

Nós mulheres negras: a importância das ações educativas na redução da histerectomia por miomatose

Vera Cristina de Souza*

A eficácia das ações educativas no tratamento da miomatose para a redução da ocorrência de histerectomia foi constatada em recente pesquisa sobre o tema (SOUZA, 2002).

Tal estudo, desenvolvido entre os anos de 1999 e 2001, consistiu no acompanhamento de um grupo de usuárias, negras e brancas, de um serviço público municipal de saúde, localizado na cidade de São Paulo, no desenvolvimento posterior de ações educativas, vídeos e oficinas, e na aferição de seus resultados.

Participaram da pesquisa 102 mulheres, brancas e negras, com e sem diagnóstico de miomatose, assim como aquelas que apresentavam apenas a suspeita da doença. Foram levados em consideração seus conhecimentos sobre tais tumores (Quadro 1). Além dessa amostra, realizou-se também uma abordagem especial com outras 05 mulheres (três negras e duas brancas) histerectomizadas anteriormente à realização do estudo¹.

A investigação sobre a miomatose e suas conseqüências foi realizada no âmbito das doenças raciais/étnicas, levando-se em conta a especificidade racial e os fatores socioeconômicos que envolvem a questão.

Entendem-se como doenças étnico-raciais as patologias que prevalecem ou são quase exclusivas em determinados grupos raciais (negros, brancos e amarelos) ou étnicos (ciganos, judeus, etc).

A pesquisa corrobora as conclusões de estudo realizado na rede pública de saúde (SOUZA, 1995), que identificou uma série de fatores complicadores, que diminuem as possibilidades de acesso à intervenção cirúrgica, por causa do alto grau de desinformação sobre a doença, pelos elevados índices de abandono do tratamento médico e de ausência às consultas ginecológicas de acompanhamento.

Na ocasião, ficou evidenciada a relação entre miomatose e cor/raça, constatando-se que entre as

Quadro 1 – Sob o peso dos temores: mulheres negras, miomas uterinos e histerectomia, 2002.

Cor	Com diagnóstico de miomatose com conhecimento	Sem diagnóstico de miomatose com conhecimento	Sem diagnóstico de miomatose sem conhecimento	total
Branca	17	17	17	51
Negra	17	17	17	51
TOTAL	34	34	34	102

O mioma uterino - leiomioma, fibróide do útero ou fibroma - é um tumor benigno, resultante do crescimento anormal das células da parede uterina que atinge cerca de 20 a 25% das mulheres. Surge na idade reprodutiva, geralmente depois dos 30 anos, são raros antes da menarca e podem regredir na menopausa. Apresentam variações de forma, tipo, peso e tamanho.

A miomatose é uma doença de origem múltipla e de causa desconhecida, seus sintomas nem sempre se manifestam nas mulheres que a apresentam, o que tornou o mioma conhecido como "tumor silencioso". O tratamento pode ser clínico (acompanhamento médico e medicamentos) ou cirúrgico (por miomectomia ou por histerectomia). A intervenção cirúrgica poderá ser realizada mediante "cirurgia tradicional a céu aberto" ou através de laparoscopia. A miomectomia, a céu aberto ou laparoscópica, retira apenas o mioma conservando o útero. A histerectomia tradicional, a céu aberto ou laparoscópica, consiste na remoção do útero, acarretando, portanto, o fim definitivo da capacidade reprodutiva.

Por ser uma técnica radical, a histerectomia por miomatose é indicada somente em condições extremas, quando o mioma atinge o tamanho igual ou maior a 12 semanas de gravidez, ou quando provoca anemia grave e incontrolável ou dores intensas.

mulheres negras existe maior incidência de miomas, maior recidiva dos sintomas e da doença, comparativamente às mulheres brancas com o mesmo perfil socioeconômico.

Os resultados obtidos na época apontavam também para a recorrência de miomatose em mulheres ligadas por parentesco (principalmente, mães e irmãs), o que sugere uma característica familiar associada à doença, como é sabido no meio médico.

A pesquisa atualiza os dados anteriores e avança ao propor a realização de ações educativas para o esclarecimento e orientação das mulheres entrevistadas, partindo da premissa de que a difusão da informação sobre a doença promoveria a redução da histerectomia em razão de miomas uterinos.

No início, a investigação concentrou-se na identificação das causas da acentuada ocorrência de histerectomia em mulheres negras e dos motivos do descumprimento das recomendações médicas.

* Socióloga, Mestre e Doutora em Ciências Sociais pela PUC, São Paulo. Docente da UNISA - Universidade de Santo Amaro, Coordenadora do Programa de Saúde do Geledés - Instituto da Mulher Negra e Bolsista do Projeto Gênero, Saúde Reprodutiva e Etnia do NEPO - Núcleo de Estudo de População/UNICAMP. Email: vercris@terra.com.br

Posteriormente, procedeu-se à execução das referidas ações educativas, com a finalidade de orientá-las sobre miomatose e formas de tratamento, bem como informá-las sobre o caráter irreversível da histerectomia, visando contribuir para a redução do número de mulheres que se submetem à cirurgia devido à desinformação.

