

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ
CENTRO DE EDUCAÇÃO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO EM SAÚDE E GESTÃO DO TRABALHO

ZULMIRA PEZZINI PAES

**O SER-MULHER E SUA FAMÍLIA VIVENCIANDO O CÂNCER DE
MAMA:**

subsídios para a atenção integral à saúde

ITAJAÍ (SC), 2005.

ZULMIRA PEZZINI PAES

**O SER-MULHER E SUA FAMÍLIA VIVENCIANDO O CÂNCER DE
MAMA:**

subsídios para a atenção integral à saúde

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^o Dra. Ingrid Elsen.

ITAJAÍ, 2005.

“Toda a produção de conhecimento deve gerar caminhos que possam amenizar o sofrimento humano. Caso contrário, tudo seria vaidade, nada mais que vaidade. E, como toda vaidade, é vento que passa!” (M.G.Gimenes).

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a **Deus**, ser Supremo, que me proporcionou esta oportunidade, contemplando-me com saúde e paz.

Aos meus pais, **Victor e Laura** (*in memoriam*), que me ensinaram a lutar, sem me abalar com coisas pequenas, e por não terem me impedido de alçar vôo, frente às dificuldades, desde que decidi continuar a estudar, ainda lá no primeiro grau.

Ao meu marido , meu companheiro e amigo, que caminhou sempre ao meu lado, incentivando-me, estimulando-me e possibilitando condições para que este momento se concretizasse.

Aos meus três preciosos tesouros: **Sônia, Guimel e Gustavo**, que juntos partilharam desta experiência, auxiliando-me e compreendendo a minha ausência...

A minha orientadora, **Dra Ingrid Elsen**, que me conduziu pelas suas mãos, para que pudesse dar meus passos com segurança e firmeza, ensinando-me com carinho de “mãe”. “Um amigo é aquele que nos ajuda a descobrir a meta que queremos alcançar e nos acompanha durante uma parte do caminho” (F. Albertoni).

A minha grande amiga, **Karen Fantini**, pelos momentos prazerosos, pelos diálogos, pelos seus tempos cedidos para ler meus escritos, suas opiniões. Considero você e sua família parte da minha.

Ao Professor **Bruno Schellempfer**, meu primeiro incentivador, para a construção deste conhecimento; meu padrinho de mestrado, se assim posso chamá-lo.

Aos **professores**, que partilham da assistência no ambulatório de mastologia e colaboraram nesta pesquisa.

À enfermeira e amiga **Denise Moser**, pela colaboração e opiniões preciosas.

Às **mulheres e suas famílias** participantes deste estudo, demonstraram vontade de lutar, coragem e capacidade de superação diante de fatos inesperados na sua trajetória de vida.

Aos membros da banca examinadora, as professoras Dra. Evanguelia Kotzias Atherino dos Santos e a Dra. Elisete Navas Sanches Próspero, o meu agradecimento especial, pelas contribuições e dedicação na análise deste estudo.

Muitos foram aqueles que, direta ou indiretamente, cooperaram na realização deste trabalho e que, mesmo aqui não citados, conhecem sua importância na minha caminhada.

.

RESUMO

O câncer de mama é a neoplasia maligna com maior taxa de incidência entre as mulheres brasileiras. Com o aumento de casos da doença, também no município de Itajaí, aumentou a busca pelos serviços de saúde por cuidado e assistência por parte das mulheres. O serviço de mastologia da Unidade de Saúde da Família e Comunitária da Universidade do Vale do Itajaí - Univali, nasceu da necessidade e da proposta de prestar uma atenção à saúde das mulheres, a partir de uma abordagem integrando docência e assistência. Os trabalhos são desenvolvidos por uma equipe multidisciplinar, envolvendo profissionais da área da saúde como a psicologia, fisioterapia, medicina e enfermagem, com o intuito de oportunizar o atendimento adequado a esta demanda, buscando indicadores de qualidade e a não fragmentação do indivíduo. A participação da família no processo de saúde-doença e o entendimento entorno da mulher com câncer, por ser um tema ainda pouco explorado, tornou-se foco desta pesquisa que teve como objetivo identificar caminhos para ampliar a atenção integral à mulher e sua família na vivência do câncer de mama. Como referencial teórico, foi utilizada a Teoria do Desenvolvimento da Família e a metodologia seguiu a modalidade de pesquisa convergente-assistencial. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas dialogadas e na observação não sistematizada, que ocorriam nos momentos em que a autora desenvolvia cuidados de enfermagem, possibilitando, assim, manter durante todo o processo, uma estreita relação com a situação social, buscando e realizando mudanças e articulando a prática assistencial com o conhecimento científico. Participaram da amostra oito mulheres e suas respectivas famílias. Além disso, seis profissionais que atuam no ambulatório de mastologia foram entrevistados com a finalidade de conhecer suas percepções sobre a atenção prestada à mulher e sua família pelo serviço. Os resultados indicam que a doença surgiu para todos os sujeitos envolvidos como uma crise situacional pessoal e familiar. As crenças e os valores sobre a doença e seu tratamento interferem na maneira do enfrentamento, assim como a presença e a qualidade do apoio familiar e profissional. A família surge como principal cuidadora da mulher, requerendo igualmente atenção por parte da equipe de saúde. Os profissionais, por sua vez, embora considerem ser de qualidade a atenção de saúde prestada às mulheres com câncer de mama, assinalam vários aspectos que poderiam ser aperfeiçoados, sobressaindo a importância de uma abordagem interdisciplinar que envolva os atores da assistência não somente com a visão da cura, mas também com a promoção e a prevenção da saúde da mulher e a saúde da família.

