

“VIVENDO E APRENDENDO”.

Os significados da cronicidade da leucemia mieloide crônica na experiência de pacientes

“LIVING AND LEARNING”.

The meanings of the chronicity of chronic myeloid leukemia through patient’s experiences

Yeimi Alexandra Alzate López¹

Leny Alves Bonfim Trad²

Resumo

O texto analisa a construção dos significados da cronicidade da Leucemia Mieloide Crônica (LMC) a partir das experiências de pacientes na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. O estudo de caráter qualitativo utilizou a narrativa como metodologia e incluiu dez pacientes, com idades entre 23 e 74 anos, usuários do Sistema Público de Saúde (SUS) e de planos de saúde. A coleta dos dados foi realizada entre os anos 2009 e 2012. A análise permitiu identificar três categorias principais: A LMC como ameaça à vida; os sentidos do Transplante de Medula Óssea (TMO) e de uma vida “normal”, evidenciando a presença da incerteza; e o viver e “aprender” a cronicidade da LMC. Os resultados apontam como a cronicidade da LMC se constrói e se reconstrói, se ressignifica e se ressitua entre o conhecido e o desconhecido da doença, gerando velhas e novas incertezas.

Palavras-chave: Experiências de enfermidade. Significados. Leucemia Mieloide Crônica. Narrativas.

Abstract

This paper analyzes the construction of the chronicity and the meanings of chronic myeloid leukemia (CML) from patient’s experiences in the city of Salvador, Bahia, Brazil. This qualitative study used the narrative as a methodology and included ten patients, aged 23 and 74, members of the Public Health System (SUS) and health insurance. Data collection was carried out between 2009 and 2012. The data analysis identified three main categories: CML as a threat to life; the senses of Bone Marrow Transplantation (BMT) and a “normal” life showing the presence of uncertainty; and to live and ‘learn’

1 Antropóloga. Doutora em Saúde Pública. Pesquisadora do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brasil. E-mail: yeimi79@gmail.com

2 Psicóloga. Doutora em Antropologia, pesquisadora e professora associada IV do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brasil. E-mail: lenytrad@yahoo.com.br

from chronicity of the CML. The results show how “chronicity” of CML is constructed and reconstructed, it acquires a redefinition and is resituated between the “known” and “unknown” of the disease, creating old and new uncertainties.

Keywords: Illness experiences. Meanings. Chronic Myeloid Leukemia. Narratives.

Introdução

As múltiplas doenças que podem ser classificadas na categoria “câncer” caracterizam-se por possuir uma dimensão simbólica que as representa como doenças malignas associadas à morte e ao sofrimento. Essas representações se baseiam nas diferentes dimensões da construção histórica e sociocultural da doença, as metáforas e os significados que são compartilhados entre leigos e não leigos (KLEINMAN, 1988; SONTAG, 1996; CANESQUI, 2007; MUKHERJEE, 2012).

De acordo com Canesqui (2007), a cronicidade pode ser entendida de duas maneiras. Em primeiro lugar como um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente clínico, referido à impotência de curar a doença, na orientação da prática médica. A outra concepção refere-se à cronicidade como um conceito na sociedade ocidental, criado na interação com o sistema de saúde mental (CANESQUI apud HEURTIN-ROBERTS, 1993). Isso se refere às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, com sintomas contínuos ou periódicos, que, de certo modo, podem interferir em vários aspectos da vida do paciente e de sua família (CANESQUI, 2007, p. 9).

Seguindo este raciocínio, as múltiplas doenças que a categoria “câncer” abarca que compartilham a categoria “crônica” atribuída à temporalidade do seu desenvolvimento, seu gerenciamento e, na maioria dos casos, sua não cura, representam primordialmente uma “ameaça à vida”.

No caso específico da Leucemia Mieloide Crônica (LMC)³, o conhecimento

3 Desde a perspectiva biomédica e biomolecular, a LMC é um tipo de câncer do sangue resultante de uma alteração genética no DNA das células-tronco. Distingue-se de outras leucemias pela presença de uma anormalidade genética nas células doentes, denominada cromossomo Philadelphia, que resulta da translocação recíproca e equilibrada entre os braços longos dos cromossomos 9q34 e 22q11, gerando a proteína híbrida BCR-ABL, com atividade aumentada de tirosino quinase. A causa da ruptura cromossômica não é conhecida em praticamente nenhum dos pacientes com LMC, porém, a descoberta dessa alteração molecular não apenas aprimorou o diagnóstico da LMC, mas possibilitou o desenvolvimento de terapia dirigida contra esse defeito molecular e, posteriormente, de métodos de monitoração de doença (BORTOLHEIRO, CHIATTONE, 2008; KANTARJIAN et al., 1993, 2002). As pessoas podem desenvolver LMC em qualquer idade, entretanto, a maioria dos casos ocorre em adultos, embora crianças também possam desenvolver a doença. A doença é frequentemente descoberta durante

da sua patogênese (mas não da sua etiologia) e os desenvolvimentos tecnológicos recentes em tratamentos têm levado a uma reconstrução do discurso científico biomédico, mudando a forma de conotar, denotar, explicar e tratá-la como uma forma diferenciada de outros tipos de leucemia e de câncer.

Até pouco tempo atrás (cerca de uma década), estimava-se que a fase crônica da LMC tinha uma duração entre três e seis anos, seguida pela transformação para as fases acelerada e blástica de curta duração, estimada entre três a seis meses (KANTARJIAN, et al., 1993, 2002) colocando um panorama de mortalidade alcançada em pouco tempo. A partir de 2001, devido ao desenvolvimento de medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosino Quinase (ITK), substância importante na progressão da célula leucêmica, a LMC é reconhecida, na atualidade, como uma “mudança de paradigma” no tratamento da leucemia e do câncer (GOLDMAN, MELO, 2003; STEPHEN et al., 2003; SOUZA, PAGNANO, 2004; RÜDIGER, et al, 2007). Destaca-se nesse grupo de medicamentos o Mensilato de Imatinibe (Gleevec ou Glivec®) (KANTARJIAN et al., 2002), introduzido na rede pública do SUS no ano de 2011 e que apresenta resultados que só haviam sido obtidos anteriormente com o transplante de medula óssea (SCHIFFER et al., 2007; JABBOUR et al., 2007; LOPES, ABREU, 2009).

