

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY**

**NARRATIVAS DE VIDA DE MULHERES SUBMETIDAS À
MASTECTOMIA**

Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino

**Rio de Janeiro – RJ
Dezembro – 2007**

NARRATIVAS DE VIDA DE MULHERES SUBMETIDAS A MASTECTOMIA

Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino

Tese de Doutorado em Enfermagem apresentada à Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito necessário ao título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora:

Professora Doutora Rosângela da Silva Santos

Rio de Janeiro – RJ

Dezembro – 2007

NARRATIVAS DE VIDA DE MULHERES SUBMETIDAS A
MASTECTOMIA

Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino

Tese submetida à banca examinadora da escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Enfermagem.

Aprovada por:

Rosângela da Silva Santos
Professora Titular da EEAN/UFRJ, Dra. em Enfermagem
(Presidente da Banca/Orientadora)

Marli Vilela Mamede
Professora Titular da EERP/USP, Dra. Em Enfermagem
(1 Examinadora)

Claudete Ferreira de Sousa Monteiro
Prof. Adjunta do Departamento de Enfermagem/UFPI, Dra. em Enfermagem
(2 Examinadora)

Inez Sampaio Nery
Prof. Adjunta III do Departamento de Enfermagem/UFPI, Dra. em Enfermagem
(3 Examinadora)

Marléa Chagas Moreira
Professora Titular da EEAN/UFRJ, Dra. em Enfermagem
(4 Examinadora)

Leila Rangel da Silva
Prof. Adjunta do Departamento de Enfermagem/UNIRIO, Dra. em Enfermagem
(Suplente)

Jurema Gouvêa de Souza
Professora Adjunta da EEAN/UFRJ, Doutora em Enfermagem
(Suplente)

Rio de Janeiro – RJ, 14 de Dezembro de 2007.

FICHA CATALOGRÁFICA

Avelino, Fernanda Valéria Silva Dantas

Narrativas de vida de Mulheres Submetidas à mastectomia /
Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino – Rio de Janeiro: 2007.
133 p.

Orientadora: Profa. Rosângela da Silva Santos

Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna
Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

1. Câncer de Mama. 2. Mastectomia. 3. Saúde da Mulher.

CDD -610.73

ORIENTADORA

Professora Doutora Rosângela da Silva Santos

À minha orientadora Dra. Rosângela da Silva Santos, sumidade na área de enfermagem obstétrica, pelo apoio e colaboração durante a construção desta Tese, por compreender meus limites e dificuldades, por me incentivar nos momentos mais difíceis, pelas críticas e admiráveis orientações que foram fundamentais na elaboração deste estudo.

Sua amizade, estímulo, compreensão e ensinamentos foram instrumentos propulsores na conclusão desta etapa da minha vida profissional.

Sinceros agradecimentos e a minha gratidão pela valorosa e inestimável colaboração.

DEDICATÓRIA

À Jesus Bandeira e Eunice, exemplos de vida e fontes inspiradoras paa a elaboração deste trabalho.

À minha mãe Francinete Paula Silva Dantas Avelino, pelo por me amar, me incentivar e apoiar em todos os momentos da minha vida pessoal e profissional.

À minha amiga-mãe Creusa Farias de Souza que me conduziu orientou e protegeu em minha jornada na cidade do Rio de janeiro.

Ao meu amado esposo, Stênio Vasconcelos da Nóbrega e queridos filhos Lícia e Yan por fazerem parte da minha vida, compartilharem minhas alegrias e sofrimentos e compreenderem as minhas muitas ausências necessárias à conclusão deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por estar presente em mais esta etapa da minha vida me confortando nos momentos difíceis, me fortalecendo e encorajando a concluir este trabalho.

À Universidade Federal do Piauí, pela liberação para a realização do curso de Doutorado na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. EEAN-UFRJ. Agradeço, em especial, ao Magnífico Reitor Luiz de Sousa Santos Júnior; à Pro - Reitora de Pesquisa e Pós-Graduação Dra. Maria Acelina Martins de Carvalho, à Coordenadora Geral de Capacitação de Docente, Profa. Ms. Janete Diane Nogueira Paranhos; à Chefe do Departamento de Enfermagem, Profa. Dra. Inez Sampaio Nery; e à Coordenadora do Programa de Qualificação Institucional/ UFPI, Profa. Dra. Maria Helena Barros Araújo Luz.

À Escola de Enfermagem Anna Nery pela oportunidade oferecida para a realização do Curso de Doutorado. Agradeço em especial, à Diretora Profa. Dra. Maria Antonieta Rubio Tyrrel; à Coordenadora do Curso de Pós-Graduação Profa. Dra. Neide Aparecida Titonelli Alvim; à Coordenadora do Programa de Doutorado, Profa. Dra. Márcia de Assunção Ferreira e à Coordenadora do Programa de Qualificação Institucional/ EEAN-UFRJ, Profa. Dra. Maria Elizabeth Araújo Paz Malveira.

Às mulheres que gentilmente colaboraram com suas histórias de vida na construção das bases para esta pesquisa e formulação de subsídios para a assistência de enfermagem às mulheres com câncer de mama e submetidas à mastectomia.

AVELINO, Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino. NARRATIVAS DE VIDA DE MULHERES SUBMETIDAS À MASTECTOMIA. Tese (Enfermagem). Orientadora: Dra. Rosângela da Silva Santos. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2007.

RESUMO

Estudo de natureza qualitativa que tem como objeto de estudo a percepção da mulher em relação às alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em função da mastectomia. Teve como objetivos descrever a percepção da mulher sobre as alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em função da mastectomia a partir de sua história de vida e analisar a percepção da mulher mastectomizada em relação às alterações ocorridas em sua vida. A metodologia foi a história de vida. Os sujeitos do estudo foram 15 (quinze) mulheres portadoras de câncer de mama, submetidas a mastectomia e que aceitaram participar da pesquisa. Foram identificadas através da fala das mulheres cinco categorias de análise: Percepção da doença – a sombra do medo; Tratamento do câncer – a experiência vivenciada; Mudanças nas relações interpessoais na vida da mulher; percepção de si mesma como mastectomizada; e adaptando-se à nova condição. Os resultados revelaram que toda a trajetória da mulher com câncer é permeada pelo medo, desde o diagnóstico, tratamento, medo de recidiva e da morte. Por trás do medo presente em todo o processo de adoecer da mulher com câncer de mama, encontra-se nas entrelinhas o não dito: o medo da morte e de morrer. As mulheres apresentam reações comuns aos pacientes que se encontram em fase terminal de uma doença, descritas por Kübler-Ross. No tratamento da doença destacaram-se a valorização de experiências anteriores à doença e as dificuldades ocorridas durante o tratamento da doença. Na percepção de si mesma como mastectomizada alterações relacionadas à imagem corporal da mulher e como ela se relaciona com seu corpo após a mastectomia. Na adaptação à nova condição a mulher tem de lidar com questões de sexualidade e gênero, além da aquisição de novos hábitos. As mudanças nas relações interpessoais ocorreram na vida dessas mulheres, em alguns casos, de forma a melhorar os relacionamentos familiares, fortalecendo os laços afetivos preexistentes. As entrevistadas relataram, ainda, o desejo de obter informações e orientações sobre como se cuidar. Os profissionais de enfermagem podem desenvolver o planejamento da assistência de enfermagem a essas mulheres de maneira personalizada e integral.

AVELINO, Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino. NARRATIVES OF LIFE FOR WOMEN TO SUBMIT FOR MASTECTOMY. Thesis (Nurse). Advisor/ Supervisor: Dra. Rosângela da Silva Santos. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2007.

ABSTRACT

Study of a qualitative nature that has as an object of study the perception of women in relation to changes in your body and in your life according to the mastectomy. He had goals describe as the perception of women on the changes in your body and in your life according to mastectomy from its history of life and analyze the perception of women to submit for mastectomy for changes in your life. The methodology was the story of life. The subjects of the study were 15 (fifteen) women suffering from breast cancer, undergoing mastectomy and who agreed to participate. Were identified through the speech of women five categories of analysis: Perception of illness - the shadow of fear; treatment of cancer - the lived experience, changes in interpersonal relationships in women's lives, perception of herself as mastectomies, and adapting to the new condition. The results revealed that the entire trajectory of the woman with cancer is permeated by fear, since the diagnosis, treatment, fear of recurrence and death. Behind this fear throughout the process of illness of women with breast cancer, is in-between the unspoken: the fear of death and dying. Women are common reactions to patients who are terminally ill from an illness, described by Kübler-Ross. Treatment of the highlights were the recovery of past experiences with the disease and the difficulties encountered during treatment of the disease. In the perception of herself as mastectomies changes related to body image of women and how it relates to your body after a mastectomy. In adapting to the new condition the woman has to deal with issues of sexuality and gender and the acquisition of new habits. The changes in interpersonal relations occurred in the lives of these women, in some cases, to improve family relationships, strengthening the existing bonds of affection. Interviewees reported also the desire for information and guidance on how to care. Nursing professionals can develop the planning of nursing care to these women in a Personalized and comprehensive.

AVELINO, Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino. NARRATIVES OF LIFE FOR WOMEN TO SUBMIT FOR MASTECTOMY. Thesis (Nurse). Advisor/ Supervisor: Dra. Rosângela da Silva Santos. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2007.

ABSTRACT

Study of a qualitative nature that has as an object of study the perception of women in relation to changes in your body and in your life according to the mastectomy. He had goals describe as the perception of women on the changes in your body and in your life according to mastectomy from its history of life and analyze the perception of women to submit for mastectomy for changes in your life. The methodology was the story of life. The subjects of the study were 15 (fifteen) women suffering from breast cancer, undergoing mastectomy and who agreed to participate. Were identified through the speech of women five categories of analysis: Perception of illness - the shadow of fear; treatment of cancer - the lived experience, changes in interpersonal relationships in women's lives, perception of herself as mastectomies, and adapting to the new condition. The results revealed that the entire trajectory of the woman with cancer is permeated by fear, since the diagnosis, treatment, fear of recurrence and death. Behind this fear throughout the process of illness of women with breast cancer, is in-between the unspoken: the fear of death and dying. Women are common reactions to patients who are terminally ill from an illness, described by Kübler-Ross. Treatment of the highlights were the recovery of past experiences with the disease and the difficulties encountered during treatment of the disease. In the perception of herself as mastectomies changes related to body image of women and how it relates to your body after a mastectomy. In adapting to the new condition the woman has to deal with issues of sexuality and gender and the acquisition of new habits. The changes in interpersonal relations occurred in the lives of these women, in some cases, to improve family relationships, strengthening the existing bonds of affection. Interviewees reported also the desire for information and guidance on how to care. Nursing professionals can develop the planning of nursing care to these women in a Personalized and comprehensive.

AVELINO, Fernanda Valéria Silva Dantas Avelino. Récits de vie des femmes de soumettre pour mastectomie. Thèse (Infirmier). Directeur: Dra. Rosângela da Silva Santos. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2007.

RESUMÉ

Étude de nature qualitative, qui a pour objet d'étudier la perception de la femme par rapport à des changements dans votre corps et dans votre vie en fonction de la mastectomie. Il avait comme objectifs de décrire la perception des femmes sur les changements dans votre corps et dans votre vie en fonction de mastectomie de son histoire de vie et d'analyser la perception de la femme de soumettre pour mastectomie pour des changements dans votre vie. La méthodologie a été l'histoire de la vie. Les sujets de l'étude étaient de 15 (quinze) les femmes souffrant de cancer du sein, subir une mastectomie et qui ont accepté d'y participer. Ont été identifiées par le discours de cinq femmes à des catégories d'analyse: perception de la maladie - l'ombre de la peur, le traitement du cancer - l'expérience vécue, des changements dans les relations interpersonnelles dans la vie des femmes, la perception d'elle-même comme une mastectomie, et l'adaptation aux état neuf. Les résultats ont révélé que la trajectoire entière de la femme atteinte du cancer est imprégnée par la peur, depuis le diagnostic, le traitement, la peur de la récurrence et la mort. Derrière cette peur à travers le processus de la maladie de femmes atteintes du cancer du sein, est entre-deux non-dit: la peur de la mort et les mourants. Les femmes sont les réactions aux patients qui sont malades en phase terminale d'une maladie, décrit par Kübler-Ross. Le traitement des faits saillants ont été la récupération des expériences du passé avec la maladie et les difficultés rencontrées lors du traitement de la maladie. Dans la perception d'elle-même mastectomies que les changements liés à l'image corporelle des femmes et comment elle se rapporte à votre corps après une mastectomie. En s'adaptant à la nouvelle condition de la femme doit faire face à des questions de sexualité et le sexe et l'acquisition de nouvelles habitudes. Les changements survenus dans les relations interpersonnelles dans la vie de ces femmes, dans certains cas, d'améliorer les relations familiales, de renforcer les liens existants de l'affection. Les personnes interrogées signalent également le désir d'information et d'orientation sur la façon de soins. Professionnels en soins infirmiers peuvent développer la planification des soins infirmiers à ces femmes dans un complet et personnalisé.

SUMÁRIO

Capítulo 1

CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	4
1.1. Objeto de Estudo.....	8
1.2. Questões Norteadoras.....	14
1.3. Objetivos.....	14
1.4. Relevância e Justificativa.....	15

Capítulo 2

REFERENCIAIS CONCEITUAIS.....	18
2.1. Mulher na Sociedade.....	18
2.2. A Família e seu Papel na Vida da Mulher Mastectomizada.....	24
2.3. A Relação da Mulher com seu corpo.....	29
2.4. Câncer de Mama: um problema de saúde pública.....	31
2.5. Diagnóstico da Doença.....	36
2.6. Alternativas de Tratamento.....	38
2.7. A Morte e o Morrer na Vida da Mulher.....	42

Capítulo 3

REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	48
--	-----------

3.1 O Método da História de Vida.....	48
---------------------------------------	----

Capítulo 4

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	53
-------------------------------------	-----------

4.1 Tipo de Pesquisa.....	53
---------------------------	----

4.2. Cenário.....	58
-------------------	----

4.3. Sujeitos.....	60
--------------------	----

4.4. Os Depoimentos.....	65
--------------------------	----

4.5. Produção e análise dos Depoimentos.....	67
--	----

Capítulo 5

ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	74
------------------------------------	-----------

5.1. Percepção da Doença: a sombra do medo.....	74
---	----

5. 2. Tratamento do Câncer: a experiência vivenciada.....	85
---	----

5. 3. Mudanças nas Relações Interpessoais na Vida Mulher.....	91
---	----

5.4. Percepção de si mesma como Mastectomizada.....	100
---	-----

5.5. Adaptação à Nova Condição.....	104
-------------------------------------	-----

Capítulo 6

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	112
----------------------------------	------------

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	120
--	------------

APÊNDICES.....	128
-----------------------	------------

ANEXOS.....	132
--------------------	------------

Capítulo 1

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Exercer uma atividade que me fizesse sentir necessária e que pudesse perceber que os resultados do meu trabalho beneficiariam as pessoas era um dos pré-requisitos para a escolha da minha profissão. Tendo tal fato em mente, optei por fazer o curso de enfermagem uma vez que tinha alguém próximo a mim que sempre me passara uma imagem positiva da profissão que exercia.

Como estudante da graduação em enfermagem, possuía uma visão, de certo modo ingênua, de que o enfermeiro das unidades de internação envolvia-se sobremaneira com as atividades burocráticas, deixando um pouco de lado o cuidar, centrado no paciente, de forma holística e sistematizada, e que os profissionais da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) tinham maior oportunidade de cuidar diretamente do paciente.

Deste modo, foi-se intensificando meu interesse em uma especialização centrada na área de Terapia Intensiva, para que, no futuro, pudesse realizar o desejo que tinha de ali trabalhar. Provavelmente esse fato tenha ocorrido devido ao ambiente, à tecnologia, à oportunidade de cuidar diretamente do paciente, podendo sistematizar melhor a assistência prestada, sem maiores envolvimento com o serviço administrativo, apesar de entender que a sistematização da assistência de enfermagem integra as atividades da administração.

Em 1992, logo após minha formatura, alcancei esse objetivo, iniciando como plantonista da UTI de um hospital público. Trabalhei durante 10 anos nesse ambiente, adquirindo um enriquecimento pessoal e profissional inestimável, porém, durante esse período, pude perceber a dificuldade da equipe de saúde em lidar não só com o contexto familiar do paciente, mas também com o paciente consciente, o qual manifesta uma gama de necessidades e sentimentos que exigem uma postura diferente dos profissionais de saúde.

Retratei-me, anteriormente, a essas dificuldades percebidas nos profissionais de saúde em razão de, alguns anos depois de conviver com uma amiga, portadora de câncer de mama, perceber mais uma vez, nesses profissionais, a mesma dificuldade em lidar com esses sentimentos manifestados em relação a ela. Por estar emocionalmente envolvida no problema, também tive dificuldades em lidar com os sentimentos despertados pela situação.

Partindo dessa experiência de conviver com alguém tão próximo que foi acometido pelo câncer de mama, senti-me interessada em aprender mais sobre como lidar com esses sentimentos e como minimizar o sofrimento de quem é acometido por esta doença.

Sabe-se que, há muito tempo, estudiosos da área de saúde, mais especificamente aqueles que pesquisam a cura da doença, buscam soluções para as inúmeras patologias que acometem o ser humano de modo geral. O câncer, em especial, é uma das patologias que mais vêm sendo estudadas na busca de soluções e melhoria na qualidade de vida de pessoas por ele atingidas.

Entre as várias patologias que se interpõem à vida humana, o câncer de mama tem sido objeto de inquietações e reflexões em minha vida pessoal e profissional, desde a época em que participei da experiência em conjunto com essa

minha amiga portadora da doença. Experiência esta diversificada em sentimentos e preocupações acerca de como essa mulher sobrevive à doença e à mutilação impostas, sobre as dificuldades enfrentadas por ela no âmbito pessoal e profissional.

Sob este aspecto, o que mais me inquietou não foi somente a dificuldade em lidar com a morte, mas sim com a transformação física, que pude presenciar em relação a essa pessoa tão querida. O fato de eu não saber lidar com tais alterações me fez refletir o quão difícil estava sendo para ela, que as estava vivenciando, segundo se costuma dizer, “na própria pele”.

Durante o período de convivência, presenciei sua tentativa de adaptar-se à nova situação, sua dificuldade em conciliar o tratamento às atividades de mãe-mulher trabalhadora, chegando, por fim, a ficar em licença para tratamento de saúde por um período de dois anos. Contudo, ao tentar retornar às suas atividades laborais e ao ambiente de trabalho, não obteve êxito em seu intento, pois só conseguiu ir um único dia ao trabalho, não mais retornando. No dia em que tentou retornar evitou o assunto da doença e, então, respeitamos seu silêncio, o que de certa forma, ainda que na época eu não tenha percebido, proporcionou a ela certo alívio, visto que nós, assim como ela, também não sabíamos como tratar do assunto. Por outro lado, tornava-se visível seu incômodo com a própria aparência, incômodo esse que parecia se estender aos demais colegas de trabalho.

Convém aqui assinalar que outra companheira de trabalho, que também teve câncer de mama, conseguiu adaptar-se melhor à nova situação, evitando estar constantemente em licença para tratamento de saúde, mantendo-se ocupada em sua atividade de trabalho e demonstrando uma aceitação melhor das mudanças ocorridas em seu corpo. Somente ausentava-se do trabalho quando submetida às sessões de quimioterapia.

Recentemente me sensibilizei ainda mais com esta questão, ao ter outra pessoa muito próxima, que prestava serviços quinzenais de lavanderia em minha residência, também acometida pela doença e ter sucumbido a ela. Esta foi submetida à mastectomia radical, com retirada total do músculo peitoral, vindo a evoluir com metástase de pulmão. Nas oportunidades em que a visitei, o que mais lhe afligia dizia respeito não à retirada da mama, mas ao medo da morte, ao mal-estar causado pela quimioterapia e, principalmente, à impossibilidade de trabalhar. Manifestava angústia por não poder desempenhar normalmente suas atividades de trabalho e domésticas e ter que depender financeiramente dos filhos.

Posteriormente a essas experiências com pessoas amigas, portadoras de câncer de mama, no ano de 2002 ingressei como docente na Universidade Federal do Piauí, e os primeiros trabalhos de conclusão de curso, sob minha orientação, foram sobre esta temática, procurando abordar diferentes aspectos, como a “Interação enfermeiro-paciente submetida à mastectomia radical modificada” e “Representações sociais de mulheres submetidas à mastectomia”. A cada novo estudo realizado percebia-se que a identificação das transformações sofridas pela mulher mastectomizada seria de grande importância na melhoria de uma assistência de qualidade às mulheres em semelhantes condições.

Ao refletir acerca desta temática, decidi trabalhar com mulheres portadoras de câncer de mama que foram submetidas à mastectomia, por estarem expostas a situações de conflito ocasionadas pela doença e retirada da mama.

Na qualidade de mulher e profissional da saúde, há algum tempo tenho interesse em realizar esta investigação que tem como **objeto de estudo** a percepção da mulher em relação às alterações ocorridas em seu corpo e em sua

vida em função da mastectomia, e tem como cenário de pesquisa um hospital filantrópico, referência no tratamento do Câncer no Estado do Piauí.

O termo percepção foi acolhido, segundo a definição de Chauí (1999), como uma experiência dotada de significado, tendo em vista que o que se percebe é repleto de sentido em nossa história de vida, fazendo parte de nosso mundo e de nossas vivências. Uma das características da percepção é que ela envolve toda a nossa história pessoal, incluindo nossa afetividade, desejos e paixões, isto é, o mundo é percebido de forma qualitativa, efetiva e valorativa. Ao percebermos o mundo e nos vemos como sujeitos ativos, podemos dar às coisas novos sentidos e novos valores, ou seja, a percepção pode nos conduzir a uma reação (CHAUÍ, 1999).

A percepção, no presente estudo, caracterizar-se-á como uma relação do sujeito com o mundo exterior, relação esta que dá sentido ao que é percebido e ao percebedor. Ela envolve nossa vida social, posto que é em nossa sociedade que as coisas percebidas adquirem significados, funções, valores e estruturação.

Um aspecto primordial da percepção é que ela nos oferece um acesso ao mundo dos objetos práticos e instrumentais, ou seja, a percepção nos orienta para a ação cotidiana e para as ações técnicas mais simples. Chauí (1999) considera a percepção como uma forma de conhecimento e de ação capaz de criar um “outro” mundo pela simples alteração que provoca em nossa percepção cotidiana e costumeira.

Desta forma, entende-se que a percepção não é uma idéia vaga e confusa; ao contrário, é uma maneira de ter idéias sensíveis e de direcionar os atos para a aquisição de novos comportamentos.

A experiência de ser portadora de câncer de mama e ser submetida à mastectomia envolve aspectos de difícil aceitação para a mulher, e cada uma responde a essa experiência de maneira individual, dependendo de sua personalidade e de sua situação de vida.

O diagnóstico de uma doença estigmatizante como o câncer ocasiona reações emocionais importantes na mulher, independente das condutas terapêuticas a serem adotadas. Caetano e Soares (2005) consideram que por possuir um caráter estigmatizante, o câncer é visto como sinônimo de morte e acarreta transformações dolorosas na vida da mulher e sua história é permeada de vergonha; vergonha de ser portadora de uma doença *inglória*.

Por sua vez, as narrativas das mulheres submetidas à mastectomia poderão refletir as daquelas que se encontram em iguais condições. Neste sentido, o estudo poderá proporcionar voz a esta parcela da população, conhecendo um pouco da realidade destas pessoas, criando possibilidades de reflexão sobre sua vida, com novas descobertas e, provavelmente, tornando-as agentes de mudança de sua própria realidade e, quem sabe, influenciando outras mais.

Convém enfatizar que o câncer de mama é um grande problema de saúde pública no Brasil, sendo a segunda causa de câncer na população em geral, e a principal causa de morte por neoplasia entre mulheres. Este tema vem sendo debatido amplamente sob vários aspectos, tanto por tratar-se de doença que atinge um grande número de mulheres, quanto por seu tratamento radical, mostrando assim a magnitude com que acomete a população feminina e, em menor escala, também a população masculina.

Em estudo realizado por Haddad e Silva (2001), a neoplasia maligna de mama constitui-se em doença predominante em mulheres na faixa etária acima dos

30 anos. Observa-se que, devido aos avanços tecnológicos, tem aumentado significativamente o número de casos diagnosticados deste tipo de neoplasia. O Instituto Nacional do Câncer (INCA) tem atribuído que a melhoria na detecção precoce do câncer de mama e das notificações sobre o número de óbitos é um fator primordial na prevenção e controle desta patologia.

Na detecção do câncer de mama, na maioria dos casos, o tratamento é realizado através da retirada da mama, o que se constitui em mutilação para a mulher (FERREIRA, 1999; FERREIRA E MAMEDE, 2003); limitações e dificuldades em lidar com situações que expõem o próprio corpo (RODRIGUES, 1999; DUARTE E ANDRADE, 2003); desajuste quanto aos aspectos físicos, psicológicos e sociais (SOUZA, 1988); depressão e dificuldades em exercer sua atividade profissional (BRAGA, 1996), dentre outros aspectos.

Rodrigues (op.cit.), em estudo realizado sobre a mulher mastectomizada, detectou que, em relação aos papéis assumidos pelas mulheres, houve maiores mudanças nos papéis desenvolvidos no lar, com restrição das atividades domésticas em decorrência da limitação imposta pela cirurgia.

Em pesquisa realizada acerca dos fatores psicológicos que levam os profissionais de saúde a trabalhar com pacientes mastectomizadas, foram identificados como contribuintes para suas escolhas e tendências as vivências primeiras com pessoas mastectomizadas; o fato de os profissionais não se sentirem suficientemente aptos a diminuir o sofrimento das pacientes; o desejo de oferecer às pacientes um atendimento que incluía o emocional; e o desejo de saber lidar com questões relacionadas à morte (LABATE E CASSORLA, 1999).

As mulheres submetidas à mastectomia vivenciam toda uma problemática que envolve a situação de doença em que estas se vêem obrigadas a alterar a sua

vida, tendo que se adaptar às alterações ocorridas. Partindo de minha experiência junto a essas mulheres, vislumbro o câncer de mama e a mastectomia com um olhar diferente, mais profundo e interessado nas questões que envolvem a história de vida da mulher submetida à mastectomia e às dificuldades ocorridas em sua vida, sua relação com a possibilidade da morte e com a família. Como profissional de Enfermagem, considero fundamental conhecer a história de vida da mulher mastectomizada, sua percepção em relação à influência¹ da doença e à retirada da mama, e as estratégias de enfrentamento² adotadas por ela.

Na trajetória do câncer de mama, surgem diferentes situações de ameaça aos portadores da doença, como aquelas relacionadas à integridade psicossocial, à incerteza do sucesso do tratamento, à possibilidade da recorrência, à morte, entre outros (ALMEIDA et al, 2001).

