recíproca entre los brazos largos de los cromosomas 9 e 22, es decir, (9;22) y conlleva a la formación de un nuevo gen leucemia-específico, el BCR-ABL, detectado por *polymerase-*

cuantitativo que da cuenta en logaritmos, de la presencia de alteración genética en la sangre. El resultado permitió determinar claramente el diagnóstico de LMC para Elena y fue así que comenzó a tomar el GLIVEC en enero de 2008.

Definir la enfermedad, ahora sí con nombre – técnico propio: LMC y tener un tratamiento definido que de alguna manera presentaba la oportunidad de “disminuir los leucocitos”, así como de “disminuir la incertidumbre”, colocó para Elena un nuevo proceso, que daba continuidad a esa ruptura inicial. Una especie de “normalización” de la nueva situación, de enfrentar la vida con esta enfermedad, donde la incertidumbre y el miedo inicial eran de algún modo, re-significados por Elena y su familia, por las informaciones sobre la enfermedad y los tratamientos dadas por los profesionales de salud, así como por una cierta conservación de su auto-imagen, basada en lo que le representaba la LMC y la condición de “cronicidad” para ella.

Hasta el momento ella no había sufrido grandes cambios corporales por causa de la enfermedad, solo había subido un poco de peso, pero el choque de lo que representaba la leucemia y las quimioterapias para ella y su familia, y aún presente un “desconocimiento de los tratamientos” la llevaba a utilizar algunas estrategias de conservación de su propia imagen:

“Eu tinha muito medo que eu mudasse, eu não sabia exatamente como seria o tratamento em si, aí então eu não quis contar porque eu imaginava que as pessoas iam mudar muito a forma de tratar comigo, ia me tratar com cuidados excessivos, iam-me sobre proteger, então eu falei para os meus amigos próximos, para a minha família, para meu namorado na época, ele também ficou sabendo, então para eles era um susto, todo mundo fez aquela cara de “pó e agora? Que é que vai ser? Ninguém sabia.

Se resistía a ser vista como diferente o a ser tratada de forma “especial”. Esos eran los motivos que justificaban “*não contar pra ninguém*”. Sin embargo, luego de comenzar el tratamiento con el GLIVEC nuevas expectativas fueron presentándose para ella: “*Depois*

chain-reaction assay (PCR). [Consultado en septiembre de 2009 – Conductas do INCA – LMC – Marzo de 2003.

que eu comecei a tomar o GLIVEC foi bom (...) assim no primeiro mês do GLIVEC eu já estava com os leucócitos normais, tinha poucos sintomas, assim eu quase não tinha efeitos colaterais, então a partir daí deu para uma respirada e começamos outra fase.”

Los resultados rápidos del GLIVEC y los pocos efectos colaterales, brindaban para Elena otra perspectiva de lo que sería su proceso, diferente de todo lo que ella misma pensaba o imaginaba que sería. Con fidelidad seguía las indicaciones de los hematólogos que la atendían sobre como tomar el remedio. Al inicio, sufrió algunos síntomas causados por el medicamento, sin embargo no era nada comparado con lo que “podía esperarse”:

“O GLIVEC foi uma surpresa para mim porque não esperava que fosse muita coisa e logo a primeira vez quando peguei a bula do GLIVEC tem tanta coisa né?(...) no inicio foi muita dor na perna, tive até um pouco de queda de cabelo, foi no mínimo, mas percebi que caia muito meu cabelo, mas foi bem normal com ele. Depois de seis meses não tinha mais nada, hoje eu não sinto mais.

La adaptación al tratamiento y esa sensación de que todo iba “bien normal” con el medicamento, iba permitiendo que esa introducción abrupta, al mundo de la enfermedad crónica, cáncer crónico, fuera adoptando esa normalización y adquiriese nuevos matices y así mismo, nuevas estrategias de enfrentamiento.

Para ella, el único tratamiento válido es el prescrito por los hematólogos. Sin mayores dificultades, se adaptó fácilmente a la rutina diaria de “tomar el GLIVEC” solo dos comprimidos por día: “*Eu tomava sempre meio dia, mas depois eu comecei sentir certo desconforto, aí eu comecei tomar a noite, aí assim tipo eu janto, tomo um café e tomo o remédio e já vou a dormir e nunca tive problema”.*

Lo que para Elena se presenta fundamental es tomar con disciplina los remedios y seguir, al pie de la letra, todas las recomendaciones dadas por los médicos, pues para ella, es como há conseguido retornar a una “vida normal”: “*Depois de um tempo comecei a perceber que podia levar minha vida normal como antes, claro com muitos cuidados, levando a serio os remédios que eu tomo (...) porque se o medico dizer: “Elena não faça*

isso”, eu não vou fazer, sem problema nenhum e aceitaria numa boa a opinião dele em qualquer assunto”

Luego de haber introducido estos preceptos en su vida cotidiana, donde el tratamiento biomédico es la única opción de cuidado que ella sigue: *“Eu nunca tomei outro tipo de coisas, nem naturais”*, también decidió cuidar mejor de su alimentación, aún sin tener ninguna restricción con los alimentos, porque según ella existe una asociación entre alimentación y enfermedad:

“Eu tive uma mudança sim, até por que hoje a gente esta associando nossa alimentação contra as doenças. Aí então, depois da leucemia eu comecei a escolher melhor o que eu como, até para evitar que no futuro tenha uma hipertensão, uma pressão alta ou baixa, uma diabete e evitar outras complicações, eu mudei realmente. Assim, até que depois eu fui me acalmando da ansiedade, aí fui melhorando: “bom tem isso, tem aquilo” e comecei a escolher melhor o que comia, até preocupada num futuro agente não sabe como é que é, até porque na minha família tem casos de pressão baixa: meu avo tem diabete então isso eu sei que é hereditário, então por isso eu falei: “poxa, vou cortar certos tipos de alimentação, que não são tão saudáveis por outros mais saudáveis para num futuro não ter outros problemas, já basta esse”

Una visión de “vida saludable” necesaria para poder estar bien, es lo que guía las practicas de cuidado de Elena. Para ella, tomar el remedio *“certinho”*, cuidar de la alimentación y hasta realizar una actividad física, hacen parte de su filosofía de vida:

“Hoje eu estou pensando em fazer uma academia, fazer uma corrida, alguma coisa para melhorar eu sou muito sedentária (...)Eu faço essas coisas que eu falei respeito da alimentação, tipo foi uma escolha minha mesmo, tentar assim, parar o sedentarismo, parar de comer muitas coisas que prejudiquem mais tarde a saúde: a questão assim da comida, da caminhada que estou querendo fazer, já comecei fazer até”.

Un modo “diferente” de ver la vida es lo que la LMC ha colocado para Elena y contextualiza su ajuste con la enfermedad, donde se considera necesario preocuparse por la “salud” en cuanto se tiene, no cuando ya se ha perdido. La LMC no escoge sus “portadores” cualquier uno puede ser *“atingido”*:

“Para mim a leucemia é uma doença que apareceu do nada, mais que, querendo ou não, serviu para mim e para minha família se alertar, entendeu?(...) tipo exames, ter um pouquinho mais de cuidado assim relacionado a saúde, uma coisa que a gente não se preocupa muito como exames de rotina, então serviu como alerta para mim, para minha família, para meus amigos. Então assim todo mundo começou a pensar que é importante não ir pra o hospital na hora que realmente estou morrendo, eu vou antes para tentar prevenir, pois fica todo mundo pensado pó, pode acontecer com todo mundo então vamos tentar descobrir antes, vamos tentar nos cuidar melhor da saúde né? porque sem saúde, a gente não faz nada”

Este significado que Elena atribuye a la enfermedad como una alerta para cuidar de la salud y prevenir, es trascendido además, por su creencia religiosa, donde para ella “todo tiene un propósito”. Para ella, la enfermedad verdaderamente cambio su vida, pero lo fundamental es no desesperarse, no perder la esperanza:

“Eu sou evangélica, então a gente sempre acredita que a gente não esta só, Deus nos ajuda e que inclusive tudo tem um propósito, eu não digo assim “poxa, eu fui azarada em ter a doença” eu acho que tudo tem um propósito (...) e assim, teve coisas que mudou na minha vida, mudou, eu já mais imaginei que podia ter uma leucemia e viver a minha vida normal e não me desesperar, então assim, meu controle emocional acho que não perco em momento nenhum, encarar a vida de outra forma. Acho que a gente chega aprender também ser mais matura em outras coisas, imaginar que poxa, ia ter uma perseverança que não época a gente nunca sabia que tinha né? uma força que nós sai (...) Então sem duvida isso ajudou bastante”.

La concepción que ella tiene de la enfermedad ha cambiado bastante desde la etapa transitoria e incierta del pre-diagnostico – diagnostico. Desde que, por miedo, decidió “ficar na sua” al inicio y no contar para nadie, solo consultando por la internet, enfrentó esas visiones del cáncer y de la leucemia en la sociedad. Leia cosas que “ayudaban” y otras que no, en su proceso de enfrentar el diagnostico: “*Algumas coisas que eu lia dizia que eu podia morrer em cinco anos, em seis anos, em oito anos, e isso assustava porque pensava, porra! Não vou morrer agora, mas eu vou morrer cedo, então isso assustava de inicio isso assustava muito(...)*”

Sin embargo, luego de comenzar los tratamientos y ver los resultados, además de recibir las visiones positivas del personal médico, comenzó a percibir que no era así como creía: “(...) *peessoas têm diagnósticos e estão bem tantos anos se tratando, tudo depende também, tipo hoje, eu levo bem a serio, tomo meu remédio todos os dias fielmente né? (...) e o GLIVEC sem dúvida oferece uma grande oportunidade, quem pesquisou o GLIVEC mudou a historia da LMC*”.

Vida normal

Para Elena el retorno de la “normalidad” a su vida cotidiana, además de apoyarse en la “normalización” de los leucocitos gracias al GLIVEC, los cuidados y mantener la tranquilidad, es sustentada por varios aspectos. Uno de ellos, fue contar con el acceso a la atención, a los controles y recibiendo los medicamentos, así como el “buen trato” recibido por parte de los médicos. Esto ayudó a disminuir en gran parte, la incertidumbre que sintió al inicio: “*Com os profissionais de saúde, eles tem sido extremamente cuidadosos, muito bons, pergunta ou problema que a gente teve eles responderam, de uma delicadeza enorme, nunca tive nenhum problema com nenhum deles, pelo contrario todos são maravilhosos*”.

Para ella, haber conseguido esa atención en el Hospital das Clinicas le parece como “un privilegio”, considerando la realidad de la atención del SUS.

(...) para mim foi novidade conseguir ser atendida aqui porque nem imaginei que fosse tão fácil, pelo menos aqui no hospital eu nunca tive nenhum problema, assim questão de remédio, sempre tem para mim. Algumas vezes eles não tem GLIVEC a caixa inteira para me ceder, mas disponibilizam assim: temos tratamento para cinco dias, mas em cinco dias você volta. Ai eles davam para mim de novo. Em alguns momentos aconteceu isso, mas nunca deixei de tomar. Até o momento não precisei comprar algum remédio, exames, nada.

Ella se siente “privilegiada” por tener acceso a la atención al hospital das Clinicas y especialmente al medicamento que, por su precio, no todas las personas pueden.

Outro aspecto fue el “retorno” a las actividades “normales”, es decir al trabajo: *“quando eu quis voltar pra o trabalho eu voltei na mesma empresa, aí eles avaliaram que eu estava boa e podia voltar a trabalhar (...) Aí eu comecei lá de novo”*. Volver a trabajar le garantizó también ciertas comodidades como no tener que realizar los exámenes de sangre en el hospital das Clinicas, antes de la consulta.

Esto fue de gran ayuda, pues en el circuito de atenciones, ella perdía un día entero, madrugando para llegar a las siete de la mañana al hospital, hacer la “coleta” y luego ser atendida en las horas de la tarde. *“Hoje eu não faço todos os exames no Hospital das clinicas porque eu comecei trabalhar, tenho uma renda de mil reais por mês e eu tenho plano de saúde, então pelo menos alguns exames de laboratório eu faço perto da minha casa que é perto do meu trabalho”*.

Esto, no solamente le da una ganancia en tiempo, también le ofrece una cierta confortabilidad y facilidad con su trabajo:

“Assim, desde aqui [Lauro de Freitas] até lá, às vezes eu gasto uma hora e meia, aí quando eu vinha para cá para fazer os exames de laboratório eu quase que perdia uma manha inteira, aí querendo ou não a gente começa a ficar preocupada porque esta faltando demais ao trabalho”.

Para ella, es importante estar activa y realizar sus actividades, sentirse útil. Ha recibido por parte de conocidos o amigos, sugerencias de buscar auxilio a la enfermedad, o buscar una jubilación, lo que para ella no tiene sentido: *“é uma coisa que eu não aceito de forma nenhuma, ficar em casa a mercê da doença”*. Y es precisamente por este tipo de visiones o comentarios por parte de las otras personas, que fundamenta la estrategia de Elena, aún en la actualidad, de no contar para muchas personas. Ella prefiere evitar recibir visiones negativas sobre su enfermedad y su proceso:

“Eu congrego numa igreja desde os cinco anos de idade, e ate hoje tem muita gente que não sabe, eu não quis contar. Mas assim, para muita gente até do meu dia a dia não quis contar porque eles sempre exageram, pensam que é aquilo, pensa que vou morrer e então para evitar esse tipo de comentário eu não preferi não falar. Porque tem muita gente, você ganha comentários como: aah e agora? vai

viver pouco tempo, ai então eu preferi não falar para muitas pessoas, ate hoje tem pessoas que não sabem”.

La atribución que Elena hace de este tipo de imágenes que los otros proyectan, esta asociada aun proceso por el cual ella y su familia también pasó al inicio: el desconocimiento y falta de información. De cualquier manera, el “no contar” le evita recibir las visiones desacreditadoras o estigmatizadoras sobre su situación de “estar bien todavía teniendo leucemia”, especialmente porque: *“eu moro num bairro de renda baixa e não queria que as pessoas soubessem, porque se eu explicar não vai saber”.*

Para ella, no tiene sentido ser tratada como especial, diferente o discapacitada. A veces también confronta la posición de su madre y sus preocupaciones: *“Ester, você fica faz isso, faz aquilo, faz aquilo outro, acorda cedo, chega tarde, mas assim, para mim hoje esta tudo bem, como antes e não tenho necessidade de mudar minha rotina em nada”.*

Sin embargo, Elena si enfrenta ciertas situaciones, colocadas por la enfermedad y especialmente por los tratamientos, que restringen la “vida normal”. Ella inició compromiso de matrimonio con su novio, el cual se preocupó bastante con la situación de Elena, sin embargo: *“A gente combinou que vai se casar o ano que vem (...) Assim, ele se assustava um pouquinho, principalmente na minha relação com ele porque inclusive, a gente noivo depois de algum tempo, ai a doutora Clara me falou: “cuidado, você não pode engravidar, e se casar como é que vai ser?”*

Muchas cuestiones le fueron colocadas al enfrentar esta situación. La hematóloga le explico que si ella quisiera tener hijos, ella tendría que interrumpir la quimioterapia, lo que no sería bueno, pues en nueve meses podría acelerar y entrar en fase de crisis aguda:

“Então assim, a gente nem pensa em acontecer algo assim porque sabe que poderia ser bem pior, para mim e para ele também. Então a gente aceitou, poxa, se tiver filhos um dia quem sabe, vamos pensar melhor se tiver a possibilidade de a gente ter, se não a gente nem (...) vivermos sem, isso esta bem claro para mi e para ele também, ele entendeu bem isso”.

Los silencios, en esta parte de la narración de Elena, hablan de las incertidumbres, todavía no resueltas que la LMC ha colocado en su vida. De cualquier manera, su novio: *“sempre quis ter filhos, eu também queria, então hoje eu sei que isso hoje não é tão fácil, não ta tão ao meu alcance, mas a gente até que pensa que da para viver bem sem (...) sem filhos, eu ainda não sei como é que vai ser essa situação”*.

Miedo a la muerte, incertidumbre sobre el futuro, un cierto aislamiento, cambios en la vida cotidiana y en sus relaciones sociales, y hacer de lado ciertos deseos como el de tener hijos, coloca ciertas limitaciones en la vida de Elena. En la actualidad, ella tiene una visión negativa de la enfermedad en su vida y se considera privilegiada de poder estar bien. Para ella el tratamiento que toma le ofrece oportunidades que hace años, no ofrecía para otras personas con esa enfermedad: *“O GLIVEC, sem dúvida, oferece muitas oportunidades (...) quem pesquisou o GLIVEC mudou a historia da LMC”*

En algún momento, se colocó para ella la posibilidad de la opción de trasplante, único procedimiento que ofrecería la “cura”. Ella sin embargo no cree en el trasplante, por las informaciones que ha consultado y por lo que los hematólogos le han informado. Su hermana llegó a realizar examen de compatibilidad cuyo resultado fue 100% compatible. Para ella es un “as bajo la manga”, pero espera no necesitarlo. *“Muitas pessoas me perguntam: Elena, mas o transplante? Hoje eu acredito que o GLIVEC é muito melhor, muito mais eficaz. Só faria o transplante só se tivesse necessidade, mesmo assim, em caso de urgência que necessitasse muito”*

Como hemos visto, la experiencia de Elena se ha construido entre momentos de “crisis” que colocaron dilemas en su vida personal y familiar, en su identidad y todo lo que consideraba como cierto, pasando por ese proceso que llamamos de “normalización” donde los efectos de la enfermedad y los medicamentos modelaron esa adaptación a la vida cotidiana con la enfermedad y las practicas de cuidado; hasta llegar a la fase actual, el momento de la entrevista, donde ella, a pesar de las limitaciones que el futuro puede traer, percibe su vida con la enfermedad llena de posibilidades:

“às vezes eu chego aqui no hospital e tem muita gente que recebeu o diagnostico ontem e eu vejo eles muito assustados, mas assim, tem esperança para todo mundo né?. Hoje tem diversos tratamentos que são muito bons a exemplo do que eu faço. Na época eu tinha 21 anos, hoje tenho 23 hoje eu penso tantas coisas, tem tantas probabilidades para o futuro e acho que tudo é possível, mesmo tendo uma doença como essa é muito possível você poder realizar tantas coisas. Eu sei que assim, a chance de morrer, eu nem penso mais nisso, não penso. Sempre falo para mim: Elena você talvez tenha de tomar o remédio para o resto vida, e eu aceito na boa”

3.2. Cada caso, es un caso - Marcelo.

“Ela ficou um pouco afastada de toda a situação né? Ela não me acompanhou no processo. Acompanhou-me porque estava comigo no dia a dia, mas não esteve à frente, não esteve ao lado, não esteve atrás, não esteve em lugar nenhum. Por isso foi que eu também procurei reavaliar, porque ela não tava presente nesse momento. E acho que pela própria imaturidade dos dois num relacionamento que não estava programado, ela também tinha as questões dela pessoais, foi que eu tentei encarar isso dessa forma (...) não querendo o mal nem magoa para ela, tanto que o dia que eu fui viajar para Curitiba, um mês antes, eu tava decidido que eu teria de viajar com a decisão tomada. Não poderia viajar dessa forma como a gente estava vivendo. Foi uma decisão unânime, dos dois, querer se separar de uma relação como já estava desgastada. O dia primeiro de janeiro a gente se separou. Faltavam 30 dias para eu viajar para fazer o transplante (...) passamos o ano novo junto e no dia primeiro de janeiro a gente se separou”.

Era el año de 1997, Marcelo tenía 28 años, trabajaba y vivía con su esposa que estaba embarazada en el octavo mes. Un día él comenzó a sentir que perdía resistencia en todo lo que hacía: en el trabajo, cuando realizaba los ejercicios que le gustaban: nadar, correr y jugar fútbol. Se sentía muy débil y adelgazó bastante sin motivo aparente. La percepción de que había alguna cosa extraña ocurriéndole -y considerando los antecedentes familiares con enfermedades crónicas (su madre falleció joven por causa de problemas de corazón) se apresuró a realizar un examen de control:

“Quando o resultado saiu, saiu com uma grande diferença. Meu leucograma estava com 139.000 –onde o normal do ser humano é de 4.000 a 12.000 leucócitos – estava em 139.000 e a medica pediu para repetir o exame. O laboratório tinha ligado para ela dizendo que tinha dado um erro, uma alteração do exame e pediu para eu fazer outro. Aí eu fui lá e repetir o exame e tinha dado 142.000 se não me engano. Ou seja, cada vez estava subindo mais ainda”.

Era un viernes. El choque de encontrar esa “alteración” solo podría ser resuelta hasta el lunes, pues la medica que le había atendido (amiga de la familia) le había remitido para un oncólogo. Cuando llegó a su casa, encontró con otro choque: su mujer estaba arreglando las cosas para llevar al hospital, pues al parecer, ella estaba sufriendo de preeclampsia y tendría que ser hospitalizada. Salieron para el hospital y ese mismo día en la noche, la bebe nació.

Marcelo solo podía pensar en la noticia que acababa de recibir en la tarde. Solo podía confiar la noticia a su familia, reducida solo a su hermana (pues su padre también había muerto a los 36 años, en un accidente automovilístico). Contó para ella sobre esa “alteración” y como la médica que le había atendido era de confianza, ella fue a consultarle, pues se preocupó mucho. La médica ya desconfiaba sobre “el problema” que Marcelo podría tener, pero no quiso asegurar nada hasta no confirmar con el examen de citogenética: *“Minha Irma ficou sabendo disso tudo, só que não falaram nada pra mim porque como tava naquela transição de vir para o hospital, ver minha filha nascer, ela não queria que ficasse preocupado nem nada, então me deixaram totalmente sem informação sobre isso”.*

Al llegar el lunes, Marcelo y su hermana regresaron para consultar de nuevo con la médica, que los remitió para la HEMOBA, realizaron todos los exámenes necesarios y para finales del año de 1997, Marcelo recibió el diagnostico de LMC. Marcelo contaba con cobertura de su “*plano de saúde*” y no tuvo problemas con acceder a los medicamentos. Le fueron presentadas las opciones terapéuticas y el tratamiento inicial fue con Hydrea, con el fin de controlar los altos niveles de leucocitos. Sin embargo, también le fue ofrecida la oportunidad de realizar el trasplante de médula:

“Na época eu contava com 28 anos, com idade assim favorável de fazer transplante, com a “saúde” ainda, né? Fomos fazer teste de compatibilidade eu e a minha Irma, no deu certo. Ela não foi compatível comigo. Os médicos então acharam que o melhor era entrar em contato com Curitiba, quer dizer, na verdade Curitiba já era um caminho, um centro já que eu ia ser encaminhado (...) lá foi feito exame onde eu fui inserido num banco de medula internacional. Meu HLA, toda minha genética foi incluída no banco de medula internacional para fazer uma busca. Aonde existiria um doador compatível comigo?”

En la época y hasta el día de hoy, Salvador todavía no contaba con una unidad de trasplante de medula ósea. Fue por esa razón, que Marcelo fue orientado para Curitiba, donde le realizaban seguimiento cada mes, para ver la respuesta a los medicamentos, mientras se encontraba el donador. Durante ese proceso, Mauricio enfrentó una ruptura personal significativa causada tanto por la enfermedad, como por la relación – bastante desgastada - con su mujer y el nacimiento de su hija.

El mismo día que había recibido indicios de la enfermedad, su hija había nacido. Por esa razón, Marcelo solo contó de su enfermedad para su esposa, tres meses después: *“justamente para poder evitar uma depressão pós-parto, uma coisa assim que ela fosse a sofrer ne? Três meses depois eu vim contar pra ela e ficou muito abismada com situação ne? porque eu já estava encaminhado para fazer as coisas, já tava fazendo um monte de coisas, ela via, mas não entendia (...) e eu me assegurando para poder falar com ela”.*

Para Marcelo, tanto el impacto que ella recibió al saber de la enfermedad, como el desgaste de la relación matrimonial, fue la razón para que su esposa no lo acompañara en el proceso. Era su hermana quien lo acompañaba cada mes a Curitiba y acompañaba el proceso de los tratamientos. Por esos mismos días, Marcelo recibió la noticia de que iba a cambiar de medicamento. Inició tratamiento con el interferon, con el cual *“nao se deu muito bem”*:

“Deu-me uma contração muito grande no abdome e eu me contorcia de dor, me contorcia de dor, me contorcia de dor, não sei o que me levou realmente a aquilo, se foi realmente o medicamento, eu creio que sim. Eu fui internado, fiquei dois dias internado, os médicos não sabiam o que era que eu tinha, faziam exames, faziam tudo e não

sabiam que é que eu tinha me davam medicamento para aliviar a dor, mas quando o efeito do medicamento passava, eu começava sentir dor de novo (...) depois eu melhorei e voltei para casa. Na verdade que as dores abdominais eram muito fortes, tudo meu abdome ficava contraído, eu não conseguia respirar, a dor era muito forte e os médicos acharam que realmente foi uma decorrência do medicamento interferon”.

Ese parecía ser solo el comienzo de una relación de Marcelo con el dolor, en el que varios de los presupuestos que él pensaba de la vida fueron reevaluados. Incertidumbre sobre el futuro, pero también mucha “fe” motivaban a Marcelo a seguir adelante. No obstante, fueron esas “evaluaciones” que hicieron percibir a Marcelo grandes cambios en su vida, que comprendían su propio proceso de “ruptura” colocado por la enfermedad:

“Mudou muita coisa na minha vida, deu uma reviravolta de 180 graus. Varias coisas a serem re-avaliadas, re-analisadas, foi uma transformação muito grande, muito grande, muito grande mesmo. Eu me afastei do trabalho, até porque eu precisava cuidar de mim, ne? então como eu trabalhava numa loja que era familiar tive a facilidade para isso, me afastar”.

Dada la intolerancia al interferon, Marcelo retornó de nuevo a tratamiento con hydrea, con el cual controlaba los leucocitos y no presentaba efectos secundarios. Se alejó del trabajo y de sus amigos. Cambio su alimentación, preparándose para “estar mas fuerte” al momento del trasplante, del cual todavía no recibía noticias del donador. Él mismo coloca que en esa época, se volvió “naturalista radical”:

“Justamente para poder preparar o meu organismo para as medicações e todas as bombas que eu iria tomar no hospital, que não eram poucas. Então meu organismo tinha que estar totalmente limpo ne? sem toxinas, nem nada justamente para absorver essa medicação, tudo isso que eu ia passar, por esse processo que eu sabia que ia ser muito pesado”

Pasó un año controlando con medicamentos, cuidándose en casa y alimentándose “naturalmente”.

Otra situación importante que marcaba todo este proceso de Marcelo y que creaba para él una situación incierta, era el poder acceder al trasplante. Hasta el momento, él venia

recibiendo atención y los medicamentos por parte del plan de salud, pero para el procedimiento del trasplante, le fue informado que el plano no cubría este procedimiento y que tendría que ser realizado por el SUS: *“Na época, o SUS não tinha cobertura de atendimento para transplantado com doador não aparentado. Aí eu tive de colocar uma ação judiciária contra o Estado da Bahia, baseado no direito á saúde”*

Cuando recibió la noticia de que habían sido encontrados 21 posibles donadores en el banco de datos internacional, tuvo que reunir dinero, junto con su hermana para pagar la cadena de exámenes realizados a cada uno de ellos y que él tuvo que pagar desde el Brasil *“os exames feitos com os prováveis doadores achados na época, foram pagos por nós, e foi tudo pago em dólar”*. Gracias a que tanto él como su hermana, trabajaran en el comercio familiar, fue que consiguieron realizar esos pagos. La otra cuestión colocada consistía en que, si se encontrara alguna compatibilidad con ellos, tendrían que enfrentar el proceso de realizar el trasplante.

De los 21 candidatos solo quedaron dos con compatibilidad al 100%.

“Sobraram dois, um alemão e um americano, sendo que o alemão já estava sendo encaminhado para fazer a doação para outra pessoa, então obviamente, sobrou o americano, tinha de ser ele mesmo e foi feito todo o tramite para a gente para poder fazer o transplante. Daí então, em finais de janeiro do ano 1999, eu fui para Curitiba onde foi começado o processo de internamento para o transplante,”

Fue a partir de ahí, inició la trayectoria de Marcelo, definitiva, de realizar el trasplante.

El contexto en el cual Marcelo recibía estas noticias no era muy alentador. La relación con su mujer ya estaba en un punto crítico, razón por la cual, ocurrió otro gran cambio en su vida: decidieron separarse antes de él viajar para Curitiba. Para él significó *“tirar uma tonelada das minhas costas”* pues fue fundamental para poderse concentrar en cuidar de sí mismo y estar tranquilo. El propio curso de la enfermedad, el procedimiento que estaba apunto de enfrentar y la relación desgastada con su esposa, demandaba a Marcelo más atención para sí mismo, razón por la cual, la separación y alejarse de su hija

parecía mas un alivio que una tristeza: *“Foi um processo no qual eu estive centrado em mim, com a cabeça voltada em tudo o que poderia acontecer, mas tava muito centrado, tava muito tranqüilo, com muita Fe, muita Fe mesmo. Eu acho que tudo isso colaborou com esse processo de recuperação (...) para mim serviu”*.

Como podría esperarse, la situación en esa época, del SUS no tener cobertura para trasplantado no aparentado, significó una *“briga com peixe grande”* como él llama a ese proceso, en el que su hermana cumplió un papel fundamental. Marcelo había ganado la acción y según los abogados el Banco del Estado, que en la época se llamaba BANE, debía depositar al hospital de Curitiba R\$ 150.000.00, el valor del trasplante.

Sin embargo, el proceso demoraba y para poder ser internado, el equipo médico del hospital solo esperaba la consignación de dinero. Fue un circuito en el que la hermana de Marcelo tuvo que enfrentar al gerente del banco, personal del tribunal de justicia, de nuevo el gerente del banco que incluyó amenaza, por parte de ella, de denunciar en los medios de comunicación y los abogados. Era un viernes, cuando las amenazas tuvieron efecto y les confirmaron que el dinero había sido depositado en la cuenta del hospital. Celebraron y estaban ya definiendo el viaje cuando:

“Na segunda feira o dinheiro não tinha chegado ainda na conta do banco do hospital de Curitiba, aí a assistente social de lá ligou falando que o dinheiro não tava liberado ainda (...) a gente procurou saber e acontece tinha saído uma liminar bloqueando o dinheiro. Eles conseguiram uma liminar para bloquear o dinheiro. Inaceitável! A gente não conseguiu resgatar o dinheiro do Governo do Estado da Bahia, não foi pago, não foi pago, não foi feito o depósito para bancar o transplante”.

Solo faltaba una semana para Marcelo viajar. Su abogado quería recorrer pero las posibilidades eran pocas. Al parecer todo estaba en las *“manos de Dios”*. Su hermana, que trabajaba en un almacén en el comercio, antes de llegar al trabajo, pasó por la iglesia de la *“Conceição”* y pidió para Dios ayudar, porque ella ya había hecho lo que estaba en sus manos. Para Marcelo, fue esa fuerza espiritual que ayudó para después, recibir la noticia, (por parte de una amigo suyo que estaba pendiente del caso y que trabajaba en Brasilia) que

el Ministerio de Salud había publicado una “*portaria*” un mes atrás, que daba el derecho a los pacientes del SUS de realizar trasplante para donador no aparentado:

“Daí foi que eu consegui fazer transplante pelo SUS. Nunca tive desamparo nenhum espiritual, graças a Deus e cada vez que caía me fortalecia mais ainda sabe? Depois disso fiquei mais seguro, tudo o que aconteceu comigo a ajudou para me reafirmar que tudo estava correto”.

Resuelto este proceso jurídico, que de alguna manera ayudaba a aliviar, tanto los gastos que habían tenido que pagar, así como la incertidumbre de esos días, viajó para Curitiba, contando con el apoyo de un tío, que ofreció sus contactos en la ciudad para él y su hermana ubicarse mientras conseguían donde quedarse. Marcelo contaba siempre con el apoyo incondicional de su hermana que *“largou tudo para poder se dedicar a mim (...) ela foi comigo para Curitiba, largou emprego, largou marido, largou casa, largou filho, largou tudo, para ficar comigo lá”*.

Una semana después, alquilaron un apartamento atrás del hospital, bien cerca, donde su hermana vivía mientras él estaba internado y donde después pasó la recuperación del trasplante, cuando fue dado de alta. Fue también con la ayuda de su hermana que consiguieron comprar las pasajes, pagar el alquiler y mantenerse en Curitiba durante todo ese periodo.

Marcelo fue internado y sometido a todo aquello que el temía cuando pensaba en una “alimentación natural”: quimioterapias en altas dosis y radioterapia. Recurriendo a ese apoyo “espiritual” que para él era muy importante, pidió para su hermana buscar algún representante de la iglesia mesiánica: *“Estando internado, antes do transplante eu pedi para a minha irma procurar alguém lá em Curitiba, para fazer o ato do jure da messiânica em mim no hospital”*. Para él era fundamental la fortaleza espiritual, pues hasta su proceso de alimentación paró al ser internado, pues debía comer lo que le era indicado por los médicos.

El procedimiento del trasplante, significo otro choque para Marcelo que lo enfrentó a periodos de cambios corporales, periodos dolorosos que daban continuidad a esa ruptura donde casi todo lo pensando de la vida parecía no concordar más con la realidad que estaba viviendo:

“Eu fiquei careca e assim, a pior fase do processo do transplante de medula foi à fase da mucosite, que é aonde você chega com estagio zero de imunidade e é o estagio mais delicado do tratamento, você não pode ter contato com nada com nenhum tipo de vírus, nada que pode dar uma complicação muito seria. E nesse processo que a imunidade fica zero, é aonde se começa o processo da mucosite que se passa nessa área da garganta, na área da traquéia onde nós temos a maior parte de bactérias instaladas no nosso corpo, então nessa fase que a gente zera nosso sistema imunológico e as bacterias se proliferam (...) É muito chato, é assim uma fase assim muito delicada, uma fase muito sofrida. Na verdade como as bacterias se proliferam nessa região da garganta, a garganta fica por dentro como se estivesse em carne viva. Então a agente não tem como se alimentar, tem de fazê-lo a traves de uma maquina (...) eu fiquei bons dias sem conseguir falar, me comunicar; tanto que eu me comunicava com a minha Irma através da escrita, algum problema ou coisa tinha que escrever e se ela quisesse saber alguma coisa ela perguntava e eu escrevia, porque eu não conseguia me comunicar, nem engolir minha própria saliva porque a dor é insuportável. Eu chorava quando tinha de tomar alguma coisa, algum medicamento que era totalmente dissolvido na água, mas mesmo assim, era insuportável a dor”.

Además de la realidad que Marcelo vivía en “carne propia” en su cuerpo, estaba la que vivía en su vida, considerando sus relaciones sociales. Para él, fue una fase donde “*você realmente começa ver quem são as pessoas que gostam de você*”. Antes de la enfermedad aparecer en su vida, Marcelo tenía muchos amigos y durante este proceso muchos de ellos no se preocuparon por él, así como, para su sorpresa, otros que no eran muy próximos, se acercaron y le “brindaron asistencia todo el tiempo”. Para él, en ese periodo le fueron reveladas muchas cosas, entre ellas, quién era que estaba “de su lado”: “*as pessoas que me ligaram para saber como é que eu estava; outras que eu achava iam ligar, nunca ligaram e outras que eu achava que não iam ligar, ligaram; e outras que eu nunca achava que iam ligar, e ligaram (risada) ne?*”

Lo que encontramos en esta situación de Marcelo, es un aislamiento por parte de aquellos que él creía que estarían cerca, y que colocó evaluaciones de la vida, del concepto de “amistad”, de compañerismo, de solidaridad y de “soporte” social. Esto porque él mismo no había contado de su enfermedad y su proceso para todo mundo, solo para sus amigos más íntimos: *“no momento em que fui para Curitiba foi o momento mais interessante assim em relação às pessoas que eu tinha como amigos, ou que achava que tinha como amigos, porque foi justamente a fase da realidade ne?”* Esa condición era lo que hacía sentir a Marcelo esa cierta “decepción” no manifiesta.

Ahora, si consideramos por qué Marcelo no contó para “todo mundo”, podemos ver que se debió a su voluntad de evitar las “imágenes negativas” o estigmatizantes de una enfermedad como la que él enfrentaba; unido a un deseo de “conservación” de una imagen positiva de sí mismo:

“Eu me privei muito de falar para algumas pessoas do que eu estava passando, porque algumas pessoas falam para te ajudar e outras falam para denegrir a imagem, ou para fazer fofoca de você (...) sabia que depois todo mundo ia ficar sabendo, mas até o momento em que eu estava sentado fazendo aqui o meu tratamento, eu não queria que as coisas tomassem muito ares aí que não deveria”.

Esos “ares” que las cosas no deberían de tomar, consistían en el pensamiento de Marcelo de que las personas no lo consideraran como una persona condenada a la muerte. Y la verdad, esa era la realidad que él vivía todos los días, internado en el hospital donde estuvo literalmente “entre la vida y la muerte”.

“O período que eu passei lá em Curitiba foi um período assim, muito real nas coisas que aconteciam no dia a dia da minha vida. Eu conversava com pessoas um dia, no outro dia não via mais porque tiveram complicação e a pessoa morria (...) nos corredores do local aonde eu tava internado, no setor de internação, eu via algum paciente entrar em complicação a noite, sentia aquele corre corre da equipe medica e a pessoa não resistia ne?. Tive muito contato, muito próximo entre a vida e a morte, fiquei muito próximo disso ai, mas sempre centralizado em mim, sabia que aquilo ai não era minha historia; que era a historia de cada um”

Para él, los “preconceitos” están basados en hechos reales, pero también no para todos es la misma cosa. Y adoptó esta visión de su proceso gracias a un paciente que conoció en la sala de espera del hospital cuando estaba esperando para definir su viaje para Curitiba que le dijo: “*não se ligue a nenhuma historia que você ouvir, porque cada um tem uma historia diferente*”. Y él mismo se propuso concentrarse en su propia historia.

Superó la Mucocite oral, se recuperó, continuó recibiendo los medicamentos que le fueron prescritos y con la ayuda de su hermana, seguía las reglas de cuidado pos – trasplante. Después de ser dado de alta del hospital, fue a vivir con su hermana en el apartamento que habían alquilado, no obstante continuaba como si estuviera internado, la debilidad general no le permitía hacer casi nada.

Una de las principales reglas de cuidado tenía que ver, de nuevo con la alimentación: “*você não pode comer nada que não seja fervido, a comida tem de ser feita na hora, tudo esquentado no forno, não pode comer nada que venha de fora, não posso comer nada cru, totalmente controlada*”

Siguiendo todas las indicaciones medicas, Marcelo consiguió una recuperación exitosa. Después de unos meses en que los exámenes mostraban una remisión de la enfermedad y se encontraba bien físicamente, regresó con su hermana para Salvador, feliz de que “su caso” hubiese tenido buen resultado. Realizaba algunos controles en Curitiba, cada mes al inicio y después cada tres meses, luego cinco, después seis, luego un año, hasta que llegó una época que sólo realizaba control cada dos años.

Sintió que retomaba su vida “normal”, tomó algunos medicamentos por algunos meses después del trasplante para evitar una reacción al injerto, pero después no necesitó de tomar más y continuaba controlando la alimentación. Sin embargo, demoró casi seis años para poder realizar un ejercicio físico y percibió algunas otras consecuencias causadas por el trasplante: No sudaba, aun realizando ejercicio físico y redujo su visión a causa de unas cataratas:

“Depois de todos esses medicamentos que eu tomei lá em Curitiba, uma das conseqüências que eu tive foi que eu parei de suar. Minha

medica acha que durante a radioterapia foram algumas glândulas minhas sudoríferas foram mortas, deixou de funcionar e eu parei de suar. Alguns anos depois eu comecei a transpirar na cabeça, mais até hoje eu não consigo, não transpiro ainda (...) também eu fiquei com catarata, devido às corticóides que foram muito fortes, uma quantidade muito grande de corticóide que me provocou a catarata.

Marcelo aprendió a vivir sin transpiración, aunque los efectos siempre Le han parecido extraños. Al realizar ejercicio físico, siente que el cuerpo se calienta: “*se você pegasse em mim você acha que eu tou com febre*”, pero no transpira.

Recaer y levantar...

Diez años después del trasplante, Marcelo estaba llevando su vida verdaderamente normal, trabajaba, “*namoraba*”, tenía una relación bastante “*legal*” con su hija, continuaba cuidando de la alimentación, sintiéndose saludable y realizando exámenes de control cada cierto tiempo, siguiendo los niveles de los leucocitos. Y Fue en un “check up” que apareció el leucograma alterado de nuevo: “*meu leucograma estava bem alterado, estava com 36.000 e foi se descoberto que a doença tinha se residido*”.

Siendo que había recaído y que el trasplante había sido la opción “curativa”, la opción de Marcelo era la terapia medicamentosa. El equipo de Médicos de Curitiba consideró que Marcelo debía tomar el GLIVEC (que en la época en que el obtuvo el diagnóstico, no existía) razón por la cual, fue orientado por ellos para el Hospital das Clínicas, pues en Curitiba no tenía condiciones de “*fornecer*” el medicamento. Las perspectivas que el “nuevo” medicamento ofrecía para Marcelo, permitieron que esta vez, no se presentara el choque que se presentó al inicio. Para él la enfermedad había sido un periodo agudo, en el cual su vida había cambiado completamente en todos los aspectos. Pero en esta segunda etapa, Marcelo enfrentó la condición crónica de la enfermedad, de tomar remedio de por vida, cuestión que tomó con calma, precisamente por esa visión que la vida que había construido desde el diagnóstico.

Si consideramos ese periodo de 10 años, entre el trasplante y la recaída, Marcelo continuó siguiendo los “leucocitos” y fue por esa prevención que había descubierto, en un momento justo, la nueva alteración. Criticó el “descuido” por parte del personal del hospital de Curitiba, pues consideraba que deberían de haber continuado, durante esos años, realizando los exámenes de control de citogenética: *“poderiam ter descoberto antes que a doença estava voltando de novo. 10 anos depois voltou em fase acelerada. Eu vejo que foi uma falha muito grande”*.

Comenzó las consultas y controles en el hospital das Clínicas, toma el GLIVEC 600 mg a la hora del almuerzo: *“o GLIVEC vem tendo bons resultados, graças a Deus, estou com as minhas taxas zeradas, e levando mina vida normal né?”* Para Marcelo, las indicaciones médicas son muy importantes, así como la buena relación con los especialistas, sin embargo, fue durante ese periodo después del trasplante que ya había experimentado otras “medicinas complementares” para prevenir y hoy en día, para “reforzar” su tratamiento:

“Utilizo tratamentos alternativos com algumas plantas que servem para o tratamento do câncer e que tem resultados surpreendentes, como é o caso do AVELOZ, alguns escrevem com S e outros com Z, mas ela tem outros nomes populares. Eu tenho a minha própria plantinha aqui em casa (...)

Marcelo toma unas “gotinhas” del AVELOZ todos los días y además, instruye a las personas sobre como tomarla, pues debe tomarse en la medida cierta, pues en exceso, ella es venenosa. Ha recurrido a la homeopatía y la acupuntura, pero nunca ha dejado de tomar el medicamento. El mismo realiza varias investigaciones por internet, y tiene un Blog llamado *“Artes da Saúde”* donde trata temas de salud y además, informa las personas sobre la leucemia, sobre los tratamientos y el trasplante:

“As percepções que as pessoas têm sobre a leucemia, são principalmente por desconhecimento da doença, não tem conhecimento do cuidado. Eu tenho de informar essas pessoas para elas saberem como é que eu estou. Por vezes as pessoas nem sabem como perguntar pela doença e isso aí é interessante. Eu me sinto orgulhoso de esclarecer as pessoas, porque elas acham que é um monstro de sete cabeças, vem ela como o fim do mundo. Eu até faço

propaganda para a doação de medula óssea e sobre o transplante, não tenho nenhum constrangimento, eu falo na boa como maneira de instruir as pessoas (...) acontece muito que vêem muitas pessoas procurando por informação porque tem um familiar doente, e como sabem que eu tenho a doença, então me perguntam sobre como devem agir”.