Estudos têm demonstrado maior efetividade de alguns desses tratamentos com base em remissões hematológicas e moleculares alcançadas, aumentando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes (O'BRIEN et al., 2003; HEHLMANN, HOCHHAUS, BACCARANI, 2007). Porém, esses avanços contrastam com o impacto econômico para os sistemas de saúde, ao considerar seu alto custo (KANTARJIAN, et al., 2013), assim como com as incertezas e ambiguidades que a doença coloca, no âmbito sociocultural, por sua associação com a morte e sofrimento (LÓPEZ; TRAD, 2014).

Nesse contexto, o presente estudo procurou responder a seguinte questão: quais os significados que a LMC e sua “cronicidade” têm para aqueles que vivem e convivem com a doença, considerando essa reconstrução constante do discurso (e das práticas) biomédico e clínico da doença?

Outros autores abordam os impactos da chegada da doença a partir da noção de “ruptura biográfica” (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983; WILLIAMS, 2000), analisando as dimensões que situam o câncer como uma experiência perturbadora

exames médicos periódicos. Para que seu diagnóstico seja estabelecido, o sangue e as células da medula devem ser examinados. A contagem de glóbulos brancos (leucócitos) aparece aumentada, frequentemente chegando a níveis muito altos. Uma amostra da medula (mielograma) deve ser examinada para confirmar os achados sanguíneos e para determinar se anormalidades cromossômicas estão presentes.

importante na vida dos sujeitos (KLEINMAN, 1988; RAJARAM, 1997; CAYLES, 2010; LÓPEZ, TRAD, 2014). Outros autores propõem a categoria da liminalidade (LITTLE et al., 1998) para analisar as experiências de pacientes com câncer.

Ambas as noções, de ruptura biográfica e de liminalidade, baseiam-se firmemente nas mudanças do corpo, do *self*, da vida cotidiana e das relações sociais dos sujeitos e apontam para um processo que abarca várias fases. Os autores identificam uma fase inicial ou “aguda” que abrange os primeiros sinais da malignidade, que confronta os pacientes com sentimentos de desorientação, perda de controle, incerteza ou “perda de si” (CHARMAZ, 1983), até uma fase “adaptativa”, quando se consegue certo “controle” ou, nas palavras de Bury (1982), uma percepção de “normalização”.

A “normalização” é identificada como uma forma de enfrentamento (*coping*), e envolve o processo de “colocar entre parêntese” o impacto da doença (BURY, 1982; WILLIAMS, S., 2000), fazendo com que os seus efeitos permaneçam mais “leves” para a identidade da pessoa, assim como tratar a doença e os seus tratamentos como “normais”⁴. Esta perspectiva favorece a compreensão das experiências subjetivas dos sujeitos, considerando tanto os aspectos sociais quanto os cognitivos. A importância recai sobre as formas pelas quais os indivíduos se situam ou assumem a situação de enfermidade, conferindo-lhes significados e desenvolvendo formas rotineiras de viver com ela (RABELO; ALVEZ; SOUZA, 1999).

Assim, o objetivo deste trabalho se centra na experiência de viver com LMC, analisando o processo em que discursos e metáforas que permanecem nos imaginários até hoje, se misturam, recriam, reelaboram e se fundem na situação biográfica e contexto de cada pessoa. Entende-se que o “viver com LMC” é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorrem em uma carreira de enfermidade, essa experiência consiste em uma relação recíproca entre as situações particulares e o curso da “cronicidade”.

A trilha metodológica

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, centrada na análise de narrativas. A escolha por este método levou em conta a pretensão de apreender os sentidos atribuídos ao adoecimento, bem como o processo de reconstrução das experiências, a compreensão dos significados e a realidade das vidas cotidianas dos sujeitos portadores de uma doença crônica (RABELO; ALVEZ; SOUZA, 1999).

Foram analisadas as narrativas de dez pacientes com diagnóstico de LMC cuja

4 Os autores utilizam a palavra “normal” (tradução das autoras).

identificação é realizada no Quadro 1. Com o fim de abarcar as diferentes fases que podem se apresentar de acordo com tempo de diagnóstico e as linhas de tratamento, procurou-se incluir pacientes de ambos os sexos, com diferentes idades, tempo de diagnóstico, em fase crônica da doença, usuários do SUS e de plano de saúde. Dos dez participantes, oito são usuários do SUS e foram selecionados entre pacientes atendidos no Hospital Universitário Edgard Santos (HUPES), Centro de Referência do Município e do Estado em Atenção Hematológica, localizado na cidade de Salvador – BA.

Os outros dois são usuários de plano de saúde e foram recrutados em instituições privadas, um deles no Centro de Hematologia e Oncologia (CEHON) e outro no Núcleo de Oncologia da Bahia (NOB).

Quadro 1 - Identificação dos participantes

Nome (Fictício)	Idade	Escolaridade	Ocupação	Data de diagnóstico	Sistema de saúde	Procedência
Elena	23 anos	Superior	Técnica em administração	2007	SUS	Área Metropolitana de Salvador
Taira	24 anos	Médio incompleto	Desempregada	2007	SUS	Sudoeste da Bahia (Interior)
André	29 anos	Segundo grau completo	Autônomo	2007	SUS	Sudoeste da Bahia (Interior)
Dília	30 anos	Segundo grau completo	Operaria fábrica	2008	SUS	Área Metropolitana de Salvador
Eduardo	34 anos	Superior	Administrador de empresas	2009	Plano de Saúde	Salvador
Marcelo	43 anos	Médio completo	Comerciante	1997	SUS	Salvador
Gabriela	45 anos	Médio completo	Técnica em enfermagem	2008	SUS	Salvador

Clara	58 anos	Superior	Médica pediatra	1999	Plano de saúde	Salvador
Jefferson	62 anos	Terceiro ano primário	Motorista de caminhão	2008	SUS	Salvador
Esperança	74 anos	Primeiro grau completo	Autônoma	2009	SUS	Área Metropolitana de Salvador

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Seis dos participantes fizeram parte da pesquisa de mestrado da primeira autora (2008 - 2010), alguns dos quais continuaram na pesquisa de doutorado (2010 - 2014), motivo pelo qual, contou-se com a valiosa oportunidade de acompanhar a construção narrativa ao longo do tempo de alguns deles.

A coleta dos dados foi realizada entre os anos 2009 e 2012⁵. O primeiro contato com os pacientes se deu nas instituições de saúde, mas as entrevistas foram feitas, na sua maioria, nos domicílios dos pacientes (três delas foram realizadas nas unidades e uma no Instituto de Saúde Coletiva) e, em alguns casos, foi feita mais de uma entrevista com cada participante.