Para Duarte e Andrade (2003), um acometimento como o câncer de mama é visto como potencialmente estressor e provoca uma série de transformações na vida da mulher acometida, pois, além do medo da morte, suscitado pela doença, há também a ameaça da mutilação da mama, que é um símbolo importante de feminilidade, sexualidade, erotismo, maternidade, entre outros.

Na região Nordeste, cenário de realização do estudo, as mulheres, em sua maioria, desempenham atividades domésticas e laborais que exigem algum esforço físico, o que não é possível após uma cirurgia de extirpação da mama. Segundo Lamphere (1979), em muitas sociedades o mundo doméstico e familiar pertence às mulheres, incluindo atividades como criar os filhos, cozinhar, costurar e

¹ Termo aqui entendido como ação e/ou efeito que uma pessoa ou coisa exerce sobre outra.

² Mecanismos agnósticos adotados que ajudam as pessoas a tratar de conflitos, frustrações e outros estresses, tornando suportáveis determinadas circunstâncias difíceis (DAVIDOFF, 1983).

mesmo cultivar a terra. Sob este aspecto, a mulher exerce um importante papel no sustento e socialização dos membros da família.

A mastectomia se encaixa bem na definição de Taylor (1992) sobre o termo amputar, definindo-o como cortar, mutilar um membro do corpo. E a amputação de um membro do corpo é uma perda, que desperta um sentimento de luto por perda de alguém ou de algo querido, um ideal de vida, como também pela perda de uma parte significativa do corpo, no presente caso, a mama.

A mulher, muitas vezes, ao sofrer uma amputação, não aceita o próprio corpo, pois sua reação a todos os aspectos da vida é relacionada a essa atitude de *ser indigno* e de ter um corpo inaceitável pelos outros, principalmente por si mesma. Atualmente, o culto ao corpo perfeito leva as mulheres a uma preocupação maior com a beleza física e, além disso, existem outras questões envolvidas como a gravidade da doença, alterações na sexualidade e a redução da capacidade de trabalho.

Henriques (1999), em estudo realizado sobre as complicações pós-mastectomia, identificou que mulheres submetidas à cirurgia, com retirada radical da mama, apresentam repercussões físicas e psicossociais importantes pelo trauma cirúrgico e conseqüente mutilação. O impacto visual da cirurgia e a auto-imagem alterada são fatores dessa repercussão.

As seqüelas psicológicas podem incluir uma imagem corporal ou autoconceito alterado em conseqüência da perda da mama. Outras importantes preocupações psicossociais incluem a incerteza sobre o futuro, o medo da recidiva e os efeitos do câncer de mama e seu tratamento sobre as funções de família e trabalho (BRUNNER e SUDDART, 2002).

Camargo e Souza (2002), ao analisar o cotidiano assistencial de mulheres que enfrentam a quimioterapia para o câncer de mama, notaram que o envolvimento da enfermeira³ com o labutar rotineiro impede-a de atentar individualmente para cada mulher, de valorizar o não dito do dia-a-dia, e agindo como se todos os momentos do tratamento fossem iguais, repetitivos, previsíveis. Ou seja, “parece não notar a singularidade de cada ciclo para cada mulher ou, se percebe, assusta-se e não reflete sobre o assunto, pois é mais fácil permanecer na impessoalidade do cotidiano, sem compromissos com o outro” (Id. *ibid.*).

Os profissionais de saúde, em muitas ocasiões, evitam um contato maior com essas pacientes por terem dificuldades em lidar com a situação e com os sentimentos que lhes são despertados. Funghetto, Terra e Wolff (2003), em estudo realizado acerca da percepção da mulher portadora de câncer de mama sobre a doença, família e sociedade, destacam que, após procurarem assistência, essas mulheres se frustraram com a forma como os profissionais de Saúde se comunicam com as mesmas, dando informações deficientes, tanto na meta do cuidar, como no repasse de conhecimentos do cuidado.

Essas dificuldades, não só da Enfermagem, em lidar com a mutilação física sofrida pela mulher, com as necessidades manifestadas, medos e inseguranças, estão intimamente relacionadas ao não-direcionamento do cuidado a este tipo de paciente desde a graduação, bem como o desconhecimento acerca dos sentimentos despertados, devido à alteração da integridade física, além dos sentimentos que são despertados no próprio profissional.

³ Termo adotado no presente estudo por tratar-se de categoria composta majoritariamente por mulheres.

Diante da situação apresentada, e considerando-se o aumento dos casos diagnosticados de câncer de mama em mulheres, sabendo-se da relação existente entre a doença e a retirada da mama, torna-se primordial o aprofundamento deste tema de extrema relevância para um melhor desempenho profissional da enfermeira junto a essa clientela, através do conhecimento da problemática da mulher submetida à mastectomia, por envolver questões não só de cunho científico, mas também aspectos relacionados à sua vida.

Na busca por conhecer esta problemática, delimiti as seguintes **questões norteadoras**:

→ Como a mulher percebe as alterações ocorridas em sua vida em virtude da mastectomia?

→ Como a mulher se adapta à nova condição de vida?

Visando aprofundar os questionamentos supramencionados, tracei como **objetivos** do presente estudo:

→ Descrever a percepção da mulher sobre as alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em função da mastectomia, a partir de sua história de vida.

→ Analisar a percepção da mulher mastectomizada em relação às alterações ocorridas em sua vida.

A importância deste estudo relaciona-se com a colaboração para uma melhoria da assistência às mulheres submetidas à mastectomia em tratamento ambulatorial, através de subsídios para uma possível implantação e implementação das ações de enfermagem junto a este grupo, mais especificamente no cenário em que será desenvolvido.

O estudo é **relevante**, também, à medida que se constitui em um passo na caminhada da compreensão sobre mulheres submetidas à mastectomia, oferecendo oportunidade de contato com a realidade que se apresenta e informações que viabilizem uma possível mudança, pois, ao se conhecer a realidade que se apresenta, torna-se viável uma melhor atuação da enfermagem.

Na produção científica na área da saúde, acerca da mulher mastectomizada, percebe-se que há espaços a serem preenchidos em relação à temática, principalmente no que se refere às alterações ocorridas na vida da mulher submetida à mastectomia e às estratégias de enfrentamento adotadas, bem como aos reflexos na sua vida. Para tanto, procurei utilizar uma nova abordagem sobre assunto, a fim de fornecer subsídios para ampliar o conhecimento dos profissionais de enfermagem no que tange às alterações, estratégias de enfrentamento e influência na sua vida.

Ao considerar as características regionais próprias do Nordeste, onde foi desenvolvida a pesquisa, foram desvendadas as peculiaridades próprias desta mulher nordestina e da situação por ela vivenciada na discussão de questões relacionadas à problemática durante a realização do estudo. Entendo que se considerando tais peculiaridades, podem-se estender às demais regiões o cuidado cultural dele proveniente, fazendo-se adaptações, quando necessário.

Vale destacar que o presente estudo oferecerá subsídio para o ensino de Graduação e Pós-Graduação, nos quais a problemática poderá ser abordada, na busca de conscientização do discente, no que se refere ao atendimento às necessidades, à assistência, e ao ensino em nível de Graduação, Pós-Graduação, extensão e Pesquisa. Convém enfatizar que, ainda na área do ensino, a busca de conscientização do discente não se restringe apenas à importância do atendimento

às necessidades físicas, mas também abrangem o âmbito emocional, além de estimular o desenvolvimento de pesquisas sobre a temática.

Continuando a ressaltar o ponto de vista do ensino e da pesquisa, essa forma de conhecer a problemática facilitará a adoção de novas abordagens na assistência a essa clientela, na busca de compreender seus conflitos e ajudando-a a superar as dificuldades por ela enfrentadas. Como docente, considero de grande relevância, na área de pesquisa em Saúde da mulher, a abordagem das questões que envolvem a vida da mulher submetida à mastectomia, como forma de traçar novas metas que orientem as tomadas de decisão da enfermagem e a construção de novos saberes na área de Saúde da mulher.

Em relação à pesquisa, poder-se-ão suscitar debates na área temática, levando a reflexões e incentivo na realização de outros estudos acerca do problema, posto que é cada vez maior o número de casos diagnosticados da doença e de mulheres submetidas à mastectomia, sendo um campo inesgotável para novos trabalhos, em que se poderão utilizar diversificadas abordagens, bem como investigar outros aspectos.

No campo assistencial, a enfermeira, ao ter conhecimento das alterações e estratégias de enfrentamento adotadas na vida da mulher mastectomizada, poderá melhor assisti-la, orientá-la e prepará-la para o que há de vir, no decorrer do tratamento, além de orientar e supervisionar o restante da equipe de enfermagem, buscando atender suas necessidades, tirar suas dúvidas, dentre outras ações que auxiliem na melhoria de sua qualidade de vida.

Além das expectativas mencionadas neste estudo, há também a intenção de contribuir para o fortalecimento das linhas de pesquisa do Núcleo de Saúde da Mulher – NUPESM, principalmente nos aspectos relacionados às alterações na vida

das mulheres submetidas à mastectomia e suas estratégias de enfrentamento, acreditando que, ao conhecer a influência da mastectomia na sua vida, possamos contribuir, também, para assisti-las de forma holística e humanizada.

Por fim, assinalo a possibilidade de oferecer subsídios para a elaboração de um programa dirigido à mulher mastectomizada, para a prestação de uma assistência de qualidade, haja vista não haver, na instituição em que será realizado o estudo, um atendimento específico da enfermagem direcionado a essa clientela.

Capítulo 2

REFERENCIAIS CONCEITUAIS

É primordial a abordagem de alguns aspectos conceituais relacionados à temática da pesquisa em questão, tais como a mulher na sociedade (gênero, sexualidade), a família, o câncer de mama e a mastectomia, para auxiliar num melhor entendimento sobre a percepção da mulher em relação às alterações ocorridas em sua vida, bem como a possibilidade de morte como presença constante.

2.1 MULHER NA SOCIEDADE

Para melhor entender as questões que envolvem a mulher submetida à mastectomia, faz-se necessário conhecer como ela se insere na sociedade da qual participa, bem como os aspectos que envolvem sua vida. Compreendemos não mais ser possível abordar a questão da mulher de forma isolada sobre os problemas estruturais e conjunturais por que passam a sociedade hoje.

Nossa sociedade costuma atribuir papéis diferenciados às mulheres e aos homens. Às mulheres cabem as tarefas domésticas, o cuidado com os filhos; e ao homem o papel de provedor e de autoridade. Para a antropóloga Vaitsman (1989, p.

36-37), a divisão social do trabalho, que se estabeleceu durante o capitalismo, separando institucionalmente as atividades domésticas das empresariais, levou a uma rearticulação das relações de gênero:

Através de uma nova divisão sexual do trabalho, os homens assumiram a direção das atividades que se tornaram públicas – a indústria, o comércio, a administração, a política, a ciência etc. – ligadas à produção e administração de mercadorias, conhecimento e poder. As mulheres, as atividades que se tornaram privadas no interior da família.

Esses modelos variaram ao longo do tempo e, felizmente, nem todos os homens e nem todas as mulheres reproduzem literalmente os modelos sociais impostos. Do mesmo modo, muitos homens e muitas mulheres não estão satisfeitos com esses modelos. Eles podem e devem ser modificados para que todos tenham iguais oportunidades na vida.

A igualdade de oportunidades entre homens e mulheres vem sendo discutida no seio da sociedade de forma que os direitos sociais e individuais tornem-se parte dos direitos da cidadania (VAITSMAN, 1989). A maior participação das mulheres no mercado de trabalho, nas organizações políticas e sindicais etc, deveria corresponder à maior participação do homem em atividades como responsabilidade pela vida sexual e reprodutiva do casal, criação dos filhos, partilha das atividades domésticas.

Para Romito (1997), o trabalho doméstico é assumido, em todo o mundo, pelas mulheres, e o *status* de dona de casa oculta uma injustiça social, ou seja, tal atividade é desvalorizada e discriminada.

O Nordeste do Brasil tem uma extensão territorial de 1.808.077 km², que representa 18,7% do território brasileiro, e uma população de 42.470.255, ou seja, 27% da população brasileira. Nessa região, verificam-se consideráveis desníveis

sociais. A região é considerada subdesenvolvida, e sua população tem condição de vida precária, contando com alto índice de analfabetismo e pobreza.

Essas mazelas sociais, que aparecem em pequenas cidades interioranas, além de invadir os mais longínquos recantos do Nordeste, têm contribuído para redefinir hábitos, costumes e tradições que, na opinião de Hobsbawm (1997), foram secularmente inventadas.

Na região Nordeste, como em algumas outras regiões do território brasileiro, a mulher, em sua maioria, ainda não conseguiu dividir as tarefas domésticas com o parceiro, sendo estas atividades de sua inteira responsabilidade, além de, em alguns casos, ter que buscar um trabalho fora do lar como forma de complementar, ou até mesmo, manter a renda familiar. A questão não é a dupla jornada de trabalho, mas sim a pequena valorização que lhe é dada. Vaitsman (1989) destaca a ideologia de que as atividades na família eram consideradas as únicas legítimas das mulheres; este fato jamais correspondeu às práticas das mulheres das classes mais baixas, pois, além das atividades exercidas no interior da família, nunca puderam deixar de lado as atividades remuneradas fora do lar.

No Piauí, mais especificamente na cidade de Teresina, a situação não é tão diferente, posto que as mulheres, como forma de contribuir com o orçamento familiar, ingressam no mercado informal de trabalho na condição de lavadeiras, faxineiras, dentre outras atividades. Segundo o IBGE (2007), as mulheres responsáveis pelo domicílio na cidade de Teresina, em 2000, corresponderam a 31,4%. Deste percentual, 26% concentram-se entre as idades de 40 e 49 anos, e sua média de anos de estudo é em torno de 6,1 anos.

A mulher cumpre um papel social que é determinado pelo sistema: luta pela sobrevivência, reprodução e criação dos filhos, com dupla jornada de trabalho –

trabalho doméstico, não valorizado e não reconhecido, mas necessário à reprodução do capital; e trabalho fora de casa, sendo submetida a baixíssimos salários. Para Giffin (2002), a “dupla jornada” de trabalho da mulher não é fonte de independência financeira e nem mesmo de estabilidade familiar, mas apenas necessária à sobrevivência e manutenção dos filhos.

Desde criança, as mulheres praticam, por exemplo, o cuidado infantil. São estimuladas a brincar de boneca, exercitando o que supostamente as espera no futuro – a vida doméstica. Essa educação desconsidera o fato de que, nos dias atuais, cada vez mais mulheres se tornam chefes de família. Com a educação dos homens acontece o contrário. Quando um menino resolve incluir em suas brincadeiras peças ou jogos relacionados com o lar, geralmente é recebido com chacotas e censura. Para os homens, ensina-se que é necessário ser forte, mandar e ser viril, não chorar, que devem estar preparados para superar os obstáculos e enfrentar riscos.

Em sociedades na qual o modelo masculino representa o poder, a imagem ideal a ser seguida, à mulher cabe apenas o lugar de complemento do homem, figura incógnita, que, muitas vezes, é vista como ameaçadora. Devido à sua própria estrutura psicofísica, a mulher é portadora de uma forma que deve ser aquela que recebe, que contém, que alimenta, e isso se caracteriza pelo medo do outro. Além disso, a mulher é a única depositária de um grande valor, que é a capacidade de gerar um ser dentro de si, quando, neste processo, o homem é apenas um vetor.

Beauvoir (1980), ao discutir sobre a mulher através da psicanálise, considera-a um ser humano que busca valores, dentro de um mundo de valores criados pelo homem de forma a escravizar a natureza e a mulher.

A mulher teve que se livrar de várias amarras para chegar onde está, porque, em uma sociedade machista, a identidade da mulher se constitui em uma relação onde ela vive em função da casa, marido e filhos. Mas a idéia dessa tríade, apesar de fazer parte do imaginário popular, está se modificando, visto que a mulher tem buscado novos espaços. Massi (1992) considera que a mulher está preparada para desempenhar seu papel de trabalhadora, procura satisfação pessoal e reconhecimento, não deixando de cuidar da casa, dos filhos e do marido.

Vale destacar que as questões da alma feminina não podem ser tratadas tentando-se submetê-las ou esculpi-las, mais adequadamente, para satisfazer a uma sociedade, que não prioriza a singularidade das pessoas. Surge então a importância de entender as preocupações e as dificuldades pelas quais passa essa mulher, procurando compreendê-la dentro do contexto social em que está inserida.

Evolutivamente, as conquistas de condições de igualdade, civil e jurídica entre os sexos e a perda do medo da gravidez proporcionaram mudanças importantes na relação da mulher consigo mesma e em relação ao mundo que a circunscreve.

Suas relações com o homem tornaram-se mais transparentes. Em função das mudanças conquistadas, ou seja, dividir-se entre o casamento, o trabalho ou outras relações produtivas, requer da mulher um grau de tolerância e harmonia internas muito grandes. A condição psicológica da mulher gera uma natureza psíquica própria, diferente da masculina, que a faz mais ligada à família e à casa e, portanto, mais disponível a um contato com seus sentimentos e sua interioridade.

A emancipação feminina vem sendo uma conquista, porém, requer que a mulher administre as angústias e a culpa de ter que se desdobrar em sua jornada dupla de trabalho, tendo, muitas vezes, que se afastar de seus filhos. O conflito

permeia as relações da mulher com o trabalho e os deveres com a família, conflito este que a faz se sentir culpada, sentimento que está diretamente relacionado ao processo de educação e socialização do qual ela faz parte (BUENO, 1998).

Isto sem contar que nem sempre seu companheiro está disposto a dividir com ela as funções que cabem a ambos. Poucas mulheres encontram em seus companheiros alguém com quem possam partilhar suas tarefas e responsabilidades. Por isso, muitas abrem mão da possibilidade de ter filhos, em função do êxito profissional. A igualdade de oportunidades pode se tornar realidade, desde que homens e mulheres compartilhem aspectos de sua vida cotidiana, aprendendo a negociar e a ocupar outras posições na sociedade, quebrando barreiras impostas pela cultura e pela história.

A luta da mulher por sua individualidade, autonomia e independência é um direito, um exercício de cidadania e faz-se necessária, desde que não sacrifique outros aspectos importantes de sua existência. E também que, ao desenvolver suas potencialidades, consiga manter sua harmonia interna, sua qualidade de vida e de relacionamentos afetivos.

O câncer é caracterizado como doença que afeta várias partes do corpo, exigindo terapêutica complexa que, às vezes, acaba sendo devastadora para o organismo e compromete a sexualidade humana. Consideram-se ainda os efeitos psicológicos decorrentes da comprovação do diagnóstico de câncer, acompanhados da conotação cultural de dor, sofrimento e morte, provocando alteração no relacionamento sexual e familiar (HOGAN, 1985).

A mulher portadora de câncer de mama, ao ser submetida à mastectomia, se depara com sofrimento emocional intenso, cujas reações mais freqüentes são

ansiedade, depressão, raiva e hostilidade, independente de o tratamento cirúrgico ser menos invasivo ou mutilador, com quimioterapia ou radioterapia (MAGUIRE, 1985; EDGAR, 1992).

Souto e Souza (2004), em estudo realizado sobre a mulher após a mastectomia, destacaram que esta retoma seus afazeres do cotidiano aos poucos, assumindo tarefas simples e restritas ao espaço doméstico; e, com o passar do tempo, desenvolve atividades que requeiram maior desprendimento e envolvimento com outras pessoas não pertencentes ao ciclo de amizades. Referimo-nos a esses fatos porque, sendo a mulher submetida à mastectomia – sujeito deste estudo – interessa-nos saber quais as alterações ocorridas em sua vida após a mastectomia, que estratégias ela utiliza no enfrentamento da situação e qual a sua percepção da influência da mastectomia em sua vida.

2.2 A FAMÍLIA E SEU PAPEL NA VIDA DA MULHER MASTECTOMIZADA

Por considerar a família essencial na vida de qualquer ser humano, esteja ele com problemas de saúde ou não, apresento a seguir reflexões sobre a família e sua evolução na sociedade, pois refletir sobre família é perceber a ordem natural dos acontecimentos em sociedade e como esses fatos se ordenam e perduram através dos tempos, mudando apenas a forma, mas permanecendo a essência, ou seja, os valores, significados, funções e papéis.

O termo família origina-se do latim *famulus* que significa um grupo de pessoas que vivem em comum sob a liderança de um chefe, integrado por pais, filhos, parentes consangüíneos e outros indivíduos e, em dicionários, o vocábulo família significa pessoas aparentadas que vivem na mesma casa, em especial pai,

mãe e filhos; ou ainda pessoas com a mesma ascendência, linhagem, laços consangüíneos ou admitidos por adoção.

Patrício in Elsen et al (1994, p.97) define família como:

“Sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por variados motivos, como afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico”.

A família representa um grupo social que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições. É um grupo de pessoas ligado por descendência a partir de um ancestral comum, matrimônio ou adoção. Dentro de uma família existe sempre algum grau de parentesco. A família é unida por múltiplos laços capazes de manter os membros moral, material e reciprocamente durante uma vida e durante as gerações.

Podemos, então, definir família como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema que opera através de padrões transacionais. Assim, no interior da família, os indivíduos podem constituir subsistemas, podendo estes ser formados pela geração, sexo, interesse e/ou função, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afetam e influenciam os outros membros. A família como unidade social, enfrenta uma série de tarefas de desenvolvimento, diferindo no que se refere aos parâmetros culturais, mas possuindo as mesmas raízes universais (MINUCHIN,1990).

A família é apontada como elemento-chave não apenas para a "sobrevivência" dos indivíduos, mas também para a proteção e a socialização de seus componentes, transmissão do capital cultural, do capital econômico e da

propriedade do grupo, bem como das relações de gênero e de solidariedade entre as gerações. Representando a forma tradicional de viver e uma instância mediadora entre indivíduo e sociedade, a família operaria como espaço de produção e transmissão de pautas e práticas culturais e como organização responsável pela existência cotidiana de seus integrantes, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas.

Elsen, Althoff e Manfrini (2001) definem família como uma unidade dinâmica, com uma identidade que lhe é peculiar, constituída por seres humanos unidos por laços de sangue, de interesse e/ou afetividade, que convivem por um espaço de tempo construindo uma história de vida. Os membros da família possuem, criam e transmitem crenças, valores, conhecimentos e práticas de saúde, têm direitos e responsabilidades, desenvolvendo uma estrutura e uma organização próprias. Estabelecem objetivos de vida e interagem entre si e com outras pessoas e grupos, em diferentes níveis de aproximação. A família está inserida em um determinado contexto físico, sociocultural e político, influenciando e sendo por ele influenciado.

No Brasil podemos encontrar as mais diferentes formas de viver em família, devido à sua extensão territorial, à biodiversidade de seu continente e às influências regionais. Atualmente, estas formas são representadas pelas famílias dos grandes centros urbanos e rurais, perpassando pelas famílias constituídas de intelectuais, profissionais liberais, comerciantes, operários, mães solteiras, pais separados e homossexuais.

Hoje estão ocorrendo profundas mudanças na sociedade; vivencia-se um período de inovações tecnológicas, econômicas, políticas e culturais, valorizando-se as emoções, acelerando a troca, estimulando a consciência e obrigando as pessoas

a examinarem e revisarem seus valores. As mulheres brasileiras buscam derrubar a barreira entre o público e o privado, tentando superar o patriarcado, retomando os valores da solidariedade e da partilha (Muraro, 1992).

Para Elsen e Centa (1999) a família contemporânea brasileira constitui-se numa comunidade de amor, apoio, compreensão e solidariedade que tem seu fundamento na própria família. É com base nesse amor que se elabora o viver em família, porque o vínculo afetivo é o único que une o grupo familiar, fundamenta a qualidade de relações, estabelece os vínculos de interdependência e compatibiliza os projetos de vida familiar, mantendo a individualidade de cada um. Estabelece, portanto, uma dimensão maior à realização pessoal, ao individualismo e à autenticidade; diminui a submissão da mulher, torna-a mais participativa, permitindo-lhe maior participação nas funções públicas, através de sua inserção no mercado de trabalho.

A família nuclear moderna, com base conjugal, está centrada nos filhos, voltada para a mobilidade social e conta com o apoio e competência de um provedor e o viver em família está condicionado à classe social à qual pertence o indivíduo, ao local de residência, à corporatividade e ao sistema de atitudes. Ela é representada pela possibilidade de livre escolha do cônjuge, baseada na preservação da autonomia individual, na singularidade, na delegação mútua de autoridade, utilizando mecanismos de troca e de mútua dependência. Utiliza, também, a intimidade, cumplicidade e o diálogo como aspectos positivos da vida a dois.

Atualmente há um aumento de relações sexuais pré-conjugais e da gravidez na adolescência, aumento do número de separações e divórcios, a existência de duas ou mais uniões sucessivas, famílias com um só chefe, muitas famílias em que o casal trabalha e famílias com um número reduzido de filhos.

A família tem no amor e no apoio mútuo do casal os principais determinantes da educação dos filhos, a fim de poder desempenhar a importante tarefa de formar hábitos, atitudes e valores (ELSEN, CENTA, 1999).

Elsen e Centa (1999) argumentam que a família busca uma melhor qualidade de vida considerando-se as transformações sociais, econômicas e culturais; almeja, porém, o amor, a paz, a liberdade, a justiça no pleno exercício de seus direitos, o compartilhamento de benefícios e a satisfação das necessidades do grupo familiar.

A gama de interações e relações desenvolvidas entre os membros familiares mostra que o desenvolvimento do indivíduo não pode ser isolado do desenvolvimento da família (Dessen & Lewis, 1998). A família constitui um grupo com dinâmicas de relação muito diversificadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo. A doença em um dos componentes familiares acarreta mudanças que podem levar a uma nova forma de tratar os indivíduos componentes do grupo.

O impacto sentido pela família com a doença de alguém pertencente à mesma da família é intenso e traumático, podendo causar uma forte desestruturação na estabilidade familiar. O momento inicial é sentido como o mais difícil para a família, que tem que buscar a sua reorganização interna que, por sua vez, depende de sua estrutura e funcionamento enquanto grupo e, também, de seus membros, individualmente.

2.3 A RELAÇÃO DA MULHER COM SEU CORPO

Interessa-nos aqui a relação da mulher com o seu corpo, a maneira como ela se instala e se projeta em sua corporeidade, como o corpo feminino é percebido e representado por ela e pela sociedade. A mulher tem uma relação muito próxima com seu corpo, está mais condicionada a ele, é mais afetada por ele.

O corpo expressa sentido e sensações, sentimentos e emoções, através de gestos, atitudes e posturas, e o meio social o influencia e o orienta a adotar condutas condizentes com os padrões impostos por cada sociedade.