Marcelo se considera como un punto de referencia “e isso é interessante porque eu me sinto útil favorecendo alguém. Inclusive tem alguns processos que eu acompanho, de algumas pessoas que conheci e nos comunicamos para estar sempre informado do seu processo”. La experiencia de enfermedad de Marcelo, se construyó entre estos eventos, donde diversas explicaciones e interpretaciones de la enfermedad en su vida fueron elaboradas por él.

Actualmente, su hija vive con él en su casa y ya tiene 11 años y como sabe que las imágenes de su enfermedad para las otras personas, son la mayoría de la veces, negativas, habla abiertamente con ella sobre su enfermedad y su proceso: “*eu conto para a mina filha sobre os tratamentos, ela tem total confiança para falar comigo, porque as pessoas podem falar para ela, dizer que ao pai vai morrer, ou dizer que aquela outra pessoa passou por isto (...) eu falo para ela que cada caso é um caso*”

Las convicciones religiosas y espirituales de Marcelo, le llevaron a considerar que estaba pasando por una prueba de “crecimiento personal”, para madurar y asegura nunca perder la fe. El ajuste de Marcelo con la enfermedad, esta dado por su integración en las actividades diarias, la vida social y sus relaciones personales. Su ex esposa vive en Inglaterra y ha conseguido establecer una buena relación con ella.

Para Marcelo, la historia de su enfermedad inicia y se significa en la relación con su ex esposa y un embarazo no deseado. Tenía una gran pasión por su “namorada” y su suegra hizo todo lo que estaba a su alcance para separarlos. Decidió enviar su hija para Rio a estudiar:

“Ela foi para Rio. Pois bem, vinte dias, um mês que estava no Rio, ela me liga falando que tava grávida. Minha cabeça ai, mas como que ta grávida? tomou remédio aqui, foi para o Rio e depois de um mês e

pouco ta grávida? Eu passava pensando: não, não é meu não é meu, como é que pode, tomo medicamento aqui, foi paro o Rio e depois de um mês e pouco me liga, isso não existe! E ela disse que era meu e tudo mais, a coisa toda. Minha cabeça deu uma reviravolta. Então a idéia foi que ela viesse para Salvador justamente para a gente poder acertar tudo isso, porque eu perdi totalmente a credibilidade das coisas. Ela voltou para ca e nos discutimos o assunto, eu levei ela no medico e realmente ela tava com dois meses de gravidez e tínhamos de tomar uma decisão, o que era que nós íamos fazer. Não tinha falado nada com ninguém, só quem sabia da situação era minha Irma (...) eu fiquei o tempo todo com a idéia de que não era meu o bebe na cabeça. Não era meu, não era meu, não era meu, não era meu. Tanto que ela ficou toda a gestação e eu duvidei toda a gestação. Um conflito interno que era incrível. Eu ia para o medico com ela para dar um acompanhamento nela e aí o medico falava: “faltam tantos dias” e eu ficava contando nos meus dedos para ver se realmente se era meu ou de outra pessoa. Foi isso que me fez perder totalmente o sentimento que eu tinha por ela. Eu me sentia dessa forma, enganado e depois de um tempo foi que ela veio confessar que realmente não tinha, alias, não foi ela que veio a confessar, foi uma amiga dela. Veio me confessar que ela não tomou medicamento, inclusive ela tinha feito um teste aqui para poder saber se ela tava grávida e foi a amiga dela que me confessou isso. Mas, tipo assim, foi um período em que tive muita instabilidade emocionalmente, totalmente inestabilizado. Eu acho que foi nesse período justamente que se desenvolveu a doença. A meu ver, desde o meu ponto de vista, eu acho que o que aconteceu foi justamente isso”.

Marcelo se casó desconfiado y con los sentimientos desgastados. Para él, la causa de la enfermedad se debió a la incertidumbre y la inestabilidad que se le presentaron con el embarazo de su mujer. Por esa razón, para cuidar de si mismo y poder recuperarse necesitó separarse.

3.3. Vidas entrecruzadas - Taira

Taira tenía 23 años y estaba embarazada. Era su segundo embarazo, pues ya tenía una hija de siete años. Vivía en casa con su esposo y trabajaba, temporalmente, en una empresa de sandalias. Cuando estaba para entrar al cuarto mes de embarazo, realizó los primeros exámenes del prenatal: “*O medico falou que deu uma alteração no caso. Aí pediu uns exames mais completos e eu tive de fazer aqui em Salvador (...) quando eu fiz tava muito*

alterado, estavam os leucócitos tava (...) eu não lembro assim quanto tava, as plaquetas estavam muito altas, tava em 500.000”

Fue remitida para la HEMOBA y le fue diagnosticada la enfermedad de inmediato y en ese momento comenzó una trayectoria donde su vida y la vida de su bebe parecían no tener un futuro cierto y problemático. En el municipio en el que vive, Tancredo Neves, no tenía la posibilidad de ser atendida, así debía realizar toda la atención en Salvador. Del HEMOBA fue remitida para el CICAM donde era el primer caso de embarazada con Leucemia, razón por la cual, no consiguió ser atendida.

Fue remitida a varios hospitales para realizar el seguimiento del embarazo y el tratamiento de la LMC pero se encontraba con la situación inesperada: *“nos hospitais nenhum queria aceitar porque não sabiam como tratar”*. Taira comenzó a adelgazar, se sentía débil y sin fuerzas y lo contaba en plural, como si no fuese ella sola, sino que su bebe también lo sentía: *“parece que depois que descobre vai avançando e é muito rápido, aumenta muito rápido e começamos a ficar debilitadas, ficavamos fracas, sentindo dor nos ossos e essas coisas”*.

Lo que estaba enfrentando era una situación de gran incertidumbre, hasta de desconocimiento de lo que le estaba pasando con ella y con su bebe y de tomar decisiones fundamentales. Contando con la fortuna de que su madre trabajara en la Secretaria de Salud del municipio, Taira consiguió ser remitida para el Hospital das Clinicas, donde realizaron un consejo de médicos y como ya habían tenido un caso de *“gestante com leucemia”* decidieron que podía ser atendida en la unidad hematológica.

La situación de Taira era muy delicada: con cuatro meses de embarazo no tenía más opción que continuarlo. Era necesario iniciar de inmediato el tratamiento, pues la enfermedad estaba en estado acelerado, y además, se le colocaba la realidad de que el medicamento podía tener consecuencias para el bebe: *“O bebe poderá nascer com problema, poderia nascer normal também, mas o remédio era muito forte, muito forte”*.

No tenía muchas opciones de resolver el dilema: debía continuar el embarazo e iniciar tratamiento con Hydreia, para por lo menos, controlar los niveles de leucocitos:

“Os médicos me deram um termo de responsabilidade, entendeu? Eu tive de ler tudo direitinho e tal, porque eles, os médicos, não se responsabilizavam, eu tinha que me responsabilizar pelo bebe, porque assim, se eu não tomasse o remédio eu corria o risco de morrer, ta entendendo? ou se eu tomasse, eu corria o risco do bebe nascer com uma deficiência”

Taira aceptó continuar el embarazo, aún sin tener una dimensión clara de los riesgos y cuales serían esas consecuencias para el bebe. Antes de pasar a ser atendida en el hospital das Clinicas, ya había recibido algunas predicciones negativas por parte de los médicos que había consultado. La gran mayoría, hablaron para su mama - y no para ella - que el pronostico de vida era de poco tiempo: *“eles falaram para minha mãe, não falavam diretamente para mim: eu dou dois meses de vida para ela, dois meses”*. Taira relata que solo se repetía constantemente era: *“vou ter fe, eu não quero morrer, eu preciso viver”*. Sin embargo, el impacto de no ser recibida en las instituciones y sentir que las personas la miraban de manera “extraña”, posiblemente por estar tan débil, por la condición de tener leucemia y porque estaba *“magrinha mesmo”* era muy fuerte.

La trayectoria de Taira con la enfermedad se dibujaba entre el choque de recibir el diagnostico de una enfermedad como la leucemia, estar embarazada y los cambios corporales bruscos que ambas condiciones le colocaban que la hacían percibir una desintegración de su imagen personal. Consideremos Taira como una chica muy vanidosa:

“a gente esta nova, bonita, a gente é desejada, então de uma hora para outra você (...) as pessoas te olham com outro olho, de pena, olhar de pena. Então isso ai foi à pior parte para mim, porque eu sempre na turma era considerada muito bonita e de uma hora para outra do meu corpo só via o barrigão, magrinha e só o barrigão. Às vezes eu queria ficar em casa... Eu sentia vergonha de mim mesma, ta entendendo?”

En ese momento, el peor miedo de Taira, no era morir, era enfrentar esa imagen desintegrada de su cuerpo y de sí misma, que en medio de la incertidumbre y recurriendo a las imágenes del cáncer que ella y su red social tenían, parecía que solo podía empeorar:

“Eu chorava e falava: po minha mãe, vou ficar careca (...) meu medo todo não era morrer, era que eu ia ficar careca. Mas a pior parte mesmo foi quando eu me vi magrinha, e assim a vaidade acabou esta entendendo? Eu sentia vergonha de mim, eu tinha vergonha. Porque eu tinha um corpão, só saía toda arrumadona, toda bonitona e de uma hora para outra fiquei bem... decadente mesmo, eu sentia vergonha”.

Dentro de su familia, había parientes que trataban de ayudarle a llevar la situación, a veces hablando del asunto como una “brincadeira”:

“Um primo meu que mora em Salvador, ele ligou para mim e disse assim, “Taira, se você ficar careca eu lhe dou uma peruca bem bonita” E eu respondia que eu não queria não! Eu queria meu cabelo, pode deixar que eu quero meu cabelo! Então era assim todo mundo ria. Ao mesmo tempo em que era um sofrimento, todo mundo ria junto comigo ta entendendo? A gente levava assim, na esportiva que era para eu não sofrer mais”.

Pero esta no era la forma “normal” de actuar de las personas. Su esposo, también contribuía para esta situación, porque para él, como relata Taira: “*ele achava também que ia morrer ta entendendo? Ainda assim, ele me apoio, me acompanhava e foi assim, meu braço direito e tudo ta entendendo?*”.

Aún pasando por esos dilemas de identidad, Taira trataba de mantenerse de “*bom astral*” de no deprimirse y ser fuerte. Los médicos le habían colocado el siguiente precepto: “lo que mata no es la enfermedad, es la depresión” y era siguiendo ese precepto que trataba de mantenerse positiva y fuerte. Sus amigos todos sabían de la situación, su madre había contado para ellos, pensando que serían un soporte para ella. Sin embargo el efecto fue contrario: “*eu fiquei forte e todo mundo desabou*”. Ella veía sus mejores amigos llorando y ella pedí para ellos mucha fuerza y apoyo:

“falava para eles: gente, calma, não vou morrer, eu vou viver, se vocês quiserem tipo assim, me dar força, eu vou estar aqui para

aceitar. Mas não chora, porque parece que vocês chorando, tipo assim, parece que eu já vou morrer, e eu não vou morrer, eu sou forte e eu vou vencer, isso é só uma fase da minha vida e eu vou vencer”

Para ella, estaba enfrentando una batalla, que le exigía “luchar para vencer”, y era por ese motivo que las imágenes negativas que venían de las personas de fuera no eran bienvenidas para ella. Solo esperaba soporte de su familia y de sus amigos más íntimos, pero ella misma expresó que, por vivir en el interior, las noticias corrieron rápido y las personas, que de alguna manera eran conocidas, querían ver como estaba, a veces solo por “fofoca”. Su estrategia entonces, para mantener, en medio de todo, una imagen positiva de si misma, fue evitar esos encuentros y decidió no permanecer mucho tiempo en casa:

“Eu não ficava em casa, eu preferia sair para não receber visitas, porque umas me colocavam lá encima, me davam força e outras me colocavam lá em baixo mesmo e eu deixava minha mãe com eles (...) tipo assim, falavam assim: “não tem cura”, “é câncer” “poxa! tão nova e já doente”, ta entendendo? como se eu fosse morrer, então eu não queria ouvir aquilo, por que eu queria e quero viver. Então para mim, aquilo ali não servia. Eu preferia sair com os meus amigos, me divertir, me sentir viva (...) mostrar para todo mundo e para mim mesma, o mais importante era para mim, que eu estava bem”

Esa estrategia de Taira de preservar una imagen positiva de si misma y de estar bien, era sustentada por las informaciones que los hematólogos de la unidad le habían dado, donde las posibilidades de tratamiento le abrian otras opciones diferentes a la única que todo mundo pensaba: de morir. Ella se explicaba para sí misma, esas visiones de los otros, como falta de conocimiento: “eles nao sabem que tem tratamento e ficam achando que é o fim”. Sin embargo, cada vez más era confrontada por esas visiones estigmatizadoras que eran más impactantes, cuando venían de personas cercanas.

Eso fue lo que ocurrió con su vecina. Realizó una fiesta para el cumpleaños de una de sus hijas e invitó a todos los amigos de su hija. La hija mayor de Taira, la cual tiene siete años, era la mejor amiga de la hija de la vecina y sin embargo no fue invitada:

“Ela convidou todos os coleguinhas da filha dela e não convidou minha filha (...) aí outra vizinha perguntou para ela por que não tinha

convidado a filha de Taira, e ela respondeu: “por que eu não quero que Taira venha, para os meus convidados não se sentir constrangidos com a presença dela”. Ai eu falei assim, que absurdo!, que absurdo! Porque é uma doença que não é contagiosa né? (...) Esse foi um preconceito que me machucou muito e que eu não esqueço, oh meu Deus do céu!”

Taira no supo como actuar. Lo primero que se le ocurrió fue salir con su hija y su esposo fuera de la ciudad y la llevó para la playa, solo para que no se sintiera triste porque la amiga no la había invitado a su cumpleaños. Para ella era horrible lo que había ocurrido, porque además, su vecina era una persona con cierta educación: *“ela era professora e aconteceu que ela era leiga de tudo, tudo, tudo (...) porque uma doença dessas, todo mundo sabe que não é contagiosa e mesmo que fosse, não tinha porque fazer isso”*. Ella coloca que cuando se oye hablar de *“preconceito”* en la televisión o de algunas personas, no se cree que verdaderamente existe: *“preconceito existe e doe, machuca ta entendendo? e você não sabe como reagir (...) e eu sofri muito”*.

Así iban transcurriendo los nueve meses del embarazo. Para ella la situación no era fácil por más que tratara de conservar esa imagen positiva, no obstante, *“luchaba”*, preservándose de esas situaciones, tratando de estar bien y tomaba su medicamento como había sido indicado. Realizaba controles cada quince días, tanto de la enfermedad como del embarazo. Para eso, Taira enfrentaba esos *“circuitos de atención”* donde se presentaban dificultades de transporte para viajar desde su municipio hasta Salvador, incomodidades y gastos.

La secretaria de salud de su municipio, colocaba a disposición un microbús para varias personas que eran atendidas en la capital, sin embargo, pagaba un carro particular que la transportara porque ella: *“não agüentava vir sentada sem recostar e o banco do microônibus ele não deita, então não agüentava sentada com o peso da barriga (...) então eu tinha de vir de carro para ter um banco mais confortável”*. El circuito de Taira, que apenas estaba comenzando, era de madrugar a las dos de la mañana, saliendo de Tancredo Neves a las tres, viajar de tres a cuatro horas para llegar temprano a la consulta. Esa fue la razón por la cual decidió viajar para Salvador antes del parto.

Llegado el día, Taira debió enfrentar un choque, aún más fuerte del que había recibido a la hora del diagnóstico:

“o pior momento da minha vida foi no dia do parto. Porque assim, eu fui para três maternidades, e em 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”.

Para ella, fue el momento en que *“caiu a ficha”*. Hasta el momento y a pesar de lo que había vivido en el periodo del embarazo, Taira negaba de algún modo la enfermedad, tomándola como *“uma gripe que daqui a pouco vai passar”*. Pero cuando enfrentó esta situación de no recibir atención a causa de su condición, fue que percibió la *“gravedad”*: *“eu pensaba: meu Deus era tão grave assim? porque até aquele momento não tinha caído à ficha que era tão grave, ta entendendo?”*

Al final, fue transferida para una maternidad en el barrio *Pau Miudo* pues tenía disponibilidad de banco de sangre, en caso de necesitar de alguna transfusión. El proceso de parto para Taira, con todo el impacto que le había causado entender la condición de *“tener leucemia”*, le significó enfrentar la muerte:

“Na hora do parto era pra ser meia hora e foi uma hora e vinte, então era assim, aquela coisa assim que, sabe? Quando você parece que ta falecendo e você pede força e você volta (...). Eu olhava para parede assim da pressão e do coração, tudo já zerando, e você ali: “não eu não vou morrer, eu quero viver” ta entendendo? E tudo mundo lhe dando força “não seja forte, você vai vencer”, aquela coisa (...) e assim e você ia mesmo se apagando, apagando e por dentro ali (...) eu já não enxergava mais nada, não sentia mais nada, só assim, psicológico mesmo, me dizendo assim: eu não quero morrer, vou vencer, mas era muito difícil”.

Cassiana Vitória nació de parto normal y Taira salió bien del parto. Había vencido esa fase, no había muerto. Sin embargo, enfrentaría otra situación: *“depois que nasceu a medica olha pra mim e diz assim: “oh mãe, ela só nasceu com deficienzacinha nos pés” e eu pensei pelo menos o pior já passou isso ai a gente vê depois”*. Para ella, recibir la noticia de la *“pequeña”* deficiencia, no fue tan significativa, considerando lo que había acabado de pasar. Sin embargo, cuando fue a ver su bebe, Taira enfrentó el peor de todos los miedos y las incertidumbres:

“Quando eu desci do quarto pra ver, foi um susto gente! Enorme, assim sei lá, parece que abriu um buraco e eu caí dentro, porque eu achei que era só uma deficiência nos pés. Quando eu olhei, parecia um bichinho o bebe. De rosto era linda, perfeita, mas as pernas eram assim, dobradas acima da barriga, os pesinhos bem tortinhos, pareciam um pesinho de um patinho. Ai eu disse: “meu deus do céu, que é isso, é essa daqui...” Eu perguntava para a enfermeira, é essa que é minha? Ai ela disse, ela é, Cassiana Vitoria, não é sua mãe? Ai eu disse, Cassiana Vitoria é minha, mas é essa aqui? (...) Ai eu comecei chorar, o pai dela começou chorar também: “meu Deus, é tão linda e com uma deficiência tão grande, como é que?(...)”

Los riesgos que la bebe podía correr y que le fueron informados desde el diagnostico, fueron una realidad. Su hija había nacido con *Artogripose*³⁰ y para Taira parecía mas un “*bichinho*” que un ser humano. No sabia como enfrentar esa situación, para ella se le presentaba imposible “cuidar de un bebe como ese” lo que se muestra en su narración:

“Meu Deus, eu não sou (...) eu não tenho tanta força! (...) eu olhava assim, sabe? chorava e falava assim: meu Deus, porque tanta provação comigo? O que tu queres comigo? Porque eu não sabia o que era que ele queria comigo, ta entendendo? Então só perguntava, o que tu queres comigo? Meu Deus o que tu queres? Bancando-me em tantas provações, eu não sou capaz de cuidar de um bebe desse!”

El mundo conocido de Taira no existía más. La enfermedad, los tratamientos y la deficiencia de su hija Cassiana le significaban una total ruptura con su mundo, considerando todo lo que había vivido hasta el momento y su experiencia como madre: *“Foi um ataque muito grande, porque a outra (hija) foi perfeita, tem oito anos e é perfeita, linda, e a outra eu não sabia como cuidar. Eu não sabia de jeito nenhum como cuidar”.*

Taira y su esposo habían recibido un choque muy grande, consecuencias que habían sido anunciadas pero que no eran esperadas, por lo cual, demoró en ser asimilado. Para ella, enfrentar esta situación como una “prueba” le colocaba otra consideración que la enfermera

³⁰ La Artogriposis es una enfermedad en la cual el niño nace con deformidades fijas en las articulaciones y los músculos débiles. El proceso de la enfermedad comienza en el feto en desarrollo. Debido a disturbios, como por ejemplo, alteraciones primarias de fibras musculares o de células nerviosas motoras en la médula, los músculos tienen la función perjudicada. La ausencia de movimiento en las articulaciones del feto en desarrollo es la probable explicación para las deformidades presentes en un recién-nacido con artrogripose, sin embargo, en el caso de Cassiana, la explicación fue basada en la quimioterapia que Taira debía tomar durante el embarazo. Red SARAH de hospitales de rehabilitación. [Consultado en noviembre de 2009].

que le acompañaba le hizo ver: *“mãe, se Deus te faz passar por essa provação é porque ele sabe que tu é capaz de cuidar”* Basada en su creencia religiosa católica, para Taira, todo aquello, que parecía no tener explicación era una prueba que significaba que, si no tuviera la capacidad de cuidar de Cassiana, Dios no se la había colocado y las cosas hubiesen sido diferentes.

El apoyo de su esposo fue muy importante para poder enfrentar esta situación: *“ele chorava e depois ele me abraçava e me dizia assim: “não, a gente vai vencer mais uma etapa da nossa vida, mas que a gente vai vencer”* Basada en esa visión de que sería capaz de superar las pruebas, la suya y la del cuidado de su hija, Taira tomó fuerzas para enfrentarlo y de ahí en adelante, sus experiencias de enfermedad y sus historia se entrecruzan: una historia de lucha de la cual, Taira afirma que las dos van a salir vencedoras. Realizaron todos los exámenes necesarios a Cassiana y como todos los resultados salieron normales, ya podían ir para casa.

Cuando Cassiana fue presentada a su hermana mayor de 8 años, Taira relata que la niña comenzó a llorar y decía: *“meu Deus! minha irma é toda tortinha”*. Taira ya había asimilado con un poco mas de positivismo la condición de su hija, por lo que daba fuerzas a su hija y le decía: *“a gente vai ajudar ela”* y la cuidaba como *“se fosse um pedaço de mim”*. Sin embargo, lo que había sucedido con su hija mayor, era solo un indicio de lo que tendría que enfrentar, de la misma forma que había ocurrido con ella, relacionado a las imágenes negativas y estigmatizadoras que recibía de algunas personas y que le significaba un sufrimiento muy grande:

“Quando a minha filha nasceu, todo mundo queria ver, todo mundo queria saber como era, porque tinha os comentários: “nasceu, mas nasceu com deficiência”, então os curiosos, todo mundo queria ver. A família não. Assim todo mundo aceito de boa, não a gente vai cuidar, a gente vai tratar dela, vai ficar bem. Mas tinha pessoas, assim, que por saber que meu parto era complicado, ia na minha casa não era assim para saber como é que era que eu tava, se correu tudo bem, não. Não, já ia, suspendia a cobertinha de Cassiana e já ia a olhar logo as pernas, então aquilo ali me matava”.

Para ella, su hija Cassiana estaba sufriendo de los mismos prejuicios que ella había sido víctima, esta vez, era por ser resultado de la leucemia de Taira. Por ese motivo, ella pedía para su mamá no dejar ver a Cassiana de cualquier persona.

Taira inició tratamiento con GLIVEC un mes después del parto y eso alivió notoriamente los malestares que sintió durante el embarazo, además de “mejorar” la imagen de sí misma:

“Um mês depois eu comecei tomar o GLIVEC e também já comecei a me sentir melhor, tá entendendo? Porque assim, o peso da gestação era que fazia me sentir mal, porque eu fiquei bem magrinha e fiz um barrigão retado, então era que eu sentia dor nas costas, dor nas pernas, e depois que tirou o bebê era assim, vida normal: ganhei peso, alimentação normal (...) com o GLIVEC não tive nenhuma reação”

Mientras Taira tomaba el GLIVEC, 400 mg por día y su situación con la enfermedad parecía normalizarse, paralelamente Cassiana vivía su propia experiencia con su deficiencia. La trayectoria de Cassiana apenas comenzaba. Cuando la bebé tenía dos meses, Taira y su marido comenzaron a notar que había algo extraño con el cuello de la bebé (que parecía no tener resistencia), la cabeza estaba un poco más grande y el ojo había salido un poco de órbita:

“Levei na pediatra e ela falou que podia ser hidrocefalia. Então pedi mais exames completos, a gente veio para o SARAH, fez os exames e foi confirmado realmente que era hidrocefalia. Ai teve de fazer cirurgia presas, só que assim fez num hospital que tava muito cheio, não tinha leito e ficava na emergência, então podia pegar bactéria ou infecção(...)”

Cassiana “pegou” Meningite que, unida a la hidrocefalia, obligó a Taira a pasar muchos meses internada con ella. Cassiana fue atendida en el hospital Roberto Santos, donde le fueron realizadas varias cirugías y le fue colocada una válvula por la cual se realizaba el drenaje. Lo que Cassiana enfrentaba, significaba para Taira no solo mucha dedicación y tiempo sino también que ella misma, vivía el sufrimiento de su hija:

“A última cirurgia ela mesmo arrancou a válvula que tava por fora porque tava cuidando da meningite, ai ela passou a mão e arrancou (...) Quando ela arrancou a válvula, ai teve outra cirurgia, tudo o que acontecia era outra cirurgia: a válvula entupia, não funciona, aquela

coisa assim, só sei que por todas foram 12 cirurgias (...) eu imaginava como incomoda né? um aparelho que esquenta (...) Até hoje ela fica assim puxando o cabelo por fora”.

La estabilidad que Taira presentaba con el GLIVEC le daba la oportunidad de poder acompañar a su hija en esos momentos, pues gracias al medicamento su sistema inmunológico estaba bien y así podía dedicar tiempo completo a Cassiana. Afortunadamente, Cassiana tuvo buenos resultados de las cirugías, se recuperó de la meningitis y se estabilizó con la válvula para la hidrocefalia. Después de ese periodo crítico, Cassiana solo debía realizar consultas con el neurólogo, para realizar seguimiento cada dos meses. Cassiana también estaba “venciendo”, y para ella significaba que la lucha valía la pena y que las dos estaban ganando, lo que la fortalecía.

Superada esta fase Taira enfrentó otra situación, que para ella, era esperada: la separación. Para ella, su esposo fue cansándose, de su condición, de la condición de Cassiana y de la dedicación completa que ella dedicó para su hija: “*eu não tinha muito tempo para ele, ta entendendo? Meu tempo era mais aqui em Salvador com Cassiana e ele ficava só (...) acho que foi desgastando e o amor também foi acabando*”. Hasta ese momento, ella había recibido todo el apoyo de su esposo, al cual consideraba su “*braço direito*”.

Ella había conseguido fortalecerse y su voluntad de “vencer” estaba presente en todas las etapas y para ella, él debería haberse quedado de su lado para “vencer juntos”, sin embargo:

“Ele é fraco assim de espírito, não sei (...) ele não conseguiu na verdade. Por que assim, ele tava acostumado assim a eu estar o tempo todo com ele, estar em casa com ele, sair com ele e tal (...) então é assim, é um choque, é um back ta entendendo? Ele não conseguiu, mas eu não culpo ele não. Eu só agradeço, assim pelo tempo que a gente ficou junto e pelo que ele fiz por mim. Eu agradeço ele muito”.

La vida de Taira había cambiado en muchos aspectos, principalmente en centrar todo de si en Cassiana, lo que también afectó su relación matrimonial, que para ella no fue tan traumática, debido a su concentración en Cassiana. La visión de que los hombres son más “*fracos*” para enfrentar la enfermedad y los problemas, estaba basada además, en su

fortaleza a la hora de realizar los exámenes de citogenética, para ella muy dolorosos y que, por ejemplo, su hermano tenía miedo de realizar. Los mismos médicos de la unidad la colocaban como referencia por ser muy fuerte, pues había tenido ocasiones en que ya había sido “*furada sete vezes*” para conseguir la muestra.

Estando en tratamiento medicamentoso con GLIVEC, (que de 400mg que luego le fue aumentada a 600mg) le había sido recomendado que en algún momento, realizara el examen de compatibilidad HLA de su hermano, para tenerlo como opción si necesitase del trasplante. Para eso, su hermano tendría que someterse a un examen de citogenética. Contó esa opción para su hermano que, habiendo sentido miedo de perderla al comienzo, se ofreció para realizarlo en cualquier momento y hacer cualquier cosa por ella, sin embargo:

“eu chegava em casa me queixando do exame que doía ne? Ai ele falava assim para mim, oh Taira, eu vou ter que fazer esse exame aí dolorido também é? e eu respondia que era mais o menos assim, ai ele: mais o menos? Não ou é ou não é. Mas assim, eu dizia para ele: você é forte rapaz, sua família toda, olha tem eu, tem Cassiana, veja o exemplo aí, sua família tem garra. Ai ele disse: “eh, eu também sou homem porra, vou fazer! (risada)”

Aún considerado los buenos sentimientos de su hermano y la valentía masculina que parecía mostrar en esos momentos, ella continuaba pensando que los hombres eran “*fracos*”. Para ella, esa etapa después de enfrentar las grandes crisis, las propias y las de Cassiana, fue de mucho aprendizaje, de encontrar personas de “*Boa vontade*” como es el caso del equipo humano de la Unidad hematológica del Hospital das Clinicas:

“Para mim são pessoas que vão estar para sempre no coração pra sempre mesmo. Eu me sinto bem atendida graças a Deus, porque são pessoas que tu não tens do que reclamar só agradecer. Hoje eu só tenho a agradecer, porque se eles não tivessem aceitado eu acho que hoje não estaria aqui te dando essa entrevista, ta entendendo? Assim se tu me conhecesses na época, tu dizias: “não é a mesma Tânia” Então, eles encaram, aceitaram e hoje eu to aqui. E se hoje eu to aqui, primeiramente graças a Deus e segundo a eles”.

De ahí que ella siga las recomendaciones médicas “al pie de la letra”. Hasta el momento ha decidido no recurrir a otros sistemas de cuidado. Para ella es un privilegio

contar con el apoyo médico y con los tratamientos, pues tiene conocimiento del costo de los medicamentos:

“eu comecei a tomar um remédio que o custo dele variava de 5 a 20 mil reais. O GLIVEC era 13 mil reais. Aí tipo assim, o de 400mg, 13.000, mas ai depois eu comecei tomar 600, então ai já aumentou mais um pouquinho. Agora o Desatinibe eu acho que é mais caro, não sei, ainda não tenho noção de quanto custa ta entendendo? mas assim, pelo valor (...) cada pessoa humilde que não tem recurso, que não tem como, você já percebeu que é difícil né? Porque se tivesse que comprar esse remédio? Dava para vender alguns bens, todo mês? Ou dois meses? E outros pacientes que não tem como? Tem pacientes que vem para Salvador que não tem nem um lanche. Então, é difícil, é complicado”.

Ese “privilegio” también cubre a Cassiana, que ha tenido la oportunidad de ser atendida en buenos hospitales y por buenos equipos médicos como en el hospital SARAH: *“ela só vai sair de lá bem”*

Viviendo y aprendiendo

En la actualidad, Taira tiene 24 años y Cassiana un año de vida. La vida cotidiana de Taira en la actualidad, se desenvuelve entre los cuidados de su enfermedad, los cuidados de Cassiana y las relaciones familiares y sociales que develan varios aspectos interesantes de estas “dos vidas en una”. Realizó algunos cambios en la alimentación, no tanto por restricciones que le hayan sido colocadas por los médicos, sino por prevención: *“A alimentação mudou um pouquinho, por que assim, eu não gostava de comer verdura e hoje eu tenho de comer coisas que eu não gosto, ate hoje não gosto, mas eu tenho de comer”.*

Enfrenta un circuito de atención de sí misma y de Cassiana, que le demanda viajar a Salvador cada 15 días, para realizar la fisioterapia de la niña en el hospital SARAH y cada mes para realizar su seguimiento en el Hospital das Clínicas. Utiliza el transporte que la secretaria de Salud de su municipio dispone, lo que le implica, la mayoría de las veces, tiempo, cansancio y sufrimiento, como ella misma narra:

“Na verdade não é nem que é complicado, é cansativo, porque eu moro longe ta entendendo? a gente sai três horas da manha (...) principalmente é mais cansativo quando eu to com Cassiana, porque sair três horas de manha com um bebe, ai tem de ficar o dia todo (...) tem dia que sai daqui [Salvador] quatro horas da tarde (...) Quando ta no SARAH tem tudo, tem como se dar um banho, você fazer a comidinha tem tudo. Mas a partir do momento que você entra no carro e que sai pegando os outros pacientes, ai começa o estresse. Porque o calor é demais aqui em Salvador, ai Cassiana começa a se sentir mal, e não tenho como dar um banho e Cassia ela ta acostumada com tudo isso: sua um pouquinho, ta tomando banho; ta com fome a comidinha ta do lado, e quando ta aqui é um sofrimento, ta entendendo?”

Sin embargo, esos sufrimientos valen la pena como veremos. Los cuidados de Cassiana le imponen a Taira ciertas restricciones, como quedarse en casa casi todo el día. A pesar de que su madre dice que ella “é a toa” hablando sobre religión, ella se considera católica, con mucha fe y ora y reza casi todos los días. A veces le gustaría ir a misa, (impulso que nunca tuvo antes de la enfermedad), pero protege a Cassiana de todo lo que le puede hacer mal:

“Cassiana não pode tomar um sol, uma poeira, um resfriado, então eu prefiro estar casa com ela e fazer minhas orações em casa. Até assim, eu acho que o mesmo Deus ele vai me ouvir, vai entender, mas assim se eu posso evitar isso com a minha filha eu prefiro, porque a gente sofreu três meses com ela no hospital, então foi muito difícil. Então eu tenho medo que aconteça de novo ta entendendo”

Su mama le ayuda con el cuidado de la niña, sin embargo para ella es pesado, pues trabaja y Taira se niega a colocar su hija en manos de cualquier persona: “*eu prefiro ficar em casa com Cassia do que ir pra rua*”. La decisión de Taira de quedarse en casa es legitimada socialmente. Ella todavía frecuenta sus amigos, sale con ellos de vez en cuando, sin embargo, prefiere quedarse con ella:

“Todo mundo compreende que eu fique em casa cuidando Cassiana, sobretudo meus amigos. Todo mundo gosta de Cassiana ta entendendo?. Cassiana é conhecida na cidade, todo mundo gosta. Antes era tipo assim, iam para ver como Cassiana era e hoje a maioria quer ajudá-la, então todo mundo se preocupa com ela, entende?. Eu tenho meu momento de sair, curtir, mas eu prefiro ter

assim mais um tempinho para ela, então eu prefiro estar mais com ela”.

Y vale la pena porque:

“A gente ta sofrendo hoje para amanhã a gente ver ela bem (...) Por que tipo assim, mesmo que ela não ande, porque os médicos falam, ela tem chance de andar, mas também possa ser que não ande, mas mesmo que não ande eu estou cuidando da parte estética dela, ela não vai se sentir assim tão diferente dos outros (...)”

Para Taira, es importante que su hija no se sienta “diferente”. Es por eso que ella hace todo lo que deba ser necesario, además de los cuidados médicos, para que pueda lograrlo y preservarla, de los prejuicios que podrá enfrentar en el futuro:

“Ela tem uma Irma em casa e tal. Ai eu acho que ela vai se sentir diferente, mas eu não quero isso, eu quero que ela se sinta igual, não é porque ela tem uma deficiência que eu vou tratar ela com a indiferença, jamais, eu vou tratar todas igual o que for para uma é para a outra todo igual, ta entendendo? Esse é meu ponto de vista com ela. Eu hoje eu prefiro que ela sofra desse jeito, ficando em casa e tal, mas que amanhã, ela se sinta bem”.

Taira preserva mucho a Cassiana, así como así misma de esas “visiones de los otros”. Inclusive, su relación con la vecina, aquella que no quiso invitar a su hija mayor a la fiesta de cumpleaños, fue diferente desde aquel día:

“Com a vizinha, a gente ficou muito tempo sem falar (...) quando Cassiana nasceu, por curiosidade foi que ela falou comigo, mas assim ate hoje eu não consigo mais encarar ela como antes, ta entendendo? É diferente o jeito que eu olho ela. Não é por raiva, mas é assim, porra! Ela que era minha vizinha, minha amiga, e fazer uma coisa dessas né, a gente não espera (...) mas é assim mesmo, vivendo e aprendendo”.

Ese vivir y aprender, comprende en la historia de Taira varias cosas. Se refiere a su papel como madre de un bebe con deficiencia, como una buena hija, como una mujer joven con leucemia que le coloca algunas obligaciones, como ser “responsable” y el significado de la familia. Taira habla de responsabilidad, que parece comprender toda la dedicación que

tiene con Cassiana, sus propios cuidados y sus relaciones familiares. Sin embargo, para Taira, hablar de responsabilidad le trae una imagen de un pasado no muy lejano, donde su visión de la vida era muy diferente:

“eu acho que eu era muito moleca, muito, muito mesmo, assim eu só queria curtir sabe? Como disse minha mãe, eu só queria beijar na boca (risada) festa, essas coisas assim. Tipo assim, às vezes eu tinha desavenças em casa com a minha mãe, e hoje é totalmente diferente. Tipo assim, primeiro minha família, depois o mundo. Eu penso assim, tipo assim tudo o que faço hoje é pensando nas minhas filhas, tudo o que eu faço tudo, tudo, tudo. Se eu vou tomar uma decisão, aí eu paro e penso: vai ser bom para as meninas? Se for, beleza, se não for (...) se favorecer só a mim eu não quero ta entendendo? Hoje é totalmente diferente, tipo assim, o amor, o carinho, antes eu só me amava. Era só eu, era primeiro eu, segundo eu, terceiro eu. Hoje não, hoje eu penso em conjunto, na minha família, o que minha família acha que vai pensar, se esta curtindo, se ta bem se não tá, ta entendendo? Eu acho que assim, eu fiquei mais responsável, acho que assim mais experiência tipo assim com a vida, eu sei que a vida não é só de curtição, tem responsabilidades”.

Hoy en día, Taira se siente más segura con respecto a su enfermedad. Sale con sus amigos, cuando su mama puede quedarse cuidando de Cassiana. Ha recuperado su “figura” lo que le parece muy positivo: *“hoje já recuperei meu corpo graças a Deus e a vaidade voltou junto também (risada) (...) Vaidade voltou junto e aí só alegria mesmo! (...) A gente sai, tenho responsabilidade, ta entendendo? Remédio na hora certinha e tal”*

Para Taira, la opción terapéutica es la medicamentosa. Continuaba con los 600mg del GLIVEC, cuando a finales del mes de octubre de 2009, le fue informado que cambiaría de tratamiento, comenzaría a tomar el *Desatinibe*, dos comprimidos por día de 50 mg. Presentó algunos efectos colaterales al tratamiento, que le hacían sentir cierto miedo de todo “regresar de nuevo”: *“estou me sentindo mal, sentido muita dor nos ossos, muita dor de cabeça, vomito. E ai eu quero ver se isso ai é ação do remédio, e os exames já deram alterado”*. Todo pareció ser el proceso de adaptación al medicamento, pues quince días después, ya estaba mejor y los exámenes se habían normalizado.

Su mama, se preocupa mucho con Cassiana y con ella misma, y le aconseja no realizar muchas cosas que ella considera que no debería de hacer:

“ela acha que tem algumas coisas que eu não posso fazer como sair, tomar sereno, essas coisas. Só que aí eu falo: “minha mãe, eu preciso ter minha vida normal”, eu sempre fui muito vaidosa, muito, muito mesmo, então eu tenho medo, eu tenho medo de ficar em casa, me sentir só e entrar em depressão, que como eu penso que o que mata é a depressão. Então, é assim, ela entende e as vezes ela fica com as meninas para eu sair, porque eu também não confio em deixar com outra pessoa, só com ela. Então ela entende e tal, mas ela tem a preocupação comigo”

Para Taira, durante todo este proceso, su mama ha sido fundamental y la valoriza mucho: *“eu não consigo fazer nada, nada, nada que eu não consulte ela antes (...) Antes eu não tava nem aí e hoje eu tenho medo de magoar minha mãe, porque eu sei o que ela sofreu por mim, por Cassiana ta entendendo?”*

Ese “antes” marca en Taira su experiencia como veremos. A pesar de las restricciones ya colocadas que el cuidado de Cassiana demanda para ella, así como algunos efectos de los medicamentos, no impiden a Taira dar algunas salidas con sus amigos y “curtir”. Eso enfrenta a Taira a varias ambigüedades. Así como en la época del embarazo sufrió de “preconceitos”, en la actualidad, por encontrarse bien, enfrenta visiones desacreditadoras, relacionadas al estigma de la enfermedad y a la ambigüedad que para los otros significa “tener leucemia” y “estar bien”:

“Hoje quando as pessoas me vêm na rua bem, brincando, dançando e tal, disserem: “porra essa menina não tava doente? é mentira, ela não ta doente, por que olha o jeito que ela ta” Por que tem pessoas assim, que quando uma pessoa ta doente, quer ver ela acima de uma cama para ir lá e fazer visita ta entendendo? E como eu nunca cheguei a esse ponto, nunca fiquei acima da cama esperando a visita, todo mundo acha que é mentira que eu não to doente (...) Ai eu falo para minha mãe que eu prefiro que pensem assim, que é mentira que eu não estou doente, ta entendendo?”

Para ella, son comprensibles esas visiones de la enfermedad, debido a las imágenes que el nombre, por sí solo, evoca: *“o nome já é forte LEUCEMIA, a gente acha que é uma coisa né? definitiva. Mas não, a leucemia tem tratamento, ta entendendo?”*

Su mamá y ella investigan mucho en internet sobre la enfermedad y los tratamientos, y ella sabe que hay casos que tienen ese *“finalzinho onde a pessoa morre”* y esas experiencias son las que llevan a fundamentar esas imágenes sobre su enfermedad, pero ella no las quería conocer. Para ella su historia es diferente: *“minha historia quem vai traçar sou eu mesma”*. Lucha con la idea de invalidez, de tener fila preferencial en los bancos y de quedarse en la cama.

De cualquier manera, Taira no se considera totalmente “normal”. No solo los cuidados de Cassiana le han implicado las restricciones ya mencionadas. Su misma imagen de la enfermedad y de sí misma coloca otras que están presentes para ella en su vida cotidiana. Trabaja temporalmente con su mejor amiga, que tiene un almacén de confecciones, y considera que sería muy positivo trabajar:

“Mas assim, agora eu quero trabalhar, eu preciso, ate mesmo que eu preciso. Mas assim, eu (...) nenhum trabalho vai me aceitar porque Cassiana voltou para tratamento então quando não é eu é minha mãe que tem que trazer e a minha mãe trabalha ta entendendo? (...) Porque se eu começar trabalhar eu não vou ter tanto tempo quanto tenho agora, então eu prefiro cuidar dela primeiro para depois pensar em trabalhar”.

Ella cuenta con la ayuda de algunas personas, entre ellos su esposo que continúa ayudándole con sus hijas: *“então eu posso aproveitar isso agora para cuidar de Cassiana”*

La otra cuestión tiene que ver con las “relaciones amorosas”. Para ella es muy importante la sinceridad y no le gustaría mentir:

“se eu vou começar um novo relacionamento, não quero mentir, porque tudo o que começa errado termina errado. Então tem de começar certo. Primeiro, se for um cara assim legal vai entender: tem duas filhas, tem tal problema de saúde, mas tudo controlado, tudo normal, faz tratamento (...) Porque assim, se ele realmente quiser, vai entender, se ele não quiser para mim também não me interessa ta entendendo?”