As entrevistas de enfoque narrativo foram estruturadas por fases, seguindo a proposta de Schutze (1977 apud BAUER; GASKELL, 2002). A primeira, conhecida como fase de preparação, introduz os dados de identificação dos entrevistados. Na segunda, chamada de iniciação, formulou-se um tópico inicial da narração, em que se perguntou pelos sintomas iniciais e sobre como “apareceu” a doença. A fase de narração central – fase três – não precisou de pergunta guia pois, a partir da iniciação, os participantes continuavam contando sua experiência, às vezes chegando até o que parece “o final” e retornando, depois, para aspectos anteriores. A solicitação de aprofundamento desses aspectos só se realizou na fase quatro, a das perguntas.

Na fase de iniciação, pediu-se para as pessoas contar uma história, a história de como adoeceu e o que significou em sua vida, tendo em mente o exercício de contar para alguém que não sabe de nada. A média de gravação foi de duas horas

5 Cabe ressaltar que a pesquisa de doutorado da primeira autora incluiu a análise das experiências de pacientes do Brasil e da Colômbia, e foram adotados outros métodos como o Estudo de Caso Múltiplos e outras técnicas de pesquisa como a observação participante. O recorte do presente artigo baseia-se nas narrativas dos pacientes brasileiros. Com alguns deles se teve a oportunidade de dar continuidade entre o mestrado e o doutorado.

com cada participante, além dos encontros informais no hospital ou nas unidades e das anotações feitas no diário de campo. O processo de análise de dados baseou-se em Schutze (1977 apud BAUER; GASKELL, 2002).

Após a transcrição, e através da leitura exaustiva das entrevistas, foram identificadas as principais noções e categorias empíricas. No processo de indexação do texto, foram consideradas, em um primeiro momento, as trajetórias tal como narradas pelos participantes e, em seguida, os elementos que compõem, conforme Schutz (2012), a “sabedoria de vida”, isto é, os significados, valores e avaliações elaborados pelos participantes.

A vinculação dos elementos indexados permitiu observar esse movimento sincrônico e diacrônico da experiência, que não consiste só em “recordar” eventos passados, mas também representações presentes e futuras. Foram identificadas três categorias principais de análise que constituem os resultados apresentados no seguinte texto: A LMC como ameaça à vida; os sentidos do transplante de medula óssea (TMO), do controle e de uma vida “normal” que inclui o sentido da incerteza, limitações e restrições na vida diária, e o “viver e aprender” a cronicidade da LMC.

Por último, cabe ressaltar que ambos os projetos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA), nos pareceres No. 017 – 09 / CEP ISC e No. 023-12 / CEP ISC e contaram com a aprovação dos comitês de ética das diferentes instituições.

Resultados e discussão

“Doutor: eu vou morrer é?” A LMC como ameaça à vida

Um primeiro aspecto encontrado em todas as narrativas dos participantes foi a associação da LMC e dos tratamentos com a morte e o sofrimento. Ao receber o diagnóstico, as informações sobre a doença oferecidas pelos hematologistas, especialmente as possibilidades de tratamento, pareciam apresentar para os participantes certo contexto diferenciado de cuidado e tratamento quando comparado com outros cânceres.

Porém, desde muito antes da doença receber o nome técnico, desde a descoberta da alteração dos leucócitos, da “anormalidade” no sangue, encontram-se nos relatos sentimentos de “susto”, “desespero” e “medo”.

Aí um susto, primeiro porque não sabia nada sobre a doença, na minha família era muito [...] era tudo 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 ou 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, eu fiquei imaginando que era tudo isso né? (Elena).

O “*não saber nada sobre a doença*” aparece na maioria das narrativas, mas esse desconhecimento contrapõe-se ao “*histórico*” que todos compartilham, isto é, as imagens do câncer como doença grave, mortal, que traz sofrimento para o paciente e sua família (SONTAG, 1996; MUKHERJE, 2012; DIAZ, 2012). Kleinman (1988) coloca como o câncer é uma das doenças marcadas culturalmente, em diferentes épocas e sociedades, por ser considerada como altamente maligna, por ocorrer de forma aleatória, por ser vista como um problema incontrolável e como uma ameaça direta à vida.

Com respeito à visão específica da leucemia, foi identificado como a fatalidade da morte se apresenta mais acentuada naqueles casos em que a pessoa ou algum integrante da família tinha algum conhecimento ou referência da doença (mesmo sem ter clareza do tipo), de alguma pessoa próxima ou conhecida que morreu ou dos referenciais da leucemia encontrados em novelas ou filmes.

A incerteza se apresenta a partir dos diferentes “medos”, expressos nas perguntas: *vou morrer? O que vai acontecer a partir de agora? Quais serão os efeitos dos medicamentos? Isso dura até quando?* Esses questionamentos colocam-se não só como procura de informações diante de profissionais de saúde, mas, como já apontando por Kleinman (1988), como significados em si mesmos que se constituem em incertezas sentidas.

[...] foi uma virada na vida de ponta a cabeça, porque a sensação que você tem é que realmente você tá com os dias contados, né? E foi muito difícil, né? A fase de informar pras filhas, eu tenho três filhas e foi assim muito angustiante a sensação de não vê-las atingir a idade, assim a maturidade, (tosse) casamento, filho, se formar, essa coisa toda (tosse), foi realmente mais difícil, né? (Clara).

Nos relatos, o medo adquire várias dimensões: as mudanças (corporais e na vida cotidiana, incluído o uso das medicações), as perdas (de tempo de vida e de capacidades físicas) e as rupturas na visão de si e das relações sociais. Nesse processo, não só a doença, mas os tratamentos adquirem sentidos que, associados às visões das quimioterapias convencionais, fundamentam os medos de “*ficar careca*”, “*ficar magro*”, colocando a preocupação de que as pessoas ao seu redor mudassem a forma de “*vê-los*”, significando como negativos os “*olhares de pena*” ou as visões de “*coitados*”.

Os significados, nesta etapa, aparecem mais potenciais do que reais, caracterizados pelas expectativas das visões de quimioterapias convencionais, sendo construídos nas experiências do dia a dia ao enfrentar alguns efeitos colaterais de medicamentos e, em alguns casos, mudanças corporais importantes. Em outro estudo (LÓPEZ; TRAD, 2014), ao abordar esse processo que se constitui como uma “desestruturação” da vida (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983; MATHIESON, STAM, 1995; RAMAJARAM, 1997), foram analisadas as dimensões que permitem considerar a experiência da chegada da LMC na vida dos pacientes como uma ruptura biográfica.