Ao traçar a história da nudez, Bologne (1999) mostrou que, em diferentes sociedades e épocas, certas partes do corpo podiam ser expostas, mesmo as mais íntimas. Ao longo dos séculos, no Ocidente, seu significado mudou, e, no final da Idade Média, a nudez feminina e a visão do nu passaram a ser relacionadas com o desejo, adquirindo a conotação erótica dos dias atuais. No século XVIII, os seios tornam-se objeto de sedução, os vestidos da época ganham decotes sensuais que os valorizam sem desvelá-los completamente.

Marias (1981), em seu livro sobre as mulheres do século XX, comenta que a mulher dá a impressão de ser mais “corporal” que o homem, pois, independente de seus órgãos sexuais, há em seu corpo uma alusão permanente à sua condição feminina às formas femininas marcantes e explícitas à sua condição peculiar.

O mesmo autor coloca, como exemplo dessa condição feminina, o seio como parte fundamental da realidade corporal da mulher e a dimensão maternal relacionada a ele. Neste sentido, o autor não o relaciona diretamente com a

sexualidade. O útero da mulher é visto, também, como órgão destinado a abrigar o filho antes do nascimento.

Este é o sentido biológico, funcional, fisiológico dos seios da mulher: a amamentação. Porém nada é somente biológico, e o seio da mulher converte-se em atributo de feminilidade e adquire uma significação sexual, no sentido de ser uma das principais zonas erógenas do corpo, ou seja, desperta seu apetite sexual e é fonte de prazer.

Essa parte específica do corpo feminino adquire uma dupla representatividade: o biológico, com a função específica de amamentar; o social, porque perde a primazia biológica de sua função e torna-se fonte de erotismo, relacionando-se à sexualidade de acordo com a imagem construída pela sociedade.

Ferreira (2003), em seu artigo sobre amamentação e sexualidade, destaca que, no Ocidente, durante muito tempo, o seio foi inscrito em uma percepção funcional alimentar, sendo recente sua erotização.

Na atual sociedade ocidental, a função estética do corpo, em especial os seios, se “hipertrofiou”. Sua forma, seu volume, sua consistência, adequam-se a um modelo predeterminado. Neste sentido, ele é percebido como órgão sexual, de grande apelo erótico (FERREIRA, 2003).

No Ocidente, é ressaltada a importância dos seios na vivência e na demonstração da feminilidade, além de seu papel como órgão que produz leite, uma das fontes simbólicas da vida e da maternidade (KRYNSKI, 1986). Ao pensar em uma assistência que aborde todos os aspectos da vida da mulher mastectomizada, devemos considerar as alterações na sua estética e imagem corporal como uma dimensão da assistência a ser vislumbrada.

A amputação de qualquer parte externa ou mesmo interna do corpo é traumática, podendo produzir mudança radical na aparência e, assim, a auto-imagem corporal deve ser ajustada a esta nova situação.

Landim e Nations (2003), em estudo realizado sobre “Cuidado cultural do câncer de mama: o que as mulheres brasileiras pobres têm a nos dizer”, destacam que as mulheres se intimidam, tanto em falar quanto em tocar os próprios seios, em busca de qualquer anormalidade. As mulheres do estudo relacionaram as mamas com a feminilidade e a beleza, que a presença de seios significa saúde e sua ausência sofrimento e doença. Neste grupo, a perda de uma mama foi vista como risco ao seu relacionamento com o companheiro, podendo levá-lo a rejeitá-la e motivá-lo a buscar satisfação sexual em relações extraconjugais. As mamas são vistas, ainda, como um selo de qualidade corporal, que ressalta sua capacidade de reproduzir e alimentar os filhos.

A mama sempre foi, através dos tempos, símbolo de feminilidade, de erotização e de maternidade e uma doença maligna, nesta, interfere na história orgânica e emocional da mulher, haja vista a imagem e o esquema corporal serem a consciência e o reconhecimento psicológicos dos valores e funções de cada parte de nosso corpo; e é essa integridade que permite a possibilidade de nos relacionarmos com o mundo externo e sermos reconhecidas como uma representante da espécie feminina.

2.4 CÂNCER DE MAMA: UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

Com o passar dos anos, o câncer vem se configurando como um grande problema de saúde pública de dimensões nacionais e internacionais. Klingerman (2002), em pesquisa realizada sobre a estimativa de incidência e mortalidade por

câncer no Brasil, considera que as informações sobre as neoplasias malignas, em relação com sua magnitude, distribuição geográfica e temporal, e localizações tumorais são a base fundamental para um sistema de vigilância do câncer. O mesmo autor ressalta, ainda, que a eficácia de um sistema de vigilância depende diretamente da estruturação do sistema de informações sobre o câncer.

O câncer de mama é, provavelmente, o mais temido pelas mulheres, devido à sua alta frequência e por constituir-se, atualmente, na primeira causa de morte por câncer entre estas; sobretudo por seus efeitos psicológicos, que afetam a percepção de sua sexualidade e a própria imagem pessoal, pois, na maioria dos casos, a mulher era submetida à mastectomia radical, o que poderia levar a problemas emocionais, prejudicando assim sua qualidade de vida. Porém, este panorama vem se modificando e a tendência é cada vez mais proceder a cirurgias menos radicais.

Faria et al (1994) destacam que o câncer de mama na mulher é uma das mais importantes causas de morbimortalidade por câncer em quase todas as populações do Planeta, desde a segunda metade deste século. Esse dado é reforçado por Parkin et al (2001), em seu artigo sobre o retrato global do câncer de mama no ano de 2000, quando comentam que ele representa a segunda neoplasia maligna mais incidente, assim como uma causa relevante de mortes por câncer.

Conforme dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), este tipo de câncer representa, nos países ocidentais, uma das principais causas de morte em mulheres. As estatísticas indicam o aumento de sua frequência tanto nos países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), nas décadas de 60 e 70 registrou-se um aumento de 10 vezes em suas taxas de incidência, ajustadas por idade, nos registros de câncer de

base populacional de diversos continentes. Tem-se documentado também o aumento no risco de mulheres migrantes de áreas de baixo risco para áreas de risco alto (INCA, 2003).

O Reino Unido apresenta a maior incidência e taxa de mortalidade por câncer de mama no mundo. Constitui-se na causa de morte mais comum entre as mulheres de 40 a 50 anos e mata cerca de 15.000 mulheres por ano (MACPHERSON, 2000).

Alguns fatores de risco são relacionados à ocorrência de neoplasias da mama, sem que representem um risco absoluto. Dentre eles, está a idade da menarca, idade de nascimento do primeiro filho, idade da menopausa, doença mamária benigna, obesidade, uso de contraceptivos, radiação, terapia de reposição hormonal e história familiar. Em algumas famílias a alta incidência do câncer de mama é sugestiva de predisposição hereditária para a doença, sendo que há uma classificação do risco de moderado a alto.

Com relação à detecção precoce do câncer de mama, o Ministério da saúde através do documento de consenso para o controle do câncer de mama recomenda rastreamento por meio do exame clínico anual para todas as mulheres a partir de 40 anos de idade; rastreamento por mamografia para mulheres com idade entre 50 e 69 anos, com o máximo de dois anos entre os exames; exame clínico da mama e mamografia anual, a partir de 35 anos, para mulheres pertencentes a grupos populacionais com risco elevado de desenvolver câncer de mama (MS 2004).

No Brasil, foi observado um aumento considerável da taxa de mortalidade por câncer de mama em mulheres nos anos de 1979 a 2000, passando de 5,77/100.000 para 9,74/100.000, correspondendo a uma variação percentual de

mais 80,3%, atribuindo-se a tal fato o aumento do número de diagnósticos e a melhoria das informações nos atestados de óbito. No mundo, o câncer de mama encontra-se como a segunda neoplasia mais incidente, assim como uma causa relevante de morte por câncer (INCA, 2003).

O número de casos de mama esperados para o Brasil em 2006 foi de 48.930, com um risco estimado de 52 casos para cada 100.000 mulheres, além de ser o segundo tipo de câncer mais freqüente no mundo e o primeiro entre as mulheres (INCA, 2006).

Dentre as regiões do país, com maior incidência de câncer de mama, destaca-se a região Sudeste (70,49/100.000), seguida da região Sul (69,04/100.000), Centro-Oeste (37,99/100.000), Nordeste (27,16/100.000) e Norte (15,21/100.000). A região Norte é a única em que a incidência de câncer de colo de útero supera a de câncer de mama (INCA, 2006).

No Estado do Piauí, o câncer de mama configura-se como a segunda neoplasia mais incidente em mulheres, com 17,37/100.000, sendo superado também pelo câncer de colo de útero. Na cidade de Teresina, a incidência da doença por neoplasia mamária eleva-se para 34,46/100.000 (INCA, 2006).

Kligerman (2002) relata que embora tenha havido melhoria na capacidade diagnóstica na região Nordeste, evidenciada pelas elevadas taxas de câncer de próstata e mama, persistem ainda, de forma significativa, aqueles tumores que podem ser associados ao baixo nível socioeconômico e a um menor acesso à assistência de qualidade. Essas neoplasias com alta incidência seriam os tumores de estômago, entre os homens, e os de colo de útero entre as mulheres nordestinas.

Devido à heterogeneidade cultural, demográfica, socioeconômica e política, as regiões geográficas do Brasil têm suas populações submetidas a fatores de risco diferentes. Difere ainda, nas diversas regiões do país, a qualidade da assistência prestada, a capacidade diagnóstica e a qualidade das informações fornecidas, o que pode modificar o quadro das principais neoplasias em cada região, muitas vezes refletindo o quadro de desigualdade observado no País.

No caso do câncer de mama, no que se refere à descoberta da doença, quando esta se inicia, caracteriza-se um período muito importante, pois, embora seja um tumor maligno, pode ser curado se descoberto a tempo, ou seja, em estadiamento⁴ inicial. Baruffi (1985) afirma que as mulheres, por considerarem a mama um símbolo da feminilidade e sexualidade, manifestam receio diante da possibilidade de câncer e cirurgia mutiladora quando detectam qualquer alteração mamária, adiando, assim, a consulta ao especialista e provocando atrasos no diagnóstico precoce.

De acordo com dados do Instituto Nacional do Câncer, quanto mais avançado o estágio da doença, maior o número de procedimentos diagnósticos e terapêuticos aplicáveis, tornando-se mais reduzida a sobrevida (MS, 1999). O câncer de mama, não obstante seja considerado um câncer de prognóstico relativamente bom, se diagnosticado e tratado precocemente, continua com suas taxas elevadas no Brasil. Provavelmente este fato ocorra porque o diagnóstico é feito já em estágios avançados da doença. Com base em dados de registros hospitalares, cerca de 60% dos tumores de mama são diagnosticados em estádios III e IV (INCA, 2003).

⁴ Artificio para classificação dos tumores criado pela União Internacional contra o Câncer (UICC). Os estádios variam de I a IV graus crescentes de gravidade da doença.

O fato de a mulher sobreviver à doença não significa dizer, necessariamente, “viver bem”, pois a doença traz consigo limitações com prejuízos na realização de algumas atividades, como, por exemplo, no caso da mulher mastectomizada, o exercício pleno de sua sexualidade e do trabalho. Uma ampla proporção de pacientes não retorna à atividade sexual ou cria situações novas como forma de minimizar a exposição do corpo, após a ocorrência da doença.

Duarte e Andrade (2003), ao analisarem relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões relacionadas à sexualidade, encontraram que, após a mastectomia, as mulheres apresentaram algumas limitações e dificuldades em lidar com situações que envolviam a exposição do próprio corpo. Muitos fatores, incluindo as mudanças relacionadas à alteração corporal com a retirada da mama, somados ao impacto emocional da doença, podem influenciar na vida sexual e na atividade laboral destas mulheres.

2.5 DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Apesar do avanço tecnológico na área do diagnóstico, o que se tem evidenciado é que o câncer de mama existe por vários anos antes de alcançar um tamanho que possa ser clinicamente detectável. Devido a este fato, cerca de 50% dos cânceres têm sido diagnosticados em estádios III e IV (DONEGAM, 1995), o que reduz, sobremaneira, a sobrevida da mulher e aumenta a possibilidade de metástase e a possibilidade de recidivas.

Atualmente, as formas mais eficazes de detecção precoce do câncer de mama são através do auto-exame, do exame clínico das mamas, da ultra-sonografia e da mamografia; este exame, quando precocemente detectado, propicia

expectativas alentadoras de tratamento com sucesso, sucesso esse intimamente relacionado à descoberta da patologia em estádios iniciais.

O câncer de mama, na maioria das vezes, ou seja, em 90% dos casos, é descoberto pelas próprias mulheres (THISTLETHWAITE, 2004). A mulher, ao tocar-se, percebe um nódulo e procura o serviço de Saúde; porém, entre a descoberta e a procura pelo mencionado serviço, pode demandar tempo, devido ao receio de uma doença grave. Mackenna (1991) ressalta que a atitude da paciente em relação ao câncer depende de vários fatores, inclusive os culturais, e que a atitude mais marcante é o medo de ter a confirmação do diagnóstico de uma doença fatal, mutilante e dolorosa.

Vale enfatizar que o período que antecede a confirmação do diagnóstico de neoplasia maligna da mama é carregado de emoções geradoras de conflitos e preocupações, pelo fato de estarem com uma doença maligna que ameaça não só sua integridade física, mas também a sua vida. Silva (1998) identificou, no período de diagnóstico, situações permeadas de surpresa, desespero, medo e protelação, que podem levar a um adiamento no diagnóstico precoce.

No Brasil, desde a década internacional da mulher (1975 a 1985), foram implementados programas de assistência integral à mulher. Em 1978 foi criado o Programa Nacional de Assistência Materno-Infantil, e em 1984 o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM). Esses tinham como um dos objetivos programáticos implantar ou ampliar as atividades de identificação e controle de patologias de maior prevalência no grupo, enquadrando-se, neste grupo, o câncer de mama (MS, 1984).

Em 1999 foi desenvolvido o Programa Viva Mulher, para o controle do câncer de colo uterino, sendo que, a partir de 2000, foram acrescentadas, a este programa, estratégias para o controle do câncer de mama (MS, 2001).

Ao ganhar um maior destaque por parte das autoridades governamentais, com a consolidação desses programas em nível nacional, a saúde da mulher tornou-se alvo de interesse dos profissionais da área de Saúde, principalmente enfermeiros, que direcionaram suas pesquisas a essa temática.

Em 2004 o Ministério da saúde, considerando a situação atual do câncer de mama no Brasil, e percebendo a necessidade de definir as estratégias a serem priorizadas para o seu controle a partir de um trabalho conjunto entre o Instituto Nacional do Câncer e a área técnica da saúde da mulher, com o apoio da Sociedade Brasileira de Mastologia, elaborou um documento de Consenso para Controle do Câncer de mama que apresenta as recomendações para a prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos no câncer de mama e aponta estratégias a serem utilizadas para sua implementação no Sistema Único de Saúde (MS, 2004).

2.6 ALTERNATIVAS DE TRATAMENTO

Desde o final do século XIX, a cirurgia tem sido o tratamento tradicional do câncer de mama, apesar do avanço terapêutico e tecnológico que faz com que a sobrevivência de doentes, particularmente com doenças crônico-degenerativas, aumente consideravelmente. Como conseqüências, podem ocorrer complicações ou seqüelas com as quais os indivíduos sobrevivem vários anos. Dessa forma, as pacientes portadoras de câncer de mama têm aumentado sua expectativa de vida,

contudo, em sua maioria, podem apresentar problemas emocionais devido à incerteza do sucesso do tratamento, à possibilidade da recorrência e morte.

Com base nos estudos realizados sobre o tema em discussão, as modalidades terapêuticas disponíveis, atualmente, são: cirurgia e radioterapia para o tratamento locorregional, e hormonioterapia e quimioterapia para o tratamento sistêmico.

Convém salientar que o tratamento do câncer de mama depende da condição do tumor: se está localizado, se espalhou aos linfonodos ou sofreu metástase. O tratamento inicial é feito através de cirurgia, com a excisão do tumor a depender de seu estadiamento e do tipo histológico, podendo ser conservadora, fazendo-se a ressecção de um segmento da mama (engloba a setorectomia, a tumorectomia alargada e a quadrantectomia) com retirada dos gânglios axilares ou linfonodo sentinela ou não conservadora (mastectomia). Esta última pode ser do tipo radical convencional, também chamado de Halsted, onde é feita a ressecção da pele, glândula mamária, músculos peitorais e linfonodos axilares; do tipo radical modificada ou de Patey, que preserva o músculo peitoral; e a de Madden, que é uma radical modificada com exérese de pele, glândula e linfonodos axilares com preservação dos peitorais (CHAVES et al, 1999; MS, 2004).

As modalidades de mastectomia são: mastectomia simples ou total (retirada da mama com pele e complexo areolopapilar); mastectomia com preservação de um ou dois músculos peitorais, acompanhada de linfadenectomia axilar (radical modificada); mastectomia com retirada dos músculos peitorais, acompanhada de linfadenectomia axilar (radical); mastectomia com reconstrução imediata e mastectomia poupadora de pele (MS, 2004).

A reconstrução da mama poderá ser imediata ou tardia e reduz, extraordinariamente o impacto causado pela retirada da mama, bem como atenua sentimentos como o de mutilação, depressão e baixa auto-estima. Ao lado disso, Hultman e Botswick (2001) consideram que o resultado estético da reconstrução imediata é sobremodo superior ao da reconstrução tardia, por deixar uma cicatriz discreta e preservar tecido, além da vantagem de se poderem realizar dois procedimentos em um único tempo cirúrgico.

A instituição do tratamento sistêmico dependerá do estágio da doença que, segundo Chaves et al(1999), pode ser dividido em inicial, com pacientes em que a doença está restrita à mama, com ou sem acometimento dos linfonodos; avançada locorregionalmente, com pacientes cujo tumor primário é grande, com extensão para a parede torácica ou pele e/ou linfadenomegalia axilar; e disseminada com pacientes com metástase à distância.

Após a mastectomia, a radioterapia é utilizada com o objetivo de reduzir as células remanescentes após a cirurgia ou reduzir o tamanho do tumor antes da cirurgia. Somente é necessária para pacientes com risco elevado de recorrência local, com envolvimento do peitoral maior, linfonodos axilares, evidência de propagação vascular ou um tumor com mais de 4 cm de diâmetro (THISTLETHWAITE, 2004).

A terapia adjuvante sistêmica segue-se ao tratamento cirúrgico instituído e sua recomendação baseia-se no risco de recorrência. As mulheres com indicação de mastectomia como tratamento primário, podem ser submetidas à quimioterapia neo-adjuvante, seguida de tratamento cirúrgico conservador, complementado por radioterapia. Às mulheres que apresentam receptores hormonais positivos é recomendada a hormonioterapia (MS, 2004).

Devido ao caráter radical (retirada da mama) e doloroso (radioterapia e terapia sistêmica) do tratamento do câncer de mama, eles geralmente são relacionados à morte, dor, mal-estar, sofrimento e mutilação. Carpenter e Brockopp (1994) relatam que mulheres submetidas ao tratamento do câncer de mama perdem importantes aspectos de si próprias, tais como estima, independência e símbolos de feminilidade, como o cabelo, o que, em geral, as faz desenvolverem uma baixa auto-estima.

Uma das complicações da cirurgia é o desenvolvimento de linfedema no membro superior após a dissecação de linfonodos axilares. Além de a paciente sentir-se mutilada pela cirurgia, o linfedema causa alterações importantes não só físicas como funcionais. Recomenda-se que, após a dissecação de linfonodos axilares, não sejam feitos movimentos bruscos com o membro superior, se evitem infecções nesse membro, não se permita a colocação de agulhas etc. Recentemente, a técnica do linfonodo sentinela possibilitou a diminuição do número de pacientes com essa complicação (CANTINELLI et al,2006).

O linfedema pode ser definido como sendo o acúmulo anormal de proteínas e líquidos no espaço intersticial, edema e inflamação crônica, estando relacionado, principalmente, com as extremidades. Estudos clínicos e experimentais feitos por vários investigadores mostraram que o linfedema de membro superior pós-mastectomia ocorre devido à obstrução ao fluxo linfático na axila (RUFFO et al, 2001).

2.7 A MORTE E O MORRER NA VIDA DA MULHER

O nascimento e a morte fazem parte do processo de vida do ser humano, sendo considerado como um fenômeno extremamente natural sob o ponto de vista biológico. Entretanto, no âmbito simbólico, ou seja, do significado e dos valores que se atribuem às coisas, a morte varia, necessariamente, no decorrer da história e entre as diferentes culturas humanas.

Os estudos sobre a morte tiveram início com o médico canadense William Osler, em sua obra *A study of death*, em que aborda aspectos físicos e psicológicos da morte com o objetivo de minimizar o sofrimento das pessoas no processo de morte (Kovács, 2002).

Em 1960, a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, a partir de suas experiências profissionais com pacientes terminais, inicia um acervo de obras sobre o tema. A obra *Sobre a morte e o morrer*, publicada em 1969, analisa os estágios pelos quais passam as pessoas no processo de finitude: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação (Kübler-Ross, 1998).

A autora considera que a exteriorização dos sentimentos pelo paciente e a compreensão desses afetos pelos que o acompanham são fundamentais para a aceitação da morte. Essa compreensão significa entender esta tristeza vinculada à morte, à perda de todos e da própria vida. A esperança e o sentimento de empatia devem estar presentes em todas as etapas do processo de morrer, pois é essa esperança que dá a sensação de que tudo deve ter um sentido e os fazem suportar. Para tanto, não se deve enganar o paciente, mas fazer sua a esperança dele.

Para o homem ocidental moderno, a morte passou a ser sinônimo de fracasso, impotência e vergonha. Tenta-se vencê-la a qualquer custo e, quando tal êxito não é atingido, ela é escondida e negada.

Com o desenvolvimento técnico e científico da medicina, a partir do século XIX, a visão da morte e a interação com o paciente moribundo modificaram-se ainda mais radicalmente. A modernidade trouxe uma mudança importante no modo como o ser humano passou a ser compreendido em sua individualidade. Com o capitalismo e o advento da modernidade, a morte desloca-se para o ambiente hospitalar e, mais especificamente, para a unidade de terapia intensiva, com pacientes que se encontram entre a vida e a morte.

Ocorre que os profissionais que lidam rotineiramente com a morte não estão preparados para lidar com o indivíduo em sua plenitude enquanto ser humano dotado de emoções e valores. Kubler-Ross (1998) considera que, ao remover o paciente de seu ambiente familiar, morrer se torna um ato solitário, pois quase sempre é uma pessoa estranha quem decide o que deve ser feito.

A doença também é um tipo de morte, pois é vista como fraqueza e punição, coloca o indivíduo em contato com sua fragilidade e finitude; ou seja, ele é afastado das suas atividades rotineiras, pode sofrer paralisias, mutilações, enfrenta, muitas vezes, a dor ao longo do tratamento e percebe-se enquanto ser mortal.

No caso da morte, em cada tempo e cultura existe um significado atribuído a ela. Se o indivíduo puder enfrentar e compreender sua morte final, talvez possa aprender a encarar e lidar produtivamente com cada mudança que se apresente em sua vida (Kübler-Ross, 1998). Ela comenta que "em nosso inconsciente, não

podemos conceber nossa própria morte, mas acreditamos em nossa imortalidade" (1998, p. 18).

A mesma autora acredita que todos os pacientes gravemente enfermos que se encontram diante do processo de morte sabem da gravidade de seu estado, quer tenham sido informados, quer não. Apesar de terem consciência desse fato, nem sempre comentam com alguém, pois lhes é doloroso falar desta realidade.

Os pacientes experimentam reações de reajustamento que podem ser chamadas de estágios do processo de morrer, formulados por E. Kübler-Ross (1998). Os cinco estágios são denominados como: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Vale ressaltar que nem todos passam pelos estágios nesta ordem e nem todos completam o processo.

A negação com conseqüente isolamento seria a tomada de consciência da fase terminal da doença. Alguns pacientes costumam procurar uma segunda opinião, outros manifestam a negação de maneira implícita, agindo com otimismo e planos para o futuro. As pessoas devem compreender esta reação, que mostra a falta de preparo emocional para enfrentar esse momento. Não devem forçá-los a aceitar, mas dar-lhes tempo e deixar que falem de sua angústia. A Negação e o Isolamento são mecanismos de defesas temporários contra a dor diante da morte. A intensidade e a duração desses mecanismos de defesa dependem de como a própria pessoa que sofre e as outras pessoas ao seu redor são capazes de lidar com essa dor. Em geral, a Negação e o Isolamento não persistem por muito tempo.

A raiva surge à medida que a negação vai se atenuando e normalmente é direcionada ao médico, ao enfermeiro, aos visitantes, aos familiares, a Deus etc. É

importante entender esta reação, pois o paciente sofre com o fato de que os outros permanecerão vivos. Por causa da raiva, os relacionamentos se tornam problemáticos e todo o ambiente é hostilizado pela revolta de quem sabe que vai morrer. Junto com a raiva, também surgem sentimentos de revolta, inveja e ressentimento.

Nessa fase, a dor do enfrentamento da morte se manifesta por atitudes agressivas e de revolta, e transformar a dor em agressão é, mais ou menos, o que acontece em crianças com depressão. É importante, nesse estágio, haver compreensão dos demais sobre a angústia transformada em raiva na pessoa que sente interrompidas suas atividades de vida pela doença ou pela morte.

Na barganha surge o desejo do paciente em realizar acordos ou trocas por um pouco mais de tempo, fazendo pactos consigo mesmo e/ou com Deus; fazem promessas materiais, negociam com a própria morte. A maioria dessas barganhas é feita com Deus e, normalmente, mantidas em segredo.

Como dificilmente a pessoa tem alguma coisa a oferecer a Deus, além de sua vida, e como Este parece estar tomando-a, quer a pessoa queira ou não, as barganhas assumem mais as características de súplicas.

A pessoa implora que Deus aceite sua “oferta” em troca da vida, como por exemplo, sua promessa de uma vida dedicada à igreja, aos pobres, à caridade. Na realidade, a barganha é uma tentativa de adiamento. Nessa fase o paciente se mantém sereno, reflexivo e dócil (não se pode barganhar com Deus ao mesmo tempo em que se hostiliza pessoas).

A depressão aparece após a barganha, quando o paciente toma consciência de sua debilidade física, quando já não consegue negar suas condições de doente, quando as perspectivas da morte são claramente sentidas, quando já não prevê mais possibilidades, a vida acabou. Entra num período de silêncio interior, fechado. Este estágio costuma provocar culpa e outros sentimentos de aflição. Neste período é importante que os familiares sejam estimulados a manifestar seus sentimentos.

Evidentemente, trata-se de uma atitude evolutiva; negar não adiantou, agredir e se revoltar também não, fazer barganhas não resolveu. Surge então um sentimento de grande perda. É o sofrimento e a dor de quem percebe a realidade *nua e crua*, como ela é realmente, é a consciência plena de que nascemos e morremos sozinhos. Aqui a depressão assume um quadro clínico mais típico e característico; desânimo, desinteresse, apatia, tristeza, choro.