Taira no quiere “namorar” con hombres jóvenes, justamente porque no van a entender su situación, le gustaría más tener una relación con hombres de más edad que la suya, sin embargo, ella lo considera difícil:

“eu espero sim, encontrar uma pessoa sim que me entenda, ta entendendo? Mas vai ser difícil, por que assim, meu ex-marido não agüentou. Ai eu parou pra pensar assim: “porra se ele que já vivia comigo, que já conhecia, não agüentou, outro vai suportar?”(...) é isso aí que eu estou me assegurando para não me envolver ta entendendo”

El miedo de enamorarse, constituye esa estrategia de Taira de preservarse emocionalmente, continua concordando con la visión de que “lo que mata es depresión” y evita las relaciones evitando “*abalarse*”. Tanto en el caso de las actividades diarias como el trabajo, así como de las relaciones personales, la LMC y las deficiencias de Cassiana, causadas por los tratamientos, han significado un gran impacto en su vida.

Pero ella acepta todas estas condiciones, porque hace parte de ese proceso de concientización. Y esa concientización tiene que ver con la explicación que ella misma tiene, sobre el porque apareció la enfermedad en su vida. Con una cierta carga moral, Taira considera que debía de vivir todo eso para aprender:

“Eu acho que essa doença chegou na minha vida (...) eu não sei, assim, por exemplo, os médicos falam assim, na época eu trabalhava na fabrica de sandálias e o cheiro da cola era muito forte, pode ter sido causado por isso; pode ter sido causada por má alimentação, mas eu acho que não. Eu acho que tinha que acontecer comigo, era uma experiência de vida que eu tinha de ter ta entendendo? Até mesmo para eu madurecer e ver o mundo com outros olhos, assim para eu amar mais o próximo, ter amor até por mim mesma, ta entendendo? (...) não é porque foi tal coisa que causó, possa ser que cause, mais comigo eu penso assim, aconteceu porque eu tinha que passar por isso, eu tinha que aprender de alguma forma ta entendendo?. Então eu tenho essa visão comigo, eu passei porque eu tinha que aprender, eu tinha que ver o mundo com outros olhos, eu tinha que aprender a amar o próximo, porque eu não sabia que era isso, então eu vejo assim”.

La enfermedad como lección, y de alguna manera como castigo porque antes era egoísta y solo centrada en sí misma y en la fiesta, es la explicación que encontramos. Taira da a la aparición dela LMC en su vida: “*para mim foi assim, é um período da minha vida para aprender, então estou aprendendo muito, muito mesmo (...) Assim, para viver, para*

futuro, ta entendendo? Porque eu acho assim, se isso não tivesse acontecido comigo não sei o que teria acontecido também”.

Taira continúa su tratamiento, centrada en su familia y en Cassiana. Sus experiencias de enfermedad y de deficiencia se entrecruzan en una vida, y se Dan una fuerza a la otra:

“eu acho assim, se hoje acontecer alguma coisa com Cassiana, se morrer, eu não sei que faço. Porque assim, a gente esta todo tempo junta, todo tempo o tratamento dela em casa, não consigo sair e deixar, é todo tempo junto comigo. A outra faz teatro, ta no colégio, então ela já passa o tempo mas afastada, ta entendendo? E Cassiana o tempo todo comigo, é o que também me da força um monte de coisa”.

3.4. A dos voces y en dos tiempos - Jefferson

El señor Jefferson tiene 62 años y es conocido en el barrio, por su familia y amigos como “bahiano”. Tiene 10 hijos (vida de camionero, como comentó jocosamente a mi llegada a su casa) pero solo vive con tres de ellos y su esposa. Su casa esta ubicada en el Parque Centenario, por la vía BR 324 que comunica Salvador con otras ciudades del interior. Estudió solamente hasta la serie primaria y se dedicó, desde joven a manejar camión. Su trabajo es independiente. Tiene una empresa de Mudanzas, llamada “*mudanzas Regina*” en honor a su hija menor y realizaba viajes para cualquier Estado del Brasil.

Iniciando el segundo semestre de 2008, Jefferson estaba de viaje, llevando una mudanza para el Estado de Mato Grosso. Llegó en las horas de la noche con hambre y buscó un restaurante para comer. Debido al horario, lo único que encontró disponible fue una hamburguesa. Esa noche comenzó a sentirse mal: “*muitas dores na perna, nos braços, febre constantemente, e tudo aquele problema, de eu ter diarréia (...) também eu não tava agüentando fazer esforço físico quase que nenhum*” Atribuía su malestar a la hamburguesa que había comido, sin embargo, ya había estado sintiendo falta de apetito y sus colegas de trabajo le habían hecho ver que estaba perdiendo peso.

En su trayectoria, debía cargar el camión, ir para São Paulo para luego regresar a Salvador. No conseguía comer nada, ni beber líquido, no podía dormir y además, tenía dificultades para manejar: *“eu andava 50 km e parava porque eu não agüentava, não suportava as dores que tava sentindo para dirigir o caminhão né?”* Llegó a Salvador, como él mismo dice *“aos tombos”*. Su esposa Luz, lo vio muy mal y le pidió para consultar un medico. Al principio él no quería, pero dada la insistencia de su mujer, pidió que ella fuera quien pidiera la consulta. Sin mucha voluntad de consultar el medico y aún sintiendo todos esos síntomas, el señor Jefferson realizó otro viaje y no fue diferente al trayecto anterior:

“Ai continuei viajando, fui pra Natal no Rio Grande do Norte, pra levar uma mudança, o certo é que a dor (...) eu no posto sem dormir, sem vontade, com essa dor na perna, eu ia dirigir o caminhão e ficava com essa dor na perna, sem saber o que é que era, ainda não sabia que é que era (...) tinha que voltar à perna na embreagem para dirigir, então passei numa farmácia para aplicar uma voltaren porque era muita dor mesmo. Eu passei duas noites sentado no caminhão, esperei mais 5 dias e não deu pra mais. Era muita dor, era um dia aqui outro era ali, já era aqui, tava perdido sem saber que era”

El dolor se presentaba para Jefferson como algo desconocido, le angustiaba y quería solucionarlo con rapidez. Fue por esa razón que regresó para Salvador y realizó los exámenes de inmediato, impulsado por Luz que ya había pedido la consulta con el medico clínico que siempre le atendía. Sus vecinos y compañeros de trabajo, le preguntaban todo el tiempo que pasaba con él:

“eu perdi muito peso, eu perdi muito ouviu? o povo na rua dizia: bahiano o que é que ta havendo? que ta havendo rapaz que ta emagrecendo? E eu dizia que era a rotina de todo dia trabalhando (...) e perdia peso e não recuperava rápido, mas assim foi a rotina, de só perdendo peso, perdendo peso, foi quando tomei as providencias de procurar medico”

Jefferson fue para la consulta con el medico clínico que lo remitió urgentemente para la HEMOBA: *“é como para ontem que voce deve ir lá”* le dijo el medico. Esa urgencia le produjo mucho miedo a Jefferson, presintiendo que lo que le estaba ocurriendo podría ser una enfermedad grave: *“fiquei com medo, falei não é possível que to com uma*

doença muito grande ai (...) pensava que era uma AIDS, mas fiz todos os exames de sangue, e graças a Deus não era isso, de que tava com um problema no sangue”

Dada la urgencia colocada por el medico, ese mismo día, en la tarde, Jefferson fue para la HEMOBA, encontró que estaba en huelga y fue remitido para el Hospital das Clínicas. Para él una de las principales preocupaciones era que no tenía “*plano de saude*”, sin embargo, había conseguido ser atendido por el SUS, a su manera de ver ayudado por Dios:

“Deus abriu todas as portas, ele chegou e disse “não, eu vou te dar a oportunidade de ser atendido” eu prefiro pensar dessa maneira, eu acho que foi assim, porque chegou lá [no HEMOBA] e tinha uma fila enorme, um monte de pessoas jogadas para lá e o pessoal todo desesperado: ta suspenso, ta suspenso, e outros setores também tudo suspenso, e ai ele chegou de imediato, com uma carta do medico clinico daqui de são Caetano, mandou procurar o pessoal da HEMOBA. E o pessoal disse: Não estamos suspensos. E a gente disse, olha o meu é grave, o medico pediu para procurar essa pessoa aqui, o assistente social e a enfermeira atendeu, procurou a assistente e lá mesmo fui atendido, lá mesmo, no mesmo dia mandou para o hospital das Clinicas e imediatamente fui atendido”.

Superar esa dificultad, que le preocupaba bastante, se le presentaba como una buena señal. Jefferson fue atendido y a partir de ahí su trayectoria con la LMC comenzó a delinearse:

“o medico me encaminhou lá para o Hospital (...) a HEMOBA, imediatamente depois me encaminharam para o Hospital das Clinicas ne? foi quando pediu um exame de medula, tiramos, mandou para São Paulo e de lá constou esse problema, né? de leucemia crônica que eu tava possuindo”.

Al principio, Jefferson no entendía muy bien que era eso de Leucemia. Para él, ya había sido muy bueno que no hubiera sido AIDS, pues eso también tranquilizaba su esposa. Los hematólogos de la unidad le habían explicado en que consistía la enfermedad y las posibilidades de tratamiento. Al recibir el diagnostico, Jefferson contó para todos sus hijos. Algunos de ellos viven en Rio de Janeiro y decidieron viajar inmediatamente para visitar su papa. Para él, todos sabían, menos él sobre la enfermedad: “*os meus parentes estavam todos cientes, já sabiam que era uma leucemia, eu não sabia, eu não sabia que é que era isso. Para mim era um resfriado qualquer, um problema assim”.*

Para él, perder peso, sentirse débil y enfrentar el dolor ya le había colocado frente a una situación que nunca había imaginado y que desintegraba su propia imagen pues le impedía una de las cosas más importantes en la vida de Jefferson: la fuerza para el trabajo. Inició los tratamientos y a medida que iba recibiendo informaciones, tanto de los médicos, como de su familia, todo lo que había pensando de la vida no concordaba con lo que se estaba presentando. Para Jefferson, entender que su enfermedad era un “cáncer” le colocó frente al miedo y la incertidumbre:

“Eu não sabia o que é que era leucemia, fiquei meio surpreso, meio triste, mas... [Começa a chorar] Sempre tive uma vida normal, trabalhei muito, ne? e foi já no finalzinho da batalha que apareceu esse problema né? (...) O medico explicou direitinho, ele me deu (...) [continua chorando], sou muito frágil nessa parte (...)

El “*finalzinho da batalha*” de la vida parecía mas cercano, pues Jefferson entendía leucemia como muerte, y una muerte próxima. Para él no tenía mucho sentido, pues antes de enfermar, justamente pensando en beneficiar su salud, había tomado algunas medidas: “*parei de fumar, parei de beber, tomava as minhas cervejinhas, fumava (...) parei tudo por quê? para me beneficiar a mim mesmo ne? porque não é bom né, porque a saúde prejudica, mesmo para quem tem saúde e para quem não tem, não é verdade?*”

Y sin embargo, todavía tomado todas esas precauciones, ahora tenia que enfrentar que tenía leucemia. Los tratamientos iban teniendo buen resultados, no obstante, Jefferson tenía algunas creencias sobre el cáncer que, esperaba, iban a aplicarse para el también:

“Eu pensei que ia ficar careca, porque eu passei ver na televisão ai esses problemas e tal, se tivesse de acontecer eu ia segurar, ia acontecer, mas graças a Deus não perdi meu cabelo, tenho muito cabelo mesmo (...) eu ia ficar com aquela magoa assim, mas ia fazer o que? tinha de aceitar, é a vida”.

Jefferson pensaba que la enfermedad se iba a hacer visible, así como veía personas con cáncer en la televisión. Y eso afectaba en grande medida su imagen personal y le causaba esa “fragilidad” y profunda tristeza frente a la enfermedad. Es interesante ver como

pensaba Jefferson el cáncer: *“Eu ouvia falar do câncer (...) eu sinceramente pensava que era uma doença contagiosa, mas não sabia que a leucemia era um câncer, a gente não imagina um negocio desse!”* Esa idea del cáncer como contagioso, ya había llevado a Jefferson, en ocasiones de su vida, a evitar contactos con personas que él sabía que tenían cáncer: *Eu pensava, meu Deus esse cara ta com essa doença, será que não pega, será que não passa ne?”*

La pregunta era, por que para él sería diferente? Si él ya había tenido ese prejuicio con otros, porque los otros no iban a tenerlo con él. Él veía que en el hospital era bien tratado por los médicos, que no se cubrían cuando le hablaban, no usaban guantes: *“os médicos lidam com agente assim com um carinho né? não tem negocio de voltar louva nem nada ne? sabem do meu problema, que a minha doença não é uma doença contagiosa”* Jefferson iba adquiriendo una imagen diferente de la enfermedad, sin embargo, no podría evitar que los otros tuvieron el mismo *“preconceito”* con él: *“se eu for falar um negocio desse aqui todo mundo vai ficar com preconceito. Infelizmente no lugar que a gente vive é assim. É por isso que às vezes até que eu escondo, e tal (...)”*

Desconocimiento, incompreensión y prejuicio, fueron razones lo suficientemente válidas para Jefferson para decidir, no contarle a nadie fuera de la familia. Esconde la enfermedad de sus colegas de trabajo y de sus vecinos:

“Tem uns colegas meus de trabalho nenhum sabem, ninguém sabe, e dizem: que é que é? E eu digo que eu to com problema de coração, de pressão, aquele negocio todo, porque eu era acostumado a pessoalmente carregar mudança e eu a arrumar o caminhão, hoje eu não faço mais porque eu me sinto cansado, eu vou pegar o peso e não to agüentando então os caras ficam: “pó, um cara forte desse e não faz nada, esse cara quer explorar a gente” ne minha filha? [se dirigiendo a su esposa] peão fala assim dessa maneira”.

Para Jefferson, esconder la enfermedad le obliga a adquirir explicaciones variadas para sustentar el *“por que no puede hacer”* y en efecto, no tener fuerza para realizar los trabajos que estaba acostumbrado a realizar, sentirse débil, le causa un sufrimiento muy grande. Antes de saber de la enfermedad, Jefferson pensaba que su debilidad se debía el

exceso de trabajo, después de la enfermedad Jefferson se explica para sí mismo las causas de su “fraqueza”: *“tava trabalhando ultimamente sentindo cansaço, mas eu sou teimoso, aí eu pensava assim, será que o cansaço do trabalho mesmo? mas não é porque cansa mesmo, você não agüenta porque o sangue da gente ta fraco né, o sangue da gente enfraquece mesmo?”*

Si la sangre se debilita el cuerpo y la persona también: *“não tava agüentando trabalhar, e vendo o que eu era e o que sou agora, enfraqueci muito mesmo, porque eu era um toro mesmo”*. Antes de la enfermedad, Jefferson era apasionado por churrasco. Realizaba reuniones en sus casa con sus amigos, bebía unas cervezas y comía una *“carnezinha”*, en la actualidad, esa vida social fue totalmente restringida.

Es por eso que Jefferson se siente limitado y restringido comparado a sus actividades anteriores. Estaba acostumbrado a cargar peso fuerte, empacar mudanzas, a manejar su camión por días o semanas enteras: *“Eu viajava era de aqui a 15 dias um mês, comendo qualquer tipo de comida, bebendo qualquer tipo de água, hoje não, hoje ta tudo limitado ne, eu fico com mais cautela”*.

Esa situación es, a veces, inaceptable para Jefferson y pierde la paciencia. Esconder la enfermedad, sentirse impotente y a veces necesitar de ayuda de los otros, le enfrentan a una presión muy grande y le lleva a pensar que la leucemia ha alterado también, su sistema nervioso:

“não tenho paciência para estar pedindo ajuda para essas coisas ne? tem que meter a mão mesmo. Eu to trabalhando, mas to de vagar, as vezes eu contrato pessoal ai para ir fazer meu trabalho, porque eu mesmo tem dia que não da para fazer não, o cansaço é grande, e aí o sistema nervoso começou atacar um pouco também ne? Essa doença mexeu com o sistema nervoso não to podendo nem (...) tem certos lugares assim que eu to com o cliente e eu to bem nervoso ne? eu não to podendo fazer muito contato assim com pessoas, meu sistema esta um pouco (...). eu não agüento mais pressão”.

Jefferson, además, tenía otras presiones. Los hematólogos cambiaron el medicamento de Jefferson. Sintió algunos efectos colaterales al inicio pero después se recuperó. Gracias al apoyo del equipo de la Unidad hematológica y de su familia,

especialmente de su esposa y sus hijos, Jefferson esta consiguiendo adaptarse a la enfermedad: *"eu agora eu to assim, como se diz, eu to consciente que eu to com a doença ne? e vou me tratar e por ai vou ficar bom, se Deus quiser na Fe de Jesus, acabar de me recuperar"*.

Luz (su esposa)

La esposa del Señor Jefferson era quien siempre hacia cuestión de realizar "Chek up". En el mes de Junio de 2008 habían realizado el último y Jefferson solo presentaba un poco aumentados los triglicéridos. Por esta razón ella lo incentivó cuando él decidió parar de beber y de fumar, para cuidar de la salud. Después, en el mes de agosto, fue que Jefferson comenzó a sentirse mal y fue ella quien marcó las consultas y prácticamente lo obligó a realizar los exámenes. Cuando el médico clínico le habló que él presentaba un problema:

"Olha senhor Jefferson, a sua situação não é boa, tudo indica, pelos seus exames, que o senhor esta com um problema de saúde muito grave. O senhor vai precisar passar por um psicólogo", Aí eu imediatamente, eu me assustei eu ai ainda brinquei com ele: é AIDS? e ele disse: "não, não é, mas não é uma coisa boa, certo, o senhor deve estar preparado, vamos pedir para Deus que não seja o que estou pensando"

Eso fue el día 18 de agosto. Ella comentó para el medico que irían para casa a almorzar y que el día siguiente, se dirigirían para la HEMOBA. Fue ahí que él medico dice para ellos que eso debía ser hecho "como para ayer". Jefferson recibió el diagnostico en el mes de septiembre de 2008. Cuando el medico dice que se trataba de LMC, Luz coloca que ya tenía conocimiento de la enfermedad:

"Eu já conhecia (...) já porque eu convivi, eu trabalhei em casa de família e eu convivi com pessoas que passaram por essa situação de leucemia, então eu sabia que era uma batalha que estava vindo por ai (...) então, eu me apeguei muito com Deus na hora e disse "que seja tua vontade ne? a tua vontade, e você não vai desamparar agente"

Esa "batalla" que estaba por venir, se basaba en esas concepciones que Luz tenia de la enfermedad. Era ella quien iba explicando "de vagarinho" para él, siguiendo las

indicaciones de los médicos, de que se trataba su enfermedad y de las posibilidades que tenía:

“Ele [Jefferson] não sabia (...) depois foi que agente foi explicado de vagarinho, o medico foi explicando, o doutor H, a doutora Clara muito boa, conversou bastante com ele, foi aí que a ficha caiu, aí disse assim: “e que diacho é isso?” Aí foi que nos falamos, “olhe, é um câncer, é uma espécie de câncer que da no sangue, mas imediatamente eles também falaram para ele: “isso não quer disser que o senhor vai morrer hoje ou amanhã, certo? vamos tratar direitinho, se o senhor seguir com o tratamento corretamente o senhor vai viver, só Deus sabe quantos anos”

Para ella, esa información lo animó un poco, pero la verdad “*cair a ficha*” lo entristeció bastante. Cuando Jefferson no conseguía hablar más por causa de las lagrimas, Luz anotaba que, para El era difícil porque pensaba en los hijos que todavía estaban pequeños y además: “*foi difícil porque ele é uma pessoa muito independente, uma pessoa que sempre viajou, que sempre gostou de viajar, sempre gostou de trabalhar, ele nunca dependeu de ninguém pra nada, sempre rejeitou de ir para hospital, não gostava de medico*”.

Y por eso era ella que estaba al frente de las consultas y los exámenes. Para Luz, esos son los principales impactos de la enfermedad en la vida de Jefferson. Ella sufría mucho cuando al comienzo, escuchaba a Jefferson preguntar: “*Deus porque comigo?*” Y ella trataba de colocarle otro punto de vista:

“Eu dizia Jefferson, pode ser com você, pode ser comigo, com Pedro, com Pablo, todos estamos sujeitos a passar por isso, não é só você, não é o primeiro e também infelizmente não vai ser o ultimo. Não vai, porque a doença ta aí, acontece, aconteceu com você, acontece com qualquer um, e você vê ela não escolhe classe social não”.

Su hija pequeña, que también se encontraba en el momento, comenzó a llorar en el momento que Jefferson mencionó la enfermedad. Luz explicaba que su hija se sentía triste porque el para “*esta dodoi*” y ella no aguanta que se hable del asunto. Es por eso que ella, cuando ve que pasan algún reportaje en la televisión que habla del cáncer o de la leucemia ella prefiere “desconversar” para que la niña no se sienta triste.

Considerando ese sufrimiento de su hija menor y las experiencias que ya “conocía” para ella, lo que mas le haría daño a Jefferson y que ella no quería que pasara es que las

personas lo miren con compasión: *“ele não quer que fiquem tratando ele como se ele fosse um doente, que olhem assim com pena, com olho de: “coitadinho dele, esta com câncer”, e eu não quero isso não, eu não quero que as pessoas olhem para ele e lhe tratem como se fosse (...)”*

Es por esa razón que ella no solamente le sugirió que no debían contar para nadie fuera de la familia, si no que le ayuda a “esconder” su condición. Para ella, las personas de su barrio, sus vecinos y colegas de trabajo de Jefferson no van a entender, porque: *“não tem cultura, não conhece, não sabe, e acha que é uma doença contagiosa, que o câncer é uma doença que pega”* Ese pensamiento esta asociado a la falta de educacion y de conocimiento de muchas de las personas que viven en su barrio, pero también, por las imágenes propias que ella tiene del cáncer.

Jefferson inició tratamiento con Hydrea, tomando seis capsulas al inicio y después le fue disminuida la dosis a cuatro; sin embargo como los niveles de leucocitos no se normalizaban, la dosis era bajada o aumentada. La verdad es Luz quien vivía pendiente de la cuenta de los leucocitos:

“Ele nem liga para a contagem dos leucócitos, ele chega no medico, quando vai no medico que pega os resultados dos exames eu que me preocupo, eu que fico: doutora, ai como é que ta indo? me de uma posição aí da situação, e ela disse: olha ta andando, ta tanto, ta bem, ta ótimo, certo. Ele nem se preocupa, “eu sei que to bem mesmo” e nem liga sabe?”

Esa época fue de mayor incertidumbre para todos. La hija mayor de Jefferson que vive en Rio de Janeiro, también se preocupó mucho:

“a filha mais velha ficou um pouco abalada, ela sentiu muito (...) ela já conhecia, ela teve vizinhos, ela perdeu a vizinha com 24 anos de leucemia. Então quando chegou a seu conhecimento que o pai tava com essa doença crônica, ela entrou em desespero, ficou assim desesperada mesmo (...) mas depois ela foi a pesquisar o assunto, e ela mesma falou que hoje tem medicamento para tratar a leucemia que infelizmente, quando a vizinha dela morreu o GLIVEC nem existia”.

Cuando Jefferson inició el tratamiento con GLIVEC en febrero de 2009, Luz encontró un argumento más para dar fuerza a su marido, debido a esas consultas que ya habían adelantado y las informaciones brindadas por los médicos. Le recuerda la hora de tomar el medicamento y coloca el celular para tocar a las 9 de la noche, horario que por lo general, toma el medicamento: *“aqui a gente volta o despertador, quando da 9 horas todo mundo grita: “meu pai o remédio” e toma com uma comidinha”*.

A dos voces

Como vimos, la experiencia del señor Jefferson, fue narrada a dos voces y en dos tiempos: primero él y luego su esposa. Él colocó las principales restricciones y sentimientos sobre la enfermedad durante la trayectoria; y Luz su esposa, recordaba con completa exactitud los niveles de leucocitos, las fechas y otras cuestiones que han ido construyendo en medio de la incertidumbre y el miedo de un hombre que siempre fue “un toro” y que nunca necesitó de médico. En la experiencia de Jefferson, todavía reciente, no hay una explicación presente sobre el porque de la enfermedad en su vida, sin embargo, una relación entre leucemia y muerte todavía parece estar presente, además de las comparaciones entre “antes” y “después”. Lo que encontramos es que se encuentra en una fase de adaptación a los impactos de la enfermedad, donde apenas ha comenzado a normalizarla en su vida cotidiana.

La enfermedad todavía continúa siendo algo de lo cual es mejor no hablar mucho, y por eso se evitan las conversaciones sobre el asunto en familia. En la actualidad, Jefferson ya lleva ocho meses en tratamiento el GLIVEC, los resultados han sido satisfactorios y esa respuesta de alguna manera le ha ayudado a asimilar el sufrimiento inicial y “conformarse” con la enfermedad. Además, para él es muy importante el seguimiento realizado por los médicos y confía totalmente en ellos:

“Eu já to sabendo o que é a doença, já to conformado, já to até conformado com ela, não to brigando contra ela porque eu sei que não adianta que eu vou morrer não, não vou morrer dessa não, porque o doutor H já me deu essa esperança. Eu to me sentindo tão bem que pra mim eu já não tenho mais ela, eu para mim já to curado, eu para mim sinceramente já to curado”.

El pensamiento de Jefferson de “estar curado” podemos verlo como una estrategia de acomodarse a la idea de la cronicidad, donde “no parece” que tuviera ninguna enfermedad, pero toma medicamento diariamente: *“você tem que tomar para o resto da vida ne? a única cura seria o transplante, mas o medico me falou que devido a minha idade podia haver uma rejeição e que podia me levar a (...) morte. Então ele não achou prudente e graças a Deus não foi preciso também ne?”* Luz anota que los médicos explican todo *“direitinho”*, y es por eso que el trasplante no sería una buena opción para su esposo, porque a los 62 años de edad es un riesgo muy grande.

Para ella, la buena reacción de Jefferson a los medicamentos ya es muy bueno y considera un privilegio que él consiguiera acceder a esos medicamentos y nunca pasara un día sin tomar el comprimido. Los médicos indicaron para Jefferson, tomar el remedio a la hora del almuerzo, sin embargo, él adoptó tomarlo en las horas de la noche para poder tomarlo en el horario cierto. Lo toma con una *“comidinha”*: *“eu me alimento, eu tomo um suco para poder forrar o estomago ne?”*. Según Luz: *“porque a médio dia sempre sai, ai não estava cumprindo o horário e pra carregar o remédio mesmo, para carregar no bolso, esquenta muito, ai não é legal”*.

En la actualidad, tanto Luz como su hija menor, acompañan a Jefferson a las consultas mensuales y cada seis meses que realiza el examen de citogenética. Para él, un hombre que nunca necesitó de médico y tuvo miedo de agujas; para enfrentar ese procedimiento, necesita de una preparación psicológica. La última experiencia fue bastante traumática y dolorosa, donde tuvo que quedarse casi un mes en casa, pues le quedó un absceso en el pecho, por los intentos de aspirado que fueron necesarias para tomar la muestra:

“se eu tiver de fazer outro exame eu vou fazer, mas eu acho que, de aqui até lá eu devo esquecer ne? (risada) Agora já disseram que em um ano ne? mais tal vez não seja preciso, vamos ver. Mas se eu tiver de fazer, eu vou fazer porque a gente tem de encarar a realidade, mas que é sofrido, foi”

Ese periodo que tuvo que quedarse en casa por causa del examen, pasó también “escondiendo” para aquellos que preguntaban porque no estaba trabajando. Jefferson y su

familia prefieren así para “preservarlo” de los estigmas y de las imágenes negativas de las otras personas. Se cuida de tomar sol, evitando las manchas que el remedio (hablando del GLIVEC) puede causar. Continúa trabajando, a otro ritmo: “*eu to trabalhando, mas to devagar*” No realiza viajes de mucha distancia, pero continua realizando las mudanzas:

“Até a mudança da doutora [se referindo a doutora Clara da Unidade], fui eu que fiz a mudança dela, vai fazer uns seis meses (...) ela me perguntou sobre meu trabalho, se estava fazendo o que? e eu disse: eu vou fazer sua mudança, quem vai fazer sou eu. Eu dei o cartão, depois ela me ligou eu fui lá, embalei todinho ne?(...) eu fiz, ela gosto do nosso trabalho aqui”.

Ese tipo de actividades, permiten a Jefferson sentirse útil, fuerte y “saludable”. En la actualidad, él esta invirtiendo un dinero en su casa, esta pintando y arreglando ciertos detalles de infraestructura. Ese proyecto le anima mucho, así como compartir con su esposa y los tres hijos con quien vive. Tanto él como su esposa son de tradición católica, pero no van a la iglesia a misa. Según Luz: “*ele não é muito de ir pra igreja assim não, mas ele fala com Deus, ele conversa muito com ele*”. El señor Jefferson prefiere tener fe y orar el solo con su familia en casa:

“eu peço muito no meu coração, e tenho muito que agradecer a Deus também pela minha recuperação, porque eu to bem, eu to bem, graças a Deus eu to bem mesmo, to me sentindo bem (...) esse é uma reviravolta, mas esse é um pedaço da vida que a gente passa. Se Deus quiser vou ficar bom e vou continuar a batalha”.

Para él han sido muy importantes las opciones colocadas por los especialistas, que desde el principio, lo tranquilizaron y le dijeron que iba a estar bien: “*era fazer o tratamento todo direitinho e que eu ia continuar a vida*”.

“Quem sabe lá que de repente, eu alcance aí os 80 anos ne? (risada) Na minha família é muito forte, eu tenho uma avo que morreu com 118 anos, sabe, eu tenho uma família muito forte mesmo e é difícil ter alguém na minha família adoecido, é difícil (...) Eu passei esses anos todos sem saber o que era um medico, é difícil”.

3.5. El peso del silencio – Gabriela

“Eu não tive sintoma nenhum, nenhum sintoma. Se não eu ia me preparar, sei lá, assim tomar remédio para que não desse alterado, mas isso aí não tem como né? Distúrbio na medula, alteração nos exames, claro que iria a estar sabendo o que fazer, mas não sabia de nada (...) tava feliz pelo processo seletivo que tava bem avançado, já tava no final. Nunca vou esquecer. Nunca vou esquecer porque foi dali que começou tudo. Dos resultados dos exames daí em diante, começou tudo. Eu sentia uma angustia assim uma coisa apertada em mim, sentia que tava voltando algo em mim que tinha que ser esclarecido para eu poder tomar um rumo na minha vida, daí em diante. Mas aí eu ficava nervosa, querendo saber os resultados dos exames, e o tempo todo eu disse: tenho um tempo de vida doutor? Eu tenho pouco tempo de vida doutor? Eu passava perguntando varias coisas ao medico para ver se ele me explicava o que eu estava esperando de ouvir”.

Gabriela tiene una sonrisa sincera y poco triste. Es de piel morena y tiene un poco de sobrepeso, sin embargo, arregla su cabello, las uñas y viste una ropa que la hace ver como toda una bahiana respetable. Vive con sus dos hijas y es separada. Para ella, es muy importante el trabajo, porque aún recibiendo pensión de alimentos por parte del padre de las niñas, a veces la renta no alcanza para cubrir todos los gastos.

A inicios del año 2007, estaba presentando las pruebas para un proceso selectivo para trabajar como técnica de enfermería, en la zona de UTI de un hospital de la ciudad. Presentaba un perfil óptimo para el trabajo y estaba siendo bien clasificada. Había pasado todas las etapas y fue en la última, cuando debía entrevistarse con una profesional del área de medicina ocupacional que enfrentó una situación que no esperaba:

“Eles marcaram para ir lá para eu fazer uma entrevista com a médica de trabalho (...) eu peguei meus exames e me pediram que fosse lá para avaliar. Em um dos exames deu leucócito alto, um numero muito alto de cuarenta y dos mil milhões, daí a medica me chamou para entrevistar e falou: “Gabriela, você esta com um probleminha no seu sangue”, e eu falei: “pois não, eu estou ótima, estou apta para trabalhar não tem porque” Aí a senhora me disse que era isso que ela achava também, mas falou que aqui no meu exame constava que estava com leucócito muito elevado (...) eu vou te encaminhar para

fazer uns exames pra depois você voltar aqui para eu poder te reavaliar”.

Hasta el momento, Gabriela no había presentado ninguna señal, ni malestar, pero cuando le fue indicada una anormalidad en su sangre, fue que comenzó un proceso en el que entraba en el mundo del cual ella misma se encargaba pero del cual nunca había hecho parte: el de los pacientes.

“Para mim foi uma bomba, porque eu tava precisando trabalhar nessa época e eu me senti assim, muito assim, eu não estava doente, eu não me sentia doente, mas pela situação que foi me oferecida né? eu fiquei nervosa, chorei bastante”.

Se sentía nerviosa, no era tanto por la alteración, porque no imaginaba todavía que era lo que enfrentaba, pero era porque el proceso de selección había sido suspendido. La médica la orientó con un hematólogo de la HEMOBA, donde le harían el seguimiento:

“para ver que ia ser da minha vida daí em diante e que ela precisava com urgência desse retorno, que a vaga ia ser preenchida por outra candidata, mas que quando eu voltasse, eu iria passar por uma varias etapas e como tinha passado por uma primeira etapa seria mais fácil para mim”

Gabriela se sintió muy mal con esa situación, porque, por más que la médica le dijera que después iba a ser contemplada para el trabajo, sintió que la oportunidad se le había ido de las manos. Lo que se seguía para ella era buscar ser atendida. Con la ayuda de una de sus hermanas, también del área de enfermería, Gabriela consiguió la consulta en la HEMOBA más rápido. Lo que vio en esta institución la perturbó todavía más: *“eu estive duas vezes lá e muito assim, horrível o que eu tava vendo, pessoas doentes com câncer e eu fazendo exames, eu fiquei preocupada com a minha força”*

Los médicos de la HEMOBA, tuvieron indicios de la enfermedad de Gabriela, en cuanto vieron los exámenes y los niveles de leucocitos, sin embargo, ella tendría que hacer citogenética e iniciar tratamiento de inmediato y en aquella institución había varias personas en espera. Ese proceso, le producía una presentimiento del algo grave y comenzó a sentir algunos malestares:

“eu sentia o já corpo formigando, dor de cabeça assim constante, algo estranha eu tava, pelo fato que eu já ouvi como me falou a medica da medicina ocupacional e também fiquei no meu psicológico, fiquei doente, eu não sabia de que, nem que ia dar esse leucócito elevado”

Para acelerar el proceso, sus hermanas ayudaron de nuevo. Le había sido recomendado el especialista Manuel conocido por su reputación. Su hermana tenía un contacto que ayudó a conseguir la consulta con él, en la HEMOBA, pues su agenda también estaba “*lotada*”. La consulta fue marcada para un mes después. El doctor Manuel revisó los exámenes de Gabriela y al ver los niveles de leucocitos le explico que era: “*um problema na medula que deveria de ser tratado*”. Sin embargo, ella tendría que realizar el examen de citogenética para confirmar el diagnostico: “*ele marcou fazer um exame, um mielograma, citogenetica, não sabia que era isso e eu ficava assim um pouco preocupada de que iria acontecer comigo né? (...) minhas duas filhas pequenas e sem ter (...) sem pai por perto, eu fiquei um pouco preocupada*”.

El doctor le explico claramente las posibilidades que ella podía tener: preguntó por la familia, visando realizar exámenes de compatibilidad para el trasplante. Gabriela se entendió muy bien con el doctor Manuel y era por esa razón que no quería más especialistas: “*não eu quero o doutor Manuel, eu não quero saber de outro medico, eu quero com ele, porque como ele disse a mim isso, então eu confio nele*”. Como ella no siempre lo encontraba en la HEMOBA, el mismo doctor la remitió para el Hospital das Clínicas, donde trabajaba casi de tiempo completo.

El doctor había tratado de realizar el examen para Gabriela, en la HEMOBA, sin embargo no consiguieron realizarlo:

“doe muito e eu fiquei com medo. Ele me orientou só que doe demais e eu mandei tirar a agulha que eu não tava agüentando tanta dor, por mais que ele usou anestesia, mas não pegou, eu sentia uma dor insuportável. Daí ele tirou a agulha e disse para mi marcar e fazer lá no Hospital das Clinicas”

Desde el inicio, Gabriela fue conocida por el personal de la unidad hematológica del hospital como “medrosa” y exigente. Todo porque, a la hora de realizar de nuevo el examen de citogenética, se encontró con la situación de que no era el medico que lo iba a realizar:

“eu tenho medo, eu não tenho nada contra estagiário, mas eu tenho medo de pessoas que estão aprendendo e eu não vou arriscar minha vida, preciosa que eu tenho então, eu sempre tive isso, medo de estagiário assim, porque eles estão aprendendo que vão saber da área de enfermagem, não sabem nada de atendimento, mas para confiar eu mesmo é um pouco mais difícil para mim, e mai que eu tava passando essa situação (...) no início ficou lá nas Clinicas como se eu fosse medrosa, exigente, assim como que eu tava exigindo demais, mas não era isso, só que tinha medo de fazer um procedimento errado e até pela minha vida (...) interromper minha vida, entendeu?”

La propia experiencia de Gabriela en el área de enfermería y trabajar junto con “estagiarios” era lo que no le permitía estar tranquila siendo atendida por ellos y mucho menos, para dejar que le realizaran un examen que para ella, era vital. El proceso de realizar la citogenetica enfrentó a Gabriela con otra realidad, su debilidad al enfrentar el dolor: *“eu fiz com uma doutora e foi ótimo (...) doeu bastante mas, eu consegui depois me superar devagarzinho porque até hoje não consigo aceitar a dor muito forte, eu não consigo, eu não imagino de seis em seis meses para fazer, porque doe bastante e eu tenho medo, eu não vou mentir, eu sinto muita dor quando faço esse exame”*

Gabriela recibió el diagnostico el 13 de febrero de 2007 y fue, como lo había presentido desde que había sido excluida de la selección, como si hubiera caído una “bomba” en su vida. El miedo y la incertidumbre que había sentido durante todo este proceso, se intensificó. Pensaba en sus hijas, con quien iba a dejarlas: *“Eu pensei de morrer e não tenho com quem deixar minhas filhas, por que eu sou separada, então assim, eu não confio (...) Homem é um bicho, não posso dizer que todos, mas assim, se é mulher vai ter mais cuidado e mais atenção”*.

Para ella, un presente doloroso, lleno de miedo y el futuro incierto que se le presentaba tendría un desenlace inminente, para el cual tendría que prepararse:

“Eu teria de preparar bem minha família junto com as minhas irmãs para poder deixá-las, mas eu tenho de fazer um esforço porque eu não tenho ninguém quem fique com elas, tenho de me preparar, enquanto isso sou eu que cuido delas”

Contó para su familia, compuesta por sus hermanos (pues sus padres habían muerto), los cuales se entristecieron mucho con su situación: *“na minha família ficaram muito tristes assim por saberem que tem uma irma que ta doente e que requer cuidados, proteção não posso me aborrecer nem me chatear, então eles preservam isso mais ainda para eu não sofrer”*. Le brindaron el mayor apoyo y en todo momento le remarcaban que no era bueno estresarse o aburrirse: *“tomam conta as minhas filhas para não me chatearem, ma aborrecerem, para não ficar nervosa (...) me ajudam bastante também com elas.”*

Las imágenes de muerte, sufrimiento y dejar a sus hijas, se intensificaban para Gabriela debido a dos situaciones: la primera, causada por los efectos colaterales del medicamento con el que había iniciado: el interferón. Tomaba una inyección subcutánea por día, teniendo una reacción en poco tiempo que no le permitió continuar y que además, no conseguía tener un control sobre los niveles de leucocitos:

“Eu sentia assim formigação na perna, dormência assim, querendo dormir demais, e sentia uma dor no corpo todo, todo e o exame não baixava muito, não controlava muito, se esperava baixar mais, mas não tava baixando”

Esa situación de intolerancia, obligó a los médicos cambiar de tratamiento, lo que para ella significaba que *“não estava dando certo”* y eso la enfrentaba a la segunda cuestión, las imágenes y casos que ella conocía sobre el cáncer:

“Tem pessoas que sabem que devido a essa situação pensa assim: fica careca, o cabelo cai, não sei o que (...) Mas cai se fosse uma leucemia aguda né? a aguda cai mesmo, poxa! (...) inclusive no Hospital onde a gente trabalhava tinha uma menina com LMC aguda, eu perguntava porque isso? Ela vomitava muito, fazia a medicação venosa e vomitava e vomitava, cabelo caindo, eu fiquei perguntando, porque fica careca? cabelo assim caindo (...) e a mãe disse que ela tinha LMC aguda, ai é que eu fui saber. E com pouco tempo ela faleceu, não agüentou a quimioterapia intravenosa, por que a LMC crônica tem quimioterapia oral, a dela era intravenosa e ela não agüentou muito”.

Su experiencia de trabajo, especialmente en el área de hemodiálisis, traía para Gabriela un cuadro bien conocido por ella: el del sufrimiento y la muerte y esa era una realidad que ella no estaba preparada para vivir. Una nueva opción de terapia le fue presentada por el especialista y fue cuando le hablaron del GLIVEC: *“ele me colocou na fila das pessoas que precisavam do GLIVEC 400mg. Nos hospital só tinha direito 10 pessoas, candidatos, pacientes e eu fiquei de numero 6 na fila”*. Cuando alguna persona desistiera saliera del programa, Gabriela comenzaría a tomar el nuevo medicamento.

Mientras esto sucedía, en su vida cotidiana todo era una ruptura: la imagen de sí misma, sentirse inútil sin trabajar y sin buenos resultados de los exámenes, para ella significaba casi un fin. Y fue por todas estas razones que Gabriela decidió esconder la enfermedad de “todo mundo”, inclusive, de sus hijas: *“As meninas não sabem da doença, alias, a mais velha tem noção um pouco mas não sabe o que é de fato, porque o pai dela pergunta ela e eu não quero que ela fale. Ela não sabe o que é de fato, eu digo para ela que eu tenho um distúrbio na medula óssea, falo assim (...) ela não sabe”*

Esta estrategia de esconder se debía, primero porque su hija mayor mantenía contacto más continuamente con el papa y podría contarle en cualquier momento; segundo porque para ella ya significaba “el final” y tercero, para evitar los “preconceitos”:

“(...) eu não quero que o pai dela saiba por que ele vai falar, eu o conheço, vai me criticar porque não me cuidei, um monte de coisa, criticando, falando (...) e eu não quero que me tenha como uma coitadinha. Eu quero que me fale normal, ate para não machucar ninguém, não quero que ninguém tenha pena de mim, não quero que ninguém me estresse, me aborreça, quero ter paz e que acabe quando Deus quiser”.

Ese era el contexto de la realidad de Gabriela con la enfermedad. Luego de un tiempo le fue informado que iniciaría el tratamiento con GLIVEC. Gabriela comenzó a tomar el medicamento y sus niveles de leucocitos se fueron “normalizando”: *“O que baixou mesmo foi com o GLIVEC 400mg e meus leucócitos estavam em 6.000, 7.000, nesse perfil, entende?”*

Habían pasado casi cinco meses desde el diagnóstico y era la primera vez que recibía una buena noticia en la época. Después recibió otra buena nueva: una oportunidad de trabajo. Le habían contado que estaba recibiendo currículos en otro hospital de la ciudad y remitió el suyo, aún enfrentando el susto de lo que había pasado la última vez:

Eu fui lá com esse pessoal, fiz três etapas, nas três passei (...) eu fiquei pensando que ia ser mesma coisa quando fizer os exames do outro hospital, será que vai ser a mesma coisa? Daí eu fiz, eu vou arriscar, seja lá o que Deus quiser!(...)”