Essas dimensões compreendem os significados da LMC como ameaça, como símbolo de morte e sofrimento; as rupturas sociais e as experiências estigmatizantes, em que se desenvolvem recursos e estratégias que visam reconstruir o mundo (corpo/self/relações sociais) desestruturado pela doença; e, por último, a percepção de um “antes” e um “depois” da LMC, apontando para as mudanças no *self*, nas relações sociais e na vida cotidiana (LÓPEZ; TRAD, 2014, p. 2204).

Tanto no estudo mencionado como neste trabalho, os participantes relatam como a LMC traz uma “mudança” de muitos aspectos da vida. Em todos os casos, apresentam-se estratégias para lidar com a situação, permitindo repensar sua biografia e as relações sociais. Assim, encontra-se a opção por “se afastar” das atividades diárias e de certos círculos sociais por um tempo, para “se preservar” dos possíveis efeitos dos medicamentos que poderiam fazê-los “passar mal na rua”, mas principalmente das visões negativas dos outros sobre si e os possíveis preconceitos e estigmas:

Teve gente que chegou pra me perguntar, amigos meus, é contagioso, pega? Não queriam falar comigo, não queria conversar, assim, com medo de pegar. Aí eu expliquei, não, não é uma doença assim, é, é uma doença que vem do sangue, que tem tratamento, né? Me perguntavam se eu ia morrer, me perguntavam quando é que eu ia voltar a trabalhar, e quando eu voltei lá, ficaram me olhando diferente, com pena, sabe, aquela coisa que a gente nunca queria, era que as pessoas olhassem pra você com pena, como coitada, e infelizmente os olhares eram esses (Dilia).

Encontra-se nos relatos um estilo de enfrentamento ou *coping* (BURY, 1991) que se caracteriza pelo gerenciamento do segredo sobre a nova condição, necessário para manter o sentido de si e a integridade pessoal (KAGAWA-SINGER, 1993) diante dos efeitos das crenças sociais e culturais sobre o câncer. Junto a isto, pode ser evidenciado que tanto o “manter” as capacidades físicas, a possibilidade de continuar desempenhando as funções sociais, quanto o negociar os “olhares dos outros” sobre si mesmos são dimensões fundamentais no processo de resignificação da LMC.

“Minhas taxas estão zeradas”: os sentidos do TMO e de uma “vida normal”

O significado da cronicidade da doença vai começando a ser construído a partir da visão do transplante de medula óssea (TMO), o qual, em termos clínicos, seria a única opção de cura, mas que é apresentado pelos profissionais de saúde para os pacientes principalmente como “terapia” no caso da falha dos ITK⁶. Em alguns casos, foram realizados os exames de compatibilidade com os irmãos, entretanto isso só foi tomado como uma ação preventiva, não considerada como um tratamento a seguir ou como uma

esperança de cura. “[...] transplante para mim é a minha opção só se não tiver outro jeito entendeu? Aí, eu farei o transplante, mas enquanto tiver outros meios e eu continuando do jeito que eu tô bem, me tratando eu não procuro transplante”. (André).

Nas situações em que havia irmãos compatíveis, eles foram apontados como os “*responsáveis pela sua vida*”, atribuindo a essa possibilidade de “doar” para seu irmão/irmã um significado de dádiva, isto é, a troca entre doador e receptor como um presente (CATÃO, 2008).

Nos casos de Marcelo e Clara, que tiveram o diagnóstico mais antigo (1997 e 1999, respectivamente), antes da aprovação dos ITK para seu uso no Brasil (em 2002), foi possível identificarmos uma resignificação do TMO nas suas narrativas. Dependendo da idade e das condições da pessoa, o TMO era a opção de tratamento e de cura para os pacientes, o que nesses dois casos permitiu identificar nos relatos a incerteza pelo fato de não existir familiares compatíveis. Mas em ambas as trajetórias, quando após alguns anos iniciaram o tratamento com os ITK, a visão do TMO se coloca no mesmo lugar de “*mais uma opção*” de tratamento, não de cura.

Se a construção de significados baseia-se firmemente nas mudanças e experiências do corpo que abriga tanto a doença e suas consequências como o *self* (BURY, 1982; WILLIAMS, G., 1984), percebeu-se que, ao iniciar os tratamentos medicamentosos, elementos como os poucos ou mínimos efeitos colaterais dos mesmos, os seus resultados no “*controle*” da alteração dos leucócitos, e as possibilidades de retomar as atividades da vida diária vão se contrapondo às visões iniciais de ameaça e de morte.

⁶ As altas taxas de mortalidade do TMO e alguns aspectos relevantes para a escolha do transplante (como a idade do paciente e a existência de doador compatível) têm levado a colocar o TMO nos protocolos clínicos da LMC como quarta linha de tratamento em caso de falha dos ITK.

Em todos os casos, o significado da “normalização” encontra-se associado a duas dimensões. Por um lado, ao “controle”, que significa conseguir que as “taxas estejam zeradas”, ou seja, que os níveis de leucócitos se encontrem dentro dos limites normais e sob controle, significando o “estar bem”. Por outro lado, encontra-se associado também à possibilidade de “manter” as funções sociais e, apesar de alguns sintomas, manter as capacidades físicas para realizá-las.

Sobre o primeiro aspecto, constatou-se que o “controle das taxas” se encontra ligado aos resultados obtidos com o uso do Imatinibe (Glivec®) que, mesmo recebendo alguns sentidos de “forte”, “enjoado” e “chato” por causa dos seus efeitos secundários, é colocado como aquele que “possibilita o retorno para a vida normal”, fazendo, em alguns casos, desaparecer a alteração e recuperar certa “confiança” no corpo e na vida.

Os participantes narraram que, apesar de ter que realizar algumas mudanças na alimentação e nas estratégias de tomar o medicamento, principalmente por causa do enjojo, passado algum tempo, o medicamento apresentou efeitos inversos daqueles esperados inicialmente, quando supunham ficar “magros” e “carecas”. Assim, alguns aumentaram de peso e, em todos os casos, apontaram alguns efeitos mais comuns como câimbras e cansaço, que não encontramos descritos como limitantes das atividades diárias, mas apontando para um sentido de restrição.

O “controle” também traz consigo o elemento da dependência do medicamento, em que “tomar remédio para o resto da vida” vai ganhando sentido, em alguns momentos, como a possibilidade de “viver mais tempo”, isto baseado nas remissões alcançadas num tempo curto e nos poucos efeitos colaterais⁷.