No período de aceitação o paciente se mostra capaz de entender sua situação com todas as suas conseqüências. Nesta situação geralmente está cansado, mas em paz. Volta-se para dentro de si, revelando a necessidade de reviver suas experiências passadas como forma de resumir o valor de sua vida e procura o seu sentido mais profundo. A aceitação não exclui a esperança, mas, nesse momento, a pessoa já não tem mais medo ou angústia.

A morte, em si, não é um problema para o paciente, mas sim o medo de morrer, que nasce do sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento que o acompanha. Por isso, o profissional que está em contato com o paciente considerado terminal precisa estar em paz com a vida e com a morte, sabendo que a morte é parte da vida e que, por isso, precisa ser cuidada.

Cada indivíduo vê a morte de maneira individual dependendo da sua história de vida, de suas vivências e aprendizagens, de sua condição física, psicológica, social e cultural. A pessoa portadora de uma doença crônica grave, como o câncer, incluindo-se a mulher com câncer de mama, coloca em xeque sua própria existência e atribui um significado para sua doença e seu tratamento.

Muitas vezes o câncer traz, inevitavelmente, a idéia do fim da vida e de todas as suas possibilidades. O medo, então, se faz presente, seja pela sua própria morte ou a de um companheiro de tratamento. Esse fato é digno de reflexão, pois, inevitavelmente, traz sofrimento. Pensar na morte nos faz pensar na própria vida e em como estamos vivendo. O paciente precisa ser ouvido e se sentir acolhido em seu sofrimento, para auxiliar no enfrentamento do medo da própria morte deflagrada pela doença e/ou terminalidade (Borges et al 2006).

Capítulo 3

REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3.1 O MÉTODO DA HISTÓRIA DE VIDA

O método da história de vida é um procedimento metodológico que utiliza a história de uma vida, narrada pelo sujeito, ao entrevistador, tal qual foi vivenciada pelo mesmo, com enfoque nas convergências e divergências dos indivíduos, em suas condições sociais, da cultura e da práxis, assim como as relações socio-estruturais e da dinâmica histórica (BERTAUX, 1980).

Há relato de vida desde que um sujeito conte a outra pessoa, pesquisador ou não, um episódio qualquer de sua experiência vivida e a presença do verbo “contar” é essencial, significando que a produção discursiva do sujeito tomou a forma narrativa (BERTAUX, 2005).

A primeira obra publicada que utilizou a história de vida sociológica foi de Thomas e Zaniecki, em 1927, seguida de uma série de Clifford, Shaw e outros. Foram histórias de vida coletadas no período entre guerras, por estes sociólogos de Chicago e, também, à mesma época, na Polônia, a partir das memórias dos camponeses, operários e desempregados. Estas pesquisas se constituíram, no

referido período, em uma das principais correntes da Sociologia empírica dos Estados Unidos e da Polônia (HAGUETTE, 1987).

Entretanto, a Antropologia é considerada a disciplina com a mais antiga tradição no uso deste método, tendo-se iniciado nos meados do século XIX, com a tomada dos relatos de vida. A Antropologia americana, a partir de 1920, utilizou o método da história de vida objetivando o registro de culturas em extinção e a preservação do patrimônio que, aos poucos, desaparecia com a expansão colonial.

Em 1945, após a Segunda Guerra Mundial, os sociólogos mostraram-se menos interessados em um relato completo e detalhado de organizações específicas, comunidades ou grupos, resultando no abandono, por um longo período, deste tipo de abordagem, posto que se tornaram mais preocupados com a teoria abstrata e os dados formulados em termos de categorias abstratas de suas próprias teorias.

Com o surgimento das agitações sociais e seu impacto ideológico, no final dos anos 1960, este cenário se modificou, levando a Sociologia mundial a utilizar-se de uma grande diversidade de teorias e métodos, sendo assim retomado o método da história de vida. Sob este aspecto, podemos assinalar que ocorreu um aumento significativo do número de pesquisas que empregavam o método biográfico, como destacamos alguns a seguir.

Bertaux (1980), por exemplo, em um levantamento de abrangência internacional, constatou que este método obteve maior expressividade na área das Ciências Humanas.

Glat (1989) observou que a história de vida tem sido utilizada no Brasil nas áreas de Sociologia (CAMARGO, 1981); Antropologia (BARROS, 1981; SALEM, 1981); e Psicologia da Cultura (ANGRAM, 1983).

Brioschi e Trigo (1987) são da opinião que, com o desenvolvimento tecnológico e a substituição dos apontamentos manuscritos no campo pelo uso do gravador, podem explicar a exacerbação do interesse pelo método, no qual o discurso do sujeito é registrado documentalmente em fitas cassetes, com suas palavras, emoções, tonalidade, ênfase e omissões.

Bertaux (1980) destaca que o sociólogo norte-americano Denzin (1970) estabeleceu que se fizesse a diferenciação entre os dois vocábulos ingleses *life history* e *life story* como forma de traduzir o termo francês *histoire de vie*. A *life history* é utilizada no aprofundamento de estudos sobre a vida de um indivíduo ou grupo, necessitando de confirmação dos fatos, através de documentos, como registros, processos, prontuários, entre outros. O termo *life story* é aplicado ao relato ou história de vida, no qual a pessoa que a vivenciou conta, pois o que interessa é o que esta considera importante, marcante e crucial em sua vida, não necessitando de confirmação da veracidade dos fatos.

Até então o termo consagrado em ciências sociais era o de “História de vida”, tradução literal do termo inglês *Life history*, este termo, porém, apresentava o inconveniente de não distinguir a história vivida por uma pessoa e o relato que poderia fazer, a pedido de um pesquisador, de um determinado momento de sua história. Esta distinção é essencial na medida em que o relato de vida constitui uma descrição aproximada da história realmente vivida (BERTAUX, 2005).

Para Bertaux (2005), ao trabalharmos com relatos de vida de pessoas que se encontram ou se encontraram em situações sociais similares, ou que

participam do mesmo mundo social e ao centrar seus testemunhos nessas situações, tiramos proveito dos conhecimentos adquiridos por elas a partir da experiência direta desse mundo ou dessas situações.

Sua adesão ao termo *abordagem biográfica* deveu-se ao fato de considerá-la como uma aposta sobre o futuro, e não simplesmente adoção de uma nova técnica, e sim à construção de uma nova abordagem que, entre outras características, permitiria reconciliar de uma vez por todas a observação e a reflexão. Este autor propõe esse método como *aproximação biográfica* que permite a observação e reflexão, com ênfase na diversificação de informantes, com pouca intervenção por parte do pesquisador, sendo o diálogo conduzido pelo interlocutor, e que este relate suas experiências por assim desejar.

Brioschi e Trigo (1987) asseveram a existência de variações do uso da técnica, dentro da Sociologia, tais como: o relato de vida em sua forma mais pura e livre, através de entrevista, na qual o entrevistado é abordado pelo pesquisador para que “fale de sua vida”, interferindo minimamente durante o relato. O material coletado pelo entrevistador, nesta modalidade, propicia a construção de categorias, em uma ordem cronológica e de distribuição do tempo.

Outra modalidade seria, dentro do princípio anterior, a solicitação de que o entrevistado fale de um aspecto específico de sua experiência de vida, podendo ser desde as relações familiares, conjugais, paternas, filiais, de trabalho, ou qualquer outro recorte na experiência vivenciada pelo narrador. Contudo, permanece a liberdade de criação de categorias e temporalidade na narrativa. A interferência do pesquisador permanece a mínima possível. Há, também, uma modalidade que difere das duas anteriores do uso do relato de vida, porque, neste caso, o entrevistado dá

seu testemunho sobre sua vivência e participação em determinada instituição (BRIOSCHI e TRIGO, 1987).

Os autores supramencionados comentam, ainda, que no *método biográfico*, durante a entrevista, ocorre uma interação social de comunicação, onde há um confronto entre o projeto definido do pesquisador e o entrevistado que, ao aceitar participar do estudo, faz um relato de sua vida, dando ênfase à representatividade dos fatos, de acordo com seus valores e códigos temporais. Neste relato, há uma mensagem explícita ao pesquisador. O narrador traz em seu discurso sua visão pessoal e subjetiva, hierarquizando, valorizando e priorizando determinados aspectos pessoais. Então, ao se fazer opção pelo método biográfico, fica implícita a aceitação da subjetividade e da intencionalidade do narrador.

Em ciências sociais, o relato de vida resulta de uma forma peculiar de entrevista, a entrevista narrativa durante a qual um pesquisador pede a uma pessoa para contar-lhe toda ou parte de sua experiência vivida (BERTAUX, 2005).

A simples menção do termo “Relato de vida” evoca uma representação que circula no censo comum de que se trata de um relato de vida “completo”, isto é, que trata da totalidade da história de um sujeito, confundindo-se assim com a biografia. A biografia nada mais é que toda a história de vida do sujeito, começando pelo nascimento, e para cada período desta história descrever-se-ia não apenas a vida interior do sujeito e suas ações, mas também os contextos interpessoais e sociais. Porém, a concepção proposta neste estudo consiste em considerar que há relato de vida desde que um sujeito conte a uma outra pessoa, pesquisador ou não, um episódio qualquer de sua experiência vivida. O verbo “contar” torna-se aqui essencial, pois significa que a produção discursiva do sujeito toma a forma narrativa (BERTAUX, op.cit.).

Capítulo 4

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 TIPO DE PESQUISA

Ao contextualizar o estudo, surgiram situações de conflitos que envolviam questões de cunho cultural, físico e socioambiental da vivência das mulheres submetidas à mastectomia, no âmbito de sua vida, gerando transformações.

Para atender aos questionamentos levantados, optou-se por uma pesquisa cuja proposta metodológica baseava-se em uma investigação qualitativa, por ser a metodologia que melhor se adequou à natureza e às características do objeto de estudo, possibilitando atingir seus objetivos.

Ao optar por essa abordagem, ficou implícito o aprofundamento dos significados e das atitudes nas relações humanas, tornando viável a aquisição de dados acerca da percepção das mulheres das alterações ocorridas em sua vida em função da mastectomia.

Neste sentido, utilizamos o método de história de vida, por permitir que as mulheres submetidas à mastectomia relatassem suas experiências de vida, proporcionando uma aproximação da pesquisadora com a realidade por elas vivenciada e permitindo reflexões acerca de alterações experimentadas em sua vida.

Para tanto, foi fundamental que as questões sobre determinados problemas e alterações delas advindas fossem levantadas sob o ponto de vista da pessoa que as vivencia, para que, assim, pudéssemos conhecer suas táticas, suas suposições, seu mundo e os constrangimentos aos quais estão sujeitas.

O método da história de vida é visto como uma forma de coletar depoimentos de modo que beneficie e enriqueça a quantidade e a profundidade de informações. Tudo isso se torna mais compreensível, através das afirmações de Chizzotti (1995, p. 95) e da formulação de conceitos sobre o método:

A história de vida é um instrumento de pesquisa que privilegia a coleta de informações contidas na vida pessoal de um ou mais informantes, podendo ter forma autobiográfica, onde o autor relata suas percepções pessoais, os sentimentos íntimos que marcaram a sua experiência ou os acontecimentos vividos no contexto de sua trajetória de vida.

Este estudo adotou a modalidade de *life story* por entender que o relato das mulheres permitiria a análise de depoimentos sem a necessidade de documentação comprobatória, tendo em vista que o que se busca sob o ponto de vista feminino, é a percepção em relação às alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em função da mastectomia.

Para Bertaux (1980), a entrevista no método de história de vida deve ser uma escuta atenta, interessada e ativa. As informações fornecidas devem ser confrontadas com as evidências que se possam apresentar durante a entrevista. Deste modo, quando se ouvir algo que contradiga ou anule sua fala anterior, ou algo que não ficou claro e necessite ser esclarecido ao pesquisador, este poderá solicitar maiores explicações, adotando abordagens sutis que estimulem a depoente a falar.

Saber conduzir a entrevista, saber escutar, manifestar interesse através da expressão do seu olhar e através de perguntas é essencial no método de história de vida.

O relato de vida é um testemunho orientado pela intenção de conhecimento do pesquisador. Esta intenção é explicitada desde o primeiro contato, e interiorizada pelo sujeito sob a forma de um filtro implícito através do qual ele seleciona, no universo semântico da totalização interior de suas experiências, o que será capaz de responder às expectativas do pesquisador (BERTAUX, 2005).

Esta orientação é definida pelo pesquisador ao esclarecer seu objeto de estudo, o que não implica dizer que o sujeito deve apropriar-se da condução da entrevista dentro de um pacto previamente estabelecido que defina uma orientação geral da entrevista.

Para Bertaux (2005), os relatos de vida têm três funções distintas; a função exploratória, em que os primeiros relatos servirão para iniciar o pesquisador nas particularidades do campo; a função analítica, em que o pesquisador busca nos relatos de vida as revelações contidas no seio do objeto social estudado; e a função expressiva os relatos de vida são carregados de força expressiva.

A quantidade e a profundidade do material coletado neste tipo de entrevista tendem a ser maior que o obtido através de perguntas padronizadas, porém, é no final da fase analítica quando as entrevistas não trazem mais valor agregado ao conhecimento sociológico do objeto social, que encontramos o chamado ponto de saturação. A riqueza de material a ser coletado será fundamental na discussão acerca da percepção da mulher sob a influência da mastectomia em sua vida, com base na sua história de vida.

Segundo Glat (1989), a história de vida tira o pesquisador de seu pedestal de “dono do saber”, porque valoriza o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo, o que ele julga ser importante sobre sua vida. Para a autora, o método da história de vida difere de outras abordagens metodológicas, devido ao respeito que o pesquisador tem pela opinião do sujeito, acreditando nele e não o considerando como objeto passivo de estudo. Ao contrário, os dois se completam e se modificam mutuamente em uma relação dinâmica e dialética.

No Brasil, o método da história de vida começou a ser utilizado na área de Educação, na década de 1980, por Glat (1989), em sua Tese de Doutorado intitulada “Somos todos iguais a vocês – depoimento de mulheres com deficiência mental”. Glat (Id. *ibid.*) destaca que a diferença fundamental do método história de vida para outras abordagens metodológicas é o respeito que o pesquisador tem pela opinião do sujeito.

Na Enfermagem, o método começou a ser utilizado, inicialmente, na década de 1990, abordando uma grande variedade de temáticas. Sua utilização tem se diversificado de acordo com o objeto de estudo escolhido para investigação e a experiência de trabalho do pesquisador.

Conforme a concepção de Santos (1995, p. 95), a utilização do método pode ser justificada da seguinte forma:

[...] As experiências humanas são descritas em sua dimensão temporal e permitem alcançar os mecanismos de funcionamento da estrutura social. Respeitam-se a individualidade e a especificidade do ator, porém, seu discurso é decomposto, reagrupado e interpretado. A interpretação pode ocorrer segundo a posição funcional ou de classe que cada ator ocupa no interior da estrutura social [...].

Na enfermagem, uma variedade de temáticas vem sendo estudada utilizando-se o método de história de vida. O quadro abaixo representa um demonstrativo da produção de enfermagem no método da história de vida:

Ano	Autor	Temática
1995	SANTOS	A maternagem de crianças especiais.
1996	HUMEREZ	A assistência prestada ao doente mental, tendo a experiência de vida dos próprios sujeitos.
1996	SILVA	O paciente renal crônico e sua adaptação à nova condição de vida.
1997	ASSAD	A atuação da enfermeira nos transplantes renais.
1997	CLAPIS	Qualidade de Vida de Mulheres com Câncer de Mama – Uma perspectiva de gênero
1998	SANTOS	O olhar da mãe sobre o desenvolvimento do seu filho.
1999	RUBIO	Relato de mães de crianças com anomalia congênita.
1999	GONÇALVES	A mulher portadora de DST compartilhando sua vivência na consulta de enfermagem.
2000	RIBEIRO	A melhoria à assistência de enfermagem às gestantes HIV.
2001	MALUHY	A percepção da mulher frente ao exame ginecológico.
2001	VASCONCELOS	A percepção da enfermeira obstetra sobre o cotidiano de sua prática assistencial.
2001	CHAMILCO	Práticas obstétricas adotadas por parteiras tradicionais.
2002	SPÍNDOLA	O trabalho feminino na enfermagem.
2003	SANTOS	Gestante de alto risco e a Teoria Transcultural de Enfermagem, de Madeleine Leininger.
2003	NUNES	O cotidiano de mães inseridas no método canguru.
2003	SILVA	A transmissão da sífilis congênita.
2004	DIAS	O profissional de enfermagem frente ao nascimento da criança com malformação congênita.
2005	BENTO	A enfermagem e a assistência à mulher no parto normal: A voz de mulheres submetidas à episiotomia.
2006	ALVES	A amamentação de pré-termo em um hospital amigo da criança – contribuições da enfermagem a partir da história de vida das mães.
2006	SOUZA	A história de vida de mulheres alcoolistas revelando a insustentável vulnerabilidade do ser: um estudo aplicado à prática profissional da enfermagem na saúde da mulher

As pesquisas em Enfermagem têm procurado estabelecer uma maior aproximação com os sujeitos do estudo, buscando ouvi-los, tratá-los como seres

humanos e não apenas como objetos de estudo. Têm buscado, ainda, estabelecer uma relação mútua, com troca de idéias e sentimentos, e não uma relação fria e impessoal. Por este motivo, o método da história de vida surge como uma abordagem metodológica que propicia esta interação do pesquisador com os sujeitos de forma dialógica, dando-lhes voz.

Por conseguinte, nossa opção pelo método de história de vida dá-se, ainda, devido à necessidade premente de ouvir essas mulheres portadoras de câncer que foram submetidas à mastectomia. Esta metodologia se encaixa de maneira perfeita com os objetivos estabelecidos no estudo, posto que, ao ouvir essas mulheres, estamos dando oportunidade para que exponham seus medos, angústias, fantasias e desejos sobre a situação vivenciada, e reflitam sobre os acontecimentos em sua vida após o câncer e a mastectomia, buscando captar os verdadeiros significados e contribuir com subsídios, a partir das falas da mulheres, para a construção das bases para a assistência de enfermagem.

4.2 CENÁRIO

O cenário escolhido para a realização da pesquisa foi um hospital filantrópico reconhecido como referência para as demais Instituições de Saúde do Estado do Piauí no tratamento do câncer.

Para melhor entender este cenário, torna-se importante conhecer um pouco do município em que foi realizado o estudo. Teresina tem uma área de unidade territorial de 1.756 km e uma população estimada, em 2005, de 788.773 habitantes. Os óbitos hospitalares de mulheres no ano de 2004, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2006), foram de 554; desses, 404 foram em mulheres na faixa etária acima dos 40 anos.

O município de Teresina é considerado um grande pólo de Saúde, onde a população tem fácil acesso aos serviços, o que leva a um aumento considerável do contingente de Saúde, ocorrendo uma procura maior que a oferta. Esta demanda elevada se deve à procura de pessoas dos Estados vizinhos, que se deslocam para Teresina em busca de serviços de Saúde de boa qualidade e baixo custo.

O serviço de ambulatório do Hospital em que ocupa uma extensão de aproximadamente 10.000 m² de área construída, com moderna e ampla estrutura física, divide-se em 10 alas com 23 clínicas e 73 consultórios. Essa Instituição é a única credenciada no tratamento do câncer no Piauí. Além de atender aos pacientes da capital e do interior do Estado, recebe um grande contingente de pacientes dos Estados vizinhos, como Maranhão, Pará e Tocantins.

O serviço de ambulatório do referido hospital, onde foi realizado o estudo, não dispõe de um serviço ou programa de enfermagem voltado à assistência das mulheres portadoras de neoplasia maligna da mama. O acompanhamento pós-cirúrgico é realizado pelo profissional médico, consistindo em consultas a intervalos de 30, 60 e até 90 dias, somente para entrega da medicação, avaliação do tratamento e tratamentos complementares.

Neste cenário de estudo, as mulheres em pós-operatório, após a consulta médica, de posse dos medicamentos, são liberadas com agendamento para a próxima consulta. As recomendações e orientações feitas são direcionadas para os cuidados à ferida operatória e membro homolateral visando à prevenção de linfedema.

Para a obtenção dos dados deste estudo, consideramos dois setores: ambulatório (consultórios de ginecologia, mastologia e centro cirúrgico) e quimioterapia. O primeiro por tratar-se de local onde as mulheres retornam para

consulta médica e realização de curativos e retirada de pontos. E o segundo para serem submetidas a tratamento quimioterápico.

Foi solicitada autorização à Diretoria Geral da Instituição, através de uma carta de apresentação (Apêndice A), para nos aproximarmos das mulheres submetidas à mastectomia e que estivessem em tratamento ambulatorial, de forma a apresentar-lhes a proposta do estudo, verificando seu interesse em participar e solicitando sua colaboração.

4.3 SUJEITOS

Os sujeitos investigados foram 16 mulheres portadoras de câncer de mama, que foram submetidas à mastectomia e que se encontravam em tratamento quimioterápico ou acompanhamento ambulatorial na referida Instituição de Saúde. Destacamos que estas são possuidoras de um rico relato a respeito da doença e da mastectomia como tratamento, e das alterações ocorridas em sua vida. Vale lembrar que a escolha dos sujeitos foi intencional, ou seja, participaram do estudo as mulheres que assim o desejaram, tendo em vista que, no método da história de vida, é importante a adesão dos sujeitos à pesquisa, bem como o seu interesse em participar.

Uma das entrevistas não foi aproveitada, pois a gravação não ficou audível e não foi possível contatar a depoente para novo encontro, haja vista a mesma ter retornado à sua cidade natal.

Devido à dificuldade em contatar as mulheres sujeitos deste estudo, por não haver um acompanhamento sistematizado e contínuo, optamos por localizá-las no referido serviço. Para melhor ambientação, permanecemos um período de três semanas nos referidos setores em dias alternados para obter um maior contato com

as mulheres e os profissionais de saúde que trabalhavam nos setores. Buscamos um contato prévio com as mulheres no local e em alguns casos agendamos encontros posteriores. Em razão disso, foi solicitada à Direção Geral da Instituição de Saúde autorização para o acesso às dependências do Hospital, que nos cedeu dois consultórios em dias alternados, quando não estivessem sendo utilizados pelo corpo clínico, para servirem de local de coleta de depoimentos (Apêndice A).

Para Bertaux (2005), quando o objeto de estudo é do tipo “categoria de situação”, as pessoas que lhe interessam estão dispersas na população e a melhor maneira de encontrá-las é em um local que o autor chama de “ponto de encontro”, mas alerta que nem todas as pessoas que lhe interessam freqüentam o local escolhido, o que pode levar a uma limitação.

Convém assinalar que realizamos um contato prévio no serviço ambulatorial do referido hospital a fim de estabelecer um relacionamento efetivo entre sujeitos e pesquisadora, para que se sentissem seguras, pois esta primeira aproximação visou a reduzir suas ansiedades e estabelecer uma relação de confiança, com o intuito de despertar um *feedback*, ocasião em que foram convidadas a participar do estudo. Sendo assim, posteriormente, fomos encontrar as mulheres em locais e horários por elas estabelecidos, mas com possibilidade de ficarmos a sós, sem interferências e com tempo disponível para a realização da entrevista.

Os encontros ocorreram, geralmente, em suas residências ou em locais nos quais estivessem hospedadas, caso não residissem em Teresina, para proceder às entrevistas em horários convenientes a elas. As pessoas têm problemas, compromissos e ritmos diários que devem ser levados em consideração no momento da marcação dos encontros, portanto, é importante que ela escolha o

momento do dia e o local, lembrando sempre, que o ideal seria um local e hora em que estarão a sós, sem interferências (BERTAUX, 2005).

Em alguns contatos realizados ocorreram algumas recusas em participar da pesquisa, estas recusas enviam mensagens silenciosas sobre o clima que reina, sobre a situação, e compreender os obstáculos encontrados durante o trabalho de campo é compreender um pouco o próprio campo (BERTAUX, 2005).

Para Queiroz (1987), é fundamental que a pesquisadora esteja preparada para a coleta de informações priorizando a diversificação dos sujeitos, para que haja riqueza de sentimentos, opiniões e atitudes da pessoa que relata. Como pesquisadora adquirir uma postura de respeito às opiniões, atitudes e visão de mundo das mulheres, valorizando a importância de uma reflexão crítica no momento de categorização dos dados.

Para fins de caracterização das mulheres coletamos os dados sobre idade, presença de companheiro, procedência, escolaridade, ocupação, renda familiar e tempo de mastectomia. O quadro 01 foi traçado para permitir um melhor entendimento sobre alguns fatores presentes na fala dessas mulheres mastectomizadas.

Das 15 mulheres, apenas 9 escolheram seus pseudônimos, o que diversificou bastante, pois a maioria optou por pseudônimos como nomes de santos e flores. As demais deixaram a critério da entrevistadora. Como forma de padronizar e facilitar a identificação das depoentes optou-se por numeração das entrevistas.

Quadro 01 – Caracterização das mulheres submetidas à mastectomia. Teresina (PI), nov./05 a jul./06.

Pseudônimo	Idade	Com companheiro	Procedência	Escolaridade	Ocupação	Renda familiar	Tempo de mastectomia
Dep. 1	37	Não	Preguiça – PA	EF – 4ª série	Trabalhadora rural	< salário mínimo	11 meses
Dep. 2	35	Não	Buriti dos Montes – PI	EF completo	Trabalhadora rural	< salário mínimo	8 meses
Dep. 3	47	Não	Paulistana – PI	EF – 5ª série	Doméstica	< salário mínimo	24 dias
Dep. 4	51	Não	Bacabau – PA	EM completo	Funcionária pública	1.700,00	3 anos
Dep. 5	30	Sim	Teresina – PI	EF completo	Não trabalha	350,00	1 ano
Dep. 6	57	Sim	Piripiri – PI	Não estudou	Aposentada	700,00	7 anos
Dep. 7	53	Não	Teresina – PI	EM completo	Professora	1.050,00	5 meses
Dep. 8	74	Não	Teresina – PI	EF completo	Não trabalha	3.000,00	4 anos
Dep. 9	63	Não	Caxias – MA	EF – 3ª série	Aposentada	350,00	1 ano
Dep. 10	68	Sim	Arraial do PI – PI	Não estudou	Aposentada	700,00	5 anos
Dep. 11	56	Não	Trizidela do Vale – MA	EF – 4ª série	Aposentada	350,00	13 anos
Dep. 12	48	Sim	Santa Inês – MA	EF – 3ª série	Doméstica	< salário mínimo	8 anos
Dep. 13	45	Sim	Parnaíba – PI	EF – 4ª série	Autônoma	315,00	2 anos
Dep. 14	46	Não	Teresina – PI	EM completo	Comissionada	2.000,00	8 anos
Dep. 15	60	Sim	Caxias – MA	EF – 3ª série	Não trabalha	350,00	4 anos

Fonte: Pesquisa direta. Teresina (PI), nov/05 a Jul/06.

Legenda: DEP – Depoente; EF – ensino fundamental; EM – ensino médio.