ABSTRACT

Breast cancer is the malign neoplasia with the highest rate of incidence among Brazilian women. With the increase in cases of the disease, including in the town of Itajaí, women are increasingly seeking health services for care and assistance. The mastology service of the Family and Community Health Unit of the University of Vale do Itajaí - Univali, arose from a need and a proposal to provide a health service for women, based on an approach that integrates teaching and care. The care is provided by a multidisciplinary team involving professionals in the area of health, such as psychology, physiotherapy, medicine and nursing, with the aim of providing an opportunity for appropriate care that will meet this demand, seeking quality indicators and holistic care for the individual. Based on the fact that few studies have been carried out on the subject and the role of the family in the process of health-sickness and care offered to women with cancer the focus of this research, is to identify ways to increase integral care for women and their families in the experience of breast cancer. As a theoretical framework, the Theory of Family Development was used, and the methodology followed was the convergent caring research. The data was collected by means of dialogued interviews and non-systematized observation, carried out at moments when the author was giving nursing care, thereby enabling a close relation with the social situation to be maintained, during the entire process, seeking to effectuate changes and linking the practice of healthcare with scientific knowledge. The study sample was comprised of eight women and their families. In addition, six professionals working in the mastology health unit were interviewed, in order to discover their views on the care provided by the service to women and their families. The results indicate that for all the subjects involved, the disease emerged as a personal and family situational crisis. The beliefs and values surrounding the sickness and its treatment influence the way in which it is faced, as do the presence and quality of family and professional support. The family emerges as the principal caregiver of the women, and as such, also requires attention from the health team. The professionals, for their part, although they consider the quality of health care given to the women with breast cancer to be of high quality, mentioned various aspects which could be improved, emphasizing the importance of an interdisciplinary approach involving the cure-care process focusing not only the cure, but also on promotion and prevention in relation to women's health and family health.

SUMÁRIO

1	A PROBLEMÁTICA	13
2	OBJETIVOS	16
2.1	Objetivo geral	16
2.2	Objetivos específicos	16
3	UM GUIA TEÓRICO: A teoria do desenvolvimento da família	17
3.1	Origens	17
3.2	Pressupostos da Teoria do desenvolvimento da família	19
3.3	Conceitos	19
4	CONTRIBUIÇÕES DA LITERATURA	26
4.1	O câncer como vivência pessoal e familiar	26
4.2	O câncer, a doença com estigma	29
4.3	O câncer de mama e a assistência à saúde	40
5	PERCURSO DA PESQUISA	44
5.1	Cenário do estudo	45
5.2	Sujeitos	46
5.3	Técnicas utilizadas	49
5.3.1	Observações	49
5.3.2	Entrevista	49
5.4	Processo da pesquisa convergente assistencial	50
5.5	Registro dos dados	52
5.6	Análise dos dados	56
5.7	Aspectos éticos e rigor	57
6	DESCREVENDO O SERVIÇO DE MASTOLOGIA	60
7	O BRILHO DAS ESTRELAS E SUAS FAMÍLIAS DIANTE DO CÂNCER DE MANA	65
7.1	A trajetória de Estrela Dalva	65
7.1.1	A família ampliada de Estrela Dalva no contexto da doença	78
7.2	A trajetória de Estrela Lyra	82
7.2.1	As carências do apoio familiar no processo de enfrentamento de Estrela Lyra .	99
7.3	A trajetória de Estrela Esperança	103

7.3.1	A doença na fase tardia de Estrela Esperança	115
7.4	A trajetória de Estrela Sigma	120
7.4.1	Estrela Sigma vivenciando a doença na maturidade	130
8	O OLHAR DA EQUIPE DE SAÚDE FRENTE A MULHER E SUA FAMÍLIA	135
8.1	Percepções e temas emergentes	145
8.1.1	A família: cuidando e sendo cuidada	145
8.1.2	Interdisciplinaridade: um caminho... ..	148
9	APONTANDO NOVOS CAMINHOS	151
9.1	Cuidado com a família	151
9.2	Cuidado do ser-mulher	152
9.3	Ações da equipe e sistema de ensino	153
10	REFERÊNCIAS	155
11	APÊNDICES	165
12	ANEXOS	173

1 A PROBLEMÁTICA

Constata-se que na sociedade contemporânea, as mulheres adquiriram maior conhecimento e domínio sobre seus corpos e suas vidas, contudo também passaram a adotar certos hábitos que podem ser relevantes para o desenvolvimento de doenças malignas, tais como a reposição hormonal na menopausa, o uso abusivo de álcool, do fumo e a obesidade (GARCIA, 2003).

O câncer de mama é a