Além de diminuir o desconhecimento generalizado sobre a doença, o estudo objetivou retratar a invisibilidade da questão racial e dimensionar o impacto dos aspectos racial e socioeconômico nas condições de saúde da mulher negra.

Entretanto determinados fatores intrinsecamente relacionados à temática racial, como a negação da existência de discriminação racial no Brasil e o nível incipiente de conhecimento sobre doenças raciais, prejudicaram o desenvolvimento da pesquisa e restringiram o aproveitamento de seus resultados.

Ademais, a dificuldade de identificação racial em uma sociedade multirracial e marcada pela miscigenação constitui um obstáculo tangível, verificável inclusive na disparidade da classificação oficial, que carece de sistematização e é ainda palco de muitas discussões.

No Brasil, a categoria cor sempre aparece associada à idéia de raça, noção que vai além dos critérios discutíveis usados nos censos e gera equívocos que permeiam todos os setores da sociedade. Na área de saúde, a inabilidade para tratar o assunto cria problemas que condicionam o grau de conhecimento possível sobre a manifestação e o tratamento de doenças raciais/étnicas.

O quesito cor é um item de fundamental importância na área de saúde e sua presença nos formulários de identificação médica consiste em uma antiga reivindicação do movimento social negro, uma vez que permite ampliar substancialmente o conhecimento sobre doenças e mortalidade desse grupo racial.

Tal reivindicação, porém, depara-se com a resistência tanto dos profissionais de saúde como dos atendentes administrativos, já que a indagação sobre o quesito cor é ignorada por eles por ser compreendida como prática discriminatória, numa evidente demonstração de como a problemática racial se manifesta na prática e justifica a necessidade de vinculação da variável cor/raça ao binômio saúde/doença.

A abordagem da identificação racial provocou constrangimento no decorrer de toda a pesquisa, retratando a invisibilidade do tema.

Metodologia e resultados

A metodologia de trabalho utilizada compreendeu duas fases. Na primeira fase, efetuou-se uma pesquisa domiciliar com a totalidade das mulheres, que revelou um elevado grau de desconhecimento sobre miomatose e histerectomia e forneceu parâmetros para a produção de um primeiro vídeo informativo, apresentado para metade das mulheres entrevistadas. Na segunda fase, realizou-se nova pesquisa somente com esse grupo de mulheres e produziu-se um segundo vídeo informativo, acrescido de depoimentos que retrataram experiências

individuais com a doença.

Branças e negras manifestaram posições antagônicas sobre a questão racial, sendo a própria discussão das doenças raciais/étnicas vista como ato discriminatório e a vinculação da doença a um grupo étnico-racial – negros – entendida como atitude racista.

Outro aspecto relevante foi a constatação de que o entendimento e a conduta das mulheres diante da doença tem como base representações culturais específicas.

Em um universo de mulheres marcado pela incidência de miomatose e vivência ou proximidade de histerectomia, surgiram como pontos centrais as noções de malignidade, mutilação e responsabilidade pela doença, sendo os principais locais de construção de tais representações, nessa ordem, as relações de amizade, a família, o centro de saúde e a televisão.

Após nove meses de acompanhamento desse grupo de mulheres, os resultados da pesquisa comprovaram a eficácia das ações educativas, particularmente pela confirmação da ampliação do conhecimento das mulheres sobre miomas e histerectomia.

Constatarem-se alterações no comportamento da grande maioria das mulheres entrevistadas que, após serem expostas às ações educativas, passaram a seguir as recomendações médicas.

Nessa etapa, dois aspectos chamaram a atenção: a observação da surpresa das mulheres por não terem sido informadas anteriormente sobre as características da doença e a verbalização do temor de não conseguir tornar concreto o conhecimento adquirido.

No que tange especificamente à questão racial, destaca-se o entendimento das mulheres, brancas e negras, da discussão racial como ato discriminatório e a verificação da real dificuldade dos profissionais de saúde em fazer o recorte racial.

As causas da acentuada ocorrência de histerectomia e os motivos do descumprimento das orientações médicas, mapeados pela pesquisa, merecem destaque, visto que forneceram o embasamento para definir as ações que viriam a orientar as mulheres.

O resultado da aplicação das ações educativas demonstra, de forma prática, como é possível contribuir para a redução da histerectomia por desinformação, ratificando a importância da promoção de ações similares.

No texto integral, a pesquisa fornece dados detalhados sobre saúde/doença e condições de vida da população negra, abrindo perspectivas para outros estudos e fornecendo elementos para fundamentar as reivindicações de políticas públicas para a área de saúde, imprescindíveis para reverter a precariedade vigente.

Referências Bibliográficas

- SOUZA, V.C. *Mulher negra e miomas: uma incursão na área de saúde, raça/etnia*. São Paulo, 1995. Dissertação (Mestrado) - PUCSP.
- SOUZA, V.C. *Sob o peso dos temores: mulheres negras, miomas uterinos e histerectomia*. São Paulo, 2002. Tese (Doutorado) - PUCSP.