O quadro 1 evidencia que as mulheres do estudo apresentam a seguinte caracterização: em relação à idade, pode-se observar que 3 (20%) tinham entre 30 e

39 anos; 4 (26,7%) estavam na faixa etária de 40 a 49 anos; 4 (26,7%) tinham entre 50 e 59 anos, 3 (20%) tinham idade entre 60 e 69 anos, e 1 (6,6%) com idade superior a 70 anos. Quanto à situação conjugal: 6 (40%) tinham companheiro e nove (60%) não possuíam companheiros (6 solteiras, 1 viúva e 2 divorciadas).

Quanto à procedência: 9 (60%) eram do estado do Piauí, 4 (26,7%) do estado do Maranhão e 2 (13,3%) do estado do Pará. Observamos que apesar de um grande número ser do estado do Piauí (9), o contingente de clientes provenientes de estados vizinhos é representativo (40%).

Com relação à escolaridade, a maioria possui ensino fundamental incompleto 7 (46,7%), 3 (20%) possuíam ensino fundamental completo, 3 (20%) possuíam ensino médio completo e 2 (13,3%) nunca estudaram.

Quanto à ocupação, 4 (26,7%) são aposentadas; 2 (13,3%) são empregadas domésticas; e 3 (20%) não trabalham; 2 (13,3%) são trabalhadoras rurais, 1 (6,7%) é funcionária pública, 1 (6,7%) é autônoma; 1 (6,7%) é comissionada e 1 (6,7%) é professora. A que possui um cargo em comissão trabalha em um órgão público estadual, mas sem vínculo empregatício. O fato de a maioria possuir o ensino fundamental incompleto dificulta o ingresso no mercado de trabalho. Duas das mulheres que não trabalhavam relataram que ou deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos ou não tiveram oportunidades no mercado de trabalho.

Optamos por utilizar o termo renda familiar para que, nesse contexto, fossem incluídos os proventos dos parceiros e demais membros da família, pois em alguns casos as mulheres entrevistadas não possuíam emprego e fonte de renda. Quatro mulheres não souberam informar precisamente o valor dos rendimentos mensais, apenas informando que o valor seria inferior a um salário mínimo. Além destas, outra tem rendimento inferior a um salário mínimo, totalizando 05 mulheres,

ou seja, 33,3%. Quatro (26,7%) têm renda no valor de um salário mínimo, 2 (13,3%) ganham dois salários e 4 (26,7%) recebem, mensalmente, acima de três salários mínimos.

Como podemos observar no Quadro 1, o tempo de realização da mastectomia variou entre 24 dias a 13 anos. Bertaux (2001) preconiza a diversidade e variedade de relatos para que se esgotem todas as possibilidades de histórias de vida. É importante esclarecer que algumas mulheres foram submetidas a mais de uma intervenção cirúrgica, pois ocorreram recidivas. Nestes casos o tempo considerado foi a partir da primeira cirurgia.

4.4 DEPOIMENTOS

Nos depoimentos coletados respeitamos a individualidade de cada mulher (Apêndice C) conforme resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, no período de novembro de 2005 a julho de 2006, após autorização pelo comitê de ética em Pesquisas com duração que variou de 40 a 90 minutos, e considerou-se concluído quando a depoente expressava nada mais ter a acrescentar sobre sua vida naquele momento.

As mulheres foram devidamente esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa, sendo assegurado o caráter voluntário e sigiloso de sua participação e a importância de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B), conforme a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece as diretrizes e normas das pesquisas com seres humanos, caso aceitassem participar do estudo (MS, 1996). A fim de atender a resolução, quanto ao anonimato das participantes da pesquisa, conforme dito anteriormente, as entrevistas foram enumeradas.

Os primeiros contatos foram realizados no ambulatório da instituição e no serviço de quimioterapia. Em alguns casos houve indicação de alguma outra entrevistada ou de pessoas do convívio da pesquisadora que sabendo da temática abordada na presente pesquisa, indicavam mulheres que, tendo sido submetidas à mastectomia tivessem interesse em colaborar com o estudo. Para Bertaux (2005), quando os primeiros encontros se realizam de forma satisfatória e o pesquisador causa uma boa impressão, os sujeitos procuram ajudá-lo indicando-lhe outras pessoas para entrevistar.

Com o decorrer dos encontros percebemos que as depoentes foram receptivas ao diálogo, expressando suas percepções e sentimentos, ocorrendo uma boa relação dialógica entre pesquisadora e entrevistadas. O contato prévio foi fundamental no estabelecimento de uma relação de confiança e respeito mútuo, observando-se uma variação de comportamento segundo as características individuais de cada uma e as vivências pessoais relacionadas ao câncer de mama e à mastectomia.

Em alguns casos sentimos a necessidade de retornar algumas entrevistas para esclarecer alguns pontos não muito evidentes durante os depoimentos, pois ao transcrevermos a entrevista percebemos que em suas falas havia assuntos a serem mais bem esclarecidos e, dessa forma, retornamos para um novo encontro. Bertaux (2001, p.92) considera que, dentro da sucessão dos acontecimentos que constituem o percurso biográfico do sujeito, podem surgir as chamadas “zonas brancas” sobre as quais nenhuma informação foi dada. Fala, ainda, que o pesquisador após uma análise aprofundada de uma entrevista poderá solicitar novo encontro para informações complementares sobre seu percurso.

No transcorrer das entrevistas houve momentos de hesitação, ansiedade, dificuldade de expressão, devido ao grande envolvimento emocional com a situação. Houve momentos de pausa para reflexão e para se recompor em meio às emoções despertadas e ao choro presente em algumas situações. O desejo de relatar suas vivências, de saber que tinha alguém atenta aos seus relatos, nos fez perceber, em alguns casos, certo alívio em partilhar seus sentimentos. Bertaux (2005) ressalta a importância do pesquisador aprender a gerir o inesperado, os silêncios prolongados, as emoções fortes que acompanham a lembrança de momentos dramáticos, as confidências sob o selo do segredo, os momentos de constrangimento de um ou de outro.

4.5. PRODUÇÃO E ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

Às mulheres que participaram da pesquisa foi-lhes apresentada a seguinte pergunta norteadora da entrevista: – **Fale-me o que você considera importante em sua vida que tenha relação com a mastectomia.**

Destacamos a importância da compreensão sobre a pergunta norteadora da entrevista, antes do início da coleta dos depoimentos, com a validação inicial do instrumento. Ao realizarmos a primeira entrevista percebemos logo a dificuldade que a depoente demonstrou em compreendê-la, desta forma modificamos para: **Fale-me a respeito de sua vida que tenha relação com a retirada da sua mama.** Com esta questão norteadora da entrevista, observamos que as mulheres falavam livremente a respeito de sua vida e das alterações ocorridas com a realização da mastectomia.

Ao mencionar a categoria social a qual o sujeito pertence ou pertenceu (corresponde a uma delimitação prévia da entrevista, um “filtro” que se estabelece desde o primeiro contato) demonstrando assim, o caráter inquisitório da entrevista

orientando o sujeito para o fenômeno coletivo com o qual ela tem experiência direta (BERTAUX, 2005).

Durante a realização das entrevistas deixamos que falassem livremente sobre o tema sem determinar o curso das mesmas, encerrando-as quando consideravam que não havia mais nada a acrescentar. Ao realizar uma entrevista narrativa o pesquisador pode e deve ajudar o interlocutor de duas maneiras: manifestando seu interesse por aquilo que é contado (mímicas, grunidos aprovadores) e interrompê-lo o menos possível.

Segundo Glat (1989), o método preconiza o uso da entrevista aberta que, na entrevista biográfica, se solicita à pessoa que resalte sua vida, sem o estabelecimento de um roteiro, *a priori*; e que a estrutura geral da entrevista seja determinada pelo depoente, através da maneira como ele encara e valoriza os diversos aspectos de sua vida.

Santos (1995) afirma que esta modalidade de entrevista pode ser de longa duração, para permitir uma interação contínua entre pesquisador e narrador; e Bertaux (1980, p. 209) ressalta que é importante que “[...] o interlocutor seja tomado pelo desejo de relatar e que ele próprio passe a conduzir a conversa [...]”, e que a interferência deve ocorrer, somente, quando se fizer necessário, para esclarecer algum ponto que não tenha ficado evidenciado, ou mesmo para estimular o relato.

Os depoimentos foram gravados em fita cassete, com autorização prévia das mulheres sujeitos do estudo, por permitir a transcrição de suas falas na íntegra e para as que desejassem, disponibilizamos a gravação de seus relatos.

As entrevistas foram realizadas após o consentimento formal do diretor geral do Hospital e aprovação pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade federal do Piauí, por não haver comitê de ética na referida instituição.

Os depoimentos foram coletados pessoalmente pela pesquisadora, bem como suas transcrições, o que permitiu um aprofundamento da temática, bem como a captação de suas emoções, do não dito em cada relato, além de identificar mais facilmente os conteúdos temáticos do estudo. Tal atividade de transcrição permitiu uma visão ampla do conteúdo dessas histórias, analisando-as individualmente, sem fragmentá-las, revelando a trajetória de vida dos sujeitos.

As mulheres tiveram tempo e oportunidade de falar, dando sentido e direção ao seu depoimento, mas também determinando o seu final, quando não houvesse mais nada a acrescentar, sem a intervenção da pesquisadora. Entretanto, em alguns momentos foi necessária a solicitação de maiores esclarecimentos às depoentes, no sentido de aprofundar ou esclarecer alguns aspectos por elas comentados e que ficaram obscuros, no decorrer de sua fala, pedindo que falassem mais sobre o assunto.

O encerramento da coleta dos depoimentos ocorreu no momento em que a pesquisadora percebeu a convergência das falas dos sujeitos, bem como a não apreensão de dados novos, resultando em informações anteriormente citadas e indicando o ponto de saturação dos dados. Sobre este tema, Bertaux (1980, p. 210) salienta que o pesquisador só pode garantir ter atingido a saturação dos dados na medida em que ele tenha diversificado ao máximo seus informantes, e orienta que “[...] nesta dimensão de números de casos observados não se situa em lugar algum entre 10 e 11, ou 30 e 31 narrativas, mas bem no ponto de saturação [...]”; ou seja, o critério numérico de entrevistas realizadas não estabelece o fim da coleta de dados.

O mesmo autor define saturação como “o fenômeno através do qual o pesquisador tem a impressão de não apreender nada de novo referente ao objeto de estudo, a partir de um certo número de entrevistas” (1980, p. 206).

A análise dos dados coletados foi iniciada logo após a realização das primeiras entrevistas, na medida em que foram feitas as transcrições das fitas, o que facilitou a avaliação da utilização do método, fazendo os ajustes que se fizeram necessários no decorrer do processo para que se atingissem os objetivos estabelecidos e como forma de direcionar o rumo da pesquisa.

A transcrição das fitas foi realizada logo após cada entrevista, buscando-se manter a integridade e a fidelidade dos discursos. De acordo com os ensinamentos de Cipriani, Pozzi e Corradi (1983, p. 261), um aspecto essencial da análise dos depoimentos é a atenção dada ao ato de transcrever os depoimentos, levando-se em conta três pontos:

[...] O primeiro reproduz na íntegra, por escrito, o texto do registro; o segundo descreve a estrutura (frame) de interação tal como foi instaurada na curso da entrevista; o terceiro consiste na interpretação obtida do cruzamento do primeiro com o segundo [...].

Logo, sob o ponto de vista dos autores supracitados, a importância da coleta e transcrição dos relatos pelo pesquisador centra-se no fato de que somente ele terá capacidade de relatar em minúcias a interação entre sujeito e pesquisador e interpretar o cruzamento desta interação com os relatos de vida.

Bertaux (2005) ressalta que o registro sonoro não retém o não-verbal, da mesma forma que a operação de transcrição não retém a voz. O mesmo autor considera que a transcrição é um trabalho destinado a reter não somente todas as palavras, mas uma parte das entonações. O pesquisador, ao transcrever as

entrevistas, pode acrescentar as palavras que faltam, indicará os silêncios e sua duração e as entonações.

Neste contexto, a análise foi visualizada como um momento especial, por permitir o aprofundamento nas histórias de cada depoente; no entanto, sem esquecer que, conforme Bertaux (1980), a análise ocorre durante todo o processo de investigação, constituindo-se a construção progressiva de uma representação do objeto, sendo imprescindível uma compreensão profunda de cada narrativa.

Por fim, após a transcrição das entrevistas, fizemos uma leitura minuciosa e exaustiva, na busca da convergência do pensamento dessas mulheres, para garantir a apreensão de categorias que pudessem emergir das falas das depoentes.

A partir de comportamentos mais incidentes, foram elaboradas as prováveis categorias do estudo. Ao selecionar as narrativas de vida, não obstante o provável surgimento de semelhanças entre si, procura buscar peculiaridades próprias, que foram apresentadas em toda a sua constituição. Segundo Bertaux (2001; 75) “[...] os relatos de vida são improvisados dentro de uma relação dialógica com um pesquisador que realizou a entrevista para a descrição de experiências pertinentes para o objeto de estudo [...]”. o autor afirma que a análise é muito mais precisa e não se trata de extrair dos depoimentos todos os significados que eles contêm, mas apenas aqueles que são pertinentes para o objeto da pesquisa.

Os discursos foram agrupados em categorias, de acordo com os temas que surgiram das falas, respeitando-se a individualidade de cada mulher. As categorias foram construídas através da técnica de recorte e colagem. Inicialmente fiz a leitura das entrevistas na íntegra, destacando, a seguir, em uma etapa seguinte uma primeira fala, recortando e colando em papel madeira e dando um título. A seguir fui em busca de falas nas outras entrevistas que se aproximassem do

conteúdo em destaque. Sendo assim, surgiram através da codificação 29 unidades temáticas.

UNIDADES TEMÁTICAS

- Só acontece com os outros
- Presença de apoio familiar
- Sem apoio familiar
- Medo da recidiva
- Vergonha
- Medo de ser câncer
- Medo de morrer
- Esforço físico
- Insistência da cliente
- Mudança de hábitos
- Sexualidade da mulher mastectomizada
- Efeitos colaterais
- Enfrentando o tratamento
- Iniciativas adotadas
- Retirada da mama sem orientação
- Relação com o parceiro
- Conflito familiar
- Impacto ao saber do diagnóstico
- Auto-imagem
- Buscando apoio na religião
- Impacto da retirada da mama
- Enfrentando a quimioterapia
- Preconceito
- Receio em reconstruir a mama
- Reação pela primeira vez à retirada da mama
- Alopecia
- Medo de mudança na relação com o parceiro
- Preocupação em não fazer a família sofrer

- Protegendo os filhos

Após realizar esta etapa de codificação, fizemos uma nova leitura dos depoimentos na íntegra em busca de outras unidades temáticas. Para Bertaux (2001, p. 97) *“cada leitura revela novos conteúdos semânticos”*. Após essa releitura chegamos aos seguintes agrupamentos:

1. Da descoberta da doença ao tratamento
 - 1.1. Medo: presença constante
 - 1.2. Câncer de mama na visão da mulher.
 - 1.3. O enfrentamento do câncer de mama: a mulher diante do diagnóstico e tratamento.
2. Percebendo-se no mundo com câncer
 - 2.1. As relações familiares – protegendo os filhos
 - 2.2. Relação conjugal situações de conflito
 - 2.3. Relação com os amigos
3. Percepção de si mesma como mastectomizada
 - 3.1. Percebendo as transformações em seu corpo
 - 3.2. Adaptando-se à nova condição

Após o agrupamento realizamos uma nova leitura, assim surgindo quatro grandes categorias.

1. Percepção da doença: a sombra do medo
2. Tratamento do câncer: a experiência vivenciada
3. Mudanças nas relações interpessoais na vida da mulher
4. Percepção de si mesma como mastectomizada
5. Adaptação à nova condição

Capítulo 5

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Na análise da história de vida das depoentes foram considerados objeto de estudo, as questões norteadoras e os objetivos desta pesquisa. Apresentam-se, neste capítulo, as percepções das mulheres sobre as alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em função do câncer de mama e da mastectomia.

Aqui busca-se esclarecer a grande problemática que envolve as mulheres com câncer de mama que são submetidas à mastectomia como forma de tratamento, procurando auxiliar os profissionais de enfermagem e da área de saúde na assistência a essas mulheres, pois o entendimento das situações por elas vivenciadas facilita sobremaneira a sua compreensão.

5.1. PERCEPÇÃO DA DOENÇA: A SOMBRA DO MEDO

A história de vida das depoentes evidenciou que a descoberta de um nódulo na mama pode desencadear diversas formas de medo. O medo de estar com câncer, o medo da morte e o medo da recidiva como os mais manifestados pelas entrevistadas, como evidenciado a seguir:

[...] eu tinha medo de ir no médico, me dava um nervoso. Eu tava assistindo televisão e ouvia falar em câncer de mama, aí eu ficava com aquele negócio na cabeça, com medo de ser a doença e de morrer. Eu não tinha coragem de fazer nada. Morria de medo. Me

consultava de outros problemas, mas não tinha coragem de me consultar sobre esse daqui (Dep. 3).

Observa-se, neste depoimento, que ela há certo tempo percebeu o nódulo na mama e tinha noção da gravidade, mas receava procurar o serviço de saúde, com medo de vir a confirmar o diagnóstico de câncer de mama e a possibilidade de morte associada à doença. O medo pode ocasionar um desequilíbrio na vida da mulher levando-a à incerteza e insegurança.

Kübler-Ross e Kessler (2004), ao trabalharem com pessoas com câncer observaram algumas reações desses indivíduos em relação à doença, como: afogar-se na autopiedade, na raiva ou no sofrimento, até ser tarde demais; ou buscar ajuda, manter a doença em segredo; ou compartilhar sua luta com os entes queridos, dando-lhes a oportunidade de crescer e evoluir.

Quando a mulher, ao se tocar, detecta algum nódulo ou alguma alteração o sentimento de medo torna-se uma presença forte em sua vida. Inicialmente pode considerar que não seja nada grave, porém, com o passar do tempo e a permanência e/ou aumento do nódulo, ela percebe que pode significar um câncer. A possibilidade de vir a ter câncer e de ser submetida a uma cirurgia mutiladora leva-a a adiar a consulta ao especialista e, conseqüentemente, a postergar o diagnóstico (BARUFFI, 1985).

O medo é um sentimento inerente a todo ser vivo e, como define Ferreira (1988), é um sentimento de grande inquietação ante a noção de um perigo real ou imaginário, de uma ameaça. A forma e a intensidade com que ele se manifesta em cada indivíduo podem ser variáveis e dependerão da maneira como é vivenciado dentro de cada situação e realidade a que se apresente.

O meio em que a pessoa está inserida, assim como suas normas, crenças e valores são elementos essenciais na manifestação do sentimento de medo, bem como a maneira como essa pessoa reage a uma situação de medo. Segundo Myra Y Lopes (2000) há pessoas que, em situações que geram medo, ficam paralisadas, não esboçando reação alguma, outras enfrentam tais situações com vontade de vencê-las, mas há também indivíduos que simplesmente convivem com o medo no seu cotidiano, como se nada de grave estivesse acontecendo ou saindo da sua rotina diária.

O medo é o apelo da alma e ao expressá-lo a pessoa procura curá-lo, para que possa crescer. Dá ao indivíduo a oportunidade de escolher de novo, de fazer as coisas de maneira diferente, de escolher o amor e não o medo, a realidade ao invés da ilusão, o agora e não o passado. Ao encará-lo de frente e lutar contra as limitações que ele impõe, ele torna-se capaz de viver a vida mais plenamente, superando dificuldades e limitações. A pessoa que vive com medo não está realmente vivendo, pois o medo da morte, possivelmente, é a causa da maior parte de sua infelicidade (KÜBLER-ROSS, 2004).

Há um sentimento de medo que “rotula” o câncer como doença fatal e estigmatizante, mais especificamente no caso do câncer de mama para a mulher, já que pode levar também a uma mutilação física e ao ver-se diante da probabilidade de ser portadora de câncer de mama a mulher desperta em si inúmeros sentimentos, destacando-se dentre eles o medo. Além da experiência individual, o sentimento de medo sofre influência da história de vida pessoal, assim como dos contextos cultural e social em que a mulher está inserida.

Para a depoente 3 o medo é um obstáculo que a fez protelar a procura do médico. O medo do diagnóstico de câncer torna-se ameaçador, originando reações

que provocarão mudanças nos âmbitos biológico, mental e social (SILVA E MAMADE, 1998).

Todos os medos têm origem no medo da morte e de morrer. Tomar consciência disso e aprender a relaxar diante do medo que cerca a morte nos ajuda a enfrentar as outras coisas com mais naturalidade (KÜBLER-ROSS E KESSLER, 2004).

Ao evitar a confirmação de seus temores, a mulher adia o desequilíbrio em sua vida e as mudanças inevitavelmente provocadas pela certeza da doença, como ter que se submeter a um tratamento longo e doloroso, que tem seus efeitos físicos e emocionais, além do risco de morte associado ao câncer.

Passar por uma mudança é dizer adeus a uma situação familiar e enfrentar uma situação nova e desconhecida. Kübler-Ross e Kessler (2004, p. 117) definem essa mudança como:

uma porta aberta que se fecha, um final, uma conclusão, uma perda, uma morte. A seguir ingressamos em um período de meio tempo desagradável, sofrendo por causa do que acabou e vivendo na incerteza do que virá a seguir.

Os mesmos autores consideram que este período de incerteza é difícil, mas não se deve lutar contra a mudança, pois precisamos descobrir uma maneira de acolhê-la, ou pelo menos aceitá-la.

A história de vida da depoente evidencia seus receios em lidar com a morte e a possibilidade de morte. As origens do medo da morte são encontradas na história do próprio desenvolvimento humano em suas quatro dimensões: Física, Emocional, Intelectual ou Mental, e Espiritual ou Intuitivo. Focaliza-se aqui o medo irracional, impresso na dimensão física, onde todo o conhecimento é sensorial. O sistema nervoso humano só conclui seu desenvolvimento completo por volta dos 7

anos, donde todo medo sentido até esta fase estará registrado de forma visceral, na memória celular e não elaborável intelectualmente (KÜBLER-ROSS, 2003).

Na dimensão emocional, o propósito é estabelecer relacionamentos e a morte é sentida como rejeição ou abandono. Na dimensão intelectual, o propósito é lidar com as questões da vida de forma lógica e racional e a morte é sentida como medo da entrega. Na dimensão espiritual, o propósito é retornar à unidade e transcender o ego; a morte aqui é sentida como medo de submeter-se ao desconhecido. Somente alinhado em todas as suas dimensões o homem pode preparar-se para encontrar a sua morte com dignidade (KÜBLER-ROSS, 2003).

A perspectiva de contrair uma doença que no seu meio cultural evolui fatalmente para a morte causa muito medo nestas mulheres, como observado no depoimento a seguir:

Quando eu soube que era essa doença, eu pensei logo que ia morrer, eu não queria [...] tive muito medo [...] de morrer, sabe?, eu não podia[...]] como as coisas iam ficar? Não sei. (Dep. 15)

A depoente 15 demonstra claramente o seu despreparo em encarar a situação vivenciada e revela todos os medos agregados ao fato de estar com câncer de mama, pois nem mesmo consegue dizer o nome da doença. Ao demonstrar não estar pronta para aceitar a realidade, seria desumano forçá-la a aceitar a realidade quando ela diz claramente não estar preparada para ouvir. Mais tarde, quando se sentir mais forte, terá coragem para afrontar a eventual confirmação de que sua doença é fatal (KÜBLER-ROSS, 2005).

A mesma autora considera, porém, que o ser humano, ao encarar a própria finitude e compreender essa imensa agonia, a incerteza, a inquietude e a dor que isso implica, renasce como uma pessoa diferente e um novo tipo de existência se abrem à sua frente.

O ser humano reconhece todas as etapas do ciclo vital, porém não aceita facilmente o término deste ciclo. No relato de vida da depoente 15 percebemos seu medo da morte e apego à vida, a ponto de não aceitar a idéia de que possa vir a morrer. A negação proveniente da comunicação de um diagnóstico de câncer é muito comum quando a pessoa é informada abrupta ou prematuramente por quem não a conhece bem, sem levar em consideração o preparo da pessoa.

Compreender o medo da morte nos possibilita ter consciência de nossas perdas diárias, facilitando, assim, sentir e elaborar estas perdas e dar suporte ao próprio processo de viver. Este medo não elaborável só pode ser minimizado a partir da consciência e aceitação da própria terminalidade em todas as suas dimensões, tornando-nos capazes de lidar com o tão doloroso processo de morrer e o momento da morte. Segundo Kübler-Roos (2005), todo homem, por seus próprios meios, tenta adiar o encontro com estes problemas e estas perguntas enquanto não for forçado a enfrentá-los e só será capaz de mudar as coisas quando começar a refletir sobre a própria morte.

A compreensão do medo da morte se faz necessária no ato de cuidar em enfermagem, pois o cuidado humano e total ao paciente só é bem-sucedido quando se consegue compreender e aceitar a realidade de nossa própria morte, ou seja, a maneira como encaramos a nossa própria terminalidade influenciará em nossa maneira de cuidar.

Percebe-se que o medo está presente em todas as etapas percorridas pela mulher no processo de adoecer. O medo de estar com câncer é mais intenso no período entre a descoberta do nódulo e a confirmação do diagnóstico de câncer de mama, sendo permeado de emoções conflitantes e de preocupações. A certeza

de que se encontra com uma doença maligna que ameaça sua integridade física e o risco de morte gera reações diversas nas mulheres.

Eu vivia sentindo o caroço e tinha muito medo de ser essa doença, por isso vivia no médico [...] (Dep. 13)

Muita gente tem medo de falar, mas é bom a gente entender disso... (Dep.4).

Para Kübler-Ross (2005a), se o profissional de saúde puder falar sem rodeios sobre o diagnóstico de um tumor maligno, não o relacionando necessariamente à morte iminente, estará prestando um grande serviço, ao mesmo tempo em que deve deixar as portas abertas à esperança, sobretudo quanto ao uso de novos medicamentos, novos tratamentos, novas técnicas e pesquisas.

Para algumas mulheres o medo serviu de estímulo na procura imediata do médico no caso da depoente 13. Para ela a certeza da enfermidade se concretiza no momento da informação do diagnóstico e é neste momento que todas as esperanças se desfazem, reação esta manifestada através do choro como forma de vazão aos sentimentos.

Em sua reação está implícita a tristeza, um sentimento de impotência e a raiva pela confirmação do diagnóstico. Na situação por ela vivenciada, o respeito e compreensão são essenciais nesses momentos de raiva e dor. Ouvir o que elas têm a dizer é essencial na superação desta etapa de aceitação da doença (KÜBLER-ROSS, 2005).

Na história de vida da depoente 5 destaca-se sua reação de indiferença no momento do diagnóstico, só entendendo o verdadeiro teor do que lhe tinha sido dito posteriormente.