Em alguns casos, foi importado o recurso utilizado pelos hematologistas de comparar a LMC com outras doenças como a diabetes ou hipertensão, apontando para o sentido de ser uma doença que tem tratamento e que pode ser controlada.

A “vida normal” também aponta para o sentido das “limitações” e “restrições” que a doença, as rotinas e os medicamentos colocam na vida cotidiana dos sujeitos. Como já apontado em estudo anterior (LÓPEZ e TRAD, 2014), encontra-se nas narrativas dos participantes uma visão explícita ou implícita do corpo e da vida como eram “antes” e como são “hoje”, significando que, mesmo continuando com

⁷ Todos os ITK são administrados via oral e causam efeitos colaterais diferenciados. No caso do Imatinibe (Glivec®), os participantes relataram ter sofrido de efeitos colaterais graves, sendo os mais comuns: rápido aumento de peso, inchaço das extremidades (panturrilhas, tornozelos), inchaço generalizado, como inchaço na face (sinais de retenção de água) e câimbras. O Dasatinibe (Sprycel®), em alguns casos, causou dores pleurais, alguns sangramentos sérios e dermatite. No caso de Taira, que passou a tomar o Nilotinibe (Taysina®), não houve relato de efeitos colaterais visíveis.

as funções sociais, as capacidades físicas não são as mesmas e se vive com algumas restrições.

Mesmo não tendo indicação por parte dos hematologistas de mudança na alimentação, nem de outros hábitos de vida, comprovou-se certa tendência a manter hábitos saudáveis: “*comer saudável*”, realizar alguma atividade física, mesmo que no momento das entrevistas, para muitos, se pusesse mais como um propósito e não como um fato. Isto tudo baseado na visão de “*contribuir com a saúde*”, o que já foi discutido em outros estudos que abordam as experiências sobre o câncer (KAGAWA-SINGER, 1993; TAVARES, TRAD, 2005). Com respeito ao lazer, aponta-se uma virada no significado de “*curtir*”, passando-se a adotar uma diversão “*mais saudável*” em que, por exemplo, práticas como “*perder noite*” dão lugar ao “*aproveitamento do dia*” ou realização de atividades mais caseiras.

Daí a importância de desenvolver hábitos saudáveis como uma forma de prevenir ou evitar uma alteração no controle da doença, apontando para a manutenção de uma elevada qualidade de vida que favorece melhores resultados nos tratamentos. Uma restrição colocada pelos profissionais para os pacientes é a do consumo de bebidas alcoólicas. Só em poucos casos essa restrição é negociada na vida cotidiana, contrapondo à extrapolação de beber uma “*tacinha de vinho*” ou um “*copo de cerveja*” em momentos especiais, mas na maioria eles adotam o não beber para não “*prejudicar*” mais a saúde:

[...] parei de fumar, parei de beber, tomava as minhas cervejinhas, e parei tudo por quê? Para me beneficiar a mim mesmo, né? Porque não é bom, né? Porque a saúde prejudica, mesmo para quem tem saúde e para quem não tem, não é verdade? (Jefferson).

Esta questão coloca outra dimensão do “controle” para além das taxas de leucócitos. Controlar alguns comportamentos ou hábitos presentes “antes” da LMC é considerado uma forma de contribuir com a saúde, de evitar novos problemas e principalmente de não “*se arriscar*”. Nas narrativas, tanto o trabalho como a gravidez (no caso das mulheres⁸) são apontados como aspectos ambíguos quanto ao seu significado.

Ainda que o retorno ao trabalho ou às atividades diárias tenha sido apontado como um indicativo de “*retorno ao normal*” e seja considerado um dos elementos fundamentais como fonte de sustento, para manter o senso de si e para sentir que a “*a vida continua*”, ele também aparece como desafiando o sentido do cuidado. Observou-se como parte dos informantes mudou totalmente de trabalho; alguns

8 Em outros estudos espera-se aprofundar a questão de gênero na construção dos significados da LMC.

continuaram, mas mudaram de setor, e outros, ainda, tentam fazer essa mudança para evitar situações de risco que o próprio trabalho pode trazer para sua saúde:

[...] meu trabalho é de risco, trabalho com produto químico, então não me dá aquela segurança total pra eu possa trabalhar, paciente com tuberculose, paciente com HIV positivo, então pra mim é arriscar ainda mais a minha saúde. Comuniquei pra coordenação de enfermagem, comuniquei pra coordenação do hospital, porque, para eles ver se poderia me modificar de setor, diz que é desvio de função, que não pode então eu fiquei com medo. Então eu conversei com o médico da medicina do trabalho e ele falou: você tá doente, eu não posso ter você aqui doente, eu vou lhe encaminhar pro INSS e aí eu fui pra lá e fiz os exames. Só que os médicos que fazem o meu acompanhamento dizem que eu estou boa, que estou com tudo controlado, que posso trabalhar. Mas de poder eu posso, mas a minha função, no setor que eu me encontro, é que eu não posso (Gabriela).

Nas narrativas, apareceu de forma explícita ou implícita a necessidade/vontade de trabalhar, de não “ficar em casa a mercê da doença”. Mas, por outro lado, ao enfrentar situações consideradas “arriscadas” para a saúde, o trabalho se ressignifica como um fator de estresse ou preocupação, significando lidar com a ambiguidade de “ter uma doença séria”, mas que não impede de trabalhar.

De forma semelhante, o processo da gravidez também se encaixa dentro dessa significação de situação de risco e de ambiguidade, desta vez relacionada a “ter LMC e não parecer”, mas também em razão da restrição colocada de não engravidar.

A literatura científica sobre os ITK aponta o caráter teratogênico dos medicamentos⁹ (KANTARJIAN, et al., 1993; AULT, KANTARJIAN et al., 2006; HEHLMANN, HOCHHAUS, BACCARANI, 2007). Todavia, para além das possíveis malformações dos bebês, coloca-se a questão do risco da perda do controle e da remissão da doença, no caso da suspensão da medicação. Nas narrativas, a gravidez recria a incerteza, tanto no caso de Taira, que descobriu a doença já estando grávida e sua filha nasceu com deficiência, quanto no de Elena, Dilia e Eduardo que, sendo casados, desejam ter filhos, mas sentem medo de “arriscar”.