Sin embargo, y gracias a la buena respuesta AL GLIVEC, los resultados salieron todos normales: *“deu tudo normal, somente deu coração aumentado, mas o resultado deu que tava apta para trabalhar”* Gabriela comenzó a trabajar de nuevo en el cargo que ocupa hasta hoy. Iniciar de nuevo las actividades laborales la enfrentaron a su silencio, a su decisión de esconder la enfermedad. No contó en el trabajo para sus jefes y colegas, razón por la cual, prefería faltar a las consultas para no pedir permisos para asistir a las consultas y a no tomar el medicamento como había sido prescrito.

Las indicaciones era que ella debía tomar el medicamento en el horario del medio día: *“eu tomava errado, assim (...) porque, a maioria das vezes (...) assim, me orientaram para tomar meio dia depois do almoço com um copão de água. Daí eu nunca almoçava no trabalho, eu sempre almoçava, duas ou três horas, então, eu, eu não tomava”* Los especialistas de la unidad llamaban constantemente la atención de Gabriela y le hacían ver el mal que ella misma se causaba no tomando el remedio como debía. Los exámenes de sangre mostraban resultados poco satisfactorios debido a la falta de continuidad que Gabriela tenía. Llegaron a amenazarla de tirarla del programa del GLIVEC y ella continuaba sin hacer mucho caso:

“teve situações de eu faltar e as enfermeiras e os médicos reclamarem porque eu faltava muito e eu não tava tomando o remédio direto, daí eles me falaram para iam me tirar do quadro dos 10 e tomar outra medicação”.

Considerando que muchas otras personas estaban esperando por el tratamiento y tendrían mayor compromiso con su propia salud, más que Gabriela, el equipo médico de la unidad, le retiró el medicamento:

“Tiraram-me do quadro, porque eu estava tomando errado o remédio, não tava tomando certo, porque não estava fazendo o efeito direto né? (...) me disseram que se eu sair, não ia retornar para tomar essa medicação só se eu me comportasse e tomasse ele direitinho”.

Vida cotidiana

Gabriela sintió que desafiaba el límite de su propia responsabilidad con su propia vida. Al salir del programa del tratamiento, estaba acelerando ese proceso hacia “el final”. Impulsada por su familia, retornó al hospital para pedir para el equipo médico:

“eu tive consciência, eu falei com os meus irmãos para que eles fossem comigo lá e testemunhassem que eu ia tomar ele direito de agora em diante (...) daí eu comecei a tomar e não vou mais tomar errado para não perder meu remédio. Hoje em dia tomo certinho e nenhum teste deu alteração, ta em seis, sete”

Gabriela inició a tomar de nuevo el GLIVEC, esta vez “certinho” en el mes de noviembre de 2008 y hasta el día de hoy, no ha recurrido a otro tipo de medicinas o cuidados. Lo toma a la hora del almuerzo en casa y cuando dobla turno en el trabajo, lo lleva con ella pero todavía, tiene problemas para tomarlo en el horario:

“Eu almoço em casa e tomo meu remédio em casa tranqüilo. Quando dobro turno eu levo o remédio e tomo lá no trabalho, não tomo no horário certo, porque assim com estomago cheio bem alimentada eu tomo remédio, mas lá eu não tenho uma alimentação assim (...) ai eu vou passar mal, eu tomo depois que eu almoço, ai é duas ou três horas da tarde almoço, é ruim por que ai eu fujo da minha pontualidade”.

Explica la LMC como un disturbio que hace producir células más de lo normal y que tiene que tener un control que solo el medicamento puede detener: “Para mim a leucemia é um distúrbio na medula e a medicação atua e encontra o ônus do distúrbio”. Para ella el medicamento: “é uma defesa para combater as impurezas do nosso organismo né?” Y para mantener ese control, realiza las consultas cada mes y el examen de

citogenética cada seis meses. Para ella, la citogenética continua siendo horrible y si pudiera no lo realizaría: *“Eu faço mesmo pela misericórdia, porque faz bem, porque que eu goste não, se eu pudesse não iria, não fazia, mas como é para meu bem eu vou, mas eu não gosto de fazer”*.

Al considerar el trasplante, le fue colocado que no era la primera opción debido a su edad. Gabriela todavía tiene muy presente en su experiencia un “tiempo de vida” que la enfermedad le coloca: *“hoje eu to com 42 (...) nao sei se chego a 50 ou antes, se eu for antes, não sei”*. Sin embargo, para ella y con la experiencia que tiene en el área de hemodiálisis, el trasplante tampoco le ofrece una promesa de cura:

“será que vale a pena, arriscar? Pelo que eu vejo que acontece com transplante de rins, eu trabalho com isso, com hemodiálise a gente faz um transplante por um, dois meses, um ano, volta a funcionar de novo e logo para de funcionar, ai as pessoas voltam pra fazer hemodiálise de novo (...) então tirar uns rins para jogar no lixo? Pegar uma pessoa de boa vontade a doar um órgão para logo jogar no lixo? (...) então as vezes, não vale a pena”.

Es por eso que ella prefiere continuar tomando el remedio “certinho”.

Un aspecto positivo para ella es haber tenido la oportunidad de ser atendida en el hospital das Clinicas y de recibir el remedio. Para ella, consiguió todo más fácil, gracias a los contactos: *“se eu não tivesse amizade para me ajudar, era mais difícil, mas graças a Deus pela amizade, foi mais fácil. Um foi indicando e eu fui fazendo rápido”*. Su relación con los hematólogos y el equipo de la unidad ha mejorado mucho. Continua resaltando que ella es exigente en el sentido de que no quiere ser atendida por “estagiário”. Ella dice que cuando llega al hospital ellos dicen: *“já vem ela (risada) porque eu falo mesmo, por que eles acham que é legal para a gente, para mim não”*. Pero de los médicos, ella recibe todas las orientaciones y las sigue al pie de la letra.

Aún en la actualidad, Gabriela continua guardando “el secreto” de su enfermedad y sufre las consecuencias: pasa los malestares en casa, disimulando para sus hijas diciendo que solo esta cansada, y maneja un repertorio de disculpas en el trabajo para “trocar” de

turno con algún colega, cuando tiene consulta o examen de citogenética: *"Aí quando eu tenho consulta, eu troco de colega, eu assim, intercalo, vou de tarde, como de manhã (...) O que acontece é que eu trabalho de tarde, quando é a consulta mesmo eu troco um dia para num outro dia eu pagar ao colega, marcar um dia para eu pagar, entendeu? (...) eu faço assim"*.

Gabriela ya tiene un año y cuatro meses trabajando en una unidad de hemodiálisis, trabajo que consiguió gracias a que sus leucocitos no la denunciaron y apareciera todo "normal" en las pruebas, especialmente en las de sangre. A pesar de la buena respuesta que ha tenido con el GLIVEC, la enfermedad conserva un significado negativo y amenazador para Gabriela, razón por la cual no se siente preparada para asumir la enfermedad frente a los otros y lo que implicaría si contase:

"No trabalho ninguém sabe que eu to doente, mas eu escondo por que sei lá (...) eu não quero participar isso ainda, tenho de me preparar para eu falar, tudo, para isso, eu não to preparada para isso para ouvir as pessoas falarem de mim e do meu problema, eu até hoje não contei, lá ninguém sabe que estou doente."

No quiere ser vista como enferma y menos de cáncer. Así mismo, sucede con sus vecinos y amigos: *"nenhum vizinho sabe não, ninguém sabe"*. Gabriela, a través del silencio, se ha aislado de sus redes sociales y solo cuenta con sus hermanos en las cuestiones la enfermedad. Sale de casa temprano en la mañana y trata de llegar tarde en la noche para que nadie vaya a su casa a visitarla. Recientemente Gabriela sufrió un accidente de moto, machuco su pierna izquierda. La pequeña herida estaba demorando en curar: *"eles perguntam que o que aconteceu no pé, eu falei: não eu cai me acedentei na moto e tal, mas ninguém pergunta mais"*

Ella percibe que algo en su cuerpo no esta bien *"eu to com baixas defensas, mesmo esse pé agora, tem um tempão, uma ferida que não quer cicatrizar na minha perna, tem um bom tempo já e não ta cicatrizando devido a esse problema mesmo"*. Sin embargo, en la actualidad sus niveles de plaquetas y leucocitos están normales. Los médicos le colocaron que el GLIVEC puede producir exceso de melanina, razón por la cual, si tomar sol sin protección, podía manchar la piel. Gabriela decidió, entonces, nunca más volver a la playa:

“eu não poso tomar sol por que a minha pele mancha toda, então eu procuro não ir à praia assim porque mancha meu couro” e as pessoas me falam: “vai para praia que ta muito amarela”, mas não é porque eu não quero ir pra praia assim, eu evito porque o sol mancha minha pele, vou ficar cheia de caroço com pele manchada então eu não quero isso. Então eu evito, eu fico amarela mesmo, natural.

Ella se preserva al máximo de todo lo que pueda causarle una “marca” y más, cuando causada por la enfermedad o los tratamientos: *“Oxe! eu gostaria ir para praia, tomar um sol, beber um refrigerante (porque já não bebo cerveja) uma água mineral, mas eu não quero, eu sei que a minha pele vai ficar manchada, vai queimar minha pele, vai ficar cheia de placas, então eu não quero”.*

Además, por experiencias que ha tenido al querer realizar una caminada, se percibe débil para alguna actividad física y evita cualquier esfuerzo:

“um dia eu falei assim para caminhar vou descer a ladeira porque quero andar (...) as pernas começaram dar câimbra, sentia falta de ar, sentia o coração se aumentar, dor nas costas e eu um pouco assim preocupada porque não posso nem caminhar (...) eu tenho de evitar essas coisas, porque para mim, não foi bom, entende”.

Y cuando las restricciones no son colocadas por la enfermedad y la debilidad en el cuerpo, a veces son colocadas por la falta de dinero. Para ella sería importante cambiar la alimentación por cosas “mas saludables” para mejorar, sin embargo, el presupuesto no alcanza.

“eu penso em mudar alimentação, mas as condições não dão para isso porque ganho muito pouco e tenho coisas para pagar, despesas em casa, então o dinheiro não da, menino pequeno gasta muito no colégio, leva da merenda, então gasta muito e não tenho condições (...) Eu ia poder no inicio, eu pensava vou fazer isso para melhorar, mas é muito caro: arroz integral, leite integral, essas coisas são muito caras”

La falta de dinero para invertir en este tipo de cosas, con las cuales ella piensa que podría mejorar, ayudan para mantener esa visión negativa del proceso. Con el GLIVEC, Gabriela siente que alguna “normalidad” ha retornado a su vida. Ella cuenta con su familia, la ayudan a cuidar de sus hijas y la preservan del estrés y la tristeza. No le preguntan

constantemente por su estado de salud, solo su hermana mayor es quien pasa mas pendiente. Los otros, especialmente los hermanos, no preguntan según ella:

“por me verem assim gordinha dizem: ah ta bem, ta ótima, se preocupam normal (...) eu me sinto bem, nada me impede nada, nada, nada (...) às vezes fico com dor de cabeça, fico sentido assim aquele peso na cabeça, às vezes me sinto um pouco tonta, sonolência, dor de cabeça, é devido aos sintomas do remédio, mas eu tomo e depois de um tempo passa”.

La forma como Gabriela percibe la LMC, mas de forma negativa como positiva, y como lida con ella en su vida cotidiana, le ha implicado restricciones que hemos visto, y otras que ella ha utilizado como estrategia para que *“ninguem saiba”*. Y es ahí que podemos considerar que Gabriela cambió de Religión: *“agora não bebo mais, bebi ate que mudei de religião”*. Era católica y se convirtió a la iglesia baptista, frecuentando la iglesia todos los domingos. Y fue en ese espacio de congregación que encontró una posibilidad de *“abrir su corazón”* para esa comunidad y contar de su enfermedad: *“a oração para doença é ótimo, muito bonito ouviu? eu faço da melhor maneira possível (...) a comunidade de minha igreja sabe da minha doença, eu contei, especialmente para me ajudarem, me orientam me aconselham muito, me fortalece muito”*.

Las personas de la iglesia se convirtieron en un soporte espiritual importante para ella y se atrevió a contar para ellos porque no había nadie que la conociese: *“e eu sabia que não tinha gente lá, que eu não queria que soubesse. Os que estavam lá poderiam saber, se tiver pessoas, se fosse alguém que eu não queria que soubesse não contava”*. Tal vez por eso fue que cambió, porque en la comunidad católica, todas las personas la conocían.

La experiencia de vida de Gabriela con LMC, se ha desarrollado en medio de la incertidumbre, el miedo a morir y dejar sus hijas solas y cargar con el peso de la enfermedad, ella sola. Una ruptura en su vida se creó desde el momento que supo de la *“alteración”* cuando estaba en el proceso de selección y que continúa hasta hoy. Para ella, Gabriela era una antes y después, que relata con voz triste:

“antes eu era brincalhona, ainda sou mais o menos, era assim mais sorridente, alegre, tipo assim de alto astral, nada me aborrecia e hoje em dia agora, sou uma nova criatura, sou mais calma, porem eu não me aborreço, não me estresso assim, mas não sou mais como era antes: brincalhona, sorridente, feliz, você via a minha felicidade, eu ria tava feliz. Hoje em dia tem esse impasse, tem esse que freia isso, para eu ficar assim com riso, radiante, não sou a mesma pessoa”

Gabriela considera que no merece la enfermedad, pero que son cosas que suceden y Dios la fortalece para soportar todo eso, pero no la acepta. Si el proceso biológico y genético que se desarrollo en ella no tiene explicación, ella prefiere pensar que no fue Dios ni culpa de nadie que apareciese, sin embargo todavía esta muy presente la pregunta por qué a mi?:

“A medicina e os médicos disseram, que na medula e nas células, nas subdivisões foi que aconteceu isso. Se aconteceu isso, foi porque ninguém quis que acontecesse isso, então tem de aceitar e se chegou para mim eu tenho de aceitar, mas não faço. Eu não por que assim, eu tenho duas filhas pequenininhas, precisam de mim mais do que nunca, então para mim é muito complicado. Eu aceito na boa, mas para mim mesmo, eu aceito porque não tem para onde correr, mas é muito difícil, é complicado para mim”.

A veces Gabriela consulta en internet, con ayuda de su hija mayor, algunas informaciones sobre la enfermedad, el trasplante y los medicamentos porque quiere profundizar sus conocimientos sobre la enfermedad. Antes de la enfermedad, ella no sabía que era leucemia, no sabía que había aguda y crónica y que era un problema en la sangre. Tenía la idea de que las personas con esa enfermedad perdían el cabello y nunca sabría calcular las consecuencias de esa enfermedad. Lentamente se há ido informando y no há sido muy positivo: *“estou sabendo agora e não é legal (risada) Não é legal mesmo”.*

“A pior consequência da doença é eu estar doente, estar doente para mim... Eu tenho fé e tal sabe? Mas não é fácil, não é fácil. Tinha de acontecer mesmo, sei lá, mudaram minhas células, aconteceu a fatalidade, aconteceu para Gabriela e Gabriela tem de aceitar. Eu não aceito porque eu não queria, mas se eu estou doente eu tenho de aceitar”.

3.6. “Como uma brincadeira” - André

“O primeiro passo do meu diagnostico foi o seguinte: eu perdi 25 quilos inicialmente e por causa dessa perda de peso eu fui no medico a fazer o diagnostico. Esse diagnóstico deu como resultado que eu tinha uma LMC. Então comecei fazer o tratamento a base de um remédio chamado Hydreia, tomando cinco cápsulas inicialmente em jejum, depois foi diminuindo a dose (...) Aí foi melhorando e eu fui abaixando né? inicialmente eu ia no medico de 8 em 8 dias, aí os leucócitos começaram a baixar, as plaquetas também, então comecei ir no medico de 15 em 15. Aí já fui para outra fase, deixei o Hydreia e passei para a fase do interferon que é injetável, porque tinha uma perspectiva de eu ir tomando o GLIVEC o que eu tomo hoje atual, só que para tomar o GLIVEC eu tinha que passar por essa fase do interferon, é obrigatório. Então comecei a passar esse remédio muito chato dava muitos efeitos colaterais: enjôo, vômitos, diarreia, tudo, muito ruim. Então que acontece, eu passei por essa fase ruim um ou dois meses tomando interferon até eu chegar ao GLIVEC que eu tomo atualmente, 600mg, tudo controlado, tudo ok graças a Deus com resultados muito bem (...) fiz duas citogenéticas para descobrir o Cromossoma Filadélfia que tava muito avançado e hoje eu faço o PCR né? que é um resultado mais avançado. Faço de três em três meses, daí o resultado vai para São Paulo, demora uns 20 ou 30 dias para chegar, e os resultados é isso aí que acontece. Os médicos sempre me falam que tudo ok comigo, não tem risco. Teve um período também me informaram a possibilidade, se eu quisesse fazer o transplante, meu irmão deu como compatível 100%, eu tive essa sorte ne? quase ninguém tem, são poucas pessoas. Eu tive essa sorte, mas transplante graças a Deus, me informaram que é opção minha né? no caso se eu quiser fazer, se eu não quiser eu fico tomando esse remédio aí, controlando o resto da minha vida e se eu quiser fazer o transplante, eu tenho a opção pois tenho meu irmão foi 100% compatível e acho que desde o ano 2010 vai ter o setor de transplante no hospital. É uma opção a mais ne? para que tem esse problema é opção a mais (...) É isso aí, esta tudo bem comigo, ta tudo ok, não tem problema, ta tudo controlado, eu tiro meu sangue, meus leucócitos, tudo ok, tudo lá em baixo, as plaquetas tudo normais, não tem problema nenhum graças a Deus, estou indo muito bem”

André tiene 29 años. Su historia con la LMC comenzó como una serie de acontecimientos: las señales convertidas en síntomas, el diagnostico, los tratamientos, las citogenéticas y los PCR, la opción presentada del trasplante y la decisión de continuar tomando medicamento, el GLIVEC, de por vida y los buenos resultados donde, la sangre, los leucocitos y él mismo, esta todo ok. Con una visión positiva de la enfermedad, relata su experiencia siempre relatando los puntos positivos. Sin embargo, es importante considerar los siguientes “detalles” que componen su vida con LMC.

André vivía en Jequié, municipio del interior de la Bahía, con su familia, compuesta por: padre, madre y dos hermanos, un hombre y una mujer. Trabajaba como funcionario en un taller de piezas para carros, una “autopeças” que pertenece a su padre. Le gustaba la

fiesta, “*perder noite*” con sus amigos - tenia muchos – y además, le gustaba beber: “*tinha vezes que eu saia de casa dia de sexta e chegava segunda, entendeu? gostava muito da noite, a noite para mim era o dia, a festa, o ano, o natal, era tudo a noite para mim*”. Nunca consultó médico por causa de enfermedad, solo cuando sufría algún accidente, una quemadura, tampoco realizaba exámenes de “*check up*”.

André consultó un medico clínico particular en Jequié, por causa de los malestares que relató y el medico descubrió que su bazo habia aumentado de tamaño fuera de lo normal. Fue orientado para el HEMOBA, pero contó con la suerte de una familiar que “*arrumou uma vaga*” para él en el Hospital das Clínicas donde fue atendido desde el inicio: “*ela me falou, [se referindo a sua tia] olha você não vai pegar nem fila, eu conheço e tal o trabalho (...) Ai me chamaram, fui atendido por um medico, foi quando fizeram o diagnostico e ai eles fizeram cartãozinho para mim, aí desse dia para ca eu sou atendido por eles lá*”

André dejó el trabajo que realizaba en la empresa de su padre, inclusive porque el contacto con gasolina, el polvo y todos los productos que se manejaban en el tratamiento de los carros. Le fue informado además, que tendría controles cada ocho días, razón por la cual se mudó para Salvador, al apartamento de su hermana que ya vivía allí, para estar más cerca del hospital:

“para mi ir, para mi voltar, ai ficava meio ruim né? porque são 357 km, enquanto você vai e volta, acaba desgastando e em qualquer caso que tivesse urgência eu já tava aqui, então eu já vim morar logo definitivo aqui e hoje eu moro aqui por causa desse problema”

Recibió el diagnostico el día cinco de febrero de 2007 y para él, era como “si lo estuviera esperando” Su mama estaba presente, el medico explicitó de que debía dar todas las informaciones necesarias, porque no podía esconder de los pacientes la realidad. Mientras él lo tomó de una manera normal, para su mama y su familia, el diagnostico causó un gran impacto:

“ele falou na minha frente e aí minha mãe deu para chorar logo (...) eu não tomei aquele susto como todo mundo toma né? eu tomei

normal. Eu não tinha conhecimento nenhum da doença, só tinha conhecimento assim: sabia que era um câncer no sangue, mas profundamente não tinha conhecimento nenhum”.

Para André parecía ser simple. Las informaciones sobre la enfermedad y los tratamientos que recibía por parte de los especialistas, se le presentaron como grandes oportunidades, y todo lo que necesitaba de hacer era seguir las instrucciones:

“Eu fiz como se fosse uma coisa normal, eu só fiz perguntar que eu gostava de beber, que se eu podia beber, ele falou que não e nunca mais toquei em álcool, desde o dia 5 do diagnostico já tenho quase três anos que eu não bebo. (...) para mim foi uma coisa normal, eu só falei, perguntei o que é que eu tinha que fazer o que não tinha que fazer e to fazendo tratamento”.

Aún con esta posición positiva y dispuesto a enfrentar la enfermedad, André se veía enfrentado a la reacción de su familia. Sus padres y sus dos hermanos se sentían muy tristes y era él mismo quien trataba de “levantar” su animo: *“não eu vou me tratar, vou ficar bem (...) mas, meu pai e a minha mãe, avemaria!”*. Muchas veces encontró su padre llorando solo: *“eu pegava chorando e tal, escondido de mim, aí eu perguntava o que é que era e me falava que era por outro motivo, mas eu sabendo que era por mim entendeu?”*

El sentido de gravedad de la LMC para André, tenía otro significado diferente que para su familia. Para ellos, parecía ser serio y con un final definitivo; para él era serio, pero tenía tratamiento, es decir, le significaba oportunidades de continuar su vida con la enfermedad, pero bien. La preocupación de su familia se basaba en la visión que parecían tener de la enfermedad y en las expectativas de los tratamientos, a los cuales André presentaba efectos adversos. Para iniciar, debía comenzar tratamiento con el interferon, con el cual presentó varias reacciones: *“cheguei a fazer vômitos com o interferon, vômitos, dor de cabeça (...) tinha enjoô, mas um enjoô dele próprio, eu andando, parado ou deitado, em pé, enjoava de qualquer jeito”.*

Para André esos efectos infortunados con el medicamento no representaban grandes preocupaciones, estaba concentrado en recuperarse y estar tranquilo psicológicamente. Los médicos le habían informado sobre el GLIVEC y sobre el proceso que debía seguir para

tomarlo, es decir, pasando por el interferon, considerando el precio del remedio: *“eles falaram que era um remédio muito caro, por isso foi que eu passei pelo interferon, porque o governo só liberava o GLIVEC quando a pessoa primeiro passa pelo interferon para ver se deu certo”*.

Al presentar esos problemas con el medicamento, suspendió el tratamiento. El camino era comenzar a tomar el GLIVEC, sin embargo se encontró con otra situación que le fue colocada por los especialistas de la unidad:

“na época o governo não tava liberando o GLIVEC para ninguém, tava suspenso. Eles falaram para mim para entrar com advogado no ministério do trabalho, tudo entendeu? Para mi conseguir, tinha muita gente na frente também, na fila para receber o GLIVEC”.

André debía esperar para ser incluido en la lista de los 10 pacientes que hacían partes del programa del GLIVEC en la Unidad del hospital, sin embargo, dado que no había presentado buena respuesta al interferon y el único camino que tenía era el GLIVEC y debía tomarlo rápido, decidió organizar la documentación para entrar con una orden a la justicia. Ese periodo fue de mucha incertidumbre, pero él continuaba enfrentando de forma positiva. Unos días después, recibió una llamada del hospital donde le informaron una buena noticia: *“eu tava organizando isso para mi ver como é que ia fazer para tomar o GLIVEC, e eles me ligaram de lá, eu fui lá, teve uma reunião entre eles e o próprio hospital comprou o remédio para mim, mas três pacientes, para depois o governo ressarcir o dinheiro a eles”*

El tratamiento con el GLIVEC se le presentó a André como la verdadera oportunidad para continuar su vida con la enfermedad y estar “bien”. Los médicos le informaron que tomaría ese remedio por el resto de su vida y que nunca le faltaría, que ellos se encargarían de eso. Mientras tanto, el continuaba viviendo en Salvador con su hermana, sus padres estaban pendientes de él y lo acompañaban a todas las consultas.

El hecho de haberse mudado para Salvador, le alejó de sus amigos y vecinos y las posibles visiones negativas o positivas que podría recibir de ellos. Después del diagnóstico no regresó a Jequié en mucho tiempo, sus padres se encargaron de contar sobre su

enfermedad para las personas más próximas y fue mucho mas adelante que algún amigo lo viajaba para visitarlo y saber como era que estaba. En esa época, André descubrió cuales eran sus verdaderos amigos: *“a gente vê realmente quem gosta da gente, amigo que se afasta, amigo que se aproxima pessoas que lhe da atenção, outras que você pensava que dava, não da, entendeu?”*

Y eran esas personas que iban hasta Salvador a visitarlo que le contaban lo sucedía por Jequié, especialmente en el mundo social que él antes acostumbraba transitar. Con respecto a su situación con la enfermedad, se enteraba de algunas noticias que no eran muy agradables pero que parecían no alterar su ánimo:

“Muitos disseram que eu tava de AIDS lá em Jequié, pelo emagrecimento muitos falaram que eu tava de AIDS, não sabia que era e tal (...) chegava para mim alguma pessoa e me falava: “ah tão dizendo isso ai” e eu dizia: eu não posso fazer nada né? Estão dizendo, deixa para lá, o importante é a minha consciência, eu a minha família: pai, mãe, irmão, Irma, família para mi essa que a gente convive dentro de casa, o importante é saber o que eu tenho e agora estou bem”.

Y para él lo que es mas importante es seguir su tratamiento como prescrito y los buenos resultados que ha tenido con el tratamiento. André toma 600mg de GLIVEC desde el 12 de junio de 2007, todos los días sin falta. En el proceso de adaptación ha desarrollado estrategias para tomarlo y no causarle ningún efecto. Lo toma después del almuerzo para evitar nauseas y ganas de vomitar, después va a descansar, *“um cuchilo”* de una hora u hora y media para dar tiempo de reposo y asimilación del remedio. El descanso, es una regla exigida por el mismo, todos los días después del almuerzo, porque ya sabe y conoce sus respuestas al medicamento: *“quando eu faço repouso, ta todo normal, agora se eu tomo ele e vou pra rua andar, fazer alguma coisa é enjôo na certa”.*

Los resultados de Citogenetica y PCR-ABL presentaron resultados positivos en el control de la enfermedad, poco tiempo después de comenzar tratamiento con el GLIVEC. Para él, su organismo ha tenido una respuesta bastante rápida, lo que para él es muy

significativo y lo interpreta como una posible ventaja que tenía de nunca haber tomado remedio en su vida:

“A LMC é uma coisa muito seria, mas comigo graças a Deus foi tudo muito bem, muito rápido, meu tratamento com cinco meses já estava tudo regularizado, bem normal, tanto que os médicos ficavam de boca aberta comigo, foi todo muito rápido (...) e eu acho que isso aconteceu porque eu nunca tomei remédio na vida, se sentia dor de cabeça eu não tomava, nunca tomei então o remédio teve um efeito muito rápido em mim. Eu nunca fui ao medico antes da doença”

Para André, el trasplante de Medula, es solo una opción, en caso de *“nao tiver outro jeito”*

Las reglas

Hoy en día, André trabaja en su casa a través del internet. Tiene novia y vive con ella. Todavía conserva los amigos que continuaron de su lado y sabe que amigos de “farra” son muchos, pero con él solo permanecieron tres: *“até hoje eu falo aí para todo mundo: meus amigos são esses três, que sempre vieram me visitar aqui em Salvador me entendeu?”* Cuenta con el apoyo de su familia que, gracias a la buena respuesta que ha tenido con los tratamientos, han cambiado mucho la visión negativa de la enfermedad. Inclusive, a veces hacen para él algunas *“brincadeiras”*: *“oh! vai perder seu cabelo! vai ficar careca! Brincando me dizem: vai cair o cabelo todo!”*

Su mama, especialmente, siempre esta mas pendiente y viaja para Salvador cada que va a realizar el examen de citogenética, que realiza cada seis meses. Para él es un examen doloroso e incomodo. Al inicio sintió mucho miedo, pues le habían informado que era una especie de “mini-cirugía” donde: *“perfura o osso! e aí aquele medo, furar o osso, tirar o liquido dentro do osso, eu fiquei naquele medo tremendo”* Para una persona que no le gustaba realizar exámenes de control, que solo visitaba medico en casos de extrema necesidad, esa “mini-cirugía” se le presentaba como el peor de los sufrimientos y para su mama que lo acompaña, peor:

“Uma vez eu tirei a citogenética aqui nas costas ne? então senti uma dorzinha, um incomodozinho, tudo bem (...)na segunda vez que tiraram foi no peito, porque eu tava um pouco gordinho e no peito doeu muito (...) então esse dia minha mae percebeu, ela tava presente, então ela viu ne? até para respirar eu tava me sentindo mal... Quase ia parar no hospital a noite de tanta dor que eu tava sentindo. A gente respirava, não conseguia respirar porque doía, tava com o peito todo dolorido”

Es por eso que ella hace cuestión de acompañarlo cada que va a realizar el examen. Hoy en día se ha “acostumbrado” mas con el dolor y la incomodidad del examen, a las consultas, a los exámenes de sangre que realiza mensualmente y todo el circuito que enfrenta:

“Engraçado que quando eu não necessitava de medico eu tinha medo até de tirar sangue e hoje é uma rotina, para mim parece que to tomando um copo de água né? Tanta furada que a gente toma que acostumei já, nem sinto mais (...) eu tinha um medo danado de tirar sangue, hoje já é normal, a gente releva, pensa que é coisa de outro mundo e não é nada”.

Para él su vida cambió completamente, pero para él era necesario, razón por la cual no le impacto mucho el cambio Con respecto a su vida anterior, André ha restringido mucho su vida cotidiana a su casa, donde trabaja y realiza todas las actividades.

“noite perdida, hoje eu não perco noite, quando perco noite é dentro de casa mesmo assistindo algum programa ou alguma coisa, mas na rua, nem sei quando eu perdi mais noite na rua, também não lembro mais, há tanto tempo que eu não perco noite. Eu gostava demais (...)”

Sin embargo, considera que ha cambiado todo escogiendo su propia vida y su propio cuidado. *“Ou a gente escolhe a nossa própria vida ou escolhe a vida da noite, então se eu não tiver minha própria vida como é que eu posso voltar pra noite novamente? Nunca jamás volvió a beber bebidas alcohólicas y hace más de un año que no va a una fiesta. André siente que tiene una vida normal, solo que con reglas diferentes: “Na vida da pessoa que tem leucemia, a pessoa tem a vida normal, só que tem regras”*

Para él, esas reglas consisten en una serie de cosas que “no pueden” hacerse:

“a gente não pode mais perder noite como antigamente, pode até, mas freqüentemente não; bebida não pode; a higiene tem que ser dobrada ao que era antes entendeu? os cuidados com qualquer gripezinha ruim para a gente, qualquer doenzazinha é muito ruim para a gente”

De resto hace las cosas que le gustan: con la comida no tiene restricciones, sale a pasear, va para playa, shopping, es decir, para él puede hacer las cosas normalmente, pero considerando los horarios y las reglas: *“a minha consciência é essa, acho que, a pesar de eu estar muito bem eu tenho que ter minhas regras até hoje e o resto da minha vida com regras (...) quando eu quero sair, em vez de sair dez horas da noite, eu saíu seis ou sete da noite para assim, dez ou onze horas já to em casa”*

Las reglas también comprenden las actividades físicas y lo que “puede” o “no puede hacer” indicado por los especialistas. André quería realizar practica de artes marciales, sin embargo le fue indicado que no debería: *“por causa de pancada, meu corpo poderia ficar roxo”*. Por esta razón, procura realizar su actividad física en gimnasio. No toma ninguna otra cosa que no sea el GLIVEC, y a veces se limita de tomar medicaciones sencillas, como para una indigestión, sin consultar a los médicos o leer *“a bula”* del GLIVEC:

“eu tinha me alimentado e fiquei com aquela digestão ruim (...) eu pensei em tomar um sonrisal, uma coisa tão simples ne?mas aí depois eu me lembrei que o medico me falou para eu não tomar medicação nenhuma, que eu já tava tomando o GLIVEC. Eu comentei para ele, e ele disse que de jeito nenhum que a gente não sabe o efeito do sonrisal, no caso, se fazia bem para mim o não (...) sorte que não fez mal nenhum!”

Para él es fundamental el acompañamiento médico y la buena atención: *“os médicos são muito bons, prestativos”* y le brindan toda información que él necesite: los niveles de los leucocitos, de las plaquetas y esas cuestiones de lo que puede o no puede hacer: *“eles são muito bons, uma boa equipe medica”*.

La experiencia de André se ha desarrollado en este contexto médico, familiar y social. Aún enfrentando las imágenes que su familia y él mismo podían tener del cáncer, siempre mostró una actitud positiva y dispuesta a seguir todas las indicaciones médicas

para “estar bien” que de alguna manera, le evitaron esa “ruptura” de sí mismo con la vida anterior. Ha normalizado la enfermedad y se ajustó rápidamente a los medicamentos y a su “vida con reglas”, aún con la conciencia de un cambio total de vida, por causa de la enfermedad.

Como un soporte espiritual, André recurre a la tradición religiosa católica familiar. Nunca frecuentó la iglesia con mucha regularidad y hubo momentos en su vida que su mamá le criticaba esa falta de fé: *“você ta muito herege, não vai à igreja, voce tem que ouvir a palavra de Deus”* Sin embargo hoy en día, él coloca su salud y su proceso en manos de Dios y se explica para sí mismo, que la enfermedad ha sido una buena oportunidad para pensar en Él:

“Primeiramente Deus ne? se não fosse Deus (...) mais uma oportunidade para a gente pensar em Deus. Quando a gente tem a minha doença, muita gente não fica boa e eu não, eu to indo muito bem, então para mim foi uma resposta de Deus (...) Quando me falaram no diagnostico que eu tava de leucemia, para mi isso foi uma resposta de Deus de que tudo tem sua cura, é só você querer se tratar (...) eu acho que ele voltou a mão e falou assim: “se cuide que você vai ficar bem”.

Y eso es lo que André hizo: cambió su vida, se cuidó y se mejoró rápidamente. Sabe que la enfermedad no tiene cura y que pasará el resto de su vida en tratamiento. Sin embargo, prefiere pensar que con la ayuda de Dios, de los médicos y de él mismo, estará bien, como si “estuviera curado”: *“eu faço tratamento hoje porque eu tenho que fazer, mas que já necessário não era mais (...) mas tem que fazer, então, eu vou fazer”*

Capítulo 4: Experiencias contadas. Sobre los aspectos comunes en las experiencias de vivir con LMC

“Sickness may be recognised through the socially visible operation of a sequence of interactions and their social consequences –the social careers –of those subsequently designated ‘sick’ and others with whom they are in contact.”
(Robinson 1990: 1173)

“A veces estamos realizando una actividad muy concentrados, pero nuestra mente divaga entre otros pensamientos. Acabo de realizar la entrevista con el señor Jefferson y no sé por qué en algunas partes de su narración pensé tanto en Gabriela. El miedo, la incertidumbre, la amenaza de un final cercano y la decisión de no contarle a nadie me la recordaban. La verdad también pensé en Taira y su hija Cassiana, en Marcelo y Elena y sus “luchas” especialmente contra los prejuicios y tener una vida normal (...) Cada uno es una historia, pero las seis historias juntas me hablan de cosas que parecen una sola”

(Diario de campo. Anotaciones del 29 Octubre de 2009).

Al reflexionar sobre las seis experiencias contadas en el capítulo anterior, puede decirse que todas tienen como eje principal el padecimiento de la LMC y las acciones con respecto a la misma, que muestran ese proceso donde se da la articulación de circunstancias, acciones e interacciones, motivos, sentimientos y evaluaciones que se desarrollan en diferentes momentos de la experiencia.

Siguiendo la estructuración de las narrativas y basados en los preceptos de la experiencia de enfermedad como categoría analítica, podemos ver como las seis experiencias se nos presentan como procesos variables y que, aunque siendo subjetivas, sus raíces en el contexto sociocultural se hacen visibles.

Es interesante encontrar como la comprensión de la enfermedad, los significados y las interpretaciones que se generan son continuamente reconstruidos y confrontados por los diferentes diagnósticos, construidos por los terapeutas, familiares, amigos y vecinos. En las experiencias de Elena, Marcelo, Taira, Jefferson, Gabriela y André, podemos ver como

esos significados se definen a partir de las situaciones en que son formulados o usados y ocurre, la mayoría de la veces, en situaciones de dialogo con los otros.

Es por esto que en este capítulo nos dedicaremos a develar esas “comprensiones” y significados de la enfermedad, los tratamientos, los cuidados y la atención que aparecen intersubjetivamente construidos. Son los “aspectos en común” de estas seis experiencias de vivir con LMC que permiten la visibilidad de la subjetividad de las experiencia, las diferencias interpretativas reflejadas en sus propias narrativas presentadas en el capítulo anterior, así como la intersubjetividad, es decir, los contextos socio – culturales y las interacción social que significan y re-significan la “nueva” vida con la enfermedad.

4.1. Nada es igual que ayer: sobre la vida cotidiana y su ruptura.

“Quando uma pessoa vai para o medico com hemograma alterado e a gente tem de disser o que é que é a suspeita e você fala a palavra “leucemia” é muito impactante (...) a gente espera que o paciente ouça da melhor maneira possível e da maneira que o paciente prefira ouvir, mas agente nem sempre é certo (...) tem paciente que quer saber dos detalhes, tem o paciente que não quer nem saber da palavra então realmente é um negocio bem difícil (...) quando falo essa palavrinha, nossa, ela tem um estigma muito ruim”. (Dra Clara. Hematóloga).

Pasar del estatus civil al estatus de paciente, como coloca Sontag (1996) enfrentarse a la ciudadanía de enfermo, coloca para quien lo enfrenta, cuestiones que tienen que ver con el cuerpo y con la vida, con lo subjetivo y lo social. Podría pensarse que es a partir de recibir el diagnostico, que las vidas de Elena, Marcelo, Taira, Jefferson, Gabriela e André “cambian” bruscamente. Y es cierto. En las narraciones de estas seis personas, un antes y un después de la LMC esta presente, algunos de ellos haciendo énfasis en los cambios y otros indicando momentos en que esos cambios fueron mas visibles.

En las narraciones, se encuentra que ese antes esta caracterizado por vidas activas, de trabajo, de estudio, de relaciones familiares y sociales mas o menos complejas, así como la identificación de ciertos “modos de ser”, de actuar o de vivir, que de alguna manera fueron “reevaluados” y cambiados totalmente con la aparición de la enfermedad. En

algunos casos, la pregunta clásica colocada por algunos autores (Bury, 1982, Charmaz 1983) de ¿por qué a mi? y ¿por qué en este momento?, se encuentra implícita en algunos de los casos, así como en otros, una visión positiva de la enfermedad muestra una fortaleza y voluntad de vencer la adversidad que no se sabía que se tenía.

En ese “antes” todos se remiten al como “comenzó todo”, las señales o malestares que sentían donde la enfermedad todavía no recibía nombre técnico pero ya aparecía, a manera de un índice de una anormalidad que parecía afectarlo todo. En las historias de Elena, Marcelo, Jefferson y André encontramos algunas señales de orden corporal que los llevan a realizarse exámenes y buscar ayuda médica.

Elena, por ejemplo, presentaba las “*manchas*” que asociaba a un problema dermatológico; Marcelo presentaba falta de resistencia física y al igual que André y Jefferson presentó pérdida de peso. Jefferson, también experimentó dolores en los miembros inferiores, fiebre y falta de resistencia en su trabajo. Taira y Gabriela, obtuvieron información sobre la “alteración” a través de los procesos que enfrentaban en su momento: Taira su embarazo y Gabriela el proceso de selección del trabajo.

En un examen que Goffman (1982) realiza sobre la carrera moral del enfermo mental, coloca conceptos interesantes de examinar, como la carrera de pre-paciente y de paciente, que tocan con este proceso de pasar de ser ciudadano común, a ciudadano enfermo. Habla de las contingencias de la carrera, que se refieren a los daños perpetrados contra alguna estructura de la vida de la persona, donde en general hay un denunciante y varias transgresiones en su contra que preceden la hospitalización. Tal vez en este caso de la enfermedad crónica no pueda denominarse como tal un denunciante.

Pero si puede identificarse la presencia de un familiar, un allegado, amigo o un medico, que denuncia la anormalidad, sea esta referida a los cambios corporales o a los resultados de exámenes alterados. Los leucocitos elevados, un componente en su sangre que posiblemente ni sabían que existía, es el elemento que coloca la percepción de algo

grave, unido a la urgencia con que eran remitidos para la HEMOBA³¹ y posteriormente al Hospital das Clínicas.

Es interesante ver como, la sola sugerencia de ser una leucemia, genera en todos los casos, miedo e incertidumbre. Es cuando las señales se convierten en síntomas, y los indicios adquieren nombre propio: Leucemia Mieloide Crónica, que cada uno de ellos enfrenta, como coloca Bury (1982) una experiencia en la cual las estructuras de la vida cotidiana, sus significados y las formas de conocimiento en que se apoyan, sufren rupturas, conduciéndolos a movilizar recursos de diferentes ordenes para enfrentar la nueva situación, lo que incluye repensar su biografía o auto – imagen.

La LMC se presenta de irrumpiendo el curso “normal” de sus vidas, de una manera casi imperceptible, desafiando la visión de todo lo que es tenido como supuesto en la vida y recreando fuertes asociaciones con la muerte (percibidas por ellos mismos o por su contexto familiar mas próximo), el aislamiento, los cambios corporales y posiblemente, la discapacidad. La situación de “amenaza” producida por la enfermedad, es enfrentada a partir de una búsqueda de significados, como coloca Good (1994) que posibiliten la reconstrucción de la vida bajo esa amenaza.

El proceso de aceptar una pérdida, de la salud en estos casos, luego de la confirmación del diagnóstico, dependió como vimos através de las narrativas, de cómo cada uno asumió lo que le estaba pasando y del grado en que sintieron afectados por la enfermedad. En los estudios de Charmaz (1983, 1997) sobre el sufrimiento y dilemas de identidad causados por la enfermedad crónica, la autora coloca que la llegada de la enfermedad crónica en el curso de la vida: el dolor físico, el impacto psicológico, los efectos de los procedimientos médicos; supone un tipo de sufrimiento que se sustenta en los cambios y transformaciones en la identidad de la persona, que pueden ser complejas,

³¹ La Fundación de Hematología y Hemoterapia de Bahia HEMOBA es el organo encargado de coordinar la política nacional de sangre en el Estado. La HEMOBA dispone de un ambulatorio multidisciplinar situado en las instalaciones del Hemocentro de Salvador, donde pacientes con enfermedades de la sangre son acompañados y pueden realizar exámenes de laboratorio y procedimientos necesarios para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

porque afectan lo que es y lo que será a partir de ese momento. La identidad, que no sólo es formada por lo individual y personal, sino también por la sociedad y la cultura, define y caracteriza el Yo, el sí mismo, de los otros. A partir de ella se conforma el concepto personal que Turner (1976) define como relativamente estable, una organización coherente de características, evaluaciones y sentimientos que la persona mantiene sobre sí misma. (Citado por Charmaz, 1997, P. 37)

Si la salud, el cuerpo, las actividades, las relaciones con otras personas se ven amenazadas por la aparición de la enfermedad crónica, entonces se experimenta lo que Charmaz denomina la “pérdida de sí mismo” y se presentan los dilemas de identidad. La imagen que se tiene de sí mismo puede llegar a desvalorarse en gran medida, a consecuencia de la reducción de las funciones laborales o las actividades, crisis financieras, problemas familiares, estigmas sociales, en fin, limitaciones impuestas no sólo por la enfermedad, sino por la sociedad.