Medo todo mundo tem, acho que ter medo faz parte da vida, mas quando o médico me deu a notícia, eu fiquei espantada comigo, pois eu saí de lá como se nada tivesse acontecido e fui cuidar da vida, que eu tinha muita roupa pra lavar. De noite é que eu vim cair em

mim, aí eu fiquei com medo, medo de morrer, de tomar meu corpo todo... (Dep. 5).

Comumente a negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. Em suma, a primeira reação pode ser um estado temporário de choque do qual se recupera gradualmente, dependendo de como é dada a notícia, do tempo de que dispõe para se conscientizar gradualmente do inevitável desfecho, e de como se preparou durante a vida para lutar em certas situações; aos poucos se desprenderá de sua negação e se utilizará de mecanismos de defesa menos radicais (KÜBLER-ROSS, 2005).

A mulher, ao receber o diagnóstico, geralmente chora muito, lamentando a perda de sua saúde e pressentindo o risco de morrer. Silva e Mamede (1998) relatam que este momento é carregado de sentimentos e emoções geradores de conflitos e preocupações, pelo fato de estarem com uma doença maligna.

Mas quando eu saí de lá, eu não queria, eu chorei, chorei, chorei, chorei... (Dep. 13)

[...] à noite eu não fiz mais nada de tão triste que eu fiquei. Eu só chorei a noite toda. O meu marido quando eu falei pra ele, ele só chorou também comigo. (Dep. 5)

Para Todeschine (1994) o impacto do diagnóstico de uma doença maligna desencadeia reações emocionais importantes na mulher, independente das condutas terapêuticas a serem adotadas.

O câncer de mama é visto como potencialmente estressor, provocando várias transformações na vida da mulher acometida, pois além do medo da morte, suscitado pela doença, há também a ameaça de mutilação da mama, que é considerado, pelo senso comum, um símbolo importante de feminilidade, sexualidade, erotismo, maternidade, entre outros.

Ao receber o diagnóstico da doença, a depoente 7 se assusta e pensa no que de pior pode vir a acontecer.

Eu fiquei desesperada quando soube, porque a gente sabe como é essa doença e a gente tem muito medo de morrer. (Dep. 7)

A depoente 7 em sua fala, deixa subentender uma idéia preconcebida sobre a doença. Estudo realizado por Fernandes (2001), sobre a influência da cultura no enfrentamento e no processo de cura do câncer de mama, revelou que as mulheres ainda se amedrontam com a doença, vendo-a como sinônimo de morte.

Segundo Kübler-Ross (2005a), todos nós vivemos com a possibilidade da morte. Porém, ao ver-se com uma doença associada à finitude, a entrevistada 7 deixa-se dominar pelo medo da morte, medo este que exerce um enorme poder sobre o indivíduo e, se ele não aprende a desafiá-lo e superá-lo, é vencido por ele.

A maneira como as pessoas enfrentam um diagnóstico de uma doença grave ou fatal vai variar de acordo com a sua história de vida e, obviamente, com a forma como se coloca diante da vida. A depoente 10, ao se deparar com o diagnóstico de Câncer de mama e a necessidade de uma cirurgia mutiladora, não titubeou, aceitou de imediato o tratamento indicado. Sua reação denota aceitação e desejo de não se entregar e lutar por sua sobrevivência, como evidenciado a seguir:

Ele (médico) só me perguntou o que eu queria que ele fizesse, e eu disse que queria viver. Que ele fizesse o que fosse melhor pra mim. (Dep. 10)

Kübler-Ross (2005) ressalta que a negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior. Segundo a autora esses pacientes podem considerar a possibilidade da própria morte durante um certo tempo, mas precisam deixar de lado tal pensamento para lutar pela vida.

A negação pode ser vista como uma forma saudável de lidar com a situação dolorosa e desagradável em que eles têm que viver durante muito tempo.

O homem não tende a encarar abertamente seu fim de vida na terra; só ocasionalmente, e com certo temor, é que lançará um olhar sobre a possibilidade de sua própria morte. Não resta dúvida de que uma dessas ocasiões é a consciência de que sua vida está ameaçada por uma doença. O simples fato de um paciente ser informado de que tem câncer já o põe em alerta sobre a possibilidade de vir a sucumbir à doença (KÜBLER-ROSS, 2005). O câncer por trazer o estigma de doença fatal, comumente leva o indivíduo acometido pela doença a pensar em sua própria morte como um acontecimento próximo.

A depoente 10, em seu relato, expressa seu desejo de lutar pela vida de todas as formas possíveis, desde que a meta final fosse alcançada, ou seja, a permanência da vida, o que a levaria, em alguns casos, a concordar com qualquer conduta terapêutica adotada que conduzisse a uma possibilidade de cura. Ela não queria saber o que poderia ser feito, contanto que se saísse bem dessa etapa. Depois do ato cirúrgico ela percebeu o quanto a situação era grave, mas aceitou os fatos diante da possibilidade de não vir a adoecer novamente.

[...] ele disse (Médico): olha você tá com câncer de mama, eu vou ter que retirar sua mama [...] Eu disse: pois tá bom. Mas quando eu saí de lá, eu não queria, eu chorei, chorei, chorei, chorei [...] (Dep. 13)

O medo da recidiva está presente no cotidiano de mulheres portadoras de câncer como uma ameaça constante.

Agora, de seis em seis meses eu faço o acompanhamento porque na minha família teve outros tipos de câncer, mas de mama, que eu saiba, eu sou a primeira. É melhor descobrir logo que aparece. O doutor falou que desse câncer eu não morro mais, mas vai que aparece outro. Agora eu me cuido. (Dep. 10)

A depoente 10 encontrou uma forma de lidar com a possibilidade de recidiva fazendo um acompanhamento médico rigoroso e se “cuidando”. Ela deixa transparecer em sua fala que anteriormente à descoberta do câncer de mama não se “cuidava” e com isso incorpora a incerteza da recidiva da doença.

A possibilidade de vir a adoecer novamente traz à tona todos os receios anteriormente discutidos e, principalmente, o medo da morte.

A depoente 9 se desespera com a possibilidade de vir a enfrentar novamente todas as etapas da doença anteriormente vivenciadas, pois acredita não ser capaz de suportar tudo novamente. As mulheres, ao incorporarem a possibilidade de recorrência, percebem sua fragilidade no processo de adoecer.

Eu vejo, quando eu vou lá no hospital, que tem mulher que adoce de novo. Eu peço muito a Deus que não deixe que isso aconteça comigo, porque eu não ia agüentar passar por tudo isso de novo não. Ah meu Deus, não permita que isso aconteça. (Dep. 9)

Apesar de ter vivenciado a doença e todas as suas agruras, ela vive constantemente assombrada pelo medo da recidiva e esse medo impede que ela viva plenamente, pois segundo Kübler-Ross e Kessler (2004), o medo é uma sombra que bloqueia tudo: nosso amor, nossos verdadeiros sentimentos, nossos desejos, nossa felicidade e até mesmo o nosso ser.

Com relação à posição por ela adotada, observamos o uso do artifício da barganha ela apela a Deus; na esperança de que seja recompensada com a chance de obter a cura.

Da mesma forma, depoente 15, ao pensar na morte, cogita a possibilidade de adiamento estabelecendo uma meta auto-imposta que seria não morrer antes do parceiro.

Se eu tiver de morrer, que Deus não permita de ser antes do meu velho porque eu nem sei como ele ia ficar sem mim. (Dep. 15)

A barganha, na realidade, é uma tentativa de impedir ou adiar o evento maior que seria a morte. Elas geralmente são feitas em segredo, ditas nas entrelinhas ou no confessional. Kübler-Ross (2005), ao referir-se à barganha, considera que o indivíduo, ao utilizar este expediente, acredita que existe a possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento e receber um prêmio por tal feito.

Além disso, a mesma autora relaciona a barganha a uma culpa recôndita, portanto, é importante que as observações feitas por este grupo de pacientes não sejam desprezadas pela equipe de saúde.

A enfermeira, ao cuidar da mulher que apresenta câncer de mama e foi submetida a uma mastectomia, deve saber qual a fase ou fases por ela apresentada, segundo Kübler-Ross e Kessler (2004), e ter como princípio norteador de sua assistência o fato de que a psicologia da culpa se fundamenta na condenação de nós mesmos, na sensação de que fizemos algo errado e a culpa é uma maneira de evitar a realidade do presente, e que precisa ser trabalhada e eliminada através da aceitação do passado.

Para Kübler-Ross (2005b), no momento em que somos capazes de nos libertar dos nossos medos e passamos a lutar, no momento em que temos fé na nossa capacidade de superar o medo, a vergonha, a culpa e a negatividade, renascemos como almas mais livres e criativas capazes de superar os obstáculos da vida.

5.2. TRATAMENTO DO CÂNCER: A EXPERIÊNCIA VIVENCIADA

Analisou-se, a partir dos relatos, a experiência vivenciada pela mulher com o câncer de mama e a mastectomia. A mulher revela a construção de sua identidade

como definidora da maneira como vê a doença. As entrevistadas deixam entrever também aquilo que desconheciam e o que conhecem atualmente sobre o câncer de mama, valorizando a busca por informação.

Os depoimentos revelaram a experiência de vida das mulheres entrevistadas e os conhecimentos adquiridos no decorrer de suas vidas como fatores que interferem diretamente no seu modo de ver o mundo e a doença. Duas mulheres relataram que tiveram casos da doença na família, que conviveram com ela em momentos anteriores e que isso lhes forneceu um entendimento sobre a patologia e essas experiências moldaram sua visão sobre o tema.

As mulheres expuseram também alguns fatos que marcaram profundamente suas vidas, entre eles histórias de mulheres que morreram de câncer de mama, como se observa nos relatos.

Eu já sabia um pouco porque teve um caso na família de uma prima que teve. Foi triste[...] mas a gente só acha que não chega na gente, só entende como é serio quando sente o problema. Isso me ajudou a ver como são as coisas.(Dep. 12).

A minha tia teve a doença, eu já conhecia um pouco disso, vi quando ela adoeceu que teve de tirar a mama, que o tratamento é muito difícil [...] Agora eu entendo tudo que ela (tia) passou (Dep. 4).

É de fundamental importância para as mulheres ter experiências anteriores sobre o processo de adoecer anteriormente à sua própria vivência. No decorrer desses acontecimentos elas formaram suas unidades de valores, sua visão de mundo e valorizaram as experiências anteriormente vividas.

Em seus estudos sobre a morte Kübler-Ross considera que é inconcebível para as pessoas imaginar um fim real para sua vida na terra, pois em seu inconsciente só podem ser mortos, pois não concebemos morrer de causa natural ou idade avançada (KÜBLER-ROSS, 2005), ou seja, a morte por causa natural ou idade avançada é entendida como um evento distante do momento atual em que

estão vivendo. Refletindo sobre o que a autora fala associamos ao fato de que as mulheres antes de adoecer, acham que não vai acontecer nada com elas, só tomando consciência da realidade após serem acometidas pelo câncer.

Sob o ponto de vista psicológico o homem se defende de vários modos contra a morte e contra a crescente incapacidade de prevê-la e precaver-se contra ela. Psicologicamente, ele pode negar essa realidade por certo tempo, pois em nosso inconsciente, não podemos conceber a nossa própria morte, mas acreditamos em nossa imortalidade. Contudo aceitamos a morte do próximo, em alguns casos, fazendo com que nos alegremos com um “ainda bem que não fui eu” (KÜBLER-ROSS, 2005). Da mesma forma acreditamos sermos invulneráveis às doenças que acometem os outros, acreditando estarmos distantes da possibilidade de virmos a adoecer. As mulheres entrevistadas demonstraram que reconheceram o verdadeiro valor das experiências anteriores com pessoas com pessoas acometidas pelo câncer, somente após terem adoecido também.

Apesar da evolução da área da saúde no tratamento e cura de algumas doenças, o tratamento do câncer de mama feminino nem sempre ameniza a vivência e o sofrimento das mulheres que a ele se submetem. O tratamento tradicional, desde o século XIX, consiste em cirurgia que apesar de aumentar a expectativa de vida da mulher, pode incorrer em problemas emocionais, devido à incerteza do sucesso do tratamento, à possibilidade de recorrência e de morte.

O procedimento cirúrgico pode variar de uma simples retirada do tumor até uma mastectomia radical com a dissecação ganglionar da axila homolateral (CHAVES et al., 1999). As mulheres se referem da seguinte forma a essa etapa do tratamento.

Quando acordei da cirurgia é que eu vi que tinham tirado minha mama. Agente sente falta da mama, mas é pro nosso bem. (Dep. 1).

Assim que eu vi o corte me assustei com o tamanho, porque é grande e me deu uma tristeza, que não tinha mais nada ali, só o corte, eu chorei demais, mas eu sabia que ia ser mais ou menos assim (Dep. 6).

Ao constatar a retirada da mama a depoente 1 fica triste, mas se conforma com o fato ao relacionar a perda da mama com a cura da doença. Na sua fala está implícita a aceitação da doença e do tratamento que lhe foi imposto. Silva e Mamede (1998) ressaltam que a mastectomia resulta em uma mutilação física com repercussões emocionais, as quais somos, muitas vezes, incapazes de avaliar a profundidade e nível de implicações na vida da mulher.

A visão do corpo mutilado assusta a depoente 6, porém apesar de entendê-la como parte do processo de tratamento ela se assusta e chora a perda da mama. A cirurgia por mais agressiva que seja é vista como um recurso para a cura tão desejada, porém passado o primeiro momento, pode levar a mulher a sentir-se violentada intimamente, sendo tal situação manifestada por depressão ou outros comportamentos próprios de cada pessoa.

Kübler-Ross (2005a) comenta que quando um paciente tem uma doença grave, normalmente é tratado sem direito a opinar sobre o tratamento. Quase sempre é outra pessoa quem decide que conduta será adotada. Ao permitir que o paciente se expresse e manifeste sua opinião, satisfazemos também sua necessidade de participar do tratamento.

Porém o grande vilão no tratamento do câncer parece ser a quimioterapia como observamos nos relatos a seguir.

Teve uma vez que eu chorei bastante quando fui tomar vacina, fiquei doida que aquilo acabasse logo. Eu ficava sem coragem pra fazer nada, nem levantar um braço eu não conseguia. A impressão que a gente tem é que vai morrer se não do câncer do tratamento. (dep. 6).

Pra mim a pior época é quando tem de fazer a quimioterapia e tudo fica muito ruim. Eu precisava de ajuda pra tudo. É como ser criança de novo. Não queria ver ninguém, pensei até de morrer pra acabar com tanto sofrimento. Eu não conseguia fazer nada, nem comer. (Dep. 11).

Em seus relatos de vida as duas entrevistadas expressaram seus sentimentos de desespero ao enfrentar as sessões de quimioterapia, pois esta quando indicada, produz inúmeras alterações fisiológicas tais como: náuseas, vômitos, astenia, tonteira, debilidade do estado geral, fraqueza, irritabilidade, sudorese, edema e queda de cabelo.

Kübler-Ross (2003) destaca que um paciente quando é considerado um bom candidato para quimioterapia conhece e reconhece sua capacidade em suportar ou não o tratamento que lhe é oferecido e neste caso deve-se respeitar essas pessoas que têm sobre si mesmas um conhecimento que está além do nosso.

Para Camargo e Souza (2002) o tratamento quimioterápico provoca efeitos colaterais que podem ser diferentes a cada ciclo de quimioterapia, trazendo a constante sensação de desconhecimento sobre o que poderá ocorrer.

O tratamento por radioterapia não apresentou relatos de mal-estar, para a depoente 14 nas seções de radioterapia ela tentava dar força e coragem às companheiras que também iriam se submeter ao tratamento.

Quando eu ia pra radioterapia eu começava a conversar, eu contava e eu acho que eu ajudava, eu sentia, que quando elas saiam dali saiam melhor. Quando ela ia tomar a radioterapia que voltava, ia lá me dar um abraço. Então eu notava que aquilo ali eu passava alguma força de vida. (Dep. 14)

A depoente 14 parece se enquadrar na categoria dos pacientes que lutam até o fim. Segundo Kübler-Ross (2005a) estes pacientes encontram-se em paz consigo mesmos e aceitam a doença, por ser capaz de ponderar sobre a própria

vida e como viveu até o presente momento e a forma como pretende continuar a viver.

Por fim observamos que o tratamento do câncer de mama tem uma trajetória mais ou menos definida que se inicia no sofrimento, passando pela superação dos problemas e chegando a uma possibilidade de cura.

No que se refere ao aparecimento de linfedema as depoentes se manifestaram da seguinte maneira:

Ainda hoje acontece de o meu braço ficar inchado. Um dia desses eu andei abusando, eu tive de fazer fisioterapia, inchou minha mão. Assim ele nunca tinha inchado depois da cirurgia, já ficou um pouco grosso, mas inchar, inchou agora a pouco tempo. Eu acho que eu andei abusando. A gente tem de ter muito cuidado pra não furar a mão, pra não ter corte (Dep. 6).

Pessoas com esta condição podem ter problemas significantes, incluindo desconforto, dor e dificuldade funcional da extremidade afetada, e a sua descoberta precoce pode poupá-las de um atraso na implementação do tratamento. Tem sido relatado que mulheres com linfedema têm mais desajustes psicossociais e psicológicos quando comparadas com grupos de mulheres com câncer de mama que não têm linfedema (RUFFO et al., 2001).

Como a gente tem de ter cuidado com o braço pra não machucar, não queimar, eu não cozinho. [...] Mas agora com essa doença, no começo era por causa da cirurgia, depois vem a quimioterapia que deixa você sem coragem pra fazer nada.....esse braço porque eu já percebi que se eu fizer muita coisa, botar peso ele incha na mesma hora e até escrever muito eu não consigo, tenho de ter ajuda. (Dep. 7)

Após a cirurgia, com o surgimento do edema homolateral leva mulher a depender de pessoas próximas a ela no auxílio de tarefas as quais, ela costumava desempenhar sozinha.

Um outro problema é o meu trabalho, que eu trabalho de roça ajudando o meu irmão e agora não vai mais dar pra eu trabalhar. Da

vez que eu fui tentar a operação doeu muito e o meu braço ficou por acolá de inchado, agora que veio melhorar [...] Eu também sei fazer bordado de bilro, só que eu ainda não tentei fazer nenhum bordado depois que eu tirei a mama, não sei se vai dar pra fazer porque a gente sente o braço mais pesado, sei lá. (Dep. 1)

Atenta-se para o fato de que com o aumento do linfedema, pode, também, aumentar as dificuldades na realização das tarefas em casa e no trabalho (PANOBIANCO E MAMEDE, 2002).

Para as autoras um melhor preparo dos profissionais de enfermagem faz-se necessário para que eles possam orientar, adequadamente, essas pacientes quanto aos cuidados com o membro superior homolateral à cirurgia, com o local cirúrgico e com o dreno aspirativo, proceder à avaliação e diagnóstico de sinais de edema, além de fornecer apoio emocional. Torna-se, também, importante a conscientização desses profissionais quanto à necessidade de aprimoramento para atender essa população.

A enfermagem tem uma grande oportunidade de estar orientando a mulher submetida à mastectomia com relação aos cuidados com o braço, para prevenir complicações futuras, pois segundo estudo realizado por Panobianco e Mamede (2001), a presença de complicações e intercorrências em mulheres submetidas à cirurgia por câncer de mama, podem estar contribuindo para o aparecimento do linfedema de braço.

5.3. MUDANÇAS NAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS NA VIDA DA MULHER

A mulher mastectomizada ao perceber-se no mundo com câncer relata suas relações com os outros (companheiro, filhos e amigos).

Cada família vivencia sua história, e dentro dela relaciona-se com o ambiente, modificando-o e sendo modificado por ele e é dentro desse contexto que a família tem várias possibilidades de encontrar soluções e caminhos para seguir e atingir seus objetivos. Indivíduo e família reagem de maneira diferente em relação ao ambiente que o circunda, demonstrando sua especificidade no modo de interagir, influenciando as relações que se estabelecem.

Quando alguém do grupo adoece a rotina familiar é desfeita, sendo necessária uma boa estrutura familiar que suporte tais acontecimentos. Para a mulher com câncer de mama, a família constitui-se em fonte de amor e apoio no enfrentamento da doença e tem papel fundamental em sua recuperação e desejo de viver.

A família tem um papel fundamental durante todo o processo da doença. Em alguns casos ela não é, somente, o suporte de apoio, mas o principal motivo de força e de luta para essas mulheres. Elsen e Marcon (2000) enfatizam que uma hospitalização ou doença grave pode alterar a dinâmica familiar, pois o estresse que permeia as relações interpessoais gera uma situação de crise.

Minha família graças a Deus me deu muito apoio em tudo que eu precisei. Meu marido também me apoiou [...] a força maior foi das minhas filhas. Família tem, mas a família vem de vez em quando, né? (Dep. 9).

A respeito do apoio emocional, Araújo e Nascimento (2004) consideram que os amigos e familiares podem contribuir ouvindo os pacientes para compreender o que esses estão sentindo em relação à doença. Este apoio emocional é de fundamental importância na recuperação da mulher, pois ao partilhar seus problemas, ouvir, conversar, expressar suas angústias e as mudanças que estão

ocorrendo em seu organismo ela expõe suas dúvidas e dá sinais de que necessita deste apoio.

Na história de vida da depoente 9 observamos que o câncer de mama e a mastectomia representaram um aumento do vínculo e da dependência emocional dentro da estrutura familiar, integrando os membros entre si. O problema é visto como fortalecedor das relações familiares. Segundo Elsen e Marcon (2000) em cada episódio de doença, o resultado da experiência vivenciada é acrescentado ao referencial da família como melhoria no suporte de apoio ao familiar doente.

Por outro lado, ao falar dos demais parentes percebe-se um certo distanciamento. Kübler-Ross (2005a) relata que esses indivíduos vêem os familiares e amigos como pessoas que pode visitar, se despedir e continuar suas vidas “normalmente”, enquanto o seu mundo se despedaça.

Podem ocorrer situações diferenciadas da relatada acima em que as pessoas envolvidas se afastam como no caso da depoente 15 como vemos em seu relato.

Minha filha, a gente já não vinha se dando bem, depois que eu adoeci ela quase nem vinha aqui, só veio quando precisou de mim pra cuidar da menina dela. (Dep.15).

A sua fala é permeada por ressentimentos e como ela mesma coloca as dificuldades de relacionamento já estavam presentes antes mesmo de ela adoecer. Sobre este aspecto Silva (1998) comenta que a reação das pessoas está vinculada ao tipo de relacionamento familiar anterior à doença, contribuindo para que as relações interpessoais existentes neste contexto se fortaleçam ou tornem-se mais frágeis.

A depoente 15 revela possuir questões mal-resolvidas com sua filha, questões que não foram relatadas, mas que vêm impedindo uma aproximação

efetiva entre as duas mesmo após o seu adoecimento. Para Kübler-Ross (2005b) a melhor forma de solucionar estas questões seria através do diálogo, discussão dos problemas e tentativa de relacionamento, não importando o quão a filha não esteja disposta a conversar sobre a doença.

O convívio familiar pode ser difícil quando surge o receio de causar sofrimento aos demais membros da família.

Eu faço de tudo pra mim não passar pra elas, por que eu não quero que minhas filhas sofram (choro), foi muito difícil contar pra elas. No início eu sentia mais por elas (chorando)... se agente pudesse fazer[...] (silêncio). (Dep.9).

Apesar de valorizar o apoio da família, sua preocupação maior reside em minimizar o sofrimento de suas filhas, mesmo que para isso tivesse que omitir fatos e sentimentos. Kübler-Ross (2005b) comenta que o sofrimento maior de um enfermo é por ter de ocultar dos entes queridos, no presente caso as filhas, o que realmente sente. Se a depoente tinha alguma preocupação quanto ao fato de estar doente, sua preocupação maior era com relação às filhas, com relação à dor que causaria às pessoas que a amavam e com a dor que todos expressavam verbal ou não-verbalmente.

Para Corbellini (2001, p.53) a mulher ao vivenciar a descoberta do câncer de mama, passa por dois momentos sendo *“o primeiro a confirmação de que está com essa doença e terá que enfrentá-la e o segundo é pensar em como dar a notícia para as pessoas mais próximas e como elas irão reagir.”*

A mesma autora comenta que normalmente o cônjuge, os filhos e os pais são as pessoas que mais sofrem e passam por momentos de muita angústia e também são as pessoas mais importantes e que têm implicações diretas no tratamento da mulher com câncer.

A relação da mulher com o parceiro está diretamente relacionada à forma como ela se percebe como ela se relaciona consigo mesma e com sua sexualidade como observamos no relato.

Depois que eu voltei ao normal com o meu cabelo, que eles começaram a crescer de novo, eu comecei a me ver melhor. Eu acho que o fundamental é você se cuidar. (Dep.5)

Em sua fala ela demonstra que as alterações provenientes da quimioterapia como no caso a alopecia, representam a perda de identidade, levando-a a questionar sua feminilidade e prejudica sobremaneira o relacionamento sexual do casal. A mulher necessita de um tempo para se acostumar e conviver com as alterações ocorridas.

No relacionamento das mulheres com seus parceiros, a insatisfação pode estar presente determinada por conflitos anteriores à cirurgia como relata Violeta e que se exacerbaram após a mastectomia.

Eu comecei a tomar hormônio e por conta dos hormônios começaram a surgir os nódulos, aí eu tive que para os hormônios e conseqüentemente me tornei uma mulher fria. Eu acho assim, pode ser por causa da menopausa, que eu entrei na menopausa precoce e aí também eu esfriei. E eu acho também que em decorrência da menopausa, porque eu também já fiz histerectomia a um tempo atrás, e em decorrência da menopausa eu esfriei e aí eu também acho que o marido não ajuda. Quer dizer que mesmo antes da doença a gente já não tava tendo relações, já está com dois anos ou mais, vinha ocorrendo, mas com menos freqüência. Juntou a menopausa com a histerectomia que tirou tudo, aí eu comecei esfriar, esfriei, esfriei [...] e ele sempre me cobrando[...] (Dep.11).

Em sua história de vida a depoente 11 cita pelo menos dois fatos que contribuíram para a redução do seu apetite sexual, sem destacar a doença e retirada da mama como fator principal na quebra do relacionamento. Os conflitos com o parceiro já existiam anteriormente à doença e cirurgia, porém estes dois eventos serviram como estímulo no agravamento dos conflitos já presentes.

Davidoff (1983, p.553) comenta que os conflitos surgem em situações em que duas ou mais necessidades, metas ou cursos de ação incompatíveis concorrem e faz com que o indivíduo se sinta puxado simultaneamente para direções diferentes, tudo isso causando um senso de desconforto podendo ser associado a uma sensação de frustração.

A entrevistada número 8 em sua trajetória de vida não encontrou o apoio desejado por parte do companheiro. Ao tentar explicar como se sentia naquele momento só obteve como resposta incompreensão e desprezo.