[...] O grande problema que aconteceu com a gente é que a doutora pediu pra guardar o sêmen assim que ele descobriu a doença. Só que ele tava tomando hydreia [medicamento] e tinha parado só uma semana para colher o sêmen. Aí a médica da Gênese, que é da clínica de fertilização, ela disse que tava contaminada, que tem que ser pelo menos noventa dias [...] aí a gente decidiu arriscar, parar o Glivec durante esse tempo, correr esse risco

⁹ O termo teratogenicidade significa a capacidade de produzir malformações congênicas no feto.

de parar pelo menos 90 dias para poder limpar o organismo dele, aí guardou lá, a gente tentou engravidar naturalmente e não conseguiu, mesmo devido à tensão dele ficar doente, né?, porque tava sem medicação, então realmente não deu certo, foi uma tentativa meio frustrada (Shirley, esposa do Eduardo).

Assim, o significado de “arriscar-se” se encontra ligado não só a comportamentos, mas a algumas questões que são condicionantes, como o ter que trabalhar/não poder mudar de setor, o ter filhos/arriscar a saúde, que coloca os limites de até onde podem ir ou fazer as coisas. Alguns deles narraram ter tido conhecimento de casos em que algumas pacientes ficaram grávidas, tiveram seus filhos normais e não pioraram, assim como de casos em que pioraram por causa da gravidez, e outros que sofreram abortos, o que coloca um sentido de “desafio” da vida diante das ambiguidades que a LMC põe nas suas vidas.

Os aspectos referidos realçam as imbricações entre o significado da doença e as suas implicações no senso de integridade dos sujeitos (GOFFMAN, 1985). Apontam também para a utilização da estratégia da normalização (BURY, 1982; KAGAWA-SINGER, 1993). Assim como o gerenciamento do segredo, a normalização se apresenta nossos casos abordados como uma forma de enfrentamento. Segundo Bury (1982, 1991) esta “envolve um processo de ‘colocar entre parêntese’ o impacto da doença, de modo que seus efeitos sobre a identidade da pessoa permanecem relativamente ‘leves’” (BURY, 1991, p. 460, tradução das autoras)¹⁰.

De fato, o processo de atribuição de sentido a LMC, desde entre a morte e o sofrimento até uma vida “normal”, passa pelos bons resultados dos tratamentos no controle de taxas, pela associação do Imatinibe® com um retorno à normalidade e por fazer tudo o que os médicos “mandam”. Passa também pelo retorno às atividades diárias que, mesmo sofrendo mudanças ou ganhando o sentido de “risco”, permitem manter o senso de integridade.

Isto possibilita compreender o porquê de os participantes evitarem a visão de “coitados” ou se fazerem de “vítimas”, se desafiando ao realizar o trabalho, mesmo sendo pesado, ou quando decidem deixar de tomar o medicamento para tentar engravidar.

10 No original, leia-se: “[...] ‘Nomalization’, for instance, as a form of coping, involves a process of ‘bracketing off’ the impact of illness, so that its effects on the person’s self-identity remain relatively slight”.

“Vivendo, aprendendo” a cronicidade da LMC

Em todas as narrativas, a LMC ganha um significado de “*aprendizado*”, o qual vai sendo adquirido no dia a dia: ao lidar com a doença, com os efeitos dos medicamentos e com a negociação das incertezas, na visão da LMC como um veículo que permite a valorização de muitos aspectos da vida.

As “*mudanças*” que a LMC traz são relatadas, na maioria dos casos, como parte da “*transformação*” que a doença realiza, ganhando, assim, um sentido positivo: alguns a apontam por trazer “*benefícios*”, outros por “*trazer coisas boas*”. A LMC, de alguma forma, permite ter uma vida “*melhor*”, na qual se valoriza as pessoas que estão ao lado – a família, pai, mãe, irmãos –, e se diferencia os “*amigos da farra*” dos “*amigos de verdade*”, que são poucos. Aprende-se a “*viver o presente*” e, especialmente, a dar valor à saúde, aos “*verdadeiros amigos*”, e priorizando os filhos e os cônjuges ou namorado/a, que é sua fonte de apoio.

Entende-se que esses sentidos se relacionam, principalmente, com dois aspectos: a visão de “*saúde*” que é adotada (e ampliada) pelos pacientes em face dos efeitos da doença e seus tratamentos; e as explicações sobre as “*causas*” da doença. Sobre o primeiro aspecto, concorda-se com a posição de Kagawa-Singer (1993) de que a visão de saúde de pacientes com câncer ou com doenças crônico-degenerativas difere da visão comum de saúde como “*ausência de doença*”. No seu estudo, realizado com 50 pacientes norte-americanos portadores de diferentes tipos de câncer, a autora observou como o conceito de saúde encontra-se atrelado ao “*senso de autointegridade*”¹¹ referido à possibilidade de manter as funções sociais e as capacidades físicas. No estudo conduzido pela referida autora, os pacientes aceitaram o diagnóstico e criaram “*a habilidade de agir [as if], “como se”, tentando restabelecer o ritmo das suas vidas apesar da incerteza da sua situação*” (KAGAWA-SINGER, 1993, p. 303, tradução das autoras)¹².

Corroborando esses achados, não foi identificada nas narrativas analisadas dos pacientes com LMC uma negação da realidade física. Pelo contrário, o fato de assumir ter a doença e conviver com ela integra o esforço para que a enfermidade

11 A expressão foi traduzida pelas autoras a partir do original onde se lê “*sense of self-integrity*”. Em outros estudos como o de Carricaburu e Pierret (1995) com pacientes portadores de HIV, as autoras trilham o caminho desde a ruptura biográfica até o “*reforço biográfico*” [*biographical reinforcement*] mostrando como os pacientes reconstruíram seu “*senso de identidade*” e trataram de dar continuidade a suas biografias através de uma “*identidade positiva da doença*”.

12 No original, leia-se: “[...] The ability to act “as if”, in order to reestablish the rhythm of their lives despite de uncertainty of their situation”.

possa “fazer sentido” [*made sense*] dentro das suas realidades sociais. Assim, pode-se compreender que a visão da “doença como mudança positiva” ganhe sentido no contexto dos tratamentos e seus poucos efeitos colaterais, mantendo esse senso de integridade pessoal, cumprindo os papéis sociais e negociando a sua percepção de “vida normal” mesmo tendo LMC (o que inclui enfrentar a questão antes apresentada de “ter e não parecer”).

Sobre o segundo aspecto, estudos colocam que, diante da questão da etiologia, na leucemia, os pacientes são categorizados como vítimas da radiação ou de outras causas (COMAROFF, MAGUIRE, 1981; DIAZ, 2012). Mas de igual forma, apresenta-se uma responsabilização do paciente pelos “bons” resultados dos medicamentos baseada na sua aderência aos tratamentos, principalmente, e aos seus hábitos saudáveis (BRANFORD, 2012).