Es a partir de las informaciones brindadas por el conocimiento médico de la LMC y las posibilidades terapéuticas que les son presentadas (además de los índices de sobre vida mas altos con las terapias objetivo como el GLIVEC), una posibilidad de organización de sus vidas con los tratamientos que parecen permitirles “amenizar” el choque y reconstruir sus experiencias. Así mismo lo expresa la doctora Clara, hematóloga de la Unidad:

“Olha a palavra leucemia, quando ela é pronunciada ela traz muito medo, eu acho que as pessoas chegam a disser pavor, sabe? (...) por isso é preciso que a gente faça igual como uma manchete de jornal: que a pessoa chegue, leia a palavra “leucemia”, mas que leiam a notícia completa para saber qual o subtipo e quais as perspectivas de tratamento” (Dra. Clara. Hematóloga. COM – HUPES).

Sin embargo, encontramos en los relatos aspectos que se remiten a la etiología desconocida de la enfermedad, la asignación de la “causa de” a una mutación genética que no parece obedecer a los factores de riesgo que son colocados para otros canceres, hacen que algunas explicaciones y significados de la enfermedad, trasciendan el orden de lo biológico. Esto lo veremos más adelante.

En todos los casos, el diagnóstico fue inesperado; para algunos fue traumático, como y para otros “*a ficha caiu depois*” y solamente en el caso de André, parecía haber sido sospechado y no tan grave.

“ele [el médico] falou na minha frente e aí minha mãe deu para chorar logo (...) eu não tomei aquele susto como todo mundo toma né? eu tomei normal. Eu não tinha conhecimento nenhum da doença, só tinha conhecimento assim: sabia que era um câncer no sangue, mas profundamente não tinha conhecimento nenhum”. André

“Os meus parentes estavam todos cientes, já sabiam que era uma leucemia, eu não sabia, eu não sabia que é que era isso. Para mim era um resfriado qualquer, um problema assim (...) eu sempre tive uma vida normal, trabalhei muito, ne? e foi já no finalzinho da batalha que apareceu esse problema né?” Jefferson.

“Foi depois, na hora do parto que eu pensei: meu Deus era tão grave assim? porque até aquele momento não tinha caído à ficha que era tão grave, ta entendendo?” (Taira).

La carga simbólica o real de nombrar la cosas por su nombre: leucemia, aún sin asimilar las especificidades del tipo que les era informado que estaban padeciendo “mieloides crónicas”, la historia personal y el contexto en el cual se desarrollaban sus vidas, definió la manera como enfrentaron esta situación y las acciones tomadas frente a ello. Como coloca Sontag (1996) el recibir un diagnóstico de cáncer, puede llegar a ser un escándalo que comprometa la vida sentimental, las posibilidades de carrera y hasta el propio empleo del enfermo. Es por esto que, en la mayoría de los casos, si no en todos, deciden ser bastante reservados y seleccionan a quien le cuentan sobre su enfermedad.

La centralidad en la enfermedad y el dominio de las actividades médicas tomaron un papel principal en sus vidas cotidianas y en la de sus parientes cercanos, para los cuales, la ruptura también se presenta al enfrentar la nueva situación de sus hijos o hermanos y por los cuidados que deberían brindarles.

“O primeiro medico me falou, ele foi muito bom comigo, ele me explicou, mais o menos como seria o tratamento. Só que na época sempre se colocava: ah é quimioterapia, fica magra, vai perder cabelo, então todas essas coisas que a gente traz de histórico, do que a gente conhece, aí eu fiquei imaginando que era tudo isso né?” (Elena).

Ese “histórico” del cual Elena habla, y que esta relacionado con las imágenes asociadas del cáncer a la situación de tener “LMC” influencia significativamente algunas situaciones e interpretaciones de la enfermedad. En los seis relatos, se presentan momentos donde se consigue hacer una diferenciación (tanto por la persona enferma, como por su red social) de lo que es el cáncer en general, como coloca Tavares (2005) como una enfermedad maligna, y lo que es la LMC, como una forma “diferente” de cáncer.

En un estudio sobre las metáforas y significados construidos alrededor del cáncer de mama, esta autora realiza un ejercicio de contextualización de las imágenes y significados vinculados al cáncer presentes en en transcurrir del siglo XX, para luego analizar los significados atribuidos al cáncer de mama por cinco familias que tenían, entre sus miembros, mujeres que había recibido el diagnóstico de la enfermedad. En sus resultados, apunta como los relatos de las familias, coinciden con las imágenes del cáncer, construidas históricamente como esa enfermedad maligna y el cáncer de mama como una forma “blanda” de la enfermedad.

Siendo necesario guardar las debidas proporciones, en el caso del análisis aquí presentado de las experiencias de LMC, se concuerda con este tipo de investigaciones nacionales (en el contexto brasilero) y también internacionales, en las cuales ya se ha demostrado que el cáncer es representado como negativo y donde se utilizan las metáfora apuntadas por Sontag (1996), como invasivo, traumático, doloroso, que remite al miedo y la incertidumbre tanto para quien padece la enfermedad, como para sus familiares.

El sufrimiento y preocupación de las familias y amigos cercanos, narrados en todos los casos, muestran como la enfermedad desestructura, no solo la vida de la persona que recibe el diagnóstico sino también sus relaciones, lo que evidencia la influencia de esas imágenes, así como la construcción social de las experiencias subjetivas. En esta investigación, solo la voz de una familiar, Luz la esposa del señor Jefferson, aparece para contar su versión del sufrimiento y el de sus hijos causado por la enfermedad y como atraviesa sus vidas.

A pesar de esto, todos los otros narraron las preocupaciones, angustias, apoyo o rompimientos, el no contar para todo mundo sobre su enfermedad y el manejo de ese

“secreto” en sus relaciones. La enfermedad, presenta entonces esa desestructuración de la vida cotidiana de quien padece la enfermedad y de su red social.

“Na minha família ficaram muito tristes assim por saberem que tem uma irma que ta doente e que requer cuidados, proteção não posso me aborrecer nem me chatear, então eles preservam isso mais ainda para eu não sofrer”. (Gabriela).

Ahora, debemos considerar otros aspectos. El camino terapéutico fue colocado desde el principio para todos. Siguiendo los protocolos sugeridos para el tratamiento de LMC en la actualidad, para todos (excepto Marcelo que en la época, hace más de 10 años, fue indicado para trasplante de medula) el camino terapéutico era medicamentoso. En todos los casos, iniciaron tratamiento inmediato con Hidroxiurea³² considerando la necesidad de disminuir las tasas de leucocitos que todos presentaban muy elevadas y luego con interferon.

Los efectos secundarios de estas primeras fases de tratamiento, fueron casi inexistentes con el primer medicamento y presentes en algunos de ellos, de manera severa, debido al segundo. La conjunción de la percepción de sus vidas con la enfermedad, los cambios corporales (reales o esperados), los efectos de los medicamentos unidos a otros aspectos de la vida cotidiana que se veían restringidos, sustentando su sufrimiento.

“Na verdade que as dores abdominais eram muito fortes, tudo meu abdome ficava contraído, eu não conseguia respirar, a dor era muito forte e os médicos acharam que realmente foi uma decorrência do medicamento interferon”. (Marcelo).

“Eu chorava e falava: po minha mãe, vou ficar careca (...) meu medo todo não era morrer, era que eu ia ficar careca. Mas a pior parte mesmo foi quando eu me vi magrinha, e assim a vaidade acabou esta entendendo? Eu sentia vergonha de mim, eu tinha vergonha. Porque

³² La hidroxiurea es el fármaco de elección para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica en fase crónica. Este fármaco actúa sobre el ADN e induce el descenso de los leucocitos. También controla los síntomas de la enfermedad. Se requiere la administración permanente del medicamento y controles periódicos para ajustar la dosis. Se administra de forma oral y produce pocos efectos secundarios.

http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/leuc_cronicas16.html

eu tinha um corpão, só saía toda arrumadona, toda bonitona e de uma hora para outra fiquei bem... decadente mesmo, eu sentia vergonha”.
(Taira)

Siguiendo los preceptos de Bury (1982) la naturaleza de los síntomas y las percepciones del Yo (*self*) por parte de los otros, son elementos relacionales cuando hablamos de una ruptura biográfica producida por una enfermedad crónica como la LMC. Los cambios en las concepciones del Yo del enfermo nos obligan a considerar los cambios en el cuerpo como los cambios en la propia vida, como coloca Charmaz (1983) la identidad y el cuerpo, tomados como una unidad en la persona. Es así que, al dirigir atención y el cuidado hacia uno (el cuerpo), el otro (Yo) queda expuesto a las imágenes externas.

Comprendiendo el cuerpo como el entrecruzamiento entre la naturaleza y la cultura, este desempeña el papel fundamental de colocar los sujetos en contacto con el mundo. Los cambios corporales o las acciones sobre el cuerpo parecían “denunciar” la nueva situación de enfermedad, de la cual todos trataron preservarse. En los casos en los que el cuerpo se torna “no familiar”, un posible enemigo por haber fallado, limitando las actividades diarias y las relaciones anteriores, es que algunos autores en sus estudios (Charmaz, Bury, Corbin) apuntan las consecuencias subjetivas e intersubjetivas de la enfermedad, los significados construidos y las reestructuraciones constantes de la identidad.

Por otro lado, y siguiendo las ideas de Csordas (2008) pensando la corporalidad (que exige ver el cuerpo mas allá de una entidad material), como base existencial de la cultura, debe ser entendida como un sujeto que es “necesario para ser”. Al percibir el cuerpo diferente, extraño, anormal, enfrentando efectos secundarios de algunos de los tratamientos y limitado para realizar las actividades diarias, lleva también a una percepción de desconocimiento de sí mismos.

Según el autor, existen maneras culturalmente elaboradas de estar atentos con el cuerpo, en un contexto intersubjetivo. Esto es lo que llama “modos somáticos de atención” refiriéndose a estar atento “*con*” y estar atento “*a*” el cuerpo. Si consideramos las experiencias aquí analizadas con LMC, al colocar su atención en el cuerpo afectado por la enfermedad, los malestares producidos, el dolor producido por los exámenes de

citogenética, los cambios, ésta no está centrada en su cuerpo como un objeto aislado, sino a la situación de sus cuerpos en el mundo.

A propósito de esto, deben ser considerados los bien conocidos trabajos de Good y Kleinman (1992, 1994) sobre el dolor crónico, donde los autores muestran como para el enfermo, igual que para el clínico, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo. Pero para el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico o estado fisiológico, sino que es una parte esencial del yo. Particularmente Good (1994, p. 215) basado en los presupuestos fenomenológicos de Husserl, Merleau Ponty, entre otros, realiza el análisis de la experiencia de dolor crónico, como la historia de Brian, donde evidencia como el dolor se presenta como “destructor del mundo”. Modela el mundo, de acuerdo con el propio dolor, se resiste a la objetivación y amenaza la estructura de la vida cotidiana.

El dolor se presenta en el cuerpo, pero también desestructura la vida. Lo que el autor encuentra es que a medida que el dolor persiste, el mundo de la persona paulatinamente cambia. Y en otros ámbitos, como en este caso de una enfermedad crónica como la LMC, se concuerda con que los efectos de la enfermedad, los cambios en el cuerpo, son cambios en la vida. Esto reafirma las nociones que apuntan que el cuerpo, en tanto que objeto físico y como agente de la experiencia, no pertenece a mundos separados. Estos presupuestos, confrontan la representación objetivista del cuerpo en la enfermedad crónica presente en el discurso y prácticas biomédicas³³.

Retomando las ideas de Alves (1996) del cuerpo, como fundamento de nuestra inserción práctica en el mundo, podemos comprender como en todos los casos aquí analizados, es tan difícil continuar sus actividades diarias sin percibirse como desencajados de sus realidades pasadas. En todos los casos decidieron quedarse en casa y centrarse en su “recuperación”, por voluntad propia, por necesidad; como en el caso de André que debió

³³ En el contexto brasileiro, sobre la cuestión de la visión biomédica del dolor crónico, se presentan relevantes los trabajos de Lima & Trad (2007 y 2008), donde se analizan, en el contexto brasileiro, los sentidos del dolor y las acciones en torno a éste en la práctica clínica y realizan, además, contribuciones de orden teórico - metodológico sobre el tema, que permite una apertura a nuevas posibilidades con respecto al cuidado de la salud y de dolor.

mudarse para Salvador para recibir la atención; por sugerencia de los familiares como en caso de Elena o por obligación, como lo percibe Gabriela, quien perdió una oportunidad de empleo inigualable por causa de la enfermedad. En otros, decidieron alejarse de la “vida social” como en el caso de André y Taira o de las relaciones amorosas (como en el caso de Marcelo que decidió concentrarse en su recuperación y decidió separarse de su esposa).

Considerando que la LMC irrumpe en sus vidas cotidianas, cuestionando la “actitud natural” (SCHUTZ, 1979) común a todos, la nueva situación les exige medidas que permitan retornar al “orden”, donde a veces explicar la enfermedad parece sin sentido para los otros, se presenta la incapacidad de saber lidiar con la situación y los lleva a movilizar recursos que les permitan otorgar sentido y explicar el nuevo orden de las cosas. Re-significar lo cotidiano, es según Alves (et.al. 1999) lo que le permitirá al individuo restablecer la "actitud natural" perdida, convertir lo extraordinario nuevamente en ordinario y establecer un nuevo orden de cosas.

El después de, cuando se deben enfrentar a la vida con la LMC, es identificado a través de situaciones, problemas y estrategias, donde encontramos en algunos casos momentos de negación de la enfermedad, otros de proceso de adaptación a la vida con ella y otros casos de reconocimiento de la condición, donde se vive el presente y hasta se planea para el futuro.

Como colocado al inicio de este capítulo, cada “caso es un caso” sin embargo estos casos comparten grandes cuestiones que son del orden de lo cotidiano y también del contexto histórico y social, que ya han sido colocados en diferentes estudios de orden nacional e internacional, como lo son la incertidumbre, el aislamiento social, estigmas y descréditos al querer llevar una vida normal, el reservarse su condición, los cambios en las relaciones, la familia, los hijos, los amigos, separaciones, la sexualidad, las restricciones o reglas que la enfermedad les impone, el trabajo y las dificultades económicas, así como las percepciones el acceso a la atención y los medicamentos.

4.2. Evitando visiones negativas. Aislamiento y manejo del “secreto” en las relaciones con los otros.

“Mudou muita coisa na minha vida, deu uma reviravolta de 180 graus. Varias coisas a serem re-avaliadas, re-analisadas, foi uma transformação muito grande, muito grande, muito grande mesmo. Eu me afastei do trabalho, até porque eu precisava cuidar de mim, né? então como eu trabalhava numa loja que era familiar tive a facilidade para isso, me afastar”. (Marcelo).

Es importante considerar es que para el cuidado de la enfermedad, los sujetos producen y reproducen los conocimientos y practicas médicas existentes en el medio socio-cultural del cual forman parte, no obstante, una centralidad en el sistema de cuidado, considerado como biomédico esta presente en las experiencias analizadas, razón por la cual, encontramos que todos siguen las indicaciones de los hematólogos “al pie de la letra”.

En todos los casos, la cercanía, inclusive desde antes del diagnostico, con procedimientos como el examen de citogenética, el PCR-ABL, los controles de hemograma periódicamente y el tomar medicamento todos los días, hace parte de “aprender a convivir” con la enfermedad. Las interpretaciones y modos en que se apropian de estos conjuntos de ideas y creencias sobre la enfermedad y sus cuidados difieren unas de otras, sin embargo, la opción terapéutica médica sugerida es la que se sigue en todos los casos y solo encontramos otras estrategias de cuidado con medicinas complementares o naturistas, en el caso de Marcelo.

En el proceso de recibir el diagnostico, se encuentra que casi todos decidieron “*ficar na sua*” solo confiando su diagnostico para personas de la familia, especialmente madre, padre, hermanos o cónyuges. Iniciaron los tratamientos prescritos por los médicos, siguiéndolos casi religiosamente y decidieron alejarse de sus actividades diarias mientras esperaban cual sería “*o rumo das suas vidas*”. La movilización de recursos para mantener una imagen “positiva” de sí mismos y preservarse, era necesaria para enfrentar, a veces, las visiones negativas por parte de sus mismos familiares próximos.

“Eu falava para meus amigos: gente, calma, não vou morrer, eu vou viver, se vocês quiserem tipo assim, me dar força, eu vou estar aqui para aceitar, mas não chora, porque parece que vocês chorando, tipo assim, parece que eu já vou morrer, e eu não vou morrer, eu sou forte e eu vou vencer, isso é só uma fase da minha vida e eu vou vencer” (Taira).

Iniciar los tratamientos, según eran indicados por los médicos, generó expectativas, dudas, colocó situaciones de decisión vitales (como la decisión de Taira de tomarlos durante el embarazo) y en otros, esperanza de, por lo menos, reducir el nivel de los leucocitos.

“Como era tudo novo minha mãe ficou muito preocupada em relação à questão de trabalho. Ela tinha muito medo que saísse de casa e passasse mal ou que eu fosse ali e passasse mal, no começo era medo a que passasse mal. Aí ela julgou que na época, eu não deveria de trabalhar, pediu para ficar em casa e ela ficaria comigo. Porque assim, ninguém sabia o que era então imaginava que tudo me levaria a passar mal (...) Aí eu fiquei em casa pelo menos uns quatro meses esperando a ver que é que dava” (Elena).

“Para mim foi uma bomba, porque eu tava precisando trabalhar nessa época e eu me senti assim, muito assim, eu não estava doente, eu não me sentia doente, mas pela situação que foi me oferecida né? eu fiquei nervosa, chorei bastante”. (Gabriela)

Las imágenes del cáncer y las quimioterapias como ya apuntado y presentes, indiscutiblemente en las percepciones de los pacientes y sus familias, apoyaban la decisión de abandonar las actividades mientras las “consecuencias” reales o esperadas llegaban. La falta de información, el enfrentamiento de una experiencia nueva con medicamentos, los remitía a los “efectos” conocidos colectivamente sobre los tratamientos para el cáncer, influenciaron en gran medida esa decisión de quedarse en casa, para esperar los efectos o los resultados.

En algunos casos, como se ha apuntado antes, se presentaron efectos secundarios, especialmente con el interferon y en todos, encontramos al inicio la predominancia y dependencia de la asistencia médica donde los controles médicos, exámenes y seguimiento se realizaban con una periodicidad mas corta de quince en quince días.

Como colocado, en todos los casos, la opción terapéutica era la medicamentosa, menos para Marcelo, a quien le fue ofrecida la única opción curativa para la LMC, el trasplante no halógeno de médula (posiblemente por las pocas alternativas terapéuticas medicamentosas en la época de su diagnóstico). Y sin embargo para él la enfermedad reapareció diez años después lo que enfrentó al carácter “crónico” de la enfermedad, así como a los otros. La realidad de la “incurabilidad” y de “tomar medicamento de por vida” es muy significativa en algunos de los casos, alterando las propias expectativas de vida.

En ese proceso de enfrentar los caminos terapéuticos y podríamos decir, como estrategia de gerenciamiento de la enfermedad, se presenta un aislamiento de gran parte de las relaciones sociales y de las actividades diarias dada por la necesidad sentida o exigida, por los efectos reales de los tratamientos o por evitar imágenes negativas o estigmatizadoras de sí mismos y la “nueva” condición. En todos los casos, el aislamiento es consentido por la familia o red social próxima y sustentada por las creencias, el miedo, la incertidumbre y en algunos casos, por sugerencia de los especialistas.

De este modo, encontramos decisiones de quedarse en casa, o salir para no ser “visitado” y en todos, guardar el secreto para algunas personas y no contar.

“Eu me privei muito de falar para algumas pessoas do que eu estava passando, porque algumas pessoas falam para te ajudar e outras falam para denegrir a imagem, ou para fazer fofoca de você (...) sabia que depois todo mundo ia ficar sabendo, mas até o momento em que eu estava sentado fazendo aqui o meu tratamento, eu não queria que as coisas tomassem muito ares aí que não deveria”. Marcelo

“Eu não ficava em casa, eu preferia sair para não receber visitas, porque umas me colocavam lá encima, me davam força e outras me colocavam lá em baixo mesmo e eu deixava minha mãe com eles (...) tipo assim, falavam assim: “não tem cura”, “é câncer” “poxa! tão nova e já doente”, ta entendendo? como se eu fosse morrer, então eu não queria ouvir aquilo, por que eu queria e quero viver. Taira.

“No trabalho ninguém sabe que eu to doente, mas eu escondo por que (...) sei lá (..). Eu não quero participar isso ainda, tenho de me preparar para eu falar, tudo, para isso, eu não to preparada para isso para ouvir as pessoas falarem de mim e do meu problema, eu até hoje não contei, lá ninguém sabe que estou doente” (Gabriela).

También se presentan decisiones radicales de no contarle a nadie, como en el caso de Gabriela que no le cuenta ni a sus hijas o el caso del señor Jefferson que restringe su enfermedad al contexto familiar. Para sus amigos y vecinos, por ejemplo, Jefferson argumenta tener otra enfermedad:

“Tem uns colegas meus de trabalho nenhum sabem, ninguém sabe, e dizem: que é que é? E eu digo que eu to com problema de coração, de pressão, aquele negocio todo, porque eu era acostumado a pessoalmente carregar mudança e eu a arrumar o caminhão, hoje eu não faço mais porque eu me sinto cansado, eu vou pegar o peso e não to agüentando então os caras ficam: “pó, um cara forte desse e não faz nada, esse cara quer explorar a gente” ne minha filha? [se dirigiendo a su esposa] peão fala assim dessa maneira”. (Jefferson).

Como colocado en el aparte sobre la ruptura biográfica causada por la enfermedad, la visión del cáncer y de la LMC que puede traer consigo imágenes de discapacidad, tanto laboral como sentimental, lleva a estas personas a evitar las visiones negativas sobre sí mismos, por parte de los otros, así como los prejuicios.

“As meninas não sabem da doença, alias, a mais velha tem noção um pouco, mas não sabe o que é de fato, porque o pai dela pergunta ela e eu não quero que ela fale. Ela não sabe o que é de fato, eu digo para ela que eu tenho um distúrbio na medula óssea, falo assim (...) eu não quero que o pai dela saiba por que ele vai falar, eu o conheço, vai me criticar porque não me cuidei, um monte de coisa, criticando, falando (...) e eu não quero que me tenha como uma coitadinha. Eu quero que me fale normal, ate para não machucar ninguém, não quero que ninguém tenha pena de mim, não quero que ninguém me estresse, me aborreça, quero ter paz e que acabe quando Deus quiser”. (Gabriela).

Ocultar para preservarse y para evitar los prejuicios. El transito a la ciudadanía e identificación como enfermos crónicos y de cáncer, se presenta como un proceso complejo y difícil, así como permanecer inmunes a los prejuicios o experiencias estigmatizadoras (reales o anticipadas). En palabras de Sontag (1996), esto sucede porque al hablar de cáncer nos regimos por las metáforas siniestras con que es descrito su paisaje. Otro tanto esta dado por la relación presente entre cáncer y muerte, que contextualiza esa ruptura personal y social causada por la enfermedad.

A través del análisis, se encuentra en las narraciones diferentes percepciones de la enfermedad, detrás de las estrategias de “contar o no” a los otros. La etiología desconocida de la LMC, así como su carácter de incurabilidad, ayuda a sustentar estas percepciones, así como la atribución al nivel educativo, la “falta” de información y las imágenes recibidas del exterior que las influyen de manera significativa.

En varios casos, la visión de la enfermedad es fatal y además, considerada como contagiosa, concepciones que permean esas relaciones con los otros:

“Eu ouvia falar do câncer (...) eu sinceramente pensava que era uma doença contagiosa, mas não sabia que a leucemia era um câncer, a gente não imagina um negócio desse! (...) eu pensava, meu Deus esse cara tá com essa doença, será que não pega, será que não passa né?”
Jefferson.

“Muitos disseram que eu tava de AIDS lá em Jequié, pelo emagrecimento muitos falaram que eu tava de AIDS, não sabia que era e tal (...) André.

O colocan situaciones estigmatizadoras fuertes:

“Ela convidou todos os coleguinhas da filha dela e não convidou minha filha (...) aí outra vizinha perguntou para ela por que não tinha convidado a filha de Taira, e ela respondeu: “por que eu não quero que Taira venha, para os meus convidados não se sentir constrangidos com a presença dela”. Ai eu falei assim, que absurdo!, que absurdo! Porque é uma doença que não é contagiosa né? (...) Esse foi um preconceito que me machucou muito e que eu não esqueço, oh meu Deus do céu!” Taira.

Al hablar de experiencia estigmatizante en estas experiencias de LMC, los trabajos de Goffman (1963) sobre el estigma, se han tornado clásicos de la literatura socio-antropologica. Sus teorías han inspirado varios estudios sobre las enfermedades, incluidas las crónicas como la epilepsia, HIV – SIDA, Mal de Parkinson, de Alzheimer, Hanseniasis, cáncer y las enfermedades mentales. Según los presupuestos de Goffman, en las relaciones sociales, la experiencia estigmatizante siempre envuelve la mirada del otro sobre las diferencias que lo acompañan y lo clasifican.

En mi estudio sobre mi propia experiencia de enfermedad con LMC (Alzate, 2005) evidencio como la enfermedad no evocaba en sí una vergüenza pública, como en el caso del HIV (Recoder, 2006), pero si llevaba a evitar las relaciones sociales, aislándome y manteniendo el secreto sobre la condición de enferma. Y esto concuerda con lo encontrado en estas seis experiencias, donde las personas se valen de las estrategias apuntadas para evitar los prejuicios o estigmas, basados principalmente, en esas imágenes clásicas del cáncer y por las circunstancias de acción en que se desenvuelven sus experiencias.

Aún el modo místico del cáncer sea colocado contra un escenario de nuevas expectativas – como las expectativas de vida que los medicamentos desarrollados para la LMC ofrecen, la enfermedad en si despierta tipos de pavor completamente obsoletos (Sontag, 1996). Cualquier enfermedad vista como un misterio es temida de un modo agudo y será considerada literalmente, como contagiosa y ese es un prejuicio propio o reflejado por los otros, que está presente.

La “nueva condición”, va introduciéndose a la vida cotidiana a través de este aprendizaje del día a día de lidiar con la enfermedad, los tratamientos y los otros, hace parte del proceso que podemos denominar como apunta Bury (1982) como de “normalización” que consiste en esa serie de estrategias desarrolladas en la vida cotidiana para “convivir con”, donde nuevos diagnósticos, el control de los leucocitos, la permanencia o no de una negación, la incertidumbre o los desafíos colocados para el presente y futuro, permiten la elaboración de significados e interpretaciones de la enfermedad y los tratamientos, además, en algunos casos, una “reconstrucción” de sus propias imágenes personales.

4.3. “*Minhas taxas estão zeradas*”. Significados de la enfermedad y otros demonios.

“A leucemia crônica é uma proliferação dos leucocitos da linhagem mieloide maduros”. Dra. Clara. Unidad Hematologica – HUPES

“Para mim a leucemia é um distúrbio na medula e a medicação atua e encontra o ônus do distúrbio”. (Gabriela).

En apartes anteriores, ya se ha remitido a las metáforas presentes del cáncer en la sociedad. Con cierta regularidad, se hace familiar escuchar en las noticias o en los ambientes políticos o económicos referencias a ciertos problemas como “cánceres de la sociedad”. Así es fácil ver como el narcotráfico, la corrupción, solo por mencionar algunos, son considerados como “canceres” con los cuales se “lucha” contantemente y debe combatirse a toda costa. Al parecer, estos procesos en los cuales el cáncer es usado como “metáfora” (Sontag, 1996) y donde se utilizan referencias bélicas, se presentan referencias significativas asociadas a la enfermedad: un mal incontrolable, que se desarrolla por fases - que puede ser la fase final - y para la cual se requiere de armamentos como la “quimioterapia” para combatirlo.

“O medicamento é uma defesa para combater as impurezas do nosso organismo né?” Gabriela.

Según la misma autora, el cáncer ha sido asociado históricamente con el dolor, la muerte, la culpa, el miedo y especialmente con la estigmatización social. Y es que a pesar de todos los avances alcanzados en el siglo XXI con respecto a determinación de factores genéticos, como es el caso de la LMC que además ha permitido el desarrollo de medicamentos de las terapias –objetivo como el GLIVEC³⁴, la incertidumbre con respecto a su etiología y a los tratamientos se mantiene, pues ofrecen un nivel de sobrevida mayor, pero todavía no alcanzan la cura. Esto reviste la enfermedad de un valor simbólico especial, asociada a un mal enigmático y peligroso (Sontag, 1996)

³⁴ El Imatinibe (Glivec-Novartis), un inhibidor de la tirosina quinasa, mostró resultados muy superiores al Interferon con control hematológico en prácticamente un 100% de los pacientes en fase crónica y respuestas citogenética mayores en más del 70% de los pacientes. La translocación cromosómica que ocurre en la LMC produciendo el gen bcr-abl, hace con que la fosforilación por el ATP de la enzima tirosino-quinasa existente en la fracción abl, active la formación de un clon leucemico, caracterizando acciones de proliferación, adherencia y apoptosis. La droga de la Bristol Myers Squibb, la BMS 354825 o Dasatinibe, en Protocolos Clínicos Multicéntricos realizados en varios países del mundo y que en Brasil está siendo probada en el Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná (PR), en el Hemocentro de la Facultad de Medicina de la USP (SP), en el Hospital Israelita Albert Einstein (SP), en el Hemocentro de la UNICAMP (SP) y en el Instituto Nacional del Cáncer (RJ) mostró ser un fuerte inhibidor de la tirosina quinasa, mostrando una potencia centenar de veces mayor que el imatinibe. Pacientes en fase crónica, acelerada y blástica de Leucemia Mieloide Crónica sometidos a esta droga mostraron tasas expresivas de respuesta hematológica y citogenética, principalmente considerándose que eran resistentes o intolerantes al Imatinibe. http://www.abrale.org.br/apoio_profissional/artigos/tratamento.php

De acuerdo a como las señales del cuerpo van siendo organizadas hasta llegar a convertirse en enfermedad, encontramos como coloca Alves (1993) una referencia a las impresiones sensibles y también al sentido atribuido a ellas, es decir, a la comprensión de su significado.

Las experiencias como hemos visto son variables y los significados atribuidos también lo son, reconstruyéndose y alimentándose a partir de esa llegada y convivencia con la enfermedad y los tratamientos. De este modo, consideramos que las percepciones sobre la enfermedad y podríamos agregar, de sus significados, se presentan como coloca Alves (1993) como “conciencia de situación” relacionados con los proyectos y contextos sociales específicos de cada uno. Como ejercicio puede considerarse la aproximación inicial y constante con el conocimiento biomédico sobre la enfermedad y los caminos terapéuticos que estas seis personas tenían que seguir a partir del diagnóstico, de algún modo trataba de “reducir la incertidumbre” al enfrentar “un cáncer” y “crónico”.

“Quando o individuo recebe o diagnostico de uma doença maligna (eu nunca o recebi), mas eu infelizmente já dei varias vezes o diagnostico, e assim, eu acho que o individuo cai num abismo né? ele fica absolutamente assim chocado, atônito. E ai se a gente olha para ele e disse “olha, não te preocupas que você vai ter uma droga é uma maravilha, que vai fazer bem, você vai ter uma vida normal, é um grande alivio, um sopro de esperança muito grande. (Dra. Clara, Hematóloga. COM-HUPES)

Más adelante veremos como esa perspectiva de una “vida normal” transmitida por los especialistas con respecto al medicamento, influencia de alguna manera algunas percepciones y significados atribuidos especialmente al Imatinib - GLIVEC – así como otras visiones en esa promesa no parece asimilarse tan fácil. Sin embargo, es necesario considerar que en las trayectorias de atención de estas seis personas, vemos como las imágenes transmitidas por el personal de salud sobre su condición afecta (como apunta la Dra. Clara) de modo negativo o positivo su visión sobre la enfermedad, los tratamientos y los significados elaborados.

Según Cortés (1997) esta relación médico – paciente se enmarca en un sistema de atención que suele conducir a mantener, prolongar o profundizar la incertidumbre y la

fragmentación que una persona experimenta consigo misma, a partir del padecimiento. Como ejemplo, el caso de Taira y su situación como gestante con LMC, ilustra como “*a ficha cai*” y como se enfrenta a la gravedad de la enfermedad según las visiones que recibe de algunos médicos:

“O pior momento da minha vida foi no dia do parto. Porque assim, eu fui para três maternidades, e em 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”. (Taira).

En todos los casos aquí analizados, las relaciones médico – paciente con los especialistas de la Unidad hematológica son descritas positivamente, donde los médicos son buenos, cuidadosos, delicados con la información y “*prestativos*”.

“Com os profissionais de saúde, eles tem sido extremamente cuidadosos, muito bons, pergunta ou problema que a gente teve eles responderam, de uma delicadeza enorme, nunca tive nenhum problema com nenhum deles, pelo contrario todos são maravilhosos”. (Elena).

Esto, unido a la posibilidad de ser atendidos, de alguna manera disminuye la incertidumbre y el sufrimiento que causa. No obstante, es interesante observar la coexistencia de esa visión “positiva” de la enfermedad y los tratamientos presentada por los médicos, frente a los significados “negativos” que en todos los casos se presentan por ellos o por las personas cercanas que acompañan su proceso: una fuerte asociación con la muerte, la incertidumbre, el aislamiento, la discapacidad y los prejuicios como vimos en el aparte anterior.

“Eu tinha muito medo que eu mudasse, eu não sabia exatamente como seria o tratamento em si, aí então eu não quis contar porque eu imaginava que as pessoas iam mudar muito a forma de tratar comigo, ia me tratar com cuidados excessivos, iam-me sobre proteger, então eu falei para os meus amigos próximos, para a minha família, para meu namorado na época, ele também ficou sabendo, então para eles era um susto, todo mundo fez aquela cara de “pó e agora? Que é que vai ser? Ninguém sabia.” (Elena)

“Eu não sabia o que é que era leucemia, fiquei meio surpreso, meio triste, mas... [Começa a chorar] Sempre tive uma vida normal, trabalhei muito, né? e foi já no finalzinho da batalha que apareceu esse problema né? (...) O medico explicou direitinho, ele me deu (...) [continua chorando], sou muito frágil nessa parte” (Jefferson).

Los significados van derivándose de toda esa serie de eventos ligados a la enfermedad y a su atención, en el marco de las relaciones sociales que la contextualizan. Puede verse en sus relatos como se presenta una convergencia en las percepciones entre los miembros de sus redes sociales y las suyas propias, sobre la letalidad potencial de la enfermedad y el sufrimiento que tendrá que enfrentarse. Es así que podemos concordar con la idea de que el conocimiento médico de un individuo, como dice Alves, esta siendo continuamente reformulado o reestructurado de acuerdo a los procesos interactivos específicos (2006). Es esa situaciones de dialogo con los otros que los miedos y la incertidumbre se formula o se reformula.

Consideremos ahora otro aspecto significativo con respecto a la enfermedad en estos casos analizados, y es la relevancia de los niveles de leucocitos como un indicador de “normalidad” o de “anormalidad”. En todos los casos la “normalización” de los leucocitos, que las *“taxas estejam zeradas”* queriendo decir que los niveles de leucocitos se encuentran dentro de los normales, significa “estar bien” y que de algún modo los medicamentos son eficaces. Esto, unido a las visiones positivas proyectadas por los especialistas influye en la reformulación de algunos significados anteriores, presentando, en algunos casos, otras perspectivas mas positivas.

“A LMC é uma coisa muito seria, mas comigo graças a Deus foi tudo muito bem, muito rápido, meu tratamento com cinco meses já estava tudo regularizado, bem normal, tanto que os médicos ficavam de boca aberta comigo, foi todo muito rápido (...) e eu acho que isso aconteceu porque eu nunca tomei remédio na vida, se sentia dor de cabeça eu não tomava, nunca tomei então o remédio teve um efeito muito rápido em mim” (André)

“As pessoas têm diagnósticos e estão bem tantos anos se tratando, tudo depende também, tipo hoje eu levo bem a serio, tomo meu remédio todos os dias fielmente né? (...) e o GLIVEC sem dúvida oferece uma grande oportunidade, quem pesquisou o GLIVEC mudou a historia da LMC”. (Elena)

Como puede verse, al presentar resultados satisfactorios con los tratamientos, especialmente con el GLIVEC, diferentes a los esperados antes de iniciarlos, cuando las imágenes y expectativas de las quimioterapias conocidas como convencionales marcaban sus experiencias, encontramos que la vida cotidiana va re-organizándose y los significados van actualizándose de acuerdo a las nuevas etapas que se van presentando en su convivencia con la enfermedad.

El control de los leucocitos y su seguimiento se encuentra presente en sus relatos con un significado importante, que representa el “estar bien”, el tener “controlada” la enfermedad y tener una vida normal. En el caso de Marcelo muestra su percepción con respecto al no control de los niveles de leucocitos después del trasplante de médula y el retorno de la enfermedad diez años después:

“Se os médicos tivessem continuado controlando os leucócitos, poderiam ter descoberto antes que a doença estava voltando de novo. 10 anos depois voltou em fase acelerada. Eu vejo que foi uma falha muito grande, mas hoje estou bem”. (Marcelo)

Es precisamente el GLIVEC, el medicamento que aparece con una carga significativa mayor, como la gran oportunidad de estar y continuar bien.

“O GLIVEC foi uma surpresa para mim porque não esperava que fosse muita coisa e logo a primeira vez quando peguei a bula do GLIVEC tem tanta coisa né?(...) no início foi muita dor na perna, tive até um pouco de queda de cabelo, foi no mínimo, mas percebi que caía muito meu cabelo, mas foi bem normal com ele. Depois de seis meses não tinha mais nada, hoje eu não sinto mais. (Elena).

En las seis experiencias narradas y posteriormente analizadas, encontramos ese temor profundo, por parte de los enfermos o de su red social cercana, a las quimioterapias y medicamentos convencionales para el cáncer y sus efectos secundarios: la pérdida de cabello, náuseas, pérdida de peso, entre otros. Como se ha visto, la incertidumbre inicial estaba sustentada por estas percepciones, unidas a los efectos secundarios por parte de la hidroxiurea o el interferon especialmente y a las tasas de leucocitos, todavía altas.

Es en el momento que les es ofrecido el tratamiento con el GLIVEC imatinib que se percibe un verdadero “cambio” que significa la oportunidad de vivir más con calidad de vida, en las percepciones tanto de pacientes como de los especialistas, así como esa posibilidad de una vida “normal”

“Quando a gente quer uma droga oncológica para um Diagnostico de outra doença hematológica, gostaria que fosse o GLIVEC, é quase o GLIVEC da vida”. (Dra. Clara. Unidad Hematológica COM-HUPES).

“O GLIVEC vem tendo bons resultados, graças a Deus, estou com as minhas taxas zeradas, e levando mina vida normal né?” (Marcelo).

“Quem sabe lá que de repente, eu alcance aí os 80 anos ne? (risada) Na minha família é muito forte, eu tenho uma avo que morreu com 118 anos, sabe, eu tenho uma família muito forte mesmo e é difícil ter alguém na minha família adoecido, é difícil (...) Eu passei esses anos todos sem saber o que era um medico, é difícil”. (Jefferson).

La LMC es una enfermedad considerada de alto costo, en el SUS hace parte de del sistema de alta complejidad. Es importante apuntar que el hecho de conseguir acceder a este medicamento, permite la percepción por parte de estas personas como de ser privilegiados y de verdaderamente, tener otra experiencia diferente de enfermedad donde se coloca más la cronicidad, muchos años tomando un medicamento que ofrece expectativas de vida inimaginables.

En el próximo capítulo, retomaremos este contexto de atención que permea estas seis experiencias y sus percepciones de acceso. Es importante considerar que en los relatos encontramos dos casos en los que, aún teniendo buenos resultados con el GLIVEC, la enfermedad todavía significa una amenaza constante y con significado de muerte. Esto, sustenta, en esas experiencias, la incertidumbre y el sufrimiento, como en el caso de Jefferson y Gabriela para quienes los tratamientos y los leucocitos regulados todavía son asimilados como un proceso “antes de” alguna fase peor y no poseen ese significado de “devolución de una vida normal”.

En el caso de Jefferson, podemos decir por su edad, pues cuenta con 62 años, es que las perspectivas de vida parecieran reducirse frente a la enfermedad que llega “*ao finalzinho da batalha*”. Para él, la debilidad y no poder realizar sus trabajos como antes,

además de esconder la enfermedad de amigos y vecinos, le coloca un contexto bastante incierto. Sin embargo, el contar con el soporte de su familia, especialmente de su esposa y sus hijos, le brinda un apoyo importante, que unido al de los especialistas, le ha ido ayudando a “normalizar” y re-significar la presencia de la enfermedad en su vida:

“Eu já to sabendo o que é a doença, já to conformado, já to até conformado com ela, não to brigando contra ela porque eu sei que não adianta que eu vou morrer não, não vou morrer dessa não, porque o doutor H já me deu essa esperança. Eu to me sentindo tão bem que pra mim eu já não tenho mais ela, eu para mim já to curado, eu para mim sinceramente já to curado”. (Jefferson)

Ahora, en el caso de Gabriela, su visión negativa esta soportada por su condición familiar, por ser una mujer separada que cuida de sus hijas que dependen de ella económicamente, por su formación y profesión como enfermera, donde asocia el sufrimiento y la cercanía a la muerte que enfrenta en la unidad de Hemodiálisis, asociándola con su propia experiencia.

“Eu pensei de morrer e não tenho com quem deixar minhas filhas, por que eu sou separada, então assim, eu não confio (...) homem é um bicho, não posso dizer que todos, mas assim, se é mulher vai ter mais cuidado e mais atenção (...) eu teria de preparar bem minha família junto com as minhas irmãs para poder deixá-las, mas eu tenho de fazer um esforço porque eu não tenho ninguém quem fique com elas, tenho de me preparar, enquanto isso sou eu que cuido delas” (Gabriela)

Lo que aquí se presenta es una muestra de saberes y acciones diferenciales, como coloca Menéndez (2002) que pueden llegar a ser discordantes. La multiplicidad de sentidos y prácticas en torno del cuerpo y de la enfermedad en este caso la LMC, produce interrelaciones mas o menos conflictivas entre los sentidos populares y biomédicos sobre la enfermedad y los tratamientos, tornando mas o menos complejas las relaciones entre los profesionales de salud, los sujetos y la integración de los dominios públicos y privados de la atención de la salud.

De todos los casos, el de Gabriela es el único que presenta estos conflictos y solo considerando su trayectoria personal, su formación, su contexto socio-cultural y las

preocupaciones de orden familiar y económico que Gabriela presenta, así como su visión de la enfermedad, comprenderemos sus acciones y el por qué la enfermedad se presenta como esa “bomba” que llegó para acabar con su vida.