Depois que eu me operei que eu fiz a minha quimioterapia, eu tava fazendo a radioterapia e a radioterapia você não pode passar perfume, você não pode passar desodorante, você não pode beber e ele bebe muito, aí eu fui pedir pra ele não beber, né. Eu digo, olha eu tô fazendo um tratamento e não posso nem passar um desodorante, imagine inalar álcool. Aí ele disse, você bebeu tanto, fumou tanto, até que você se lascou, agora que você ta lascada é que você ta cheia de frescura. Esse é o apoio que eu tenho. (Dep. 8).

A participação da família é necessária nesse momento difícil da vida da mulher com câncer, ela deve ser um ponto de apoio para a mulher ajudando-a a superar todas as dificuldades impostas pelo tratamento e doença. Para Funghetto, Terra e Wolff (2003, p.532) a família representa para estas mulheres um importante apoio para o enfrentamento da doença, porém quando isto não acontece, ocorre um sentimento de frustração e *“um relacionamento familiar solitário, triste, insatisfatório, reflete na reabilitação e tratamento da paciente”*.

Elsen e Patrício (1986), por sua vez, consideram que a família é quem impulsiona sua própria saúde, visto que a mesma é a primeira responsável pelos cuidados de saúde de seus membros, além de possuir potencialidades que podem ser desenvolvidas para melhor atenderem suas necessidades de saúde”. Além disso, também é sabido que a saúde dos indivíduos possui estreita ligação com as crenças, valores, relações, deveres e direitos do sistema familiar, pois a cultura, a

estrutura social e o ambiente físico influenciam a forma como os indivíduos percebem e vivenciam a saúde e a doença e as necessidades de cuidados, e isto, por sua vez, determinam a forma como as famílias cuidam de seus membros.

Eu achei assim que depois que eu cheguei pra ele e disse “ Oh filho (companheiro), eu tô com câncer”, ele mudou, entendeu? Ainda está aqui, não sei por que razão, tá. Porque eu já cheguei, já perguntei. Eu digo “olha você não é obrigado, não é porque eu adoeci que você é obrigado a ficar aqui de má vontade, só me aborrecendo e eu não quero me aborrecer, então você pode ir”. As coisas já não tavam bem antes, agora só piorou (Dep. 2).

A saúde da família e a saúde de seus membros são duas coisas distintas, porém estão interligadas e a situação de saúde/doença de um dos membros afeta a saúde da família. Em seu estudo, Elsen (1984) enfatiza quanto uma hospitalização ou uma doença grave pode alterar a dinâmica familiar, já que os papéis precisam ser redimensionados e o estresse permeia as relações interpessoais, gerando, inclusive, uma situação de crise na unidade familiar.

Em seu depoimento ela relata a ausência de apoio por parte do companheiro com o aparecimento do câncer de mama, porém ressalta que essas dificuldades de relacionamento já existiam antes do surgimento da doença, apenas acentuando-se mais ainda. Percebemos que a incapacidade do parceiro em oferecer apoio pode estar relacionada à sua incapacidade em lidar com situações conflituosas. Esta dificuldade que os parceiros têm em dialogar abertamente para Lichtman, Taylor e Wood (1987) é devida à possibilidade de trazer à tona assuntos como a morte e a recidiva da doença, e, por essa razão eles evitam certas abordagens como forma de melhor se adaptarem à situação.

O relacionamento com os amigos esteve presente nas falas de formas distintas. A primeira como apoio emocional e a segunda como distanciamento e abandono.

Aí minhas colegas é que vinham na minha casa pra conversar comigo, porque eu ficava com aquele negócio e minhas amigas me deram o maior apoio. Isso foi que me deu coragem e força pra enfrentar isso tudo. (Dep.2).

Em seu depoimento a entrevistada ressalta a importância do carinho e do apoio dos amigos na superação dos momentos difíceis, através do suporte emocional. As pessoas que não compõem o grupo familiar, mas que com ele mantêm relação, são fontes de enriquecimento dos laços familiares. Kübler-Ross (2004) destaca a extrema importância de se ter alguém especial ao seu lado, ajudando-o a passar por tudo isso, alguém atento e disponível que lhe apóie e lhe faça feliz.

Outra experiência marcante na vida destas mulheres foi o distanciamento e abandono de relações de amizade após a descoberta da doença.

Às vezes uma coisa que eu percebo é a maneira como as pessoas tratam a gente. A gente sente no olhar, a gente sente no falar, porque eu tinha um ciclo de amizade bem maior, além da minha família. Só que depois que eu tive esse problema, geralmente eu fiquei mais com a minha família e minhas amizades sumiram, se afastaram [...] muita gente deixou, a gente sente (Dep. 4)

Percebemos nos relatos de vida da depoente o ressentimento em relação ao afastamento de algumas pessoas ao descobrirem que ela é portadora de câncer. A noção de que “câncer pega” é atribuída tanto a fatos concretos como contato com fluidos ou proximidade física e até o ato de falar a palavra “câncer” tem um efeito devastador.

Helman destaca que:

“Determinadas doenças graves e de risco também se tornaram doenças populares tais como câncer, doenças cardíacas e a AIDS. Frequentemente, essas doenças na imaginação das pessoas, simbolizam grande parte das suas ansiedades mais comuns como o colapso do ordenamento da sociedade, de uma invasão ou de uma punição divina. Nas mentes de muitas pessoas essas doenças são mais do que uma simples condição clínica, mas se tornam metáforas para diversos perigos da vida cotidiana” (2003, p.111).

Algumas pessoas têm dificuldade em lidar com situações de conflito como o processo de adoecimento de um conhecido, principalmente, se esta estiver relacionada a uma doença dita “terminal” e a forma que encontram de lidar com o fato seria se afastando do “problema”.

Sem dúvida, compartilhar responsabilidades é um caminho difícil para o familiar que não está acostumado a tomar todas as decisões relativas ao processo saúde-doença. E nós, como profissionais de enfermagem não podemos mais, entretanto, nos esquivar, pois nos dias atuais, como mudaram as estruturas e os papéis familiares, também mudaram as exigências por parte daqueles que procuram os serviços de saúde. Para enfrentar os novos desafios impostos pela chamada sociedade moderna, exige-se dos profissionais uma diversificação de enfoques teóricos e práticos em todas as áreas do conhecimento humano.

Existem diferenças entre cuidar de um indivíduo que tem/pertence a uma família e cuidar da família propriamente dita, pois para assistir a família, a enfermagem precisa conhecer como ela cuida do doente, identificar suas dificuldades e suas forças e desenvolver e utilizar uma metodologia de trabalho específica. Neste caso, a assistência possui características próprias, pois ao cuidar da família o enfermeiro precisa estar atento ao universo das relações familiares e à interação global da família assim como utilizar instrumentos de coleta de dados que possuam caráter mais amplo, a fim de permitir reconhecer as características da família (ELSEN E MARCON, 1999).

Os relatos acima nos remetem às dimensões culturais e de estrutura social, haja vista ressaltar aspectos e características dos fatores estruturais tais como cultura, companheirismo (social) e sua inter-relação na influência do comportamento humano em diferentes contextos ambientais.

Vislumbra-se com um novo olhar a mulher com câncer de mama ao imaginá-la em seu contexto familiar e social, pois a enfermagem deve trabalhar na assistência a esta mulher, fornecendo subsídios para que ela se reintroduza no ambiente familiar e social, tentando superar os obstáculos encontrados e resolvendo problemas e dificuldades de relacionamento, mesmo que estes já estivessem presentes antes que ela adoecesse.

5.4. PERCEPÇÃO DE SI MESMA COMO MASTECTOMIZADA

Nesta categoria, as mulheres verbalizaram tudo o que pensam, sentem e idealizam sobre si mesmas após a cirurgia. Elas comentam as transformações ocorridas em seu corpo e a sua atitude frente à mastectomia. Por ser um tratamento que leva à mutilação, favorece o surgimento de questões relacionadas à imagem corporal.

Em relação à condição feminina, o seio é visto como parte fundamental da realidade corporal da mulher e a sua retirada pode significar para ela uma redução nessa condição de mulher. Em estudo realizado por Landim e Nations (2003), as mamas são vistas ainda como símbolo de feminilidade e beleza e sua ausência representam dor e sofrimento.

A mastectomia é um procedimento cirúrgico agressivo e muitas vezes traumatizante na experiência de vida de mulheres acometidas pelo câncer de mama. As mulheres sofrem com a extirpação da mama, pois a ela são atribuídos significados relacionados à feminilidade, à composição corporal e conseqüente auto-imagem, como observamos no depoimento a seguir.

O problema é que a minha mama, a que ficou, é grande. É uma coisa visível, na hora que eu chego todo mundo vê. É uma coisa que vc não pode esconder, até aqui quando eu uso uma blusinha eu já me sinto mais a vontade, só que não é normal assim, eu não posso usar uma roupinha colada, eu adorava as minhas roupas coladinhas. Eu usava minhas roupas bem coladinhas. Hoje em dia eu só uso assim com esses forros velhos (Dep.1).

Para a depoente 1 a aparência física é muito valorizada e o câncer e a retirada da mama surgiram como obstáculos à preservação da sua auto-imagem. Kübler-Ross (2005b) ao relatar o caso de uma paciente com câncer de mama, destaca a importância dada por ela à aparência que deve ser conservada impecavelmente e que o câncer foi uma intrusão devastadora, pelas consequências que produziu em sua imagem de mulher. O mesmo ocorre com a depoente 1, uma mulher jovem e vaidosa que se vê mutilada e para quem a aparência é extremamente importante.

Este fato é corroborado através da afirmação de Melo, Rodrigues e Silva (2000) ao comentarem que as mulheres sofrem com a mutilação, sentem alterações nos valores e passam a conviver dolorosamente com a falta do seio e com a vergonha de ter amputado uma parte do corpo que dá forma à imagem corporal, à auto-estima e à feminilidade e tais distúrbios podem repercutir de forma negativa no seu ajustamento, desestimulando-a de buscar melhores alternativas para a sobrevivência.

A alteração da estética e imagem corporal são aspectos a serem considerados na assistência de enfermagem às mulheres submetidas à mastectomia, especialmente quando se pensa em uma assistência voltada, também para a dimensão psicossocial. Para os profissionais de enfermagem um dos aspectos importantes no cuidado dessas mulheres é entender o que representa a retirada da mama para elas que a vivenciaram e o que tal fato representa no contexto de suas vidas.

Em algumas ocasiões essas mulheres deixam de sair por vergonha ou receio de não serem aceitas por conta da mastectomia.

[...] depois vem a quimioterapia que dá muito efeito, cai os cabelos e aquilo ali tudo mexeu comigo demais. Meu cabelo caiu totalmente,

aí eu fiquei muito pra baixo, muito nervosa, me escondi, eu não aceitei e isso ajuda muito. (Dep. 5).

Mas enquanto você tá careca é ruim demais, eu não gostava nem de sair na porta da rua, que eu sabia que as pessoas ficam olhando[...] e eu preferia evitar de sair (Dep.10).

Com os efeitos colaterais advindos do tratamento as mulheres demonstram ter dificuldades em enfrentar as mudanças e findam por adquirir comportamentos negativos como sair de casa e encontrar as pessoas. Percebemos que a presença de preconceitos por parte da mulher, faz com que adquira comportamentos ineficazes. É notória a alteração da auto-estima, visto que evitava o contato com amigos por temer sua reação diante de sua aparência alterada.

Para Kübler-Ross (2005b) as pessoas tendem a sentirem-se envergonhadas e culpadas por desempenhar papéis que atendem mais às necessidades dos outros do que às dela mesma. A depoente 5 ao achar que sua aparência não correspondia às expectativas dos outros, fugiu dos contatos sem buscar melhorar sua auto-estima e a maneira como se via.

Eu chegava lá no consultório dele e dizia: Ô Dr. Eu tou tão gorda [...] É da medicação. Dr. Meus cabelos estão nascendo tudo branco [...] Pinta de louro e vai ficar linda. Eu digo: não, mas também não é assim, eu quero uma explicação. Menina isso aí é da tua idade. (Dep. 6).

A imagem corporal é construída através das experiências acumuladas ao longo da vida e do valor simbólico que cada indivíduo lhe atribui. A depoente demonstrou em seu depoimento insatisfação com o seu corpo no período em que se submeteu à quimioterapia e buscou através de informações identificar se elas perdurariam ou não.

[...] Agora eu tenho me sentido horrível. Porque os cabelos caíram, a pele da gente parece que fica mais escura e a gente sente falta do peito, entende? Eu boto os enchimentos, mas nunca é a mesma coisa. A impressão que a gente tem é de que dá pra notar, sei lá (Dep. 2).

Para essa mulher, o sofrimento está presente devido à alteração de sua aparência física, pela cor da sua pele alterada pela doença. Para uma mulher, que costuma sofrer influências de idéias acerca da aparência enquanto uma preocupação feminina, essa associação agrava o problema de não aceitação da própria imagem (KÜBLER-ROSS, 2005).

A auto-estima e a imagem corporal da mulher podem ser destruídas pelas experiências acumuladas. A doença e tratamento impõe mudanças que influenciam negativamente no comportamento da mulher com conseqüente alteração no auto-conceito (CAETANO E SOARES, 2005).

A mulher entende que ao expor sua aparência alterada às outras pessoas pode estar sujeita a indagação indesejável sobre o que está acontecendo com ela. Ela necessita de tempo para acostumar-se à sua nova imagem corporal e a enfermagem pode servir como suporte para este momento difícil através de atitudes de apoio, compreensão e no auxílio de alternativas que venham a ajudá-la a aceitar melhor sua nova aparência. Com relação a isso Silva e Mamede (1998) consideram que a mulher mastectomizada necessita de um certo tempo para assimilação e incorporação dessa nova imagem.

A enfermagem tem um importante papel nesse movimento de reorganização e de inserção da mulher mastectomizada no mundo individual, social e espacial, com a possibilidade de auxiliá-la na sincronização e interação dessa fase (FERREIRA E MAMEDE, 2003).

5.5. ADAPTAÇÃO À NOVA CONDIÇÃO

As mulheres relataram em seus depoimentos que durante a doença, tratamento e recuperação, tiveram dificuldades em se relacionar com seus parceiros, o que afetou sua sexualidade. Além disso, perceberam a importância de mudar os hábitos de vida, buscando uma maneira de manterem-se saudáveis eliminando hábitos prejudiciais à saúde e adquirindo hábitos saudáveis.

A sexualidade dessas mulheres é, sem dúvida, afetada e pouco valorizada pela equipe de enfermagem que presta os cuidados, talvez por desconhecimento, ou por dificuldades, uma vez que falar sobre esse assunto, implica conhecer as suas limitações e seus problemas. Os profissionais de enfermagem também fazem parte de um contexto sócio-econômico e cultural, onde os conhecimentos e as práticas que se voltam para o processo saúde-doença ligado à sexualidade quase sempre esbarram em questões morais e sociais, dificultando assim as discussões sobre o assunto.

Faz-se necessário também que esses profissionais fiquem atentos as relações de gênero que perpassam as experiências das pessoas acometidas pela doença. Nessas relações, as mulheres vivem problemas comuns, como o receio da rejeição devido as suas aparências físicas causadas pela doença. Saber captar as diferenças que são socialmente construídas entre os papéis masculino e feminino é de fundamental importância para a promoção de ações educativas no campo da saúde.

Uma coisa que mudou assim foi meu relacionamento com o meu marido, mas talvez não seja nem por ele é mais por mim. Porque eu me sinto mal, eu aceito porque eu vou fazer o quê?(Dep. 12)

A mulher submete-se ao ato sexual por entender que faz parte de suas obrigações como esposa e mulher satisfazer sexualmente seu marido. Com relação a esse tema. Mulheres que se submetem a mastectomia adquirem um sentimento

de culpa e deixam de ter uma vida normal, devido às reações negativas que têm de enfrentar a vida e as relações com o cônjuge e os amigos.

Percebemos no seu relato que alterações ocorreram em seu relacionamento com o parceiro, mas ela atribui a si a culpabilidade por essas mudanças. Muitas mulheres, inclusive as que no presente estudo relataram suas histórias de vida, adquiriram um comportamento submisso ao homem demonstrando as questões de gênero estão implícitas no seu contexto ambiental.

A psicologia da culpa se fundamenta na condenação de nós mesmos, na sensação de que fizemos algo errado, é a raiva voltada para dentro que surge quando violamos os nossos sistemas de crença, aprendemos desde criança a agradar aos outros concordando com as suas exigências e a culpa é uma maneira de evitar a realidade do presente, precisa ser trabalhada e eliminada através da aceitação do passado (KUBLER-ROSS E KESSLER, 2004).

A sexualidade deve ser entendida como uma dimensão pessoal e humana que compreende não só os órgãos sexuais, mas supera os limites do impulso genital, caracterizando-se como um aspecto profundo e total da personalidade humana, presente desde a concepção até a morte e inclui tudo o que se é e o que se faz. É composta por três aspectos - biológico, psicológico e social - inter-relacionados e inseparáveis. O aspecto biológico considera a capacidade de um indivíduo dar e receber prazer sexual; portanto, engloba o funcionamento dos órgãos sexuais e a fisiologia da resposta sexual humana, que compreende o desejo, a excitação e o orgasmo (KAPLAN, 1983).

A depoente 12 demonstra claramente que o sexo em sua vida atualmente é encarado como uma das obrigações do seu papel de mulher, o ato sexual é feito

sem prazer, ela se sente mal, mas submete-se a ele por entender que não tem outra conduta que possa ser adotada por ela. Neste sentido observa-se que na presente situação que o aspecto biológico da sexualidade da mulher é prejudicado, pois o desejo não é percebido quando ela comenta sobre sua relação com o marido.

Demorei certo tempo pra eu poder me relacionar de novo com o meu marido [...]Eu ainda não consigo ficar sem roupa na frente dele porque nem eu mesma consigo olhar direito pra mim, então eu acho melhor eu esperar um pouco mais. Não sei [...] quando ele vê como ficou feio, é estranho, falta um pedaço entende? [...] (Dep.5)

O aspecto psicológico da sexualidade contempla a auto-imagem sexual que se caracteriza por imagens que as pessoas têm de si próprias, como homens e mulheres, influenciadas pela imagem corporal, que é a imagem mental que se tem do eu físico (HOGAN, 1985). A doença altera a sua aparência e para uma mulher, que costuma sofrer influências de idéias acerca da aparência enquanto uma preocupação feminina, essa associação agrava o problema de não aceitação.

Com relação ao seu relacionamento com o marido a depoente 5 refere que ainda tem receio de expor seu corpo para ele. Ela acredita que seu aspecto físico alterado poderá afastar o companheiro. Ela referiu não se sentir atraente para o parceiro, em decorrência das alterações físicas provocadas pela doença e pela quimioterapia.

Por trás desses depoimentos, está presente o aspecto que envolve o papel social de gênero, o comportamento de uma pessoa, segundo a expectativa dos grupos que essa pessoa faz parte, e o papel sexual, modo como se mostra aos outros e a si próprio. No decorrer da socialização, ocorre a internalização de modelos culturais que fazem com que para os homens a identidade de gênero exija

a sua identificação heterossexual ativa e a mulher passiva, ou seja, "*o homem vai fazer e a mulher será feita*". (GIFFIN, 1994, p. 151).

A depoente 12 nos fala sobre as dificuldades de relacionamento com seu parceiro no início da doença, logo após a cirurgia e a sua adaptação com o passar do tempo.

Hoje em dia eu já me troco na frente dele. Os primeiros dias foram os piores, mas aí depois com o tempo vc vai acostumando. Já tem oito anos que eu fiz a cirurgia. (Dep. 12).

Percebemos no seu relato que alterações ocorreram em seu relacionamento com o parceiro, mas ela com o passar dos anos adquiriu uma nova maneira de ver as alterações em seu corpo devido à cirurgia e aceitando-as mais naturalmente.

Com relação à sua adaptação à nova condição, após a descoberta do câncer de mama e de submeter-se à mastectomia e tratamentos co-adjuvantes as mulheres buscam através de mudanças de comportamento e de atitudes uma melhor qualidade de vida como forma de evitar possíveis recidivas.

Então quer dizer que eu tô consciente que eu tenho que procurar saber o que eu devo fazer pra mim me prevenir melhor, entendeu? Porque as células cancerígenas eu sei que tenho, porque eu já tive câncer de pele, já fui operada da tireóide, ne? Fiz histerectomia. Eu fumava também. Sei que eu parei de fumar, não lembro direito quando. Acho que está com uns dois anos[...] (dep. 11).

Ela evidencia em sua fala preocupação em se prevenir, entende que existe a possibilidade de vir a adoecer novamente e relata mudanças de conduta como o fato de ter deixado de fumar.

O desejo de viver o maior tempo possível é um comportamento absolutamente normal e os profissionais de saúde devem entender, controlar seus

sentimentos e suas projeções, para ajudar e prestar um serviço ao paciente e não às suas necessidades (KÜBLER-ROSS, 2005).

A mulher ao buscar melhoria na qualidade de vida evidencia seu desejo de continuar lutando e esse desejo é permeado de esperança, esperança de não adoecer mais, esperança de uma vida mais sadia, esperança de cura. A sensação de esperança serve de conforto em ocasiões especialmente difíceis, que os ajuda a erguer o ânimo e faz com que se submetam a qualquer tratamento, dieta ou o que for preciso. Quanto a este aspecto Kübler-Ross (2005a) comenta que a esperança proporciona a esses pacientes um senso de missão especial e faz com que se submetam a qualquer tratamento, por mais penoso que seja, o que de certo modo para uns significa uma racionalização de seus sofrimentos, para outros continua sendo uma forma e negação temporária, mas necessária.

Eu quero me consultar com uma doutora pra saber o que eu posso e o que eu não posso comer. Quer dizer eu já cortei muita coisa, não como carne, não como gordura, mas eu precisava de uma orientação, entende? Eu bebia uma cervejinha quando eu ia pras festas, mas agora não faço mais isso não (Dep. 1).

No depoimento acima ela também fala que não ingere mais álcool, porém manifesta sua insegurança em relação a que condutas tomar quanto aos hábitos alimentares. Para Silva e Mamede (1998) a adoção de atividades de autocuidado tem relação com o estilo de vida de cada mulher, com seus valores e sua forma de autocontrole.

A doença altera a integridade física e mental dessas mulheres levando-as a restringirem suas atividades habituais, mas com o tempo, tentam superar seu maior desafio que é adaptar-se e continuar a desempenhar suas atividades e papéis sociais.

É perceptível a preocupação dessas mulheres em modificar seus hábitos em busca de uma melhor qualidade de vida. Ao adquirir novos hábitos alimentares e abandonar hábitos prejudiciais à saúde como o fumo e o consumo de álcool elas demonstram sua preocupação em manterem-se saudáveis.

No momento em que temos a coragem de passar da rebeldia negativa para o inconformismo positivo, no momento em que temos fé em nossa capacidade de superar os obstáculos, a vergonha, a culpa e a negatividade, renascemos como almas mais livres (Kübler-Ross, 2005v). Ao adquirirem novas condutas em suas vidas essas mulheres buscam viver mais intensamente, tentam ser feliz.

A enfermagem tem nesse momento uma grande oportunidade de assistir essa clientela, entendendo-a, apoiando-a. Isto não significa que se devam dar falsas esperanças a elas, ou mesmo contar-lhes mentiras, significa apenas fazermos nossas as esperanças delas de que aconteça algo inesperado que possibilite uma recuperação e tenham uma boa expectativa de vida.

As percepções e experiências relatadas pelas mulheres neste estudo permitiram a realização de um exercício de reflexão acerca da assistência dedicada a essa mulher com câncer de mama, proporcionando a elaboração de subsídios para a assistência de enfermagem. Subsídios esses que se apóiam nos relatos de vida como alicerces na construção do saber, pois as vivências e sofrimentos por elas relatados mostram-se compartilhadas em sua maioria pelas mulheres entrevistadas. Nesse sentido, esses subsídios baseiam-se prioritariamente nas categorias identificadas neste estudo.

A primeira categoria do estudo trata da percepção da doença: a sombra do medo. O medo surge nos relatos dessas mulheres como uma sombra que impede, retarda e dificulta a sua luta pela vida. Ele está incorporado em todas as etapas do

adoecer da mulher com câncer de mama, desde o instante em que ela suspeita que esteja com a doença, passando pela certeza do diagnóstico, no enfrentamento do tratamento e no medo da recidiva.

Por trás do medo presente em todo o processo de adoecer da mulher com câncer de mama, encontra-se nas entrelinhas o não dito: o medo da morte e de morrer. Todas as falas nos remetem à forma como a mulher procura enfrentar o medo da morte, por ser uma doença com um estigma de fatalidade.

Ao observar em seus relatos os caminhos percorridos por essa mulher, identificam-se os estágios percorridos por uma pessoa em estágio terminal, estágios estes muito bem descritos por Elizabeth Kübler-Ross em suas diversas obras sobre a morte e o morrer.

No tratamento da doença: experiência vivenciada, surgem questões relacionadas à capacidade de a mulher vivenciar experiências vivenciadas por outras pessoas e que ela imaginava estarem distantes de sua realidade de vida. Surge a partir daí a valorização dessas experiências como enriquecimento pessoal e capacidade de empatia com as outras pessoas.

Além disso, ela relata as dificuldades encontradas em sua trajetória durante o tratamento: cirurgia, tratamento quimioterápico, tratamento radioterápico e as complicações como o linfedema.

As mudanças nas relações interpessoais na vida da mulher também são aqui relatadas, algumas, com melhoria nos relacionamentos, aumento dos laços afetivos e outras com distanciamento e perda do vínculo emocional, em alguns casos, já fragilizado por problemas anteriores à doença.

Na percepção de si mesma como mastectomizada sobressaem-se as alterações relacionadas à imagem corporal da mulher e como ela se relaciona com

seu corpo após a mastectomia e com as alterações ocorridas devido aos demais tratamentos como queda de cabelo, ganho de peso e escurecimento da pele. A mudança na imagem corporal leva a mulher a ter sentimentos e comportamentos negativos como a depressão que leva à reclusão.

Na adaptação à nova condição a mulher tem de lidar com questões de sexualidade e gênero, além da aquisição de novos hábitos ditos saudáveis e abandono de outros relacionados à fatores de risco para o câncer de mama, como forma de melhoria da sua qualidade de vida.

Os profissionais de enfermagem podem desenvolver o planejamento da assistência de enfermagem a essas mulheres partindo dos seguintes aspectos: assistência personalizada e integral, incluindo ouvi-la, apoiá-la e tentar entendê-la em suas angústias e preocupações; extensão da assistência à família, ouvindo-a e atendendo às suas necessidades;

Capítulo 6

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O interesse em realizar este estudo surgiu da minha convivência com pessoas amigas portadoras do câncer de mama e que, no decorrer dessa convivência, despertaram em mim um olhar atento às suas dificuldades diárias na luta contra o câncer. Percebi em meu cotidiano as angústias, frustrações e anseios de quem não sabe como lidar com a situação, e busquei transformar estes sentimentos em algo que pudesse contribuir para minimizar o sofrimento de quem vive tal situação.