As explicações dos informantes para as causas da doença revelam uma combinação de elementos que vão desde uma real exposição a algum elemento como químicos usados no trabalho, devido a um desequilíbrio psicológico ou das relações sociais, assim como uma interpretação trazida da biomedicina que coloca a causa num “distúrbio”, uma “mutação” ou a “mudança” nas células.

[...] eu fiquei o tempo todo com a ideia na cabeça de que não era meu o bebê. Não era meu, não era meu. Tanto que ela ficou toda a gestação e eu duvidei dela toda a gestação. Um conflito interno que era incrível (...) foi um período em que tive muita instabilidade emocionalmente, totalmente instabilizada. 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).

Vários autores (KLEINMAN, 1988; MINAYO, 1988; KAGAWA-SINGER, 1993; TAVARES, TRAD, 2005; CANESQUI, APARECIDA, 2006) têm apontado para as diversas fontes explicativas das causas das doenças, e concordam com os resultados aqui apresentados. Nos casos em que os participantes se sentiram “responsáveis” pelo desenvolvimento da doença, sua visão dela aponta para esse significado positivo, como um “chamado à mudança”, para se tornarem “melhores pessoas”. Nos casos em que as causas são atribuídas a fatores externos, a aceitação da chegada da doença se coloca como um processo muito mais difícil. Nesses casos, constatamos problemas de aderência aos tratamentos.

Esse aspecto do significado da doença e da aderência aos tratamentos na LMC deverá ser aprofundado em outros trabalhos, mas é importante colocar que, nesse contexto, o “tomar remédio para vida toda” vai se significando no dia a dia, ao se

tornar relevante ter acesso a medicamentos “*muito caros*”¹³, ao negociar os horários da sua tomada, e ao adquirir alguns hábitos para lidar com os efeitos colaterais.

Dos dez casos, quatro apresentaram resistência ao Glivec®, o que significa que o “*controle*” deixou de ser alcançado com esse medicamento, e tiveram que passar para a segunda indicação de tratamento com os ITK, com o Dasatinibe (Sprycel®) ou a terceira, com o Nilotinibe (Tasigna®).

Embora a frequência de consultas e de exames vá diminuindo paulatinamente, passando de 15 em 15 dias na fase inicial para de três em três meses quando alcançada uma estabilidade no controle, as experiências ensinam que esse quadro pode mudar em algum momento, quando não se toma o “*remédio certinho*” ou mesmo sem causa aparente, por uma “*falha na resposta*”.

Dessa forma, o “aprendizado de viver com LMC” apresenta a percepção de certa relatividade apontada na visão de que “*cada caso é um caso*”. Encontrou-se esta questão nas narrativas individuais, também reforçada a partir das observações na sala de espera das unidades, onde, na troca de experiências entre pacientes, se coloca este posicionamento em relação aos desfechos ou resultados de pacientes que seguem trajetórias diferentes quando comparadas com as suas próprias.

Muitos relataram a vocação de dividir sua experiência com outras pessoas que precisam, que acabam de receber o diagnóstico e se sentem “*perdidas*”. Alguns colocaram como importante se informar e informar os outros, no sentido de ser “*um exemplo*”, “*um espelho*” e fazer compreender que, mesmo sendo percebida como uma doença grave, ela não é “*um bicho de sete cabeças, não é o fim do mundo*”, isto é, ela não significa necessariamente a “*morte*”, ressaltando as possibilidades de tratamentos.

Esta é uma estratégia que ajuda o paciente e sua família, como já apontando, a manter o senso de coerência, a domesticar a “*besta selvagem*” da doença (KLEINMAN, 1988). Dessa forma, o sentido da “*luta*” contra a doença, em face dos sintomas, limitações e preconceitos, encontra, neste momento, o correlato do “*vencer*” a morte, os medos, as ambiguidades, os desafios, e equacionar as incertezas do dia a dia.

Considerações finais

Os resultados do estudo destacados neste artigo corroboram a tese de que a experiência de enfrentamento da doença crônica pode avançar de uma fase na qual prevalecem os sentidos de morte, sofrimento, desconstrução e rupturas (das relações

13 No Brasil, o preço das medicações destinadas ao tratamento varia, conforme o medicamento, entre R\$ 4.000 a R\$ 15.000 reais por mês.

sociais, do cotidiano etc.), para outra em que vai se processando a normalização (BURY, 1982). Esta última, Little (1998) define como *liminaridade suspensa*, na qual as pessoas vivem, aprendem e ressignificam suas experiências, e que requer um movimento em que se dá uma inversão da construção intersubjetiva do significado.

Se na fase inicial o significado sociocultural do câncer se impõe e parece enquadrar as suas experiências pelo compartilhamento da visão da doença e das quimioterapias convencionais, que fundamentam os medos e as incertezas e um enfrentamento da mortalidade, no decorrer do tempo os sujeitos vão se convertendo em “educadores” da sua rede social próxima e das outras pessoas, ensinando a elas com a sua experiência, cuja validação se dá a partir da sua própria existência.

Como colocado por Mary-Jo DelVecchio Good et al. (1994), os desdobramentos temporais e o sequenciamento dão sentido à narrativa. A “retrospectiva necessária” para a narrativa, a sensação de que “o fim pode determinar o significado” (GOOD et al., 1994, p. 855), permite compreender as viradas de sentido nas experiências de pessoas que passam da compreensão da doença como fim, como morte, para aquela em que a doença se apresenta como uma possibilidade de viver e ser pessoas “normais”, apesar dela. Isto se constitui como um aprendizado.

Nas experiências, os efeitos de tratamentos, o alcance de uma remissão que não significa cura, mas “controle”, remetendo a um sentido de “*vida normal*” com restrições e limitações, põem em jogo as diferentes dimensões da vida cotidiana e propiciam o enfrentamento das ambiguidades, considerando o contexto clínico atual da LMC. Como discutido, as possibilidades de tratamento com os ITK, considerados uma “revolução” para a leucemia e o câncer por oferecer resultados que aumentam a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes, contrastam com as visões de morte e sofrimento que o câncer representa na sociedade.

As narrativas apontaram para um “*desconhecimento geral*” sobre a LMC e a leucemia como tal, trazendo a questão levantada por Comaroff e Maguire (1981) sobre as implicações sociais dos avanços tecnológicos para o tratamento da leucemia que permanecem no terreno do conhecimento científico e médico. Isto faz com que os pacientes e seus familiares enfrentem as ambiguidades e incertezas apontadas nos sentidos do “controle”, do se “arriscar” e do “cuidado”.