“Em alguns casos temos problemas de aderência dos próprios pacientes, como no caso de uma mulher que não teve aderência nenhuma ao tratamento, ela não vinha às consultas, ela não tomava o remédio. A gente conversava, explicava a situação e ela não tomava nenhuma consciência, então a gente disse a ela o seguinte, que ao tomar o remédio daquela forma, ela tava correndo até mais risco de acelerar uma agudização do que ela não tomar a medicação, que ela tava induzindo a resistência” (Dra Clara. Hematóloga. COM-HUPES).

“Teve situações de eu faltar com as consultas e o remédio e as enfermeiras e os médicos reclamaram porque eu faltava muito e eu não tava tomando o remédio direto, daí eles me falaram para iam me tirar do quadro dos 10 e tomar outra medicação (...) depois eu tive consciência, e falei com os meus irmãos para que eles fossem comigo lá e testemunhassem que eu ia tomar ele direito de agora em diante (...) daí eu comecei a tomar e não vou mais tomar errado para não perder meu remédio. Hoje em dia tomo certinho e nenhum teste deu alteração, ta em seis, sete” (Gabriela).

Los temas y las experiencias con relación al tratamiento y la adherencia se dispersan, se entrecruzan, se atraviesan y se confrontan, a propósito de lo colocado por Recoder (2006) con respecto al HIV creando y recreando los problemas de convivir con la enfermedad en problemas complejos que involucran diversas y variadas dimensiones del cotidiano y no la simple (aunque tampoco simple) toma de medicación.

Por esta razón, puede entenderse también, porque Gabriela no permite que sea atendida por “estagiarios”, solamente por médicos: “*eu falo mesmo, por que eles acham que é legal para a gente ser atendido por estagiário, para mim não*” Es interesante observar estos aspectos que presentan aspectos de la experiencia que son diferentes de los aspectos comunes que tratamos de identificar, pues ilustran las variabilidades de las

experiencias, que colocan cuestiones como los contrastes de saberes “legos” frente a los “especializados”³⁵ y los significados atribuidos a la enfermedad y los tratamientos.

Al avanzar un poco más en las narrativas, encontramos, además de las percepciones negativas y positivas apuntadas, nuevos significados atribuidos a la enfermedad donde la oportunidad de “madurar” o de crecer personal o espiritualmente, el enfrentamiento a “no poder hacer las cosas como antes, pero hacerlas”, una sensación de retomar a una “vida normal” totalmente diferente de la anterior y que están soportadas en esa “estabilidad” ofrecida por los medicamentos, donde reevaluaciones de la propia vida y las relaciones se presentan.

4.4. Sobre las causas de la enfermedad y otros sentidos

“Eu dizia Jefferson, pode ser com você, pode ser comigo, com Pedro, com Pablo, todos estamos sujeitos a passar por isso, não é só você, não é o primeiro e também infelizmente não vai ser o último. Não vai, porque a doença tá aí, acontece, aconteceu com você, acontece com qualquer um, e você vê ela não escolhe classe social não”. (Luz, esposa de Jefferson).

“Na LMC os fatores de risco não são conhecidos né? e ela pode acometer indivíduos jovens e indivíduos mais velhos”. (Dra. Clara. Henatóloga. COM-HUPES).

Aun en la actualidad el cáncer es reconocido como un enigma sin resolver, pero también es considerado generalmente como causado por múltiples causas. En el caso de la LMC estas causas corresponden a una mutación genética que genera un nuevo cromosoma, el cromosoma “philadelphia” y cuyo proceso parece no obedecer a “patrones” de comportamiento ni a factores de riesgo. Eso es lo que permite que, como coloca Sontag (1996) el cáncer sea visto como una enfermedad que puede “atacar” a cualquiera, sin

³⁵ Dentro de los abordajes de las concepciones legas de la enfermedad crónica, se destacan los modelos explicativos de Kleinman (1978) quien ha investigado sobre las construcciones individuales y micro-culturales de la salud y la enfermedad. El énfasis en la dimensión subjetiva y en los significados del sufrimiento, aproxima esta abordaje de la perspectiva internalista e interpretativa, distinguiendo las construcciones de *disease* (orientada por la objetividad biomédica) e la de *illness* (centrada en la subjetividad, incluyendo elementos culturales, sociales y personales de la experiencia de enfermedad)

importar raza, religión o clase social, como menciona doña Luz al inicio. En estas experiencias analizadas, encontramos justamente diferentes edades en las cuales la enfermedad apareció en la juventud, otros en la etapa media de la vida y uno en la edad adulta.

Lo que encontramos, es que la incertidumbre producida por la “causa desconocida” y la no posibilidad de cura, llevan a que se presenten atribuciones significativas a su aparición y su presencia en sus vidas, de tipo psicológico o religioso, como un aprendizaje o una “prueba” o como experiencia de vida, también como un “llamado al cambio”, que pueden ser cambio de vida, de hábitos o de formas de “ver” la vida.

“Para mim a leucemia é uma doença que apareceu do nada, mais que, querendo ou não, serviu para mim e para minha família se alertar, entendeu?(...) tipo exames, ter um pouquinho mais de cuidado assim relacionado a saúde, uma coisa que a gente não se preocupa muito como exames de rotina, então serviu como alerta para mim, para minha família, para meus amigos. (Elena)

“A medicina e os médicos dizem que na medula e nas células, nas subdivisões foi que aconteceu isso. Se aconteceu isso, foi porque ninguém quis que acontecesse isso, então tem de aceitar e se chegou para mim eu tenho de aceitar, mas não faço. Eu não por que assim, eu tenho duas filhas pequeninhas, precisam de mim mais do que nunca, então para mim é muito complicado. Eu aceito na boa, mas para mim mesmo, eu aceito porque não tem para onde correr, mas é muito difícil, é complicado para mim”. (Gabriela)

En casi todos los casos encontramos expresiones de “lucha contra” y de “vencer” que están asociadas a esa noción punitiva de la enfermedad que Sontag (1996) coloca y que ha sido históricamente asociada al cáncer como colocado al inicio de este aparte. Las nuevas perspectivas ofrecidas por los tratamientos, son contrastados por otras visiones que pueden identificarse, influenciadas por el lado místico de la enfermedad, que despierta miedos obsoletos y que lleva a considerar la LMC como “contagiosa” como ya se ha visto, así como un entendimiento de la enfermedad como un “llamado de atención” para cambiar algo de sus vidas.

“Eu acho que eu era muito moleca, muito, muito mesmo, assim eu só queria curtir sabe? Como disse minha mãe, eu só queria beijar na

boca (risada) festa, essas coisas assim. Tipo assim, às vezes eu tinha desavenças em casa com a minha mãe, e hoje é totalmente diferente. Tipo assim, primeiro minha família, depois o mundo. Eu penso assim, tipo assim tudo o que faço hoje é pensando nas minhas filhas, tudo o que eu faço tudo, tudo, tudo. (Taira)

“Eu fiquei só cuidando de mim, cuidando da minha saúde e foi uma boa decisão, ne? porque tive que reformular toda minha vida. Mas graças a Deus eu sempre tive fé que tava numa questão de passagem, uma questão de aprendizado mesmo, de crescimento pessoal. Nunca tive um pensamento que “não vai dar certo”, sempre sabia que as coisas iam dar certo para mim, que estava passando por uma questão de crescimento pessoal” (Marcelo)

Esto comprende esos procesos de evaluación de la vida, los modos de ser y las relaciones con los otros. En las explicaciones de los participantes sobre las causas de la enfermedad, puede observarse la combinación entre un desequilibrio interno que puede ser psicológico o espiritual, así como social (especialmente en la relación con los otros, sean familiares, amigos o parejas) y biológico. Por esta razón, se justifica una búsqueda de soporte espiritual que es brindado por diferentes adscripciones religiosas, en estos casos analizados, principalmente evangélicas o católicas. En esos espacios encontramos que se “confía” más abiertamente la enfermedad, el presente y el futuro; donde se refuerza la acción de los medicamentos y se encuentra la fuerza para enfrentar la “batalla”, esto a través de las oraciones y la confianza en Dios:

“Primeiramente Deus ne? Essa é mais uma oportunidade para a gente pensar em Deus. Quando a gente tem a minha doença, muita gente não fica boa e eu não, eu to indo muito bem, então para mim foi uma resposta de Deus (...) Quando me falaram no diagnostico que eu tava de leucemia, para mi isso foi uma resposta de Deus de que tudo tem sua cura, é só você querer se tratar (...) eu acho que ele voltou a mão e falou assim: “se cuide que você vai ficar bem”. (André)

“Eu peço muito no meu coração, e tenho muito que agradecer a Deus também pela minha recuperação, porque eu to bem, eu to bem, graças a Deus eu to bem mesmo, to me sentindo bem (...) esse é uma reviravolta, mas esse é um pedaço da vida que a gente passa. Se Deus quiser vou ficar bom e vou continuar a batalha”. (Jefferson).

“A oração para doença é ótimo, muito bonito ouviu? eu faço da melhor maneira possível (...) a comunidade de minha igreja sabe da minha doença, eu contei, especialmente para me ajudarem, me orientam me aconselham muito, me fortalece muito”. (Gabriela).

Puede pensarse que una enfermedad que ofrece pocas explicaciones plausibles, desde lo biológico o patológico o desde lo cultural como los hábitos alimenticios o de vida, permite asociaciones a otros ámbitos donde se presentan explicaciones o significados que trascienden lo material. Siguiendo los aportes de Sontag (1996), la calamidad de la enfermedad puede abrir camino para una introspección sobre las decepciones y las fallas de carácter que ocurrieron a lo largo de la vida. Es por esto que también encontramos casos, como el de Marcelo, que atribuye la aparición de la enfermedad al sufrimiento que enfrentó durante el embarazo de su esposa, pues hasta el momento del nacimiento mantuvo el pensamiento que había sido errado el casarse y que la bebe no era su hija.

Otro aspecto importante, son los sentidos atribuidos a la “fuerza de voluntad” para ser fuerte, cuidarse, para no “*se aborrecer nem se chatear*” porque “*depressão mata*”. Este tipo de atribuciones, también sugeridas por los especialistas, hacen parte de esa incompreensión del por qué de la enfermedad y de alguna manera brindan una cierta sensación de “control” sobre el curso de la enfermedad.

“Os médicos falam e é verdade, o que mata não é a doença, é a depressão, é o jeito que você encara a doença. Então eu encarei de um jeito que (...) os primeiros médicos que eu fui, eles falaram assim, para minha mãe, não falavam diretamente para mim: “eu dou dois meses de vida para ela, dois meses”, então ela chegou em casa e conversou comigo que eu medico falou isso, isso e isso... mas eu respondia que não ia ser bem assim não, eu tenho força, eu tenho fe, eu quero vencer, eu vou vencer. Eu quero viver, não só por mim, mas pela minha família, pelas minhas filhas”. (Taira).

“Eu sou evangélica, então a gente sempre acredita que a gente não esta só, Deus nos ajuda e que inclusive tudo tem um propósito, eu não digo assim “poxa, eu fui azarada em ter a doença” eu acho que tudo tem um propósito (...) e assim, teve coisas que mudou na minha vida, mudou, eu já mais imaginei que podia ter uma leucemia e viver a minha vida normal e não me desesperar, então assim, meu controle emocional acho que não perco em momento nenhum, encarar a vida de outra forma. Acho que a gente chega aprender também ser mais matura em outras coisas, imaginar que poxa, ia ter uma perseverança

que não época a gente nunca sabia que tinha né? uma força que nós sai (...) então sem duvida isso ajudou bastante”. (Elena).

“na minha família ficaram muito tristes assim por saberem que tem uma irmã que ta doente e que requer cuidados, proteção não posso me aborrecer nem me chatear, então eles preservam isso mais ainda para eu não sofrer”. (Gabriela).

Encontramos entonces que la fortaleza es necesaria para contrarrestar la debilidad, para “*não ser fracos*” y no ser vistos como tales, para no sucumbir a la enfermedad, enfrentar la vida diaria, para poder “vencer” y también para soportar el dolor. Y es que el dolor toma un significado importante, al considerar el que podría ser llamado como el “gran villano” y es el examen de citogenética³⁶ que debe ser realizado cada año como contrl del cromosoma Philadelphia. En casi todos los casos, se refieren a él como “*perfurar o osso*” y solo mencionarlo produce miedo y requiere de una reparación psicológica antes de ser realizado.

“Eu faço mesmo pela misericórdia, porque faz bem, porque que eu goste não, se eu pudesse não iria, não fazia, mas como é para meu bem eu vou, mas eu não gosto de fazer”. Gabriela

“Uma vez eu tirei a citogenética aqui nas costas ne? então senti uma dorzinha, um incomodozinho, tudo bem (...) na segunda vez que tiraram foi no peito, porque eu tava um pouco gordinho e no peito doeu muito (...) até para respirar eu tava me sentindo mal, quase ia parar no hospital a noite de tanta dor que eu tava sentindo. A gente respirava, não conseguia respirar porque doía, tava com o peito todo dolorido”(André).

El examen de citogenética es considerado un examen “*dolorido*” y puede considerarse que ese significado del dolor es sustentado y soportado por la necesidad que se

³⁶ Durante el tratamiento para la LMC, es importante monitorizar la respuesta del paciente al tratamiento. Con la monitorización, el tratamiento puede ser tan eficaz que muchos pacientes son capaces de vivir con la LMC con un impacto mínimo en su vida diaria. Hay diferentes pruebas de laboratorio para monitorizar los pacientes. Los médicos empiezan realizando pruebas sanguíneas rutinarias para monitorizar el número de glóbulos blancos, de glóbulos rojos y de plaquetas presentes en la sangre. El siguiente paso importante para monitorizar la respuesta del paciente al tratamiento es la prueba citogenética en la cual se toma una muestra de la médula ósea del paciente. La médula ósea del paciente se mira al microscopio para confirmar el diagnóstico de las células portadoras del cromosoma Filadelfia. Una disminución y finalmente una eliminación de las células portadoras del cromosoma Filadelfia en la médula ósea, tras un tiempo de tratamiento, indica que el tratamiento está siendo eficaz.

coloca de realizarlo, para estar bien, para tener todo bajo control. En algunos casos, como en el de Elena o Taira, esta última que fue “*furada sete vezes*” muestran más fortaleza, o al contrario, como en el caso de Gabriela, quien requiere de un día de permiso de trabajo para recuperarse y expresa mucho miedo para realizarlo. En los hombres, la poca familiaridad expresada con los médicos y las agujas antes de la enfermedad, les coloca este procedimiento de manera más brusca al inicio, pero que poco a poco van introduciendo en sus rutinas, sin perder su imagen dolorosa.

“Engraçado que quando eu não necessitava de medico eu tinha medo até de tirar sangue e hoje é uma rotina, para mim parece que to tomando um copo de água né? Tanta furada que a gente toma que acostumei já, nem sinto mais (...) eu tinha um medo danado de tirar sangue, hoje já é normal, a gente releva, pensa que é coisa de outro mundo e não é nada”. (André).

“se eu tiver de fazer outro exame eu vou fazer, mas eu acho que, de aqui até lá eu devo esquecer né? (risada) Agora já disseram que em um ano né? mais tal vez não seja preciso, vamos ver. Mas se eu tiver de fazer, eu vou fazer porque a gente tem de encarar a realidade, mas que é sofrido é” (Jefferson)

Para todos, la convivencia con la LMC trae consigo este tipo de rutinas, que ajenas a los otros, pero compartidas al contar la experiencia, hacen parte importante de sus vidas para poder estar bien con la enfermedad. De este modo, la carga significativa de este procedimiento, es compartida por sus familiares y personas que les acompañan (pues siempre deben estar acompañados a la hora del examen) y las percepciones frente al mismo, refuerzan esa necesidad de mucha fortaleza y voluntad para poder soportarlo.

El trasplante de médula: el significado de la cura

“A principio se você depende da medicação para ficar bem, isso é controle, não cura. É igual a aquele que tem hipertensão, já tem os fatores relacionados à dieta, atividade física e toma medicamento é para controle e não para cura. A cura só seria viável com o transplante” Dra Clara. Hematóloga. COM – HUPES.

Como ya se había dicho única opción de cura para la LMC es el trasplante halógeno de Medula Ósea. El caso de Marcelo es el único que coloca la realización de este

procedimiento, no siendo halógeno sino no emparentado y mostró como presentó una remisión de la enfermedad durante diez años, periodo en el cual llevó una vida normal. Sin embargo, diez años después sus niveles de leucocitos comenzaron a presentarse alterados de nuevo, lo que trajo la enfermedad de vuelta y esta vez, inició tratamiento con el GLIVEC. Es posible que, debido a las posibilidades terapéuticas que le fueron presentadas en el año de 1999, cuando recibió el diagnóstico, y por ser joven, realizarse el trasplante (siendo no autólogo o alogeno³⁷) era la opción que le ofrecía la posibilidad de curarse.

En la actualidad, medicamento y gracias al desarrollo de las terapias objetivo como el GLIVEC, el trasplante de médula pasó de ser el tratamiento de primera línea para ser el segundo. Según la doctora Clara, los protocolos médicos han determinado que el GLIVEC, es el tratamiento de primera línea en caso de diagnóstico de LMC, sin necesidad a veces de pasar por el proceso de la Hydrea y el interferon. Este cambio está sustentado en las altas tasas de mortalidad que el trasplante de médula sustenta, unido a la eficacia de las terapias objetivo, como el GLIVEC en el control de la enfermedad.

“O transplante, mesmo antes da era do Mensilato de Imatinibe, ele era feito em pacientes com LMC, mas com uma taxa de mortalidade

³⁷ El trasplante de médula ósea alogénica resulta en la incidencia más baja de recidiva leucémica, inclusive al compararse con trasplante de médula ósea de un gemelo idéntico (trasplante de médula ósea singénico), pero sin mejora en la SG cuando se compara con la quimioterapia con base en los regímenes de posremisión. Esto ha llevado al concepto de un efecto inmunológico de injerto versus leucemia, similar a (y relacionado con) enfermedad de injerto versus huésped. La mejoría en la ausencia de recidiva utilizando trasplante de médula ósea alogénica como terapia primaria posterior a la remisión es contrabalanceada, por lo menos en parte, por el incremento en morbilidad y mortalidad causado por la enfermedad de injerto versus huésped, la enfermedad venooclusiva del hígado y la neumonitis intersticial. Las tasas de SSE en las que se usan trasplantes alogénicos en la primera remisión completa han oscilado entre 45 y 60%. El uso de trasplante de médula ósea alogénica como terapia posterior a la remisión primaria está limitado por la necesidad de un hermano donante con el mismo antígeno de grupo leucocitario humano A (HLA) y por el incremento en la mortalidad por trasplante de médula ósea alogénica de los pacientes que son mayores de 50 años de edad. La mortalidad por trasplante de médula ósea alogénica en el que se usa un hermano donante con el mismo HLA oscila entre 20 y 40%, dependiendo de la serie. El uso de donantes con el mismo HLA pero sin ningún parentesco en los trasplantes de médula ósea alogénica está siendo evaluado en varios centros pero presenta una tasa bastante sustancial de mortalidad relacionada con el tratamiento, con tasas de SSE de menos de 35%. [Consultado en noviembre de 2009] Portal de tratamiento para leucemia. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/leucemia-mielode-adultos/HealthProfessional/page7>

muito alta, 30% de mortalidade. Então aqueles pacientes que ficavam curados de LMC com o transplante halogênico pagavam um preço muito caro. A mortalidade era muito alta, então hoje esse procedimento é reservado para um grupo especial de pacientes que, o estão acelerados ou não tem resposta ao medicamento ou os pacientes que preferem essa opção a tomar até o momento, para o resto da vida a medicação”. (Dra Clara).

El trasplante de médula, se reserva entonces según los protocolos de la unidad, como coloca la Dr. Clara, para personas que entran en fase acelerada o presentan intolerancia a medicamentos como el GLIVEC o el DANSATINIV. Es por esta razón, que encontramos que en los otros cinco casos, todos remitidos de primera vez para hacer seguimiento en el Hospital das Clínicas, inician los tratamientos medicamentosos.

Marcelo al presentar la recaída, es remitido a la unidad e inicia tratamiento con GLIVEC. Las perspectivas presentadas por los especialistas sobre los tratamientos, que presentan un futuro y una vida cotidiana de convivencia con la cronicidad de la enfermedad y los medicamentos, además de los buena respuesta a ellos, es aceptada por todos e incluso, adoptan algunos discursos médicos para sustentar el por qué el trasplante es solo como “un as bajo la manga” y solo se someterían a él si “*não tiver outro jeito*”

“Você tem que tomar para o resto da vida ne? a única cura seria o transplante, mas o medico me falou que devido a minha idade podia haver uma rejeição e que podia me levar a (...) morte. Então ele não achou prudente e graças a Deus não foi preciso também ne?” (Jefferson).

“Muitas pessoas me perguntam: Elena, mas o transplante? Hoje eu acredito que o GLIVEC é muito melhor, muito mais eficaz. Só faria o transplante só se tivesse necessidade, mesmo assim, em caso de urgência que necessitasse muito” (Elena).

“Transplante para mim é a minha opção só se não tiver outro jeito entendeu? ai eu farei o transplante, mas enquanto tiver outros meios e eu continuando do jeito que eu to bem, me tratando eu não procuro transplante” (André).

En algunos casos, les fueron realizados los exámenes de compatibilidad de HLA a hermanos, pero esto solo fue tomado como una acción preventiva “en caso de”, no considerada como una esperanza de cura. Por esta razón, el trasplante adquiere un

significado de riesgo, riesgo de muerte en busca de la cura que no vale la pena correr, considerando las opciones terapéuticas actuales.

“Será que vale a pena, arriscar? Pelo que eu vejo que acontece com transplante de rins, eu trabalho com isso, com hemodiálise a gente faz um transplante por um, dois meses, um ano, volta a funcionar de novo e logo para de funcionar, aí as pessoas voltam pra fazer hemodiálise de novo (...) então tirar uns rins para jogar no lixo? Pegar uma pessoa de boa vontade a doar um órgão para logo jogar no lixo? (...) então as vezes, não vale a pena”. (Gabriela).

Considerando esto, la LMC se presenta, al enfrentar la cronicidad y la situación de no posibilidad de cura; como una prueba, como una posibilidad de cambio, como aprendizaje, como alerta para cuidar de la salud, como necesaria para madurar, crecer y aprender y podríamos decir como una enfermedad de “sensibilidades” para la cual se necesita mucha fuerza de voluntad, son significados que también hacen parte integrante en estas experiencias.

Considerando la cronicidad y las causas de la enfermedad, en los estudios de Barsaglini e Canesqui (2007) sobre la diabetes y la hipertensión arterial, las autoras colocan, al analizar las experiencias, que la noción de causalidad entre segmentos populares, es plural y se unifican en las explicaciones que incluyen aspectos de orden natural, socioeconómica, psicosocial y sobrenatural, constituyéndose en dominios distintos pero vinculados y no se contradicen entre sí. Estos son distintos de la etiología colocada por el modelo biomédico (que en el caso de la LMC no existe una definida) que se centra en el individuo y privilegia los aspectos biológicos.

A propósito del estudio de Tavares e Trad (2005) sobre cáncer de mama, ya mencionado, las autoras colocan que los significados sobre el cáncer y sus causas para las familias investigadas, resultan de procesos de reinterpretación y filtro del discurso biomédico, unido a los sentidos al imaginario social sobre la enfermedad, históricamente construido.

Siguiendo las ideas de Gadamer, para quien los significados siempre son significados para alguien (2002) y si consideramos que la aprehensión subjetiva de la

enfermedad se basa en la percepción de esa experiencia sensible fuera de “lo normal”, la construcción del significado parte de procesos interpretativos construidos en la vida cotidiana, como se ha visto, esto sucede subjetivamente e intersubjetiva en las relaciones con los otros, construidas o de-construidas en el proceso.

“O nome já é forte LEUCEMIA, a gente acha que é uma coisa né? definitiva, mas não, a leucemia tem tratamento, ta entendendo?”
(Taira).

Relaciones afectadas

Ya hemos anotado que es en ese durante de la enfermedad, los acontecimientos van siendo significativamente marcados en las narraciones, donde algunos aspectos van tomando mayor relevancia que otros. Las percepciones de sí mismos y relaciones con los otros son aspectos que son destacados en la construcción de la experiencia y de los significados y hemos visto como se evidencia a través de cada historia, varias evaluaciones y re-evaluaciones realizadas de la amistad, el compañerismo, la lealtad, la solidaridad, el soporte, la sexualidad y el amor.

Después del diagnóstico, la percepción de “cuidar” de sí mismos y de sus vidas, evitando los estigmas y prejuicios, tomó un significado importante, y solo aquellas personas que ayudarían en ese proceso de cuidar y no de desanimar es bienvenido. Paralelo al proceso de iniciar los tratamientos se presenta el de contar, además de la familia, solo para los amigos “más íntimos”.

Para esto se requería de una selección de aquellas personas a las cuales se decidía contar o no la “nueva” condición. En casi todos los casos, la ruptura causada por la enfermedad es compartida por familiares o por cónyuges; en otros casos no, como en el de Marcelo quien trata de preservar a su esposa de la noticia, pues acababa de dar a luz a su hija; o como en el caso de Gabriela, quien es separada y no quiere que su ex marido sepa de la enfermedad. En efecto, la manera como se diseña y se concibe la vida con la enfermedad puede llegar a no ser compatible con la visión del presente y del futuro de los otros, de la

vida propia de las personas que se aman. Los periodos de crisis, el proceso de adaptación a los cambios en sí mismos, pueden traer consigo muchas dificultades.

Las decisiones que son tomadas, en todos los casos, son influenciados por todas las percepciones ya mencionadas sobre la enfermedad, los tratamientos y la convivencia con la enfermedad, causaron dos tipos de procesos: uno de unión más fuerte con las familias y las personas que “estuvieron al lado”, y otro de rupturas fuertes de relaciones de amistad con amigos o vecinos y amorosas.

“Eu não contei pra ela justamente para poder evitar uma depressão pós-parto, uma coisa assim que ela fosse a sofrer né? Três meses depois eu vim contar pra ela e ficou muito abismada com situação né? porque eu já estava encaminhado para fazer as coisas, já tava fazendo um monte de coisas, ela via, mas não entendia (...) e eu me assegurando para poder falar com ela”. (Marcelo)

“Até hoje eu falo aí para todo mundo: meus amigos são esses três, que sempre vieram me visitar aqui em Salvador me entendeu?” (André)

“Ele é fraco assim de espírito, não sei (...) ele não conseguiu na verdade. Por que assim, ele tava acostumado assim a eu estar o tempo todo com ele, estar em casa com ele, sair com ele e tal (...) então é assim, é um choque, é um back ta entendendo? Ele não conseguiu, mas eu não culpo ele não. Eu só agradeço, assim pelo tempo que a gente ficou junto e pelo que ele fiz por mim. Eu agradeço ele muito”. (Taira).

La centralidad en la enfermedad y en sus cuidados facilita en estas experiencias las rupturas, donde se dan evaluaciones y re-evaluaciones de los lazos de amistad o de amor. El proceso de diferenciar los amigos de la “farra” a los amigos de corazón, de repensar las relaciones personales, especialmente las amorosas, donde para tener un nuevo comienzo, esa persona tendrá que adaptarse a la condición.

“se eu vou começar um novo relacionamento, não quero mentir, porque tudo o que começa errado termina errado. Então tem de começar certo. Primeiro, se for um cara assim legal vai entender: tem duas filhas, tem tal problema de saúde, mas tudo controlado, tudo normal, faz tratamento (...) Porque assim, se ele realmente quiser, vai entender, se ele não quiser para mim também não me interessa ta entendendo?” (Taira)

Las percepciones sobre estos rompimientos, remiten nuevamente a los significados de la enfermedad considerada como una prueba, como crecimiento personal, como aprendizaje, de saber valorar los verdaderos amigos o aquellas personas que son capaces de acompañar el proceso.

4.6. Algunas reglas necesarias para la nueva vida cotidiana.

“Depois de um tempo comecei a perceber que podia levar minha vida normal como antes, claro com muitos cuidados, levando a serio os remédios que eu tomo (...) porque se o medico dizer: “Elena não faça isso”, eu não vou fazer, sem problema nenhum e aceitaria numa boa a opinião dele em qualquer assunto” (Elena).

Los significados resultados de la experiencia que se han identificado hasta el momento, son referidos como coloca Alves (1993) a las estructuras que forman complejos procesos de interpretación a través de los cuales los individuos, en sus contingencias históricas y biográficas, atribuyen significados a sus aflicciones. El propósito de este capítulo ha sido el de apuntar algunos significados comunes encontrados en las seis experiencias de enfermedad de LMC.

Como se ha visto, las experiencias y los sentidos son influenciados por el curso de la misma, la persistencia o reevaluación de constructos previos sobre la enfermedad y los efectos de los tratamientos y por las relaciones sociales donde se presentan los significados subjetiva e intersubjetivamente elaborados.

Con el fin de dar unas ultimas puntadas, se hace importante considerar el proceso de “ajuste” a una vida normal diferente de cualquier otra vida sin LMC, donde se presentan la situación paradójica de “estar bien” pero conviviendo con la carga significativa que la enfermedad posee, sus efectos reales en la vida cotidiana y los sentidos de la “restricción”. Como apuntado, en estas experiencias, comenzar el tratamiento con el GLIVEC, presenta un sentido fuerte de retorno a la normalidad, que exige solo de ciertas reglas.

“Eu almoço em casa e tomo meu remédio em casa tranquilo. Quando dobro turno eu levo o remédio e tomo lá no trabalho, não tomo no horário certo, porque assim com estomago cheio bem alimentada eu tomo remédio, mas lá eu não tenho uma alimentação assim (...) ai eu

vou passar mal, eu tomo depois que eu almoço, ai é duas ou três horas da tarde almoço, é ruim por que ai eu fujo da minha pontualidade”. (Gabriela).

“Eu tomava sempre meio dia, mas depois eu comecei sentir certo desconforto, aí eu comecei tomar a noite, ai assim tipo eu janto, tomo um café e tomo o remédio e já vou a dormir e nunca tive problema”. (Elena).

En la mayoría de los casos, vemos como se da una importancia a la alimentación, al comer bien y “cuidarse” para favorecer el efecto de los tratamientos o para prevenirse de otras enfermedades, aún sin tener restricciones de comidas colocadas por los especialistas. Lo mismo sucede con el ejercicio físico, que se presenta relevante en algunos casos como fundamental para estar mejor.

“A alimentação mudou um pouquinho, por que assim, eu não gostava de comer verdura e hoje eu tenho de comer coisas que eu não gosto, ate hoje não gosto, mas eu tenho de comer”. (Taira)

Así como evidenciado por Recoder (2006, p. 169) en su estudio sobre vivir con HIV-SIDA, lo que presenta es una diferenciación entre vida saludable y vida normal, que podemos equiparar a la experiencia de vivir con LMC. En los casos analizados, la autora coloca que una vida saludable supone en todas sus variantes: “comer sano”, “no beber” en exceso, “no fumar”, “no consumir drogas”, “llevar adelante el tratamiento correctamente”, “seguir las indicaciones médicas”, “hacer ejercicio”, “quererse mucho”, “cuidarse”, “mejorar los niveles de autoestima”, “preocuparse por su cuerpo” y sus manifestaciones, darse “espacio para el descanso y el esparcimiento”, “trabajar”, llevar una “vida social” y una “vida de pareja” “buena”, “armoniosa” “en paz”, conseguir una “vida sexual plena”, establecer una “vida normal”, una vida “con alegría y felicidad”.

Sin embargo, en el caso de los portadores de HIV, se presenta una fuerte contradicción que atraviesa los relatos y las vidas de las personas conviviendo con el virus. Una vida normal, consistiría en trabajar, tener hijos, divertirse, salir con los amigos, beber, tener novios / novias, tener una vida sexual normal, no tener que ocultar el diagnostico, no sufrir las incapacidades que la enfermedad y las medicaciones provocan.

En las experiencias de LMC aquí analizadas, se encuentran estas conjugaciones de vida saludable y vida normal, al colocar cuestiones como la alimentación, el deporte, evitar beber bebidas alcohólicas, y las demás “reglas” necesarias para estar bien. Sin embargo, se presenta esa gran diferenciación entre las experiencias de portadores de HIV y de LMC, donde entre otros aspectos, la carga estigmatizante es menor al no estar presente la noción de contagio y al considerar los resultados de nuevos medicamentos para la LMC como el GLIVEC.

En los significados atribuidos a este medicamento, la percepción de retorno a la vida normal se presenta no solo por el control de los niveles de leucocitos, por los pocos efectos colaterales que lo diferencian de las quimioterapias convencionales (que lo colocan, siguiendo las ideas de Sontag (1996) en términos de metáfora, más cerca de un medicamento para cuidar, que un medicamento para combatir); sino también porque se presenta una reintegración a las actividades sociales.

De ese modo, vemos como en algunos casos retornaron al trabajo (a veces sin contar de la enfermedad) en otros cambiaron totalmente de oficio o en otros todavía no se realiza ninguna actividad. Sin embargo, es interesante e importante considerar como la integración a la vida es expresada en la enfermedad, cuando se relata la imposibilidad de cumplir las expectativas y las obligaciones sociales.

“Eu viajava era de aqui a 15 dias um mês, comendo qualquer tipo de comida, bebendo qualquer tipo de água, hoje não, hoje ta tudo limitado ne, eu fico com mais cautela”.(Jefferson)

“Mas assim, agora eu quero trabalhar, eu preciso, ate mesmo que eu preciso. Mas assim, eu (...) nenhum trabalho vai me aceitar porque Cassiana voltou para tratamento então quando não é eu é minha mãe que tem que trazer e a minha mãe trabalha ta entendendo? (...) Porque se eu começar trabalhar eu não vou ter tanto tempo quanto tenho agora, então eu prefiro cuidar dela primeiro para depois pensar em trabalhar”.(Taira)

La integración a la vida social, coloca la visión de sí mismos y sus cuerpos, el mantener las relaciones y el cuestionamiento de algunas funciones consideradas como “naturales”, posiblemente alteradas por la enfermedad o por la condición de estar en

tratamiento permanente para “*o resto da vida*”. Vemos por ejemplo, en los casos de las chicas jóvenes como Elena y Taira, como son modificadas las percepciones del cuerpo, de la sexualidad, de las funciones reproductivas femeninas por causa de los medicamentos donde algunas limitaciones son marcadas significativamente. Para Taira, el embarazo y parto traumático, causadas por el medicamento que debía tomar para controlar la LMC y las deficiencias con que nace su hija como consecuencia, parecen marcar el sentido de su enfermedad, en términos de deficiencia y lucha constante.

En el caso de Elena, la diferencia esta marcada por las perspectivas que tiene para su futuro:

“A gente combinou que vai se casar o ano que vem (...) assim, ele se assustava um pouquinho, principalmente na minha relação com ele porque inclusive, a gente noivo depois de algum tempo, ai a doutora Clara me falou: “cuidado, você não pode engravidar, e se casar como é que vai ser?” (Elena).

Sus deseos de ser madre parecen ser opacados por la perspectiva de situaciones que colocarían en riesgo su vida o la de otro ser humano en caso de quedar embarazada y tener que tomar las decisiones como las que Taira, en su momento tuvo que tomar y de las cuales, sufrió las consecuencias.

“Sempre quis ter filhos, eu também queria, então hoje eu sei que isso hoje não é tão fácil, não tá tão ao meu alcance, mas a gente até que pensa que dá para viver bem sem (...) sem filhos, eu ainda não sei como é que vai ser essa situação (...) então assim, a gente nem pensa em acontecer algo assim porque sabe que poderia ser bem pior, para mim e para ele também. Então a gente aceitou, poxa, se tiver filhos um dia quem sabe, vamos pensar melhor se tiver a possibilidade de a gente ter, se não a gente nem (...) vivermos sem isso está bem claro para mim e para ele também, ele entendeu bem isso”. (Elena).

En todos los casos, muchas de las actividades que cualquier persona podría realizar son bien consideradas antes hacerlas y algunas de ellas son vistas como restrictivas:

“a gente não pode mais perder noite como antigamente, pode até, mas freqüentemente não; bebida não pode; a higiene tem que ser dobrada ao que era antes entendeu? os cuidados com qualquer

gripezinha ruim para a gente, qualquer doenzazinha é muito ruim para a gente” (André)

“Eu não poso tomar sol por que a minha pele mancha toda, então eu procuro não ir à praia assim porque mancha meu couro e as pessoas me falam: “vai para praia que ta muito amarela”, mas não é porque eu não quero ir pra praia, eu evito porque o sol mancha minha pele, vou ficar cheia de caroço com pele manchada (...) então eu não quero isso, então eu evito, eu fico amarela mesmo, natural”.
(Gabriela)

Del mismo modo, es muy importante pensar en los grados de integración que las personas hacen de la enfermedad y su percepción de sí mismos con la “condición de enfermos” que son expresadas en lo dicho y lo no dicho:

“eu faço tratamento hoje porque eu tenho que fazer, mas que já necessário não era mais (...) mas tem que fazer, então, eu vou fazer”
(André)

“A pior consequência da doença é eu estar doente, estar doente para mim (...) eu tenho fe e tal sabe? Mas não é fácil, não é fácil. Tinha de acontecer mesmo, sei lá, mudaram minhas células, aconteceu a fatalidade, aconteceu para Gabriela e Gabriela tem de aceitar. Eu não aceito porque eu não queria, mas se eu estou doente eu tenho de aceitar”. (Gabriela).

De algún modo, esto sustenta el gerenciamiento del “secreto” de la enfermedad frente a quienes se decide contar o no contar y que envuelve, además de las visiones negativas o los estigmas que podrían sufrir, la preservación frente a la idea de discapacidad o la lástima que podría causar la condición, de *“não ficar a mercê da doença”*.

“ele não quer que fiquem tratando ele como se ele fosse um doente, que olhem assim com pena, com olho de: “coitadinho dele, esta com “câncer”, e eu não quero isso não, eu não quero que as pessoas olhem para ele e lhe tratem como se fosse (...)” (Luz, esposa de Jefferson).

En todas las narraciones, encontramos implícito o no, un deseo de enfrentar la discapacidad, para no sentirse inútiles y especialmente que esa no sea la percepción que los otros tengan de ellos. Y es en este punto que en algunos casos se enfrentan la situación de sentirse y estar bien, además de “verse bien” teniendo una enfermedad como una leucemia, que se torna paradójica para ellos mismos y los otros.

Al retomar los presupuestos de Csordas (2008) sobre los modos somáticos de atención y al considerar las maneras culturalmente elaboradas de estar atentos con el cuerpo, atravesadas por las imágenes que tienen del cáncer y sus tratamientos, en un contexto intersubjetivo, se puede entender más fácil, el por qué en algunos casos se reciben visiones desacreditadoras sobre el “tener” la enfermedad y “verse bien”:

“Hoje quando as pessoas me vêm na rua bem, brincando, dançando e tal, disseram: “porra essa menina não tava doente? é mentira, ela não ta doente, por que olha o jeito que ela ta” Por que tem pessoas assim, que quando uma pessoa ta doente, quer ver ela acima de uma cama para ir lá e fazer visita ta entendendo? E como eu nunca cheguei a esse ponto, nunca fiquei acima da cama esperando a visita, todo mundo acha que é mentira que eu não to doente (...) Ai eu falo para minha mãe que eu prefiro que pensem assim, que é mentira que eu não estou doente, ta entendendo?” (Taira).

“Por me verem assim gordinha dizem: ah ta bem, ta ótima, se preocupam normal (...) eu me sinto bem, nada me impede nada, nada, nada (...) às vezes fico com dor de cabeça, fico sentido assim aquele peso na cabeça, às vezes me sinto um pouco tonta, sonolência, dor de cabeça, é devido aos sintomas do remédio, mas eu tomo e depois de um tempo passa”. (Gabriela).

Algunos autores (Freidson, 1971 - Citado por Canesqui, 2007) han apuntado que existen criterios y parámetros sociales de desvío o de identificación de anormalidades corporales que componen las definiciones legas de la enfermedad y que envuelven los permisos para ser enfermo y así aprobar la anormalidad. Los efectos de la enfermedad y algunos tratamientos sobre el cuerpo, como la pérdida de peso, y otros esperados como perder el cabello o verse debilitados denunciaban la anormalidad y la condición como enfermos. Sin embargo, en el proceso, muchas de esas imágenes fueron reevaluadas y es por eso que un medicamento como el GLIVEC, representa significativamente, para enfermos y especialistas, un cambio de “paradigma”.

Retomando de nuevo, el estudio de Charmaz (1983) sobre los dilemas de identidad de hombres que sufren de enfermedad crónica, la autora identifica que, aunque no todas las personas con enfermedad crónica sufren del deterioro visible que resulta en identidades estigmatizadas, muchos sufren de la desacreditación referida a su descenso y ausencias en la participación, marginal, del mundo normal.

En las visiones que pueden tenerse de una enfermedad como la LMC, varios miedos ya apuntados son activados y en algunos todavía se presiente esa fase de “postración” en la cama, que Taira relata y que sus vecinos podían esperar de ella. Es por eso que esos “cambios de paradigma” aún tienen que ser asimilados culturalmente.

“As percepções que as pessoas têm sobre a leucemia, são principalmente por desconhecimento da doença, não tem conhecimento do cuidado. Eu tenho de informar essas pessoas para elas saberem como é que eu estou. Por vezes as pessoas nem sabem como perguntar pela doença e isso aí é interessante. Eu me sinto orgulhoso de esclarecer as pessoas, porque elas acham que é um monstro de sete cabeças, vem ela como o fim do mundo. Eu até faço propaganda para a doação de medula óssea e sobre o transplante, não tenho nenhum constrangimento, eu falo na boa como maneira de instruir as pessoas (...) acontece muito que vêm muitas pessoas procurando por informação porque tem um familiar doente, e como sabem que eu tenho a doença, então me perguntam sobre como devem agir”. (Marcelo).

Es importante colocar que a través del análisis de estas seis experiencias de “vivir con LMC” se presenta como cuadro de fondo la cronicidad y las cargas significativas de una enfermedad que se percibe como una amenaza la vida, que enfrenta a la muerte, la incertidumbre y a los estigmas y prejuicios que todavía hoy, el cáncer representa, así como el aprendizaje y las diferentes estrategias que son desarrolladas para vivir con ella. Lo que pudo develarse fue como si bien la enfermedad la encontramos sujeta a la experiencia (Alves, 1996) de sentirse mal y percibir la anormalidad, esto origina, de un lado, las representaciones de la enfermedad, y por otro, coloca en movimiento las capacidades de los sujetos para transformar esta experiencia en conocimiento. Por este motivo, podría hacerse la siguiente pregunta: ¿Qué es lo que determina el modo que tienen las personas de reaccionar ante la enfermedad o la discapacidad?

Este interrogante que trae Allué (2003) citando a Antonovsky, se coloca para los lectores al tratar de colocar un punto final - parcial – a este capítulo. La respuesta a esta pregunta la da el autor mediante el “sentido de coherencia” (Antonovsky, citado por Shuman, 1999; citado por Allué, 2003: 89) Este concepto da cuenta de la capacidad

humana de soportar el sufrimiento y de mantener una sensación de integración personal y de esperanza. Las características de éste son:

- Capacidad de comprensión: la capacidad de estructurar los acontecimientos dolorosos en algún patrón comprensible.
- Capacidad de control: la disponibilidad y la utilización de recursos para enfrentarse a esta aflicción.
- Capacidad de encontrar un sentido: la sensación de poder sacar algo positivo del hecho de vivir con dificultades.

De este modo, es colocado que, la sucesión de pérdidas, reales o simbólicas, en las personas que padecen formas de cronicidad y que producen discapacidad (real o esperada) son, en ocasiones, superables gracias a la puesta en marcha de esas capacidades, así como al “entrenamiento” adquirido frente a las dificultades acumuladas. (Allué, 2003:89). En estas seis experiencias, de algún modo, encontramos este sentido de coherencia, presente en las evaluaciones y reevaluaciones, en las re-estructuraciones que la enfermedad coloca en sus vidas cotidianas, en las estrategias desarrolladas y especialmente, en los sentidos y significados atribuidos.

Para finalizar, se coloca otro aspecto en común ya introducido, pero todavía no reflexionado, y es el contexto médico de atención que se presenta en estas experiencias y las percepciones que se relatan sobre el ser atendidos. Al relacionar la percepción de los pacientes sobre el acceso a la atención, a los medicamentos y seguimiento de la LMC como usuarios del SUS, se hizo necesario considerar algunas cuestiones sobre las dimensiones políticas del acceso, comprendida como responsabilidad del Estado y derecho de todos, que debe ser garantizado por la distribución planeada de los recursos de la red de servicios, teniendo en cuenta las trayectorias de atención de los participantes, en este caso en un centro de referencia como la Unidad hematológica en el Complejo HUPES, la disponibilidad de los servicios y la articulación, que terminan realizando los pacientes, de los servicios que componen la red. De eso se trata el próximo y último capítulo.

Capítulo 5. Tener derecho a la atención: ¿Un privilegio? reflexiones sobre las percepciones de acceso a la atención para la LMC.

“Una constitución racional del Estado, debe asegurar de forma indiscutible el derecho del individuo a una existencia sana. Al poder ejecutivo corresponde encontrar los medios y caminos para que ese derecho sea efectivo, llegando a acuerdos con las asociaciones de las distintas clases de ciudadanos y personas con derecho a la existencia”
(Rudolf Virchow, 1849)

Como se ha visto hasta este punto, a partir de estos relatos hemos explorado las experiencias subjetivas del vivir con LMC, visibilizando las condiciones de existencia, los intereses específicos, las concepciones del mundo y las realidades de cada sujeto, así como las raíces históricas y culturales, los significados intersubjetivamente elaborados presentes en el proceso de “vivir con” en las percepciones de la enfermedad y su tratamiento. Por otro lado, también se encuentran referencias a las prácticas desarrolladas en el cotidiano de los servicios, como colocan Assis, Villa e Nascimento (2003), donde se toman como base, el sistema de creencias vigente sobre el proceso salud – enfermedad que es pautado en el paradigma biomédico.

En este capítulo la propuesta es regresar la mirada en los recursos que son movilizados por los enfermos o sus familiares frente a la situación de “anormalidad” donde puede identificarse una reciprocidad de influencias entre las rupturas causadas por la propia enfermedad, como visto en el capítulo anterior y la capacidad de cada uno de ellos para movilizar esos recursos, considerando su distribución desigual para diferentes grupos sociales. Examinar esa reciprocidad permite considerar, como coloca Canesqui (2007), la participación de elementos, como las políticas médico asistenciales y de salud en la elaboración de estas experiencias.

Y es por esto que se retorna hacia esos recursos movilizados y la percepción que estas seis personas tienen del acceso en la búsqueda de atención de su enfermedad, con el fin de colocar un par de cuestiones que son interesantes de ser analizadas, desde algunas

perspectivas teoricas del acceso, el contexto de la política oncológica del SUS y su financiamiento, la atención recibida en la Unidad Hematologica del COM – HUPES, así como la concepción de la salud como “derecho de todos” y deber del Estado³⁸.

5.1. Desde las perspectivas del acceso.

“Hoje a gente tem no hospital autorização de tratar no máximo de 30 pacientes de LMC no serviço e foi criado recentemente um ambulatório específico para essa patologia que funciona sempre as quintas feiras de tarde (...) no inicio quando o programa de LMC foi instituído a gente tinha autorização para 10, ai você me pergunta assim, e por que é que você tem um numero? Porque é que eram 10 e depois passaram para 30? Porque existe uma incoerência muito grande ao sistema de repasso no SUS para LMC. A droga que é usada para tratar LMC ela custa um valor X no SUS e quando você apresenta a conta aos agentes fornecedores do serviço da Rede SUS, ao governo pra ter o repasse, o governo não paga na integra o remédio. Ele paga um valor inferior a que o remédio custa. Então assim, o remédio hoje para o SUS, uma caixa de GLIVEC de 400 mg por cada comprimido de 30 comprimidos ela custa em torno de R\$5.000 reais ao hospital e o repasse do SUS é de R\$4.050. Então que é que acontece, a instituição tem que arcar com a diferença e se nós considerarmos que existem 10 pacientes tomando essa medicação e que existe uma defasagem de R\$ 1.000 por mês para cada paciente, ao longo do ano são 120.000 reais”

(Dra. Clara. Hematóloga. Unidad Hematológica COM – HUPES)

Recuerdo muy bien, que uno de las cosas que llamaron mucho mi atención, en el espacio del consultorio como paciente, así como en la época del pre-campo entre los años

³⁸ El proyecto de salud pública brasilero, se encuentra hoy distante de aplicar sus principios y directrices sobre la realidad de la salud de la población de su país. En parte, porque el proyecto social y político del neoliberalismo no fue capaz de solucionar las desigualdades de la realidad brasilera, muy por el contrario, las profundizó. En parte, porque el estado fue incapaz de coordinar y organizar al sector privado de salud, que es fuerte e independiente. Además, los gastos con el sector salud son insuficientes y la implementación de la reforma ha sido lenta y desintegrada. La propuesta de asistencia para todos ha demostrado, en su desigualdad de implementación, las profundas diferencias, sociales y económicas de la sociedad brasilera (COSTA MARQUES, 2003). De todas formas, los principios introducidos por la ley para la ordenación del sistema de salud, en especial el de descentralización y universalización de la atención a la salud, tuvieron en los últimos 15 años avances considerables. Sobre todo la importancia de los municipios en la ampliación de los recursos del sector de salud y la participación popular por intermedio de los consejos de salud instituidos por la ley orgánica de salud en 1990 (COSTA MARQUES, 2003).

2008 y 2009, fue haber recibido noticias del número de cupos disponibles para pacientes de la unidad hematológica del hospital, que podían recibir el tratamiento con el GLIVEC y que se reducía a 10 personas. La inquietud que me causó saber de este dato, fue lo que me impulsó para profundizar en el contexto político de asistencia y atención en oncología que enmarcaba el acceso a la atención para la LMC de estas seis personas, en el Hospital Universitario Edgar Santos.

Comencemos por colocar algunas cuestiones teóricas sobre el acceso y consideremos que el “acceso” como concepto se presenta complejo y su terminología es variable, pues puede hablarse de acceso y / o accesibilidad (Travassos; Martins, 2004) y envuelve aspectos que extrapolan la asistencia a la salud. Según Unglert (1990) en estos conceptos actúan factores socioeconómicos y culturales que interactúan con aspectos intersectoriales ligados a la propia estructura política de cada país. Es necesario señalar que, es la accesibilidad a los servicios, un factor de fundamental importancia para que la equidad sea concretizada.

Esta accesibilidad debe ser garantizada desde varios puntos de vista: el **geográfico**, a través del adecuado planeamiento de la localización de los servicios de salud; el **económico**, por la remoción de barreras derivadas del sistema de pago o contribución por el usuario; **cultural**, con la adecuación de normas y técnicas de los servicios a los hábitos y costumbres de la población en que se insieren y por ultimo; el **funcional**, a través de la oferta de servicios oportunos y adecuados a las necesidades de la población.

Retomando cada uno de estos aspectos, los autores anotan que desde el punto de vista económico, se observa su influencia en lo relacionado a los gastos directos o indirectos del usuario con el servicio a depender de su poder económico, el usuario paga otros servicios. En lo relacionado al factor geográfico, se coloca la distancia, el tiempo de espera en fila, los gastos con transporte y otras situaciones que envuelven la movilización. El gasto y la disponibilidad del tiempo para llegar y accionar el servicio son considerados fundamentales para el acceso al servicio y resolver las inequidades en salud. Con relación al factor cultural, se considera si las normas y técnicas son adecuadas o no a los hábitos de

la población, así como la consideración o desconsideración por parte de los trabajadores de la salud ,de las comprensiones de las enfermedades y cuidados de la población y que son cruciales para el retorno (adhesión) o no al servicio (Unglert Et Al, 1987; Ramos; Lima, 2003; Assis, Villa; Nascimento, 2003).

Desde el punto de vista funcional, Adami (1993) resalta aspectos colocados por la Organización Pan-Americana de la Salud (OPAS) referidos a la necesidad de que los servicios sean oportunos, continuos, que atiendan la demanda real y de tener la capacidad de asegurar el acceso a otros niveles jerárquicos del sistema. Diversos factores son considerados como obstáculos a la utilización de los servicios, tales como: el costo, la localización, la forma de organización y demora para la atención a la atención. (Adami, 1993, citado por Ramos ET.al. 2003).

En la actualidad, al interior de un sistema de salud como el SUS se presentan varias dificultades que impiden la satisfacción de las necesidades de asistencia a la salud para toda la población. Uno de los factores que contribuyen para esa situación, es la inaccesibilidad de numerosos grupos de la población a los servicios de salud, especialmente cuando se trata de enfermedades que requieren de tratamientos de alto costo, como es el caso de la atención a LMC.

El diagnóstico y tratamiento de la LMC demanda el acceso a estructura de laboratorios para la realización de exámenes imprescindibles como es el caso de la citogenética de médula ósea y el PCR cuantitativo para Bcr-Abl. Lo que se encuentra es que esta estructura no esta disponible en todos los centros de Onco-hematología nacionales. Además de eso, la lista de pruebas que deben realizarse se han ampliado, de acuerdo al incremento de la experiencia en el tratamiento – objetivo específico de la LMC, como es el caso de mutaciones del Bcr-Abl en la dosis que se sugiere de GLIVEC Imatinib³⁹.

³⁹ Corbin A, La Rosée P, Stoffregen E, Druker B, Deininger M. Several Bcr-Abl kinase domain mutants associated with imatinib mesylate resistance remain sensitive to imatinib. Blood. 2003;101:4611-4.

Como se ha colocado, el principal objetivo terapéutico para esta enfermedad, es la supervivencia y la calidad de vida a través de las terapias medicamentosas, conocidas como terapias – objetivo, relacionadas directamente con una buena respuesta citogenética, lo que significa la desaparición del cromosoma Philadelphia que debe estar 100% positivo a la hora del diagnóstico de la LMC.

Una vez que estos medicamentos para el tratamiento de la LMC se han desarrollado y el número de posibilidades de tratamiento se han multiplicado, se ha permitido esa mayor supervivencia total con la enfermedad, pero también ha significado para el Sistema de salud, la elevación de los costos de los medicamentos oncológicos que ocurre prácticamente en todas las áreas de la cancerología y como coloca Nonino (2008) esto nos lleva a afirmar que los pacientes viven cada vez más a costa de tratamientos permanentes y más caros. La consideración del acceso a la atención, tratamiento y pruebas de seguimiento para la LMC, bajo este contexto, requiere también de la comprensión del panorama de la atención oncológica del SUS y los dilemas presupuestales que son los cuellos de botella, tanto del sistema, como del acceso a la atención.

5.2. Contexto de la política y financiación de la atención Oncológica en el SUS

“La salud es derecho de todos y deber del Estado, garantizado mediante políticas sociales y económicas que apunten a la reducción de riesgo de enfermedad y de otras gravidades y al acceso universal e igualitario a las acciones y servicios para su promoción, protección y recuperación”

(Artículo 196 de la Constitución Federal Brasileña)

El Brasil ha adoptado por un sistema público y Universal de salud, que debe garantizar la atención integral para todos los ciudadanos, sin existir la posibilidad, bajo ninguna hipótesis, de limitar la atención a “paquetes” mínimos o básicos de servicios de salud, destinados a las parcelas más pobres de la población. El SUS (Sistema Único de Salud), se instituyó por ley en la reforma constitucional de 1988 y garantiza atención médica universal y gratuita a todos los brasileños. Fueron los movimientos políticos e institucionales de los años 70, los que sentaron las bases para la reforma sanitaria.

Resultado de la disputa entre las propuestas de reforma sanitaria comprometido con los valores democráticos, y por otro, una propuesta de carácter conservador (neoliberal), el SUS incorporó incorporo conceptos, principios y directrices provenientes de las dos corrientes.

La organización de la prestación de asistencia en el SUS, esta basada en dos principios fundamentales: la regionalización y la jerarquización. Además de estos principios el sistema, con el tiempo, estableció que las acciones y procedimientos se dispusieran en dos bloques: uno relativo a la atención básica y el otro, contempla las acciones de media y alta complejidad ambulatoria y hospitalaria⁴⁰, siendo especialmente esta última de interés en este estudio. De esta forma, fueron definidos los sistemas de información, de pago, control, evaluación y regulación.

De manera resumida, la alta complejidad⁴¹ se define como un conjunto de procedimientos que en el contexto del SUS, envuelve alta tecnología y alto costo, con el objetivo de brindar a la población, acceso a los servicios cualificados integrando la complejidad. Dentro de las principales áreas que componen la alta complejidad del SUS, organizadas en el redes, se encuentra la asistencia al paciente oncológico. Los procedimientos de alta complejidad se encuentran relacionados en la tabla del SUS, en su mayoría en el sistema de información hospitalaria, así como en el sistema de informaciones ambulatorias de pequeña cantidad, pero con un impacto financiero extremadamente alto, como es el caso de los procedimientos de diálisis, quimioterapia, radioterapia y hemoterapia⁴²

⁴⁰ El Libro nº 9 del CONASS describe toda la legislación que orienta la organización de las acciones de media y alta complejidad, las responsabilidades de los gestores y la forma de financiación, con el objetivo de apoyar la gestión provincial en el ejercicio de su macro función de coordinación del sistema de salud en el ámbito provincial, y de estimular la lucha por la conquista de nuevos recursos para el sector. De esta forma, el trabajo publicado por el CONASS presenta las definiciones oficialmente adoptadas por el Ministerio de la Salud como forma de mejor delimitar la comprensión de las áreas de atención en media y alta complejidad en el SUS. El abordaje de esos conceptos son necesarias en este Manual pues la asistencia oncológica, en lo que concierne al tratamiento oncológico específicamente, es clasificada en la legislación brasileña como atención de alta complejidad (Ver Ítem 3.5.2 de lo ADENDO III).

⁴¹ La Secretaria de Atención en Salud (SAS) del Ministerio de Salud define la media y alta complejidad en salud, en su sitio en la internet <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/default.cfm>

⁴² (MINISTÉRIO DA SAÚDE, SUS de A á Z, 2005).

Sobre la visión del contexto jerárquico de la atención a la salud por el SUS, la asistencia oncológica comprende un conjunto de procedimientos que envuelven los diferentes niveles de atención, definiendo las principales actividades a cada uno de ellos: atención, básica, media y alta complejidad.

Es en la alta complejidad que se ubica el tratamiento de las personas con diagnóstico de cáncer, incluyendo el tratamiento medicamentoso quimioterapéutico y envuelve actividades ambulatorias como consultas, exámenes de diagnóstico, tratamientos quimioterapéuticos o radioterapias y actividades hospitalarias como cirugías, otros tratamientos que requieren de internación hospitalaria y de cuidados prolongados. Con respecto al financiamiento de los procedimientos de media y alta complejidad, los recursos provienen del “*teto MAC*⁴³” y también por el “*Faec*”, conforme al atributo del nivel de complejidad y la forma de financiamiento definida para cada procedimiento de la tabla del Sistema de Informaciones Ambulatorias (*SIA portaria MS/SAS n° 224/2003*) y el Sistema de Informaciones Hospitalarias (*SIH*).

El Financiamiento de la atención pública oncológica tiene origen Federal y es costeadado, en su mayoría, con recursos del techo MAC (media y alta complejidad). Sin embargo, los procedimientos del tratamiento quimioterapéutico de la LMC y tumores gastrointestinales⁴⁴, así como el trasplante de Médula Ósea, son financiados con recursos del *Faec* estratégico. Según los especialistas de la ABRALÉ⁴⁵, frente a los medicamentos de alto costo, dentro de los cuales se encuentra el GLIVEC Imatinib para la LMC, es responsabilidad de los Estados adquirirlos y realizar su distribución; y al Ministerio de Salud le corresponde, mediante un sistema informatizado de comprobación de adquisición y distribución, reembolsar los recursos a los Estados. Además, existe un cofinanciamiento donde los Estados también participan directamente con una contrapartida de valor variable, conforme la adquisición de los productos.

⁴³ *Teto MAC*: Techo Media Alto Complejidad / *Faec*: Fondo de acciones estratégicas y de Compensación.

⁴⁴ Regidos pelas portarias SAS/MS n° 431 de 03/10/2001 e GM/MS n.° 1655 de 13/05/2002, respectivamente)

⁴⁵ Asociación Brasileira de Linfoma y Leucemia.

Si se considera que según los datos del DATASUS, en los últimos seis años ha habido un incremento del 40% de los procedimientos de alta complejidad en oncología (*Apac-Onco*) autorizados, lo que representó un aumento del 63% de los gastos en quimioterapias ambulatorias de cáncer. En el caso específico de la LMC, el aumento de procedimientos ambulatorios autorizados y de costos, en este mismo periodo mayor, según Donino (2008), del orden del 46% y 30% respectivamente (ver figura 1). Este incremento se presentó principalmente por la introducción, en el año 2001 del GLIVEC Imatinib para el tratamiento de pacientes en la red pública⁴⁶ (ver figura 2).

La proporción de pacientes en tratamiento para la LMC en la red pública, en relación a la población local, varía en más del 100% entre las regiones Brasileñas (ver Tabla 2), lo que puede ser justificado por la migración para tratamiento, pero también coloca una preocupación y es la de que algunos sectores de la población no tengan acceso al diagnóstico y tratamiento adecuados. En el sistema Único de Salud, el uso del GLIVEC Imatinib para LMC en fase crónica, solo tiene cobertura financiera para pacientes adultos (Donino, 2008) en segunda línea, sólo después de la falla o intolerancia al tratamiento con Interferon, a pesar de las evidencias que definen el Imatinib en primera línea como padrón para adultos y eficaz en la población pediátrica.

La cobertura de las *Apac-Onco* para la segunda línea de tratamiento es en la actualidad, inferior al costo del medicamento, hecho que afecta la continuidad del tratamiento y la dosis ideal. Este último dato, unido a la problemática narrada por la Dra. Clara de la Unidad Hematológica del COM – HUPES, ayuda a ilustrar las problemáticas enfrentadas por la dirección y el equipo de especialistas de la Unidad, para la entrega y continuidad del tratamiento.

⁴⁶ En esta evaluación no fue considerada la reducción de los gastos generada por la disminución reciente de los trasplantes de médula ósea para la LMC. Donino (2008)

5.3. Privilegiados: seis percepciones de acceso

El panorama anteriormente presentado, que comprende las dimensiones como se ha entendido el acceso, unido al contexto de la organización de la prestación de asistencia en el SUS que ubica la LMC dentro de la atención de alta complejidad y la consideración de las dificultades financieras que han sido colocadas, brindan herramientas importantes para comprender las experiencias de acceso narradas por estas seis personas.

5.3.1. La realidad del servicio Hematológico del COM-HUPES

Como primer paso, debe considerarse que el Hospital Universitario Edgar Santos de la UFBA, es un centro de referencia acreditado por el Ministerio para ser un centro de referencia en atención hematológica. Esta Unidad cuenta con un equipo de aproximadamente diez especialistas en hematología y otras áreas para ofrecer atención a los pacientes que presentan todo tipo de enfermedades hematológicas. Cuentan además, con la estructura para la realización de los exámenes de citogenética y el cuantitativo PCR-ABL y un programa de distribución y seguimiento del tratamiento GLIVEC Imatinib para tratamiento de la LMC (inclusive como primera línea) que en la actualidad presenta cobertura para 30 personas, de las cuales hacen parte, las seis experiencias que han sido analizadas.

Como colocado por la misma Dra. Clara⁴⁷, hematóloga de la Unidad y por varios años encargada del programa para LMC, el hospital consiguió aumentar el número de pacientes en el programa del GLIVEC de diez (10) para treinta (30) personas como una forma de prestar el servicio, racionalizando “*o prejuízo*” que el hospital sufre, al cubrir el valor del medicamento y no recibir el “*repassé*” del gobierno por el mismo valor.

“O prejuízo é muito grande para a instituição (...) hoje na Bahia ta havendo muito problema porque não se sabe quem vai dar o GLIVEC,

⁴⁷ Todos los nombres son ficticios.

porque nos, por exemplo, temos esse quantitativo de pacientes, mas outras instituições têm problemas em relação a isso porque o quantitativo também não pode ser aumentado exatamente com a mesma razão (...) para cada serviço estabelece-se um teto de quanto aquele serviço pode gastar (que não sei lhe disser quais são os critérios que eles usam pra dizer se assumem dez mil ou um milhão para determinado serviço). Em fim, esse serviço tem um teto financeiro máximo e em relação ao GLIVEC, por ser uma droga tão cara, ele é uma medicação que é paga pelo governo sobreteto. O que é que isso quer dizer “sobreteto”? quer dizer que a verba do GLIVEC é especial para o GLIVEC. Porque se a gente colocar 30 pacientes, 5.000 reais e só se recebe de repasso pelo SUS 4.000 reais, isso significa 120 mil reais mês, isso provavelmente estoura o teto de um serviço rapidamente, entendeu? Então por isso o GLIVEC, apesar de ter uma verba especial para ele, justificar todo nessa idéia da eficiência, da resposta dos pacientes á medicação, no nosso país tem essa incoerência no valor que as instituições pagam e o que é repassado pelo SUS. Essa é uma defasagem que vai a contra a instituição, ela tem que absorver tudo isso (...) por isso o limite de pacientes” (Dra. Clara. Hematóloga. Unidad Hematológica COM – HUPES).

Ahora, para cubrir esa deficiencia presupuestal, el Hospital recurre a estrategias que permiten seguir garantizando la atención.

“Como cobrem essa deficiência? Provavelmente de áreas superavitárias, um serviço outro que dei uma rentabilidade maior e no final fecha suas contas, então quer disser, na verdade é um compromisso muito grande, é uma coisa muito legal desta instituição, uma coisa muito boa, uma postura muito positiva. Mas tem que ter um controle porque se não tiver controle o hospital quebra, porque a maior parte das coisas do SUS tem problemas em termos de pagamento mais baixo do que o procedimento custa. Essa é uma situação que infelizmente é verdadeira, no Brasil, para o pago da medicação para pacientes com LMC”. (Dra. Clara. Hematóloga. Unidad Hematológica COM – HUPES).

A pesar de esta problemática colocada, el servicio hematológico del Hospital das Clínicas de la UFBA, ofrece toda la atención, seguimiento, exámenes de control: hemo-leucogramas, citogenética y PCR-ABL, así como el tratamiento a estas treinta personas que tienen acceso al GLIVEC Imatinib o otras terapias – objetivo como el Dansatinib. La realidad que se coloca es que más de ese número de personas que pueden hacer parte del

programa, no pueden ser atendidas y cuando llegan mas pacientes deben ser re-direccionados para una agencia reguladora (en este caso la HEMOBA) que busca otras instituciones que tengan condición de tratarlos. Las consultas del programa de LMC y en tratamiento con GLIVEC, son realizadas todos los jueves del mes, a partir de las dos de la tarde.

“Então enquanto a situação de acesso e atenção, a gente pode ficar muito feliz porque a gente não tem problema com o fornecimento, com o compromisso da administração do Hospital e os pacientes não tem tido problema com o fornecimento da medicação” (Dra. Clara. Hematóloga. Unidad Hematológica COM – HUPES).

5.3.2. Y como llegaron a ser atendidos en la Unidad?

“Eu consultava pelo SUS, na época eu não tinha plano de saúde, nem minha família. A gente pensava nesse tratamento o GLIVEC (...) todo mundo ficou assim meio apreensivo porque é muito caro e agora não tem plano (...) o primeiro hospital que eu consultei foi o Aristides Maltes, que é um hospital publico se não me engano, tinha poucas vagas e muita gente, só para a primeira consulta tive de esperar 15 dias” (Elena).

“Eu não tinha plano de saúde. Eu entrei porque uma amiga da minha tia trabalhava como enfermeira, então ela me chamou para lá e falou: “olha você não vai pegar nem fila, que eu conheço e tal o trabalho, então inicialmente vou lhe voltar logo aqui” Ai ele me chamou, fui atendido por um medico, foi quando fizeram o diagnostico e ai eles fizeram cartãozinho para mim, aí desse dia para acá eu sou atendido por eles lá” (André)

En todos los casos, la búsqueda de atención fue un aspecto relevante, primero por la urgencia de atender la anormalidad en la sangre que se presentaba y que requería del diagnostico rápido para iniciar un tratamiento, y segundo, por la incertidumbre que producía el no saber donde recibirían la atención. Otro de los aspectos que colocaba una situación incierta, era el hecho de que solo en uno de los casos, el de Marcelo, tenía “*plano de saúde*” y sin embargo, pasó a ser usuario del SUS a la hora del trasplante porque no le era cubierto ese tipo de procedimientos, ni los tratamientos. En otros casos, especialmente en los hombres Jefferson y André, que nunca habían consultado un médico en sus vidas, antes de la enfermedad.

Esto colocaba la única perspectiva de ser atendidos por el SUS para tratar su enfermedad. Al considerar los circuitos de atención que estas personas relataron antes de llegar a la Unidad (a excepción del caso de Marcelo) podemos establecer un orden, más o menos así:

Medico general o particular = HEMOBA = Otras instituciones (HAM, CICAM, Hospital de Curitiba) = Hospital das Clínicas.

En todas las experiencias, se encuentra que los pacientes son dirigidos por un medico clínico o especialista hacia la institución HEMOBA y es ésta quien hace ese redireccionamiento para otras instituciones y finalmente para el Hospital das Clínicas. En algunos de los casos, como en el Taira (remitida desde una maternidad y luego desde la HEMOBA), y Marcelo (que siempre había recibido atención en Curitiba por el trasplante), encontramos que son las instituciones encargados de su situación particular quienes los remiten.

“O CICAM foi o primeiro caso de gestante com leucemia e assim, parece que depois que descobre vai avançando e é muito rápido, aumenta muito rápido. Aí ficamos começando a ficar debilitadas, ficava fraca, sentindo dor nos ossos e essas coisas. Aí minha mãe começou correr atrás de outro hospital para fazer tratamento ne? Ai veio para aqui e teve reunião com os outros médicos do grupo ne? do hospital das clinicas, aí eles falaram que iam fazer uma reunião só entre eles para ver se iam aceitar o caso ou não. Só que para eles também ne? Gestante com leucemia era complicado, mas assim, para eles até pra estudo, eles já tinham também um caso de gestante com leucemia e foi tudo certo, deu tudo bom. Aí eles aceitaram, graças a Deus, porque eu já tava já desesperada assim, eu não sabia”. (Taira).

Con seguridad, un trabajo relacionado sobre las percepciones de los usuarios del SUS sobre el sistema, sería muy enriquecedor para develar el abanico de significados que le podrían ser atribuidos. Sin embargo, lo que puede verse en estas experiencias es una cierta desconfianza frente a “conseguir ser atendidos”, tener que “hacer fila” o el pasar de institución en institución, como aspectos que, como se evidencia en la narración de Taira e

implícito en otros relatos, incrementaba la incertidumbre frente al proceso que se iniciaba con esa anormalidad que debía ser rápidamente definida y controlada.

Sin embargo, al pasar por todos los circuitos y en las percepciones que encontramos sobre el acceder a la atención en la Unidad, se encuentra la visión de ser relativamente fácil. En algunos casos, esa facilidad es apuntada por la ayuda de terceros, en algunos es un familiar, amigo o conocido de la familia, en otros es un funcionario de la institución HEMOBA, que ayuda a “agilizar” la entrada:

“Uma pessoa que conhecia o Hospital das Clinicas me falou que aqui tinha um programa que tinha as consultas, que dava remédio e que fazia acompanhamento mensal, foi que eu vim pra cá e comecei aqui logo no dia 28 de setembro. Não demorou nada, foi rapidinho, pelo menos aqui foi bem rápido, depois eu fiquei né?” (Elena)

“Uma amiga da minha tia arrumou uma vaga para mim, ela me falou, olha você não vai pegar nem fila, eu conheço e tal o trabalho (...) aí me chamaram, fui atendido por um medico, foi quando fizeram o diagnostico e aí eles fizeram cartãozinho para mim, aí desse dia para aca eu sou atendido por eles lá” (André).

Parece que el tener acceso a la atención en la Unidad, es vista como una cuestión de “buena suerte”, como una “novedad” frente a un sistema que demora y donde, inclusive, la ayuda de Dios estuvo presente:

(...) Para mim foi novidade conseguir ser atendida aqui porque nem imaginei que fosse tão fácil, pelo menos aqui no hospital eu nunca tive nenhum problema, assim questão de remédio, sempre tem para mim. Algumas vezes eles não têm GLIVEC à caixa inteira para me ceder, mas disponibilizam assim: temos tratamento para cinco dias, mas em cinco dias você volta. Ai eles davam para mim de novo. Em alguns momentos aconteceu isso, mas nunca deixei de tomar. Até o momento não precisei comprar algum remédio, exames, nada. (Elena).

“Deus abriu todas as portas, ele chegou e disse “não, eu vou te dar a oportunidade de ser atendido” eu prefiro pensar dessa maneira, eu acho que foi assim, porque chegou lá [no HEMOBA] e tinha uma fila enorme, um monte de pessoas jogadas para lá e o pessoal todo desesperado e falavam pra agente: ta suspenso, ta suspenso, e outros setores também tudo suspenso, e aí ele chegou de imediato, com uma carta do medico clinico daqui de são Caetano, mandou procurar o

peçoal da HEMOBA. E o peçoal disse: ‘nãõ estamos suspensos’ e a gente disse, olha o meu caso é grave (...) o medico pediu para procurar essa peçoal aqui, o assistente social e a enfermeira atendeu, procurou a assistente e lá mesmo fui atendido, lá mesmo, no mesmo dia mandou para o hospital das Clinicas e imediatamente fui atendido”. (Jefferson)

5.3.3. “Ya estamos aquí”. Dificultades de acceso y estrategias para enfrentarlas.

En este aparte, se identifican algunas dificultades que desde los presupuestos abordados del acceso, y lo narrado en las experiencias, colocan cuestiones desde el punto de vista económico y geográfico y las percepciones que se tienen de estos aspectos. Se comienza por colocar, que las trayectorias de atención en el hospital comprenden las consultas de control, que requieren de la realización de los leucogramas con cierta periodicidad.

Al inicio, se encuentra que las consultas son de ocho en ocho días, luego de quince en quince días, cuando los pacientes se presentan en fase acelerada. Después de que se consigue un cierto nivel de control, pasa a ser mensual. Así mismo, el examen del PCR-ABL se realiza trimestralmente y la citogenética se realiza cada año. En todos los casos, encontramos la cuestión de la movilización hasta el servicio y las estrategias para hacer más fácil su acceso.

Comencemos por los casos en los que fue necesaria una completa “migración” a los lugares donde se encontraba la institución donde recibían atención. Estos son los casos de Marcelo y de André, a través de los cuales evidenciamos las dificultades de la ubicación de los centros de referencia para atención y tratamiento Onco – hematológica. Así vemos como, desde su diagnóstico, André tuvo que mudarse para la ciudad de Salvador (pues vivió toda su vida en Jequié) para “*ficar mais perto do hospital*”.

Eu morava em Jequié e vim morar aqui para ficar mais perto do hospital, porque eu comecei tratamento e tinha controle de 8 em 8 dias entendeu, para mi ir, para mi voltar, ai ficava meio ruim né? porque são 357 km, enquanto você vai e volta, acaba desgastando e em qualquer caso que tivesse urgência eu já tava aqui, então eu já vim

morar logo definitivo aqui e hoje eu moro aqui por causa desse problema, todo mês eu vou então a mesma coisa, eu fico aqui que é melhor”. (André)

En su relato, la percepción de la mudanza no es muy brusca, debido a las facilidades que tenía económicas, gracias al soporte de su familia, especialmente de su hermana que vivía en la ciudad y dispuso su apartamento para André vivir con ella, sin necesidad de pagar arriendo. El otro caso, es el de Marcelo, quien en su primer diagnóstico, en el año de 1997, tuvo que trasladarse para la ciudad de Curitiba para serle realizado el trasplante de Medula Ósea.

“Os médicos então acharam que o melhor era entrar em contato com Curitiba, quer dizer, na verdade Curitiba já era um caminho, um centro já que eu ia ser encaminhado. Tinha que ser em Curitiba porque na época Salvador não tinha inclusive salvador hoje em dia ainda não tem unidade que faz transplante de não aparentado. Na época também não tinha, isso foi é 1997”. (Marcelo).

En su experiencia, relató varios gastos de bastante dinero para movilizarse como pagar arriendo durante todo el periodo de un apartamento para él y su hermana, quien lo acompañaba en Curitiba, incluyendo alimentación, transporte y demás despensas y que fueron subsidiados con recursos económicos propios y familiares. Y eso no fue todo, Marcelo también tuvo que enfrentar el pago de gastos de representación de abogado para colocar la acción judicial contra el estado de Bahía, para que le fuera realizado el trasplante, así como los exámenes y pruebas de HLA con los probables donadores que fueron encontrados en la época, en que entró en el banco mundial de donadores de medula.

“Na época, o SUS não tinha cobertura de atendimento para transplantado com doador não aparentado. Aí eu tive de colocar uma ação judiciária contra o Estado da Bahia, baseado no direito á saúde” (Marcelo).

Para él, todo este proceso lo describe como una “*briga com peixe grande*” donde percibe una falta muy grande en la asistencia, por parte del Gobierno del Estado de Bahía, para la realización de estos procedimientos:

Agora, eu não posso fazer queixa do atendimento no hospital porque recebi um suporte muito bom quando precisei e nem do sistema de

transplantados do SUS. No meu processo, antes de me internar, com a briga com o Estado da Bahia, eu percebi que não tinha assistência nenhuma de parte do Governo da Bahia, eles não deram suporte. A Bahia era para ter, há muito tempo, uma unidade de transplantes e Salvador poderia ser um centro de referência e de atenção para o Nordeste. (Marcelo).

Gracias a sus propios recursos, Marcelo consiguió realizarse el trasplante y tuvo remisión completa de la enfermedad durante diez años. Al sufrir de una recaída, presentando nuevamente altas tasas de leucocitos en el año 2007, los especialistas de Curitiba lo remiten para el Hospital da Clínicas donde es atendido hasta el momento y relata impresiones positivas sobre el servicio.

Los casos de Taira y Elena, que colocan la cuestión geográfica, la distancia hasta llegar a la unidad, pues colocaron que vivían “*muito longe*” al decidir participar de la investigación. Una vive en el Municipio Tancredo Neves, interior bahiano; y la otra vive en el Municipio de Lauro de Freitas. Elena, viaja poco más de una hora y media en “*onibus*” para llegar, dependiendo del tránsito. Taira debe viajar aproximadamente cuatro horas y media para llegar a Salvador y hasta el hospital. A pesar de que cuenta con transporte de la Secretaria de salud del Municipio cada mes para realizar el control de su enfermedad, así como las fisioterapias para Cassiana, su hija menor, debe realizar gastos, especialmente indirectos relacionados con alimentación para ellas mismas o para los posibles acompañantes que requiera.

En ambos casos, puede verse como se relatan estrategias para manejar la cuestión de la distancia en sus vidas cotidianas, especialmente en esa fase en que se identificó un retorno e inserción a las actividades sociales. Una que podemos remarcar, es la de realizarse los hemo-leucogramas en sus ciudades y traerlos listos para la consulta. Estos exámenes son realizados en el subsuelo del Hospital, en horario de 7 a 9am. En el caso de Elena, vemos que lo hace no solamente por una ganancia en tiempo, también le ofrece una cierta confortabilidad y facilidad con su trabajo:

“Assim, desde aqui [Lauro de Freitas] até lá, às vezes eu gasto uma hora e meia, ai quando eu vinha para cá para fazer os exames de

laboratório eu quase que perdia uma manhã inteira, aí querendo ou não a gente começa a ficar preocupada porque esta faltando demais ao trabalho”. (Elena).

En el caso de Taira, lo hace por dos razones: para evitarse contratiempos con Cassiana, cuando debe viajar con ella o por solidaridad con las otras madres que viajan con sus hijos. Esto porque, todas las personas que viajan desde el municipio, deben esperar siempre hasta la última persona que sea atendida para retornar. Y cuando realizaba los exámenes en el Hospital, perdía casi todo el día en el proceso de control:

“Meus exames eu trago prontos do interior, porque para mim é mais rápido porque como eu tenho que vir e voltar o mesmo dia, então já adianto lá, faço meus exames no interior e já tá tudo prontinho para a consulta ser mais rápido porque tenho uma longa estrada de volta. E também assim, porque eu venho num carro da Secretaria, então tem criança. Então tipo assim, quando eu venho com Cassiana eu gostaria que fosse assim todo rápido para voltar rápido, tá entendendo? Chegar em casa mais cedo porque eu sei o sofrimento que é”. (Taira).

En la percepción de Taira, realizar el control de su enfermedad y las de su hija Cassiana considerando las distancias y los gastos no le parece un proceso complicado, pero sí le implica mucho cansancio, como ella misma lo relata:

“Na verdade não é nem que é complicado, é cansativo, porque eu moro longe tá entendendo? a gente sai três horas da manhã (...) principalmente é mais cansativo quando eu to com Cassiana, porque sair três horas de manhã com um bebe, aí tem de ficar o dia todo (...) tem dia que sai daqui [Salvador] quatro horas da tarde (...) Quando tá no SARAÍ tem tudo, tem como se dar um banho, você fazer a comidinha tem tudo. Mas a partir do momento que você entra no carro e que sai pegando os outros pacientes, aí começa o estresse. Porque o calor é demais aqui em Salvador, aí Cassiana começa a se sentir mal, e não tenho como dar um banho e ela tá acostumada com tudo isso: sua um pouquinho, tá tomando banho; tá com fome a comidinha tá do lado, e quando tá aqui é um sofrimento, tá entendendo?” (Taira).

En todos estos casos, lo que se encuentra, es la posibilidad económica de estas personas para amenizar estas dificultades colocadas para conseguir la atención. Las cuestiones geográficas y económicas quedan claramente evidenciadas y podría apuntarse que en todos los casos son percibidas como necesarias para poder estar bien y del mismo

modo, se colocan, especialmente a través del caso de Marcelo, el punto de vista funcional, donde se evidencian dificultades de acceso a otros niveles jerárquicos del sistema, cuando estamos hablando de una enfermedad de alto costo. A continuación, veremos como esto se concretiza en caso de las percepciones sobre el acceso al tratamiento medicamentoso con GLIVEC.

5.3.4. El GLIVEC y la percepción de encontrarse en situación “privilegiada”

“Se você imaginar uma droga tão efetiva e tão boa para tratar uma doença crônica o que vai acontecer é que esse número só vai crescer. Porque a gente dificilmente hoje perde um paciente com LMC, é uma gloria, mas em fim, porque de qualquer forma desde o ponto de vista de custo, é assustador. (Dra. Clara. Hematóloga. COM-HUPES)

En el capítulo anterior, se colocó como en estas seis experiencias, el GLIVEC Imatinib posee una carga significativa importante, con relación a las rupturas que coloca la aparición de enfermedad en sus vidas cotidianas y la posibilidad que el medicamento representa de retornar una vida normal y con cualidad de vida. Con respecto a las percepciones de acceso, en el caso de éste medicamento, se encuentra en la mayoría de los casos, una percepción bastante positiva sobre el tener la posibilidad de tomarlo continuamente. Varios de ellos apuntaron el hecho de haber estado en la “lista de espera”⁴⁸ de los 10 candidatos para tomar el medicamento (que era el cupo disponible para tratamiento con el medicamento en su época):

“ele me colocou na fila das pessoas que precisavam do GLIVEC 400mg. Nos hospital só tinha direito 10 pessoas, candidatos, pacientes e eu fiquei de numero seis na fila.” (Gabriela)

“Tenho consciência do preço do GLIVEC, para tomar o remédio, na época em que eu ia tomar esse GLIVEC, eles falaram que era um remédio muito caro, por isso foi que eu passei pelo interferon, porque

⁴⁸ En la entrevista con la Hematóloga de la Unidad, ella señaló que en realidad no existe una “lista de espera” pues del programa del GLIVEC solo pueden hacer parte aquellas personas que están dentro del programa, es decir, las 30 personas que la unidad está en capacidad de atender. El paciente del programa que queda en “lista” se debe al protocolo médico de tratamientos antes del GLIVEC que debe ser seguido.

o governo só liberava o GLIVEC quando a pessoa primeiro passa pelo interferon para ver se deu certo” (André).

Como ya señalado en los apartes anteriores, el GLIVEC Imatinib es sugerido en los protocolos médicos como el tratamiento de primera línea para la LMC y en la actualidad, los especialistas de la Unidad Hematológica del COM-HUPES siguen este protocolo aún considerando las normas del SUS de solo prescribirlo después de la falla del interferon, y son 30 las personas que hace parte del programa de la unidad que son beneficiadas. Aquellas otras personas, fuera de esa lista, que requieran del medicamento, son dirigidas para otros centros de atención.

Sin embargo, como vimos en todas las experiencias aquí analizadas, todos pasaron primero por la Hidroxiurea y el interferon, antes del GLIVEC y muchos de ellos sufrieron de efectos secundarios, especialmente con el interferon. En el relato de Gabriela, es posiblemente el caso en el que puede verse, el choque que le produce a ella y su familia, ser retirada de la lista por su problema de adhesión y el significado negativo que le presenta:

“Tiraram-me do quadro, porque eu estava tomando errado o remédio, não tava tomando certo, porque não estava fazendo o efeito direto né? (...) me disseram que se eu sair, não ia retornar para tomar essa medicação só se eu me comportasse e tomasse ele direitinho”.
(Gabriela).

Siendo que el sentido otorgado al GLIVEC tanto por especialistas como por los pacientes, como una oportunidad de “vivir bien” con la LMC y que coloca mejores índices de sobrevivencia, el no tomarlo, implica la reducción de esas posibilidades. Ahora, si se considera que en todos los casos, se encuentra una referencia implícita o explícita al valor del medicamento y se presenta la percepción de un estatus “privilegiado” por hacer parte de esa fila de los 10, poder tomar el GLIVEC y de algún modo, reflexionan sobre la otra cantidad de personas que posiblemente no tienen ese privilegio:

“eu comecei a tomar um remédio que o custo dele variava de 5 a 20 mil reais. O GLIVEC era 13 mil reais. Aí tipo assim, o de 400mg, 13.000, mas aí depois eu comecei tomar 600, então aí já aumentou mais um pouquinho. Agora o Desatinibe eu acho que é mais caro, não sei, ainda não tenho noção de quanto custa tá entendendo? mas assim,

pelo valor (...) cada pessoa humilde que não tem recurso, que não tem como, você já percebeu que é difícil né? Porque se tivesse que comprar esse remédio? Dava para vender alguns bens, todo mês? Ou dois meses? E outros pacientes que não tem como? Tem pacientes que vem para Salvador que não tem nem um lanche. Então, é difícil, é complicado”. (Taira).

“A minha irma é agente de saúde e sabe de muitos casos de pessoas que tem leucemia e não toma o GLIVEC, não tem aceso: “eu me sinto privilegiada, porque eu posso e outros não podem” (Elena).

Desde la visita realizada a la Secretaria Estadual de Salud, especialmente la unidad de asistencia farmacéutica, en la época del pre-campo, había recibido noticias sobre la necesidad de las personas de interponer acciones judiciales para recibir el medicamento, pues la SESAB no estaba en capacidad de comprar medicamento para ningún usuario. Esto presenta verdaderamente una situación compleja y paradójica, con respecto al desarrollo de altas tecnologías para el tratamiento de enfermedades como la LMC y las dificultades que se presentan para un sistema de Salud como el SUS, garantizar el acceso para todos sus usuarios.

La sensación que deja toda esta reflexión, es que verdaderamente, así como los pacientes, la Unidad hematológica del COM-HUPES puede percibirse como privilegiada, con respecto a la destinación de recursos para sus programas, y que la realidad que se ha analizado puede ser visiblemente diferente en otras instituciones y para otros pacientes, considerando los dilemas presupuestales del SUS en destinación de recursos, especialmente en el nivel de alta complejidad.

Consideraciones finales

“No final tudo vai dar certo. Se ainda não deu certo é porque ainda não chegou ao fim”
Fernando Pessoa.

En este trabajo se han considerado aspectos relevantes para la comprensión de la LMC, que colocan cuestiones que tanto pueden ser pensadas para otras enfermedades crónicas - manteniendo su especificidad -, así como para considerar el impacto tanto social como financiero, que las enfermedades como la LMC y otras consideradas de alto costo, colocan. Para la comprensión de las experiencias de enfermedad, se tomaron las narraciones que estas seis personas hicieron de los eventos vividos con la enfermedad, considerados como la forma a través de los cuales, sus experiencias son percibidas, contadas o re-contadas y transmitidas para los otros.

Lo que se ha podido evidenciar, a través de este análisis, es como la experiencia corporal, unida a los significados, a la experiencia subjetiva constituyen, como coloca Good (2004) ese mundo vital, que desestructura con la enfermedad y se trata de reconstruir a través de la narrativa. Como colocan Souza e Rabelo (2000) la narrativa esta inserta en la temporalidad de la experiencia y narrar, envuelve la construcción de una historia en que la vida, o partes de ella, ganan un sentido a partir del entrelazamiento de acontecimientos que se extienden en el tiempo. En las narrativas, según estas autoras, se mantiene ese hilo fundamental entre saber y contexto, pues en los relatos concretos de la enfermedad, se encuentran los saberes y las acciones que se desprenden del fluir de los eventos, relaciones, sentimientos que marcaron sus vidas.

En el análisis se apuntó para el acompañamiento de cada uno de los episodios presentes en los procesos: convertir señales en síntomas y darle un nombre a la “anormalidad” que se torna “la enfermedad”, el enfrentamiento y ruptura causada por el diagnóstico, los tratamientos sugeridos y seguidos, los efectos de los tratamientos, las diferentes estrategias desarrolladas para enfrentar la nueva condición y los diferentes diagnósticos y visiones dados por los diferentes actores que son enfrentadas en la vida

cotidiana y que les presentan “nuevas” formas de inserción a la vida social. Como coloca Good (1994) la narrativa siempre excede las posibilidades de su descripción o narrativización, pues como se ha visto, los eventos narrados son presentados provistos de significado, según los sentidos que adquieren para las personas que cuentan su historia.

En las explicaciones y elaboraciones se contienen los diferentes significados de la enfermedad y los impactos que causa en sus vidas cotidianas, contruidos en el contexto de las acciones realizadas en el día a día y los diferentes procesos que, de ninguna manera, siguen patrones establecidos, por el contrario, en su variedad y heterogeneidad, varían en el tiempo y en espacio durante todo el curso de la enfermedad.

Se evidencia, como estas construcciones se realizan intersubjetivamente, pues las personas se apoyan en los múltiples elementos disponibles en su contexto social y cultural para elaborar su visión de la enfermedad (incluyendo las informaciones ofrecidas por los especialistas); pero también lo hacen a partir de sus propias percepciones individuales, es decir, de su subjetividad, su experiencia personal y corporal. Esto es lo que permite pensar, como coloca Good, la enfermedad en sí misma como un ámbito cultural⁴⁹ (2003, p. 22)

49 Siguiendo los preceptos de Geertz (1991) la cultura debe ser pensada como el un conjunto de conocimientos, interacciones y características que son representativas de diferentes grupos sociales y de sociedades completas, ya que la cultura tiene diferentes niveles de representación. Esta se manifiesta a través de la acción comunicativa entre los seres humanos, cualquiera sea el tipo de esta comunicación siempre en la transmisión de la información en el mensaje, la cultura va implícita, pues es esta la que en la acción comunicativa (circuito del habla) nos permite descifrar los códigos contextualizados en que se encuentra la información en el mensaje. Además de cumplir con esta función comunicativa y representativa la cultura como dice Geertz, no es realmente propia de nadie, no se le encuentra en un lugar específico pues siempre se encuentra dinámica y cambiante, y si bien el estudio de la cultura exige una observación me parece que a la cultura no se le puede observar completa de un solo golpe, pues se le puede ver tanto en los vestidos étnicos de las diferentes etnias de cada país, hasta en los modismos que se usan al hablar, pasando por la gastronomía, la literatura, la arquitectura, la religión y agreguemos, los modos de enfrentar y cuidar de la enfermedad. Así por ejemplo, al pensar las visiones de la enfermedad y los tratamientos que se ofrecen desde el sistema biomédico, estas deben ser consideradas como parte de un sistema cultural donde existen una serie de sentidos y significados que se configuran entre las instituciones, las normas, los sistemas de atención y las relaciones entre especialistas. Este conocimiento ofrece algunos preceptos que de alguna manera ayudan a organizar una parte de las acciones.

Las percepciones que se encuentran sobre la LMC se ven influenciadas por las explicaciones médicas sobre la misma, pero también sobre las imágenes sociales del cáncer en general, donde la etiología desconocida y la asociación del cáncer con la muerte, como coloca Sontag, hacen que una enfermedad sea considerada como maligna, como una destructora invencible y no como una simple enfermedad. Así los portadores de cáncer y en este caso de LMC, se sienten de hecho, verdaderamente discriminados al recibir el diagnóstico. (1996, p. 11)

Sin tratar de establecer una relación entre el transcurrir del tiempo y la carga significativa del momento del diagnóstico, vemos como en el único caso, el de Marcelo, quien recibió el diagnóstico desde hace más de 10 años, le ha permitido re-significar y elaborar lo cotidiano, las interpretaciones de su vida con la LMC, su propia imagen personal y recurrir a diferentes estrategias de cuidado. En los otros cinco casos, cuyo diagnóstico fue más reciente, el choque y proceso de “normalización” se encuentra en algunos de ellos, en elaboración y en otros, se encuentra toda una serie de estrategias de reorganización de sus vidas, sus relaciones sociales y familiares e interpretaciones que van construyéndose, así como la no recurrencia a otras estrategias de cuidado, fuera de los tratamientos indicados por los hematólogos.

Esta consideración, realizada a partir de las experiencias aquí analizadas, no significa que puedan existir otros casos en los que el diagnóstico ha sido recibido hace muchos años y la vida cotidiana de la persona todavía se encuentre totalmente desestructurada. Del mismo, podemos pensar que el desarrollo de otras prácticas de cuidado está asociada a las imágenes del cáncer y sus tratamientos como una enfermedad compleja, así como a las reevaluaciones de los sentidos de la enfermedad y los tratamientos que se realizan en el proceso.

En todos los casos, las prescripciones médicas, centradas en las acciones técnicas e individuales de los tratamientos – control, son ajustados por estas seis personas con relación a sus trayectorias personales, valores, costumbres, hábitos y creencias sobre la enfermedad y los tratamientos, además de sus propios cuidados y es por esto que encontramos que en algunos casos se converge o no con lo establecido por los especialistas.

Aún considerando que los caminos terapéuticos seguidos son los propuestos por la biomedicina, estos conviven con otras practicas que no compiten con ellos, si no que son mas bien, complementares y ofrecen no solo un alivio físico, si no también espiritual.

Por esta razón, es necesario resaltar que en ese entrecruzamiento de la subjetividad y la intersubjetividad, entre una experiencia que puede ser tan individual y tan social, los actores no son pasivos frente a las referencias disponibles. Y este es un aspecto que debe ser tenido en cuenta y considerado importante por parte de los profesionales de la salud, que en ocasiones, desconsideran los diferentes saberes y recursos accionados por los enfermos en el cuidado de su enfermedad. Este reconocimiento de la influencia de estos aspectos, siempre permitirá la formulación y prestación de atención, mas humana y coherente con las realidades culturales de cada país y región, pensando inclusive desde el punto de vista cultural del acceso.

Otro punto, esta dado al considerar las diferentes percepciones que encontramos sobre el acceso a la atención, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, creemos importante levantar algunas reflexiones. Una de ellas, esta relacionada las dificultades reales del acceso evidenciadas en las experiencias y que colocan el tema de la equidad. Las cuestiones geográficas, económicas, culturales y funcionales que dificultan el acceso a la atención de una enfermedad como la LMC.

La otra, se refiere a los preceptos de la salud como un derecho y un deber del Estado, basada en fundamentos como la Universalidad y la integralidad, apuntando hacia la ciudadanía y la democracia y que se puede ver distorsionada en la percepción de la “atención como un privilegio”. Esto colocaría un cuestionamiento que trascendería este estudio y que toca más en lo político, pues basados en los fundamentos del SUS, no sería posible que la atención fuera ofrecida ni percibida como un privilegio, desde la perspectiva del derecho.

Y esto, es un tema que debe ser discutido, a la luz del aumento señalado de la mortalidad por neoplasias malignas en el país, la prevalencia de los pacientes oncológicos, en este caso con LMC, los tratamientos y sus costos. La gran heterogeneidad entre las diferentes regiones y centro oncológicos en el Brasil, dificulta, como colocan algunos autores (Nonino, 2008) la capacidad de diagnóstico y tratamiento de estas personas, así como las posibilidades de acceso a la atención.

Despues de...

Me era necesario decir estas últimas palabras antes de ponerle punto final a esta disertación. Como siempre ocurre, frente a las expectativas de entrar en trabajo de campo, éste verdaderamente me sorprendió y conocer estas personas y sus experiencias de enfermedad, implicaron un gran aprendizaje pero también, un movimiento existencial que me hizo varias veces detenerme para reflexionar o para tomar distancia para poder aclarar las ideas.

Debo ser totalmente honesta, al decir que escuchar estas personas y sus narraciones, me hicieron recordar los viejos miedos e incertidumbres, aquellos que en algún momento de la vida, me hicieron pensar que no pasaría de los 21 años, cuando recibí mi diagnóstico en el año de 2001 y que se han re-significado hasta el día de hoy. Las lágrimas del señor Jefferson y su hija, me hicieron retornar por momentos a las lágrimas ya secas de mi familia y amigos al recibir la noticia hace nueve años y también, me hicieron concordar con la frase de Marcelo y Taira de que “cada caso es un caso”.

Cuando formulé el proyecto de investigación y decidí estudiar experiencias de enfermedad con LMC y las condiciones en la cuales se desarrollan, sabía que tendría que enfrentar el sufrimiento que podría presentármese como familiar, así como las diferentes formas de lidiar con él. Y eso siempre genera angustias o preocupaciones se colocan para

cualquier investigador. Para mí, en ningún momento me significó una “identificación” con tal o cual caso, por mi condición de tener LMC.

El ejercicio de analizar estas experiencias de personas que tienen “mi misma” enfermedad, en otro país, con otra lengua, como estudiante de maestría del Instituto de Salud Colectiva de la Universidad Federal da Bahía, pero también como usuaria del SUS, me ha permitido reflexionar sobre otras cuestiones. Una de ellas, de extrema importancia, tiene que ver con el abordaje del proceso salud / enfermedad / cuidado, desde una visión interdisciplinaria como la que permite la perspectiva de la salud colectiva.

Se hace necesario equilibrar los extremismos (como aquellos entre estructuralismo – reflexividad) y valorar tanto lo global y lo local, el individuo y la sociedad, la estadística y las regresiones, las desigualdades e inequidades en salud, las percepciones y la construcción intersubjetiva de las enfermedades. Conuerdo con Myriam Rabelo, cuando dice que las hostilidades que todavía persisten entre los defensores de una u otra posición (refiriéndose a lo cuantitativo y lo cualitativo), entre el número y la descripción, ya dio lugar a curiosidades sobre lo que esta pasando en el campo opuesto y las tentativas – mas o menos exitosas – de combinación entre ambas y que con mayor frecuencia se están encontrando. Tanto el ser humano, como los procesos de salud / enfermedad son complejos. Tan complejos, a veces difíciles de explicar, de cuantificar, o de interpretar, que nos exige cierta humildad, a todos los “científicos” de todas las áreas, en reconocer que no hay una única respuesta.

La motivación de realizar un trabajo como este, nace con la intención de colocar esas dimensiones socioculturales presentes en las experiencias de enfermedad, que se contraponen a concepción de la enfermedad como proceso biológico e individual, que se ha hecho presente desde una etapa histórica, en la que el campo de la salud maneja una ideología individualista, que despersonaliza al sujeto hasta presentarlo como un ente pasivo y al sistema de salud como ente curador, dejando de lado lo particular, lo existencial, el contenido subjetivo de la enfermedad, del sufrimiento y la curación, como eventos de la vida y la experiencia. (Mercado, 1996)

Estos planteamientos precedentes sobre la construcción del concepto de enfermedad y de la experiencia subjetiva, de alguna manera dibujan los trazos de una brecha que existe entre el concepto de enfermedad crónica y las elaboraciones sociales que se hacen de ella y que trata de ser contrarrestada a partir de estudios de este tipo.

Otro aspecto se refiere a lo que he venido colocando sobre estas temáticas que nos colocan frente a otras alteridades diferentes a otros exóticos: nosotros mismos u otros muy parecidos a nosotros, lo que exige un mayor esfuerzo que el de una etnografía clásica de principios de siglo donde el antropólogo seguía, como en manual, sus observaciones e interpretaciones. La comprensión de las teorías que sustentaron todo el análisis, así como haber utilizado la técnica de la narrativa fue todo un desafío y a pesar de que demoré un poco en su comprensión, conseguí al final apropiarme de los conceptos y presupuestos.

Con respecto al método, creo que no hubiera conseguido aprehender los sentidos y realidades de estas seis personas si no fuese por los relatos de sus vidas con la enfermedad. Debo colocar que todavía me pregunto si conseguí utilizarlo correctamente, sacarle todo el jugo y, si al decidir presentar las narrativas del modo en que lo hice, donde el orden fue establecido por mí, no alteré su sentido con la sucesión de acontecimientos. Estas son preguntas que estoy segura, en el sendero académico, aprendemos a medida que continuamos el caminar.

Para mí, la experiencia de realizar esta investigación, me reafirma en mis objetivos, compartidos con ellos, de generar un conocimiento y presentar la realidad que una enfermedad como la LMC coloca, para quien la sufre y para quien no, pues se develan aspectos que pueden ser aplicados, como ya dicho, a la realidad de otras enfermedades y del contexto socio – cultural en el que se desenvuelven. Agradezco a los lectores por la paciencia para llegar hasta estas últimas palabras y mil veces más a estas seis personas por compartir sus vidas con LMC, conmigo.

En la actualidad, Elena, Gabriela, Marcelo, André, Jefferson y Taira, trabajan, algunos tienen “*namorados ou namoradas*” y hasta perspectivas de matrimonio, otros continúan sus relaciones conyugales ya establecidas, cuidan de sus hijos (aquellos que los tienen), planean tenerlos y algunos planean o realizan alguna actividad física. Lo interesante, es como vemos las percepciones de la posibilidad de realizar estas actividades, cambia después de la enfermedad, donde se desenvuelven estrategias y además, colocadas o no por indicaciones médicas, existen restricciones y reglas que deben ser seguidas, para poder estar bien.

Hasta el día de hoy, estas seis personas continúan administrando el secreto y decidiendo para quien contar o no contar, manejando y evitando las visiones negativas o desacreditadoras, en un juego donde las expectativas de los otros pueden ser reales o no, depende del momento de la experiencia en que sucede. Como coloca Goffman (1971) la vida se organiza por el principio de reciprocidad de expectativas, donde cada individuo posee ciertas características sociales y tiene las expectativas morales de que los otros lo tratarán conforme esas expectativas. Un aprendizaje para saber manejar ese “juego” en las relaciones, esta presente en todos los casos.

Hasta este momento, todos pasan por la unidad con cierta regularidad y siempre habrá una “*quinta feira*” del mes, en que se encontraran en la sala de espera de la unidad a la una de la tarde para entregar el cartón azul del SUS. Para todos, haber participado de esta investigación, significó una oportunidad de compartir su experiencia y de contribuir, para que cada vez más personas, tengan conocimiento de la LMC y ampliar su comprensión de esta enfermedad como crónica y que presenta perspectivas diferentes a las imágenes históricas y convencionales del cáncer en la sociedad.

Frente a esto, solo resta colocar, que se espera que se hayan cumplido las expectativas.

REFERENCIAS

- ✓ ABADIA, B. C, OVIEDO, M. A. *Intersubjetividades estructuradas: La salud em Colombia como dilema epistemológico y político para las ciencias sociales.* Universitas humanística no.66 julio-diciembre de 2008 pp: 57-82 Bogotá – Colômbia.
- ✓ ALVES, P. *A experiência da enfermidade: considerações teóricas.* Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 9:263-271. Jul/Set, 1993.
- ✓ ALVES, P. *A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica..* Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22 (8): 1547 – 1554. Agosto de 2006.
- ✓ ALZATE, Y.A. *El Sentido de La Sombra. Sobre mi experiencia de enfermedad crónica.* Tesis de graduación como antropóloga. Universidad de Antioquia. Colombia. 2005
- ✓ ASSIS, M. A.; VILLA, T. C. S.; Alves, M. A.. *Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática.* Ciência & Saúde Coletiva, 8(3):815-823, 2003.
- ✓ AUGÉ, M. Antropología de la enfermedad. Revista el Hombre. Numero especial Antropología, p. 77-88
- ✓ BAUER, M.W. & GASKELL, G. *Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações. Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático.* Petrópolis: Vozes. 2002, p. 64-89.
- ✓ BITTENCOURT, R., SCALETZKY, A., e BOEHL, J.A.R., *Perfil epidemiológico do câncer na rede pública em Porto Alegre – RS.* Revista Brasileira de Cancerologia 2004; 50(2): 95-101
- ✓ BOURDIEU, Pierre. Notas Provisoriales sobre la percepción social del cuerpo. *Materiales de Sociología Crítica.* Madrid: La Piqueta, 1986.
- ✓ BURY, M. Chronic Illness as a Biographical disruption. *Sociology of health and Illness*, vol. 13, n° 4, pp. 451-68, 1982.
- ✓ CANESQUI, A. M. *Olhares sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos.* Editora Hucitec, São Paulo. 2007.
- ✓ CASTRO, R., *The subjective experience of health and illness in Ocuituco: a case study.* *Social Science and Medicine*, 41:1005-102, 1995.
- ✓ CASTRO, Roberto. *La Vida en la Adversidad: El significado de la Salud y La Reproducción en la Pobreza.* Universidad Nacional Autónoma de México. Cuernavaca, Morelos. 2000.
- ✓ CESTARI, M.E.W., *A influencia da cultura no comportamento de prevenção do câncer.* Dissertação – Mestrado em enfermagem. Londrina, 2005.
- ✓ CHARMAZ, K. *Loss Of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill.* *Sociology of health and illness.* Vol 5 no 2. 1983.
- ✓ CHARMAZ, K. *Identity Dilemmas of Chronically Ill Men.* En: Strauss y Corbin J. *Grounded Theory in Practice.* 1997.
- ✓ CONTANDRIOPOULOS, A. P. (1998, janeiro / marco). *Pode-se construir modelos baseados na relação entre contextos sociais e saúde?.* Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 14(1):199-204

- ✓ CORTEZ, Beatriz. Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, Vol.XVI, Nº52, México, 1997.
- ✓ CSORDAS. T. J. *Corpo/Significado/Cura*. Tradução de Losé Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca; revisão técnica de Carlos Alberto Streil e Luis Murillo. porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008. Título original em inglês: *Body/Meaning/Healing/ (Contemporary Anthropology of Religion)*
- ✓ DAMIÃO, E.; ANGELO, M. *A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança*. **Rev Esc Enf USP**, v.35, n. 1,p. 66-71, mar. 2001.
- ✓ DE LA CUESTA BENJUMEA, CARMEN. *Cuidado Artesanal: Un Estudio Cualitativo Sobre El Cuidado familiar De Pacientes Con Demencia Avanzada*. Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. 2003.
- ✓ DELVECCHIO M. J.; BRODWIN, P. E., GOOD, B. AND KLEINMAN A. *Pain as a Human Experience. An Anthropological Perspective*. University of California Press. 1992.
- ✓ Dutra, E. *A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica*. *Estudos de Psicologia* 2002, 7(2), 371-378
- ✓ GADAMER, H: Os traços fundamentais de uma teoria da experiência hermenêutica. In: *Verdade e Método I. Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2002.
- ✓ GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M.W. & GASKELL, G. *Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações. Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático*. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 64-89.
- ✓ GEERTZ, Clifford. *La Interpretación de las Culturas*, México: Gedisa, 1991.
- ✓ _____ . *El Antropólogo como Autor*. Ediciones Paidós Ibérica, 1989.
- ✓ GOFFMAN, Erving. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1971.
- ✓ ----- . *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro. Zahar. 1975
- _____ . *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1992.
- _____ . *The Frame Análisis of Talk*. In: *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*. Boston: Northeastern University Press, 1986.
- ✓ GONZÁLEZ M. *Aspectos éticos de la investigación cualitativa*. *Rev. Iberoamericana de Educación “Ética y formación universitaria”*. 2002 Mayo – Agosto; 29:10.
- ✓ GOOD, B. *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press. 1994.
- ✓ KLEINMAN, A. *Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural systems*. *Social Science and Medicine*, 12B: 85-94. 1978
- ✓ ----- . *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books; 1988. 284 p.
- ✓ LAURO R. SANTANA, et al. Perfil Epidemiológico das Leucemias em Crianças e Adolescentes no Estado da Bahia. *Gazeta médica da Bahia* 2007;77:(Suplemento 1):S51-S54
- ✓ LESSA, I. (2004). Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4):931-943, 2004

- ✓ LIMA, M.A.G & TRAD, L.A.B. *A dor crônica sob o olhar medico: modelo biomédico e pratica clinica*. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(11):2672-2680, nov, 2007
- ✓ ----- . Dor crônica, objeto insubordinado. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro v.15, n.1, p.117-133, jan.-mar. 2008
- ✓ LIRA, G.V, ET AL. *A narrativa na pesquisa social em saúde: Perspectiva e método*. RBPS 2003; 16 (1/2) : 59-66
- ✓ MAZARANO – PARISOLI. *Corpo, enfermidade e medicina*. In: ----- . Pensar o corpo. Petrópolis: Editora Vozes, 2004, Cap. 2, PP. 65-108.
- ✓ MENENDEZ. E. El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencia e historicidad. *Relaciones*, 69:237-270. 1997.
- ✓ MENENDEZ, E. La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo. Ediciones Bellaterra, S.L. Barcelona. 2002.
- ✓ MERCADO, F. J.; ROBLES, L.; RAMOS, H. I.; TORRES, T.; ALCANTARA, E. & MORENO, N. *La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular urbano*. In: *Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México* (F. J. Mercado & L. Robles, eds.). Guadalajara: Universidad de Guadalajara. (in press) 1998.
- ✓ MERCADO, F. J. Enfermedad, cultura y sociedad: la identidad cultural de las personas con diabetes del sector informal urbano. *Cuadernos Médicos Sociales*, 61:49-61. 1992.
- ✓ MINAYO, M. C. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec-Abrasco. 1998
- ✓ MORGAN, D.L., *Focus Groups as qualitative research*. Second Edition. Sage Publications, Inc. 1997.
- ✓ Nonino, Alexandre. Problemas e perspectivas do tratamento da Leucemia Mielóide Crônica no Brasil. Revista. Braileira de hematología e hemoterapia. 2008; 30 (Supl. 1):66-69
- ✓ RADLEY, Alan. *Making sense of illness: the social psychology of health and disease*. London: Sage Publications. 1998. 232p.
- ✓ RABELO, M.C.; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M., *Experiência de doença e narrativa*. Editora Fiocruz. Riode Janeiro. 1999.
- ✓ RABELO MCM. *A experiência de indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização*. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 205-28.
- ✓ RECODER, M.L. *Vivir con HIV. Notas etnográficas. Sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Tesis de Doctorado. Programa de pos-graduacion en Ciencias Sociales. Universidad Federal de Bahía. 2006.
- ✓ REYNOSO, C. *Corrientes en antropologia contemporanea*. Buenos Aires, Biblos. 1998.
- ✓ RICOEUR, P. *Tempo e Narrativa*, Tomo I. Campinas: Papirus, 1994.
- ✓ SANTANA, L. R., Et AL. *Perfil Epidemiológico das Leucemias em Crianças e Adolescentes no Estado da Bahia*. Gaz. méd. Bahia 2007;77:(Suplemento 1):S51-S54

- ✓ SCHUTZ, Alfred. Bases da Fenomenologia. In: Fenomenologia e Relações Sociais. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979, pp53-76.
- ✓ SONTAG, S. *La enfermedad y sus Metáforas y el Sida y sus Metáforas*. Santillana, S.A. Taurus, 1996.
- ✓ SOUZA, I; RABELO, M.C. “*Vida vivida, vida contada: uma reflexão sobre a experiência do nervoso na trajetória de mulheres trabalhadoras em Salvador*”. XXIV Encontro Anual da ANPOCS – programas e resumos, 2000. 110 – 119. Petropolis, Brasil.
- ✓ SUÁREZ, R. (Compilador). *Reflexiones en Salud. Una Aproximación desde la Antropología*. Ediciones Uniandes. 2001.
- ✓ TAVARES J.S.C, TRAD. L.A.B. *Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas*. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(2):426-435, mar-abr, 2005.
- ✓ TRAVASSOS, C. & MARTINS. M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20 Sup 2:S190-S198, 2004
- ✓ UCHOA & VIDAL, J.M. *Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença*. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 10: 497 - 504. Out/dez, 1994.
- ✓ UNGLERT, C. V. de S. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. Rev. Saúde públ., S. Paulo, 24:445-52, 1990.
- ✓ UNGLERT, C. V. de S. et al. Acesso aos serviços de saúde: uma abordagem de geografia em saúde pública. Rev. Saúde públ., S. Paulo, 21:439-46, 1987.
- ✓ VELHO, G. O desafio da proximidade. In: VELHO, G: & KUSCHINIR, K. *Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003, p. 11-19.
- ✓ YAMAMOTO, M., FIGUEIREDO, VERA. L. P. *Epidemiologia da leucemia linfocítica crônica e leucemia linfocítica crônica familiar*. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, vol.27 no.4 São José do Rio Preto Oct./Dec. 2005

Sítios en la Internet:

- ✓ Instituto Nacional do Câncer. Incidência de Câncer no Brasil. Estimativa 2008 [online]. [2008] [acessado 09 out 2008];
URL: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/>
- ✓ 1 Ministério da Saúde. Sistema de Informação de Mortalidade [online]. [2007?]
[acessado 01 Mar 2009];
URL: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obtuf.def>
- ✓ Leucemia Mieloide Cronica, Conductas do INCA. Marco de 2003. [acessado 15 de setembro de 2009]. URL: http://www.inca.gov.br/rbc/n_49/v01/pdf/conduas.pdf
- ✓ Artrogripose. Rede SARAH de Hospitais de reabilitação. http://www.sarah.br/paginas/doencas/po/p_12_artrogripose.htm Consultado em novembro de 2009.

- ✓ Ministério da Saúde. Sistema de Informações Hospitalares do SUS [online]. [2007?] [Consultado 13 septiembre 2009]; URL: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sia/cnv/pauf.def>

ANEXOS

ANEXO 1. LISTA DE TABLAS Y FIGURAS

Lista de tablas y figuras

No.	Titulo	Página
Tablas		
1.	Tabla 1. Numero de casos de LMC reportados por RCBP de diferentes regiones de 1999 a 2004.	
2.	Tabla 2. Numero de pacientes em tratamento para LMC em 2007 segundo a região. Fonte: DATASUS	
Figuras		
3.	Figura 1. Evolução do número de pacientes em tratamento para LMC em diferentes linhas terapêuticas de 2001 a 2007. Os dados de 2007 não incluem o último trimestre. Fonte: DATASUS	
4.	Figura 2. Evolução do número de pacientes em tratamento para LMC em diferentes linhas terapêuticas de 2001 a 2007	

ANEXO 2. FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Evolução do número de pacientes em tratamento para LMC em diferentes linhas terapêuticas de 2001 a 2007. Os dados de 2007 não incluem o último trimestre. Fonte: DATASUS

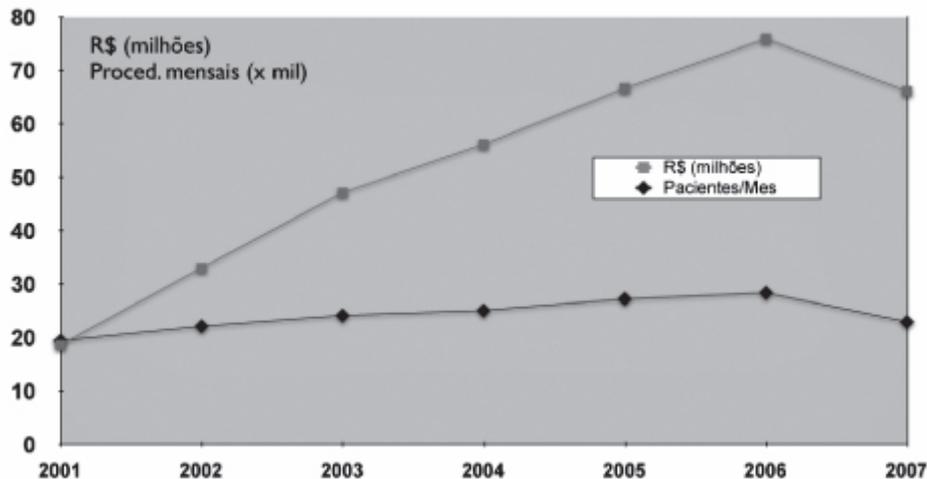
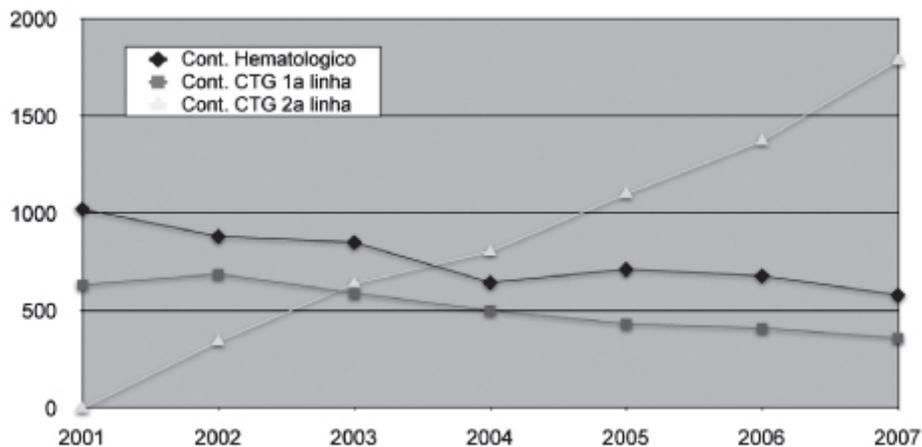


Figura 2. Evolução do número de pacientes em tratamento para LMC em diferentes linhas terapêuticas de 2001 a 2007



Controle Hematológico: Tratamento para controle hematológico, baseado em hidroxiuréia ou alquilantes; Controle CTG 1ª linha: tratamento de primeira linha para controle citogenético, baseado em interferon-alfa; Controle CTG 2ª linha: tratamento de segunda linha para controle citogenético, que corresponde ao imatinibe. Os dados de 2007 não incluem o último trimestre. Fonte: DATASUS

Tabela 1. Número de casos de LMC reportados por Registros de Câncer de Base Populacional de diferentes regiões, de 1999 a 2004⁸

RCBP	1999	2000	2001	2002	2003	2004	Total
Aracaju	4	-	-	-	-	-	4
Belo Horizonte	-	33	28	-	-	-	61
Brasília	14	9	5	-	-	-	28
Campo Grande	-	4	-	-	-	-	4
Cuiabá	-	4	6	6	6	-	22
Curitiba	22	16	6	8	-	-	52
Fortaleza	8	-	-	-	-	-	8
Jaú	-	2	-	-	1	-	3
João Pessoa	3	4	5	5	4	5	26
Manaus	15	19	21	21	-	-	76
Natal	10	4	-	-	-	-	14
Palmas	-	-	1	-	-	-	1
Porto Alegre	12	20	15	14	-	-	61
Recife	9	12	1	-	-	-	22
Salvador	4	12	1	16	-	-	33
São Paulo	129	161	137	83	-	-	510

Tabela 2. Número de pacientes em tratamento para LMC em 2007 segundo a Região. Fonte: DATASUS

Região	População	Pacientes	Pac/100.000 hab
Sudeste	72.411	1.232	1,70
Sul	25.107	540	2,15
Centro-Oeste	11.636	267	2,29
Norte	12.900	138	1,07
Nordeste	47.741	507	1,06
Total	169.765	2.684	



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 3. ROTEIRO DAS ENTREVISTAS PARA OS PARTICIPANTES

1. Preparação: Identidade / caracterização breve

- ✓ Idade, escolaridade, profissão, ocupação, renda, perfil familiar

2. Iniciação

Tópico inicial: Antes do diagnóstico

- ✓ Sintomas iniciais, itinerários de atenção

3. Narração central

Tópico: Trajetória de enfermidade

- ✓ Temporalidade: diagnóstico, ruptura biográfica, o antes e o depois
- ✓ Doença como uma ruptura de um fluxo do cotidiano, uma ameaça súbita a um mundo tomado como suposto.
- ✓ Explicações do porque apareceu a doença na sua vida

Tópico: Vida cotidiana

- ✓ Dinâmica da vida cotidiana: contar um dia na vida de...
- ✓ Impactos da leucemia na vida cotidiana / percepção de mudanças orgânicas ou sociais: incerteza, isolamento social, estigmas, preconceitos, descreditação da experiência.
- ✓ Relação com familiares e amigos
- ✓ Normalização da doença: trabalho ou atividades diárias
- ✓ Práticas de cuidado
- ✓ Significados da doença: biomédico, religioso, morais, biológicos, corpo, medicamentos, transplante de medula óssea.

Tópico: Intersubjetividade e corpo

- ✓ A intersubjetividade na construção da leucemia: visões próprias e dos outros.
- ✓ Corpo pensado: construção intersubjetiva do corpo, identidade e corpo.
- ✓ Experiências de sentir-se mal, dor
- ✓ Efeitos dos medicamentos / transplante de medula

Tópico: Acesso ao sistema

- ✓ Percepção do acesso: fragmentação do sistema, principais dificuldades
- ✓ Identificação dos circuitos como usuário: consultas, exames clínicos, medicamentos.
- ✓ Relação médico / paciente
- ✓ Percepção do direito á saúde, a atenção e medicamentos

4. Perguntas: aprofundar aspectos narrados na fase da narrativa em cada um dos tópicos.

5. Fala conclusiva: momento em que se para de gravar, se realizam ultimas perguntas se precisar e se fazem anotações no diário de campo logo da entrevista.



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 4. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARTICIPANTES

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

Informações sobre a pesquisa:

Título do Projeto: **“Experiências, Significados e Práticas de Cuidado da Leucemia Mieloide Crônica”**

Pesquisador Responsável : Yeimi Alexandra Alzate López

Telefone para contato: (71) 32837409 - 87431938

A pesquisa tem por objetivo analisar as experiências de enfermidade de portadores de Leucemia Mieloide Crônica –LMC- interpretando os significados intersubjetivamente construídos, repercussões sobre a vida cotidiana e as respostas dos pacientes à doença. Também se consideram as diferentes estratégias e práticas de enfrentamento da doença adotada pelos pacientes, abordando os mecanismos de explicação, normalização e convivência com a doença assim como as percepções dos sujeitos sobre o acesso ao serviço de saúde, aos tratamentos e a atenção, interpretando as racionalidades construídas a partir da sua disponibilidade / utilização. O estudo de abordagem qualitativa será desenvolvido através da aplicação da narrativa, através de entrevistas individuais que serão gravadas em meio digital e de um grupo focal que envolverá os seis participantes selecionados e que será filmado e gravado.



Universidade Federal da Bahia

Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

Destaca-se que o estudo proposto contempla todos os requisitos éticos previstos na legislação atual e enfatizamos o nosso interesse em disponibilizar para você os dados gerados, bem como, os resultados finais do estudo.

A pesquisa se faz relevante por permitir explorar um tema de grande importância para considerar a voz dos sujeitos doentes na incorporação de conceitos e implantação de programas de atenção médica e a formação de recursos humanos em saúde. Ressalta-se que não há riscos, prejuízos ou desconforto que possam ser provocados pela pesquisa. Esclarecemos que você é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem justificar sua decisão. Seu nome não será divulgado, você não terá despesas e não receberá dinheiro por participar do estudo.

Consentimento da participação:

Concordo em participar do estudo “**Experiências, Significados e Práticas de Cuidado de Leucemia Mieloide Crônica**” desenvolvido pela mestrandia Yeimi Alexandra Alzate López do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia e coordenado pela Professora Leny Trad. Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

Salvador, -----/ ----- / 2009.

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Entrevistador



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 5. ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA PROFISSIONAL DA SAÚDE

6. Identidade / caracterização breve

- ✓ Idade, profissão, área de especialização, tempo de serviço, local de trabalho

7. Panorama informativo com respeito á Leucemia

- ✓ O que é a Leucemia crônica em termos médicos
- ✓ Descrever os principais tipos de leucemia crônica e suas principais características.
- ✓ Tem conhecimento sobre o perfil epidemiológico da Leucemia no Brasil?
- ✓ Qual a população com maior propensão a sofrer destas doenças? Tem se identificado fatores de risco?
- ✓ Quais são os principais tratamentos utilizados hoje em dia e como você percebe a sua eficácia?
- ✓ Quais os principais efeitos secundários
- ✓ Quais as probabilidades de manejo e cura dos pacientes.
- ✓ Quantos pacientes com LMC você atende na atualidade
- ✓ Desde seu ponto de vista, qual ou quais são os principais impactos que a leucemia traz na vida das pessoas?

8. Panorama informativo sobre a Unidade Hematológica do HUPES e as políticas de atenção.

- ✓ Como funciona o programa para atenção a leucemia crônica na unidade?
- ✓ Quantos profissionais formam parte da equipe da unidade e de que área?
- ✓ Quais os programas para leucemia crônica são oferecidos?
- ✓ Qual o perfil dos pacientes que são atendidos na Unidade? São todos atendidos pelo SUS?
- ✓ Qual a situação de acesso á atenção e aos medicamentos por parte dos pacientes?
- ✓ Quais os critérios de inclusão ou exclusão dos programas?
- ✓ Tem casos de não adesão aos tratamentos? Lembra algum caso e por quê?

9. Comentários ou apreciações por parte do entrevistado

- ✓ Comentar alguma idéia ou reflexão que não tenha sido colocada nas perguntas.
- ✓ Tem alguma sugestão para agregar ou retirar da entrevista?



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 6. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PROFESIONAL DE SALUD

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

Informações sobre a pesquisa:

Título do Projeto: **“Experiências, Significados e Práticas de Enfrentamento da Leucemia Mieloide Crônica”**

Pesquisador Responsável : Yeimi Alexandra Alzate López

Telefone para contato: (71) 32837409 - 87431938

A pesquisa tem por objetivo analisar as experiências de enfermidade de portadores de leucemia crônica, interpretando os significados intersubjetivamente construídos, repercussões sobre a vida cotidiana e as respostas dos pacientes à doença. Também se consideram as diferentes estratégias e práticas de enfrentamento da doença adotada pelos pacientes, abordando os mecanismos de explicação, normalização e convivência com a doença assim como as percepções dos sujeitos sobre o acesso ao serviço de saúde, aos tratamentos e a atenção, interpretando as racionalidades construídas a partir da sua disponibilidade / utilização. O estudo de abordagem qualitativa será desenvolvido através da aplicação da narrativa, através de entrevistas individuais que serão gravadas em meio digital e de um grupo focal que envolverá os seis participantes selecionados e que será filmado e gravado.



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040
TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

Destaca-se que o estudo proposto contempla todos os requisitos éticos previstos na legislação atual e enfatizamos o nosso interesse em disponibilizar para você os dados gerados, bem como, os resultados finais do estudo.

A pesquisa se faz relevante por permitir explorar um tema de grande importância para considerar a voz dos sujeitos doentes na incorporação de conceitos e implantação de programas de atenção médica e a formação de recursos humanos em saúde. Ressalta-se que não há riscos, prejuízos ou desconforto que possam ser provocados pela pesquisa. Esclarecemos que você é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem justificar sua decisão. Seu nome não será divulgado, você não terá despesas e não receberá dinheiro por participar do estudo.

Consentimento da participação:

Concordo em participar do estudo **“Experiências, Significados e Práticas de Leucemia Mieloide Crônica”** desenvolvida pela mestrandia Yeimi Alexandra Alzate López do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia e coordenado pela Professora. Leny Trad. Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

Salvador, 24 / 08 / 2009.

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Entrevistador



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040
TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 7. ROTEIRO GUIA DO GRUPO FOCAL

Participantes: Seis participantes da pesquisa, relatora e moderadora

1ª parte (20 minutos) Apresentação do trabalho.

Esta é uma pesquisa sobre “Experiências, significados e praticas de leucemia crônica”.

- ✓ Garantia da confidencialidade.
- ✓ Não há certo nem errado, gostaríamos de conhecer todas as opiniões (Reforçar no decorrer do grupo).
- ✓ O que for dito durante o grupo será gravado e transcrito, porém seu nome não será divulgado em nenhum momento.

Aquecimento

- ✓ Apresentação dos participantes: nome, o que sabe sobre a escolha do nome, história do nome.
- ✓ Hoje vamos falar sobre o que é Leucemia Mieloide Crônica.
- ✓ Construir com descrições um personagem que tenha a doença.

2ª parte (20 minutos)

Até agora falamos de um personagem desconhecido, mas sabemos que no cotidiano de vocês as coisas são diferentes. Vou propor então um exercício onde vocês vão escrever – nos trocos de papel – palavras que representam os efeitos da leucemia nas suas vidas cotidianas.

Por favor, façam o trabalho individualmente, pois queremos conhecer as diferentes experiências. Relembramos que neste assunto não há consenso, nem certo e errado, o que nos interessa é o ponto de vista de cada um de vocês.

3ª parte (45 minutos)

- A partir da colocação por cada um das palavras que representam os efeitos da doença:

- ✓ Alguém compartilha as palavras dos outros? Acrescentariam mais?
- ✓ Quais palavras estão relacionadas com a experiência individual e a vida em família e social.
- ✓ Quais estão relacionadas ao cuidado, procura de atenção?
- ✓ Quais estão relacionadas com incapacidade para o trabalho, para as atividades cotidianas (incluindo lazer).
- ✓ Quais estão relacionadas ao corpo, mudanças corporais, dor, mal-estar ou a sexualidade

- ✓ Quais aos efeitos dos medicamentos, as dificuldades de atenção, de relacionamento com os especialistas ou com o serviço.
- ✓ Consideram que essas palavras dão conta da sua experiência? Ou utilizariam outro recurso?
- ✓ Vocês acham que a sua vida mudou completamente? Ou só em alguns aspectos? Quais?

Idéia de “conceito”: se você conhecesse uma pessoa que não tem a doença e você gostaria de defini-la pra ela, como á definiria?