Minhas inquietações em conhecer como essas mulheres percebiam as alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em função da mastectomia fez com que definisse o objeto de estudo, bem como as questões que nortearam o estudo e os objetivos, determinando assim o percurso a ser realizado durante a pesquisa. A abordagem metodológica escolhida veio ao encontro da proposta do estudo, pois o método de história de vida ajudou a dar uma valorização maior às informações fornecidas pelas depoentes. Tendo como objeto de estudo “A percepção da mulher em relação às alterações ocorridas em sua vida em função da mastectomia”, a adoção da pesquisa qualitativa com abordagem através do método de história de vida possibilitou às entrevistadas narrarem suas histórias de vida

relacionando-as ao câncer e retirada da mama. Os relatos revelaram a trajetória de cada mulher na vivência do câncer de mama e da mastectomia e através deles foi possível ampliar a compreensão de determinados aspectos da problemática em estudo.

Durante a caminhada de elaboração do estudo muitas foram as dificuldades encontradas no caminho, destacando-se o fato de a pesquisadora não fazer parte do quadro de funcionários da instituição que serviu de cenário. Ao abordar as entrevistadas, em sua maioria mostraram-se disponíveis para a conversa no momento, tendo ocorrido certa dificuldade em agendar um segundo contato em função da alegação de falta de tempo, ou devido a se encontrar sob algum tratamento que lhe trazia incômodo para a realização da entrevista.

Apesar dos percalços do caminho, as mulheres, em sua grande parte, manifestaram interesse e disponibilidade em participar do estudo e aproveitaram o momento para refletir sobre sua vida. A partir das narrativas obtidas foi possível reconhecer suas percepções em relação às alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em virtude do câncer de mama e da mastectomia.

Este trabalho pode vir a ser utilizado por mulheres, familiares, profissionais de saúde e demais interessados no assunto, na medida em que são descritas as percepções vivenciadas por mulheres portadoras de câncer de mama das alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida. À enfermeira interessa conhecer a realidade vivenciada como forma de aprender a lidar com as alterações vivenciadas por essas mulheres destacando-se a importância do diálogo nesse processo de interação e de cuidado.

A opção pelo método de história de vida veio corroborar e valorizar mais ainda o processo dialógico que deve ser permanente entre a clientela e a

enfermagem. Este método reuniu todas as qualidades concebíveis à coleta de dados, facilitando a relação entre entrevistadas e entrevistadora, de forma que traduziu as suas percepções ampliando a compreensão de determinados aspectos da problemática do estudo.

Esta pesquisa contribuiu, ainda, para uma reflexão da autora sobre a necessidade premente de os profissionais enfermeiros buscarem alternativas de melhoria da assistência de enfermagem a esta clientela, além da promoção de mais estudos na área visando à melhoria da assistência prestada. Percebe-se que na fala das depoentes não houve referência à assistência de enfermagem nos cuidados à mulher com câncer de mama, fato que deixou muito a desejar.

A presente pesquisa foi desenvolvida com o intuito de descrever e analisar a percepção da mulher sobre as alterações ocorridas em seu corpo e em sua vida em função da mastectomia. Sendo assim, compilaram-se os dados em cinco categorias temáticas: Percepção da doença – a sombra do medo; Tratamento do câncer – a experiência vivenciada; Mudanças nas relações interpessoais na vida da mulher; percepção de si mesma como mastectomizada; e adaptando-se à nova condição.

Na primeira categoria do estudo o medo surge nos relatos dessas mulheres como uma sombra que impede, retarda e dificulta a sua luta pela vida. Ele está incorporado em todas as etapas do adoecer da mulher com câncer de mama, desde o instante em que ela suspeita que esteja com a doença, perpassando pela certeza do diagnóstico, no enfrentamento do tratamento e no medo da recidiva.

Por trás do medo presente em todo o processo de adoecer da mulher com câncer de mama, encontra-se nas entrelinhas o não dito: o medo da morte e de

morrer. Todas as falas nos remetem à forma como a mulher procura enfrentar o medo da morte, por ser uma doença com um estigma de fatalidade.

Constatou-se que a percepção da doença remete as mulheres a pensarem na morte como conseqüência do câncer de mama e a intensidade desse sentimento de inquietação diante de um perigo/doença variou de acordo com a maneira como foi vivenciada por cada depoente. O medo da morte sofre influência da história de vida de cada umas das mulheres e do meio cultural em que estas estão inseridas, além disso, ela está associado ao câncer como doença fatal. Em sua maioria a incerteza e/ou confirmação da doença pode servir de estímulo ou de protelação para a procura do médico.

Ressalte-se, ainda, que com a confirmação do diagnóstico surgem outros medos como o medo do tratamento e da recidiva. A mulher, ao protelar o diagnóstico, adia também o desequilíbrio e as mudanças inevitavelmente provocados pela certeza da doença, como ter que se submeter a um tratamento longo e doloroso, e possivelmente mutilador, que tem seus efeitos físicos e emocionais, além do risco de morte associado ao câncer.

Ao observar em seus relatos os caminhos percorridos por essa mulher, identificam-se os estágios percorridos por uma pessoa em estágio terminal, estágios estes muito bem descritos por Elizabeth Kübler-Ross em suas diversas obras sobre a morte e o morrer.

O ser humano normalmente não pensa em sua morte e quando ele se vê obrigado a fazê-lo, surgem sentimentos de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Nas falas das depoentes pode-se identificar os sentimentos de negação, a depressão e a negociação para a cura do câncer. Segundo Kübler-Ross (1998) a aceitação é um estágio mais avançado e difícil de ser alcançado.

A compreensão e aceitação da nossa própria morte nos torna capazes de entender o medo da morte que vemos estampado nos rostos dessas pessoas, pois só nos tornamos capazes de assistir alguém em seus últimos momentos se nos colocarmos em seu lugar sentido o que sentem. Assim, a compreensão do medo da morte se faz necessária no ato de cuidar em enfermagem.

O estudo apontou que devemos atentar para a forma como as questões relativas à morte e ao morrer são abordadas na assistência de enfermagem. Ao valorizar estes aspectos questionados pelas mulheres do estudo, teremos subsídios para planejar a assistência e oferecer a estas mulheres melhores condições de lidar com as dificuldades relativas ao medo da morte. Se os profissionais de enfermagem aprenderem a lidar com suas próprias dificuldades em tratar do assunto morte e morrer, tornar-se-ão capazes de auxiliar estas mulheres em suas dificuldades. Para isso, é preciso compreender o significado, os valores e as crenças, e a simbologia da visão que cada indivíduo tem sobre o medo da morte e do morrer.

No tratamento da doença: experiência vivenciada, surgem questões relacionadas à capacidade de a mulher vivenciar experiências vivenciadas por outras pessoas e que ela imaginava estarem distantes de sua realidade de vida. Surge, a partir daí, a valorização dessas experiências como enriquecimento pessoal e capacidade de empatia com as outras pessoas.

Quanto ao tratamento do câncer em seus depoimentos, as mulheres deixam transparecer que já conheciam algo sobre a doença ou tiveram contato com pessoas que tiveram câncer de mama e que após adoecerem se identificaram com a experiência anterior. A experiência anterior é importante, pois influencia favoravelmente na recuperação dessas mulheres. Em alguns casos a experiência de ter algum caso na família não lhes remeteu a possibilidade de virem a adoecer.

Além disso, elas relataram as dificuldades encontradas em sua trajetória durante o tratamento: cirurgia, tratamento quimioterápico, tratamento radioterápico e as complicações como o linfedema. Para as entrevistadas o grande vilão do tratamento do câncer seria a quimioterapia, com seus efeitos colaterais. O tratamento as leva por um caminho de sofrimento, passando pela superação dos problemas e chegando a uma possibilidade de cura.

A enfermagem deve valorizar as experiências anteriores dessas mulheres em relação à doença, pois todos nós trazemos uma bagagem de conhecimentos anteriores às experiências vivenciadas, conhecimentos estes que podem ser utilizados na adaptação à doença e tratamento.

As mudanças nas relações interpessoais ocorreram na vida dessas mulheres, em alguns casos, de forma a melhorar os relacionamentos familiares, fortalecendo os laços afetivos preexistentes. Porém, ocorreram casos em que relações que já se encontravam desgastadas ficaram mais deterioradas, com perda do vínculo emocional, em alguns casos, já fragilizado por problemas anteriores à doença.

A enfermagem deve compreender que quando alguém adoece a rotina familiar é quebrada e a família tem um papel fundamental durante todo o processo da doença e deve se constituir em fonte de amor e apoio no enfrentamento da doença.

Na percepção de si mesma como mastectomizada sobressaem-se as alterações relacionadas à imagem corporal da mulher e como ela se relaciona com seu corpo, após a mastectomia, e com as alterações ocorridas devido aos demais tratamentos como queda de cabelo, ganho de peso e escurecimento da pele. A

mudança na imagem corporal leva a mulher a ter sentimentos e comportamentos negativos como a depressão, que leva à reclusão.

Na maioria dos casos observaram-se dificuldades em lidar com as perdas, pois em sua maioria estão relacionadas à imagem corporal e à feminilidade, o que prejudica a auto-estima dessas mulheres.

O enfermeiro, assim como os demais profissionais de saúde, ao prestar assistência à mulher com câncer, precisa considerar que, em relação às alterações da imagem corporal, as mulheres sentem-se fragilizadas diante destas mudanças e, para tanto, é imprescindível trabalhar com ela a melhoria dessa imagem, buscando formas de valorizá-la enquanto mulher, para que se sinta bonita e confiante, recuperando assim sua capacidade de se relacionar com os outros.

Na adaptação à nova condição a mulher tem de lidar com questões de sexualidade e gênero, além da aquisição de novos hábitos ditos saudáveis e abandono de outros relacionados a fatores de risco para o câncer de mama, como forma de melhoria da sua qualidade de vida.

A mudança de comportamento, as relações com o parceiro, o abandono de vícios e a aquisição de novos hábitos mais saudáveis agora fazem parte do dia-a-dia dessas mulheres na busca pela cura e para evitar uma possível recidiva. A enfermagem tem um papel importante neste momento de vida da mulher com câncer de mama, pois a mudança no estilo de vida sinaliza o desejo da mulher em adaptar-se e de assumir novos desafios, como os de vencer a doença.

As entrevistadas relataram, ainda, o desejo de obter informações e orientações sobre como se cuidar. Os profissionais de enfermagem podem desenvolver o planejamento da assistência de enfermagem a essas mulheres partindo dos seguintes aspectos: assistência personalizada e integral, incluindo ouvi-

la, apóia-la e tentar entendê-la em suas angústias e preocupações; extensão da assistência à família, ouvindo-a e atendendo às suas necessidades, além de orientá-la sobre condutas a serem adotadas na melhoria de sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, A. M. et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. [online]. vol. 9, n. 5, set. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692001000500010&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0104-1169. Acesso em: 16 jun. 2004.

ARAÚJO, J. S. NASCIMENTO, M. A. A. Atuação da família frente ao processo saúde doença de um familiar com câncer de mama. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília (DF) 2004 maio/jun.; 57(3): 274-8.

ASSAD, L. G. **Entre o sonho e a realidade de ser transplantado renal**. 1997. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.

BARUFFI, I. **Tratado de oncologia toxicoginecológica e mamária**. São Paulo: Roca, 1985.

BEAUVOIR, S. de **O segundo sexo**. 5. ed. Tradução Sérgio Milliet. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980. (Fatos e Mitos, v.1) e (A experiência vivida, v. 2).

BENTO, P. A. de S. **A enfermagem e a assistência à mulher no parto normal: A voz de mulheres submetidas à episiotomia**, 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

BERTAUX, D. L'Approche biographique: as validité methodologique, les potentialités. In: **Cahles internationaux de sociologie**. Vol. LXIX, p. 485-516, 1980.

BERTAUX, D. **Lês recites de vie: perspective ethnosociologique**. Nathan/VUEF, Pollina. France. 2001.

BERTAUX, D. **Los Relatos de Vida : perspectiva etnosociológica**. Barcelona: Ediciones Belletterra, 2005.

BOLOGNE, J. C. **História do pudor**. Rio de Janeiro: Elfos, 1999.

BORGES, Alini Daniéli Viana Sabino et al . **Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento**. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 11, n. 2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000200015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 Maio 2007.

BRAGA, A C. F. **Depressão em mulheres mastectomizadas**. 1996. Dissertação (mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Programa Assistência Integral à Saúde da Mulher**. Brasília: Centro de documentação do Ministério da Saúde, 1984.

_____. _____. Fundação Oswaldo Cruz. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Brasília: MS/FIOCRUZ; 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, Instituto Nacional do Câncer. **Controle do câncer: uma proposta de integração ensino/serviço**. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Relatório Anual 2000**. Rio de Janeiro, 2001.

_____. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil-2003**. Rio de Janeiro: INCA, 2003.

_____. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da incidência de câncer no Brasil para 2006**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Normas e recomendações do M. S.: controle do câncer de mama. Câncer de mama – documento de consenso. **Rev. Bras. de Cancerologia**, v. 50, n. 2, p. 77-90, 2004.

BRIOSCHI, L. R.; TRIGO, M. H. B. Relatos de vida em ciências sociais: considerações metodológicas. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 39, n. 7, p. 631-637, jul. 1987.

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9. ed. v. 3. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. 1203-38p.

BUENO, C. M. L. B. **A mulher e a culpa – relações entre o trabalho e a maternidade**: um estudo realizado com as trabalhadoras das indústrias do setor coureiro-calçadista e similares de Franca. 1998. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social da Universidade Estadual Paulista, São Paulo, 1998.

CAETANO, J. A. SOARES, E. Mulheres mastectomizadas diante do processo de adaptação do self-físico e self-pessoal. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 13:210-16, 2005.

CAMARGO, T. C.; SOUZA, I. E. O. Acompanhando mulheres que enfrentam a quimioterapia para o câncer de mama: uma compreensão das singularidades. **Rev. Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 6. n. 2. p.261-272, ago. 2002.

CARPENTER, J. S.; BROCKOPP, D. Y. Evaluation of self-Esteem of wolmen with cancer receiving chemotherapy. **Oncology Nursing Forum**, v.21, n. 4, p. 751-52, 1994.

CHAMILCO, R. A. S. I. **Práticas obstétricas adotadas pelas parteiras tradicionais na assistência ao parto e nascimento domiciliar na Amazônia Legal Santana**. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

CHAUÍ, M. **Convite à filosofia**. Rio de Janeiro: Ática, 1999.

CHAVES, I. G. et. al. **Mastologia**: aspectos multidisciplinares. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1995. 164p.

CIPRIANI, R.; POZZI, E.; CORRADI, C. Histoire de vie familiale dans un contexte urbain. **Cathiers Internationaux de Sociologie**, v. LXXIX, p. 253-262, 1983.

CORBELLINI, V. L. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 22, n. 1, p. 42-68, jan.2001.

DAVIDOFF, L. L. **Introdução à psicologia**. Tradução Auripebo Berrance Simões, Maria da Graça Lustosa. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1983.

DESSEN, M.A. LEWIS, C. Como estudar a família e o "pai". **Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia**, 1998,15), 105-121.

DIAS, Ieda Maria Ávila Vargas **Os profissionais de enfermagem frente ao nascimento da criança com malformação congênita**. Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

DONEGAM, W. I. Introduction to the history of breast cancer. In: DONEGAM, W. I. SPRAT, J. S. Editors. **Cancer of the breast**. 4th ed. Philadelphia: W. B. Saunders, 1995.

DUARTE, T. P.; ANDRADE, A. N. de. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. [online]. **Estud. psicol.** (Natal). vol. 8, n. 1, jan./abr. 2003. Disponível em: World Wide Web:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294x2003000100017&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1413-294X. Acesso em: 16 jun. 2004.

PATRICIO, Z. M. (Org.) BUB, L. I. R. (Org.) ; PENNA, C. M. de M. (Org.) ; ALTHOFF, C. R. (Org.) ; ELSESEN, I. (Org.) ; . **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. 1. ed. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. v. 1.

ELSESEN, I. ALTHOFF, C. R. MANFRINI, G. C. Saúde da família: desafios teóricos, **Fam. Saúde desenv.**, Curitiba, v. 3, nº. 2, p. 89-97, jul./dez.2001.

ELSESEN, I. CENTA, M. L. Reflexões sobre a evolução histórica da família, **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.1, nº. 1/2, p 15-20, jan./dez.1999.

ELSESEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviour among families living a Brazilian fishing village**. San Francisco : UCSF, 1984. 301p. Tese (Doutorado – Ciências de Enfermagem) – University of California.

ELSESEN, I. MARCON, S. S. A enfermagem com um novo olhar. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 2, nº. 1, p.41-8, jan./jul. 2000.

ELSEN, I.; PATRICIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e sua implicação para a enfermagem. In: SCHMITZ, E.M.R. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro : Atheneu, 1986. p.169-79.

FARIA, et al. **Câncer da mama. Diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro, 1994.

FERNANDES, F.C. **Câncer de Mama: Influência da cultura no enfrentamento e no processo da cura da doença para um grupo de mulheres**. Tese de doutorado, Ribeirão Preto: Escola de enfermagem, Universidade de São Paulo. 2001.

FERREIRA, A. B. DE H. **Dicionário Aurélio da Língua portuguesa – Básico**, 1 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

FERREIRA G. S. Amamentação e sexualidade. **Rev. Est. Fem.** V.11, n.2, p.467-91, dez./ 2003.

FERREIRA, M. de L. S. M. **Vivenciando os primeiros meses de pós-mastectomia**: estudo de caso. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

FERREIRA, M. de L. S. M.; MAMEDE, M. V. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, vol.11, n. 3, p. 299-304, maio/ jun. 2003.

FUNGHETTO, S. S.; TERRA, M. G.; WOLFF, L. R. A percepção da mulher portadora de câncer de mama sobre a doença, família e sociedade. **Rev. Bras. de Enf.** Brasília, v. 56, n.5, p. 528-532, set./out. 2003.

GIFFIN, K. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal, **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.18, p. 103-112, 2002.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 1989. (Suplemento).

GONÇALVES, L. R. R. **A mulher portadora de doença sexualmente transmissível**: compartilhando sua vivência na consulta de enfermagem. 1999. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

HADDAD, N.; SILVA, M. B. DA. Mortalidade por neoplasmas em mulheres em idade reprodutiva –15 a 49 anos – no estado de São Paulo, Brasil, de 1991 a 1995. **Rev. Assoc. Méd. Bras.**, vol.47, nº.3, p.221-230, jul./set. 2001,. ISSN 0104-4230.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes. 1992.

HELMAN, C.G. **Cultura, Saúde e doença**, 4ª. Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.

HENRIQUES, M. E. R. de M. **Reabilitação de mulheres mastectomizadas e complicações pós-operatórias**. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

HOBSBAWM, E.; TERENCE, R. **A invenção das tradições**. 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

HOGAN RM. **Human sexuality: a nursing perspective**. United States of America: Appleton-Century-Crofts; 1985.

HULTMAN, C. S.; BOTWSCK, I. Breast reconstruction following mastectomy: review of indications, methods and outcomes. **Breast Disease**, p.113-130, 2001.

HUMEREZ, D. C. **Em busca de lugares perdidos: assistência ao doente mental revelada através das histórias de vida**. 1996. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estimativas da população**. Disponível em: www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2004/default.shtm. Acesso em: 20 maio 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estatísticas de saúde: assistência médica sanitária**, disponível em: www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicao_de_vida/mas/default.shtm. Acesso em: 17 junho 2007.

Kaplan H. S. **O desejo sexual: e novos conceitos e técnicas da terapia do sexo**. Rio de Janeiro (RJ): Nova Fronteira; 1983.

- KLINGERMAN, J. Estimativas sobre a incidência e mortalidade por câncer no Brasil – 2002, **Rev. Bras. Cancerologia**, v. 48, n. 2, abr./maio/jun. 2002.
- KRYNSKI, S. Reações psicológicas e psicopatológicas relacionadas a cirurgia da mama. **Bol CEPP**; v.14, n. 2, p .59-65, 1986.
- KÜBLER-ROSS, E. – **A morte: um amanhecer**, São Paulo: Pensamento, 1998.
- KUBLER-ROSS, E. KESSLER, D. **Os segredos da vida**. Rio de Janeiro, Sextante, 2004.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **O túnel e a luz. Reflexões essenciais sobre a vida e a morte**, Campinas: Verus Editora, 2003.
- KÜBLER-ROSS, E. "**Sobre a Morte e o Morrer**". São Paulo, Martins Fontes, 2005a.
- KÜBLER-ROSS, E. **Viver Até Dizer Adeus**. São Paulo, Pensamento, 2005b.
- LABATE, R. C.; CASSORLA, R. M. S. A escolha do profissional de saúde em trabalhar com pacientes mastectomizadas. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, vol. 21, n. 2, p.101-105, abr./jun. 1999.
- LAMPHERE, L. Estratégias, cooperação e conflito entre as mulheres em grupos domésticos. In: **A mulher, a cultura e a sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.
- LANDIM, F. L. P.; NATIONS, M. K. Cuidado cultural do câncer de mama: o que as mulheres brasileiras pobres têm a nos dizer. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 12, n. 2, p.191-200, abr./ jun. 2003.
- LICHTMAN, R.R. TAYLOR, S.E. WOOD,J.V. Social Support and Marital Adjustment After Breast Cancer, **J. Psychosoc Oncol**. 1987: 5(3):47-74.
- MACKENNA, R. J. Supportive care and rehabilitation of the cancer patient. In: HOLLEB, A. I.; FINK, D. J.; MURPHY, G. P. (Org.) **American cancer society textbook of clinical oncology**. 1. ed. Atlanta, Georgia: American cancer Society Inc., cap. 37, p. 545-54, 1991.
- MACPHERSON, K. STEEL, C. M. DIXON, J. M. Breast cancer – epidemiology, risk factors and genetics. **Br. Med. J.** n. 321, p. 624-628, 2000.

MALUHY, M. A. **A percepção da mulher frente ao exame ginecológico**: um olhar a partir do profissional da equipe de enfermagem. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

MARIAS, J. **A mulher no séc. XX**, Tradução Diva Ribeiro de Toledo Piza. São Paulo: Convívio, 1981.

MASSI, M. **Vida de mulheres**: cotidiano e imaginário. Rio de Janeiro: Imago, 1992. p. 54-56.

MELO, E. M; RODRIGUES, D. P; SILVA, R. M. Situações Vivenciadas pela Mulher com câncer de Mama. **Pesquisa Médica**. Fortaleza, v.3,n. 1-4, p.54-61, jan./ dez. 2000.

MINUCHIN, Salvador – **Famílias: Funcionamento & Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. p. 25-69.

MIRA Y LOPES, E. **Quatro Gigantes da Alma – o medo, a ira, o amor, o dever**. Trad. Cláudio de Araújo Lima. 20ª ed. Rio de Janeiro: José Olimpo, 2000.

MURARO, R. M. **A mulher no terceiro milênio**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992.

NUNES, H. H. DE M. **O cotidiano de mães inseridas no método "mãe canguru"**. 2003. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

PANOBIANCO, M. S. MAMEDE, M. V. Complicações e intercorrências associadas ao edema de braço nos três primeiros meses pós mastectomia, **Rev. Latino-Am. Enfermagem** v.10 n.4 Ribeirão Preto jul./ago. 2002.

PARKIN, D. M. et al. Cancer burden in the year 2000. The global picture. **European Journal of Cancer**, v. 37, p. S4-S66, 2001.

QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais do “indizível ao dizível”. **Ciência e Cultura**. São Paulo, v. 39, n. 3, mar. 1987.

RIBEIRO, M. das G. M. **Gestante HIV positivo: a história de vida contribuindo para a assistência de enfermagem.** 2000. Dissertação (Mestrado de Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

RODRIGUES, D. P. **Mulher mastectomizada: análise do processo adaptativo.** 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1999.

ROMITO, P. Trabalho, maternidade e saúde das mulheres: algumas notas metodológicas. In: OLIVEIRA, E. M. de. **Trabalho, saúde e gênero na era da globalização.** Goiânia: Cultura e Qualidade, 1997, p. 15-27.

RUBIO, S. A. R. **Relatos de mães de crianças com anomalia congênita sobre a assistência recebida na gestação:** um estudo comparado no Rio de Janeiro/Brasil e em Piura/Peru. 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

RUFFO, F. J. et al. Linfedema em Pacientes Submetidas à Mastectomia Radical Modificada. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** v.23 n.4 Rio de Janeiro maio 2001.

SANTOS, C. **A história de vida de gestantes de alto risco na perspectiva da teoria transcultural de enfermagem de Madeleine Leininger.** 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

SANTOS, I. M. M. **O olhar da mãe sobre o desenvolvimento de seu filho no contexto de sua história de vida.** 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

SANTOS, R. S. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho a realidade.** 1995. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1995.

SILVA, M. da G. A. A. **O cliente renal crônico e sua adaptação à nova condição de vida.** 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998

- SILVA, R. M. da; MAMEDE, M. V. **Conviver com a mastectomia**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará - Departamento de Enfermagem, 1998. 155p.
- SILVA, R. M. Mulher mastectomizada e o relacionamento familiar. In: VARELA, Z. M. V. SILVA, R. M. BARROSO, M. G. T. **Dimensões do cotidiano: violência, saúde da mulher e desempenho no trabalho**. Fortaleza: UFC; 1998.
- SOUTO, M.D. SOUZA, I.E.O. Sexualidade da Mulher após a Mastectomia, Esc. Anna Nery, R. Enferm. 2004, dez; 8(3): 402-10.
- SOUZA, M. D. **O ajustamento da mulher mastectomizada na sociedade, quanto aos problemas físicos, patológicos e sociais**: uma dimensão dos aspectos educativos. 1988. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1988.
- SPINDOLA, T. **Trabalho feminino**: muitos papéis... uma só mulher! Ambivalências do cotidiano. 2002. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.
- TAYLOR, C. M. Populações em risco: indivíduos fisicamente enfermos. In: **Fundamentos de enfermagem psiquiátrica**. 13. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- THISTLETHWAITE, J. E. Cancer de mama. **Rev. Medical Update**. Ano 2, n. 9, p.13-17, fev. 2004.
- TODESCHINI, D. et al. Aspectos psicossociais do câncer de mama. **R. Acta. Méd.** Porto Alegre, 1994, p. 339-347.
- VAITSMAN, J. Biologia e história (ou por que a igualdade é possível). In: LABRA, M. E. (org.) **Mulher, saúde e sociedade no Brasil**. Petrópolis: Vozes / ABRASCO, 1989.
- VASCONCELOS, S. D. D. **Dominação e autonomia – elementos básicos da enfermagem obstétrica**. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

Apêndices

APÊNDICE A – CARTA DE APRESENTAÇÃO

Anexos