Por último, argumenta-se que o sentido de “aprendizado” em face da experiência com a LMC não diz respeito apenas aos pacientes, suas famílias e redes sociais; tendo em vista o processo incessante de busca de respostas e alternativas de tratamento em LMC, pesquisadores e profissionais de saúde se deparam no dia a dia com os novos significados e possibilidades de lidar com esta enfermidade.

Referências

- BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações.** Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. p. 64-89.
- BORTOLHEIRO, Teresa Cristina; CHIATTONE, Carlos S. Leucemia Mielóide Crônica: história natural e classificação. **Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 30, Supl. 1, p. 3-7, 2008.
- BURY, Michael. Chronic Illness as a Biographical disruption. **Sociology of health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-82, 1982.
- _____. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. **Sociology of health and Illness**, v. 13, p. 451-68, 1991.
- BRANFORD, Susan. Monitoring after successful therapy for chronic myeloid leukemia. **American Society of Hematology**, v. 2012, n. 1, p. 105-110, 2012.
- CANESQUI, Ana Maria. **Olhares sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Hucitec, 2007.
- CARRICABURU, Daniele; PIERRET, Janine. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV – positive men. **Sociology of Health & Illness**, v. 17, n. 1, 1995.
- CATÃO, Marconi do Ó. **Uma dádiva moderna.** Transplante de órgãos inter vivos. 2008.437f. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.
- CHARMAZ, Kathy. Loss Of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. **Sociology of health and illness**, v. 5, n. 2, p. 168-195, 1983.
- COMAROFF, Jean; MAGUIRE, Peter. Ambiguity and the search for meaning: childhood leukemia in the modern clinical context. **Social Science and medicine**, v.15, n. 2, p. 115-23, 1981.
- GOLDMAN, John M.; MELO, Junia. Chronic Myeloid Leukemia - advances in biology and new approaches to treatment. **New England Journal in Medicine**, v. 349, n. 15, p. 1451-64, 2003.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Zahar, 1975.
- GOOD, Byron. **Medicine, Rationality and Experience.** An Anthropological Perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- GOOD, Mary-Jo DelVecchio et al. Oncology and narrative time. **Social Science and Medicine**, v. 38, n. 6, p. 855-862, 1994.
- HEHLMANN, Rüdiger.; HOCHHAUS, Andreas; BACCARANI, Michele (on behalf of European LeukemiaNet). Chronic myeloid leukemia. **The Lancet**, v. 370, n. 9584, p. 342-50, 2007.
- JABBOUR, Elias et al. Current and Emerging Treatment Options in Chronic Myeloid Leukemia. **American Cancer Society**, v. 109, n. 11, p. 2171-81, 2007.
- KANTARJIAN, Hagop M. et al. Chronic Myelogenous Leukemia: a concise update. **Blood**, v. 82, n. 3, p. 691-703, 1993.
- KANTARJIAN, Hagop M. et al. Hematologic and cytogenetic responses to imatinib mesylate in chronic myelogenous leukemia. **New England Journal of Medicine**, v. 346, n. 9, p. 645-52, 2002.

- KANTARJIAN, Hagop M. et al. Price of drugs for chronic myeloid leukemia (CML), reflection of the unsustainable cancer drug prices: perspective of CML Experts. **Blood Journal**, v. 121, n. 22, p. 4439-4442, 2013.
- KAGAWA-SINGER, Marjorie. Redefining Health: Living With Cancer. **Social Science and Medicine**, v. 37, n. 3, p. 295-304, 1993.
- KLEINMAN, Arthur. **The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition**. New York: Basic Books, 1988.
- LOPES, Nei R.; ABREU, Maria Theresa C. Inibidores de tirosino quinase na leucemia mieloide crônica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** [online], v. 31, n. 6, p. 449-453, 2009.
- LOPEZ, Yeimi Alexandra Alzate; TRAD, Leny Alves Bonfim. “Antes e depois da LMC”: experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 30, n. 10, p. 2199-2208, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n10/0102-311X-csp-30-10-2199.pdf>>. Acesso em: XXXXX.
- LITTLE, Miles et al. Liminality: A Major Category of the Experience of Cancer Illness. **Social Science and Medicine**, v. 47, n. 10, p. 1485-1494, 1998.
- MATHIESON, Cynthia; STAM, Hendaikns J. Renegotiating identity: cancer narratives. **Sociology of Health and Illness**, v. 17, p. 283-306, 1995.
- MINAYO, Maria Cecília. **O Desafio do Conhecimento**. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1998.
- MUKHERJEE, Siddhartha. **El emperador de todos los males**. Una biografía del cáncer. Madrid: Taurus, 2012.
- RABELO, Myriam; ALVES, Paulo C.; SOUZA, Iara M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- RAJARAM, Shireen et al. A Biographical Disruption: The Case Of An Abnormal Pap Smear. **Health care for Women International**, n. 18, n. 6, p. 521-531, 1997.
- SONTAG, Susan. **La enfermedad y sus Metáforas y el Sida y sus Metáforas**. Madrid: Taurus, 1996.
- SOUZA, Cármino A.; PAGNANO, Katia. Os desafios no tratamento da Leucemia mielóide crônica na era do Mesilato de Imatinibe. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 26, n. 4, p. 282-284, 2004.
- O'BRIEN, Stephen G. et al. Imatinib Compared with Interferon and Low-Dose Cytarabine for Newly Diagnosed Chronic-Phase Chronic Myeloid Leukemia. **New England Journal in Medicine**, v. 348, n. 11, p. 994-1004, 2003.
- SCHUTZ, Alfred. Bases da Fenomenologia. In: **Fenomenologia e Relações Sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p. 53-76.
- SCHUTZE, Fritz. **Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien**: dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. Bielefeld: University of Bielefeld, 1977.
- SOUZA, Cármino Antônio de; PAGNANO, Katia. Challenges in current chronic myeloid leukemia therapy of imatinib era. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 26, n. 4, p. 282-4, 2004.
- TAVARES, Jeane; TRAD, Leny A. B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 426-435, mar./abr. 2005.

WILLIAMS, Simon. Chronic Illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. **Sociology of Health and Illness**, v. 22, n. 1, p. 40-67, 2000.

WILLIAMS, Gareth. The genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction. **Sociology of Health and Illness**, v. 6, n. 2, p. 175-200, 1984.

Recebido em 06/03/2015

Aprovado em 10/05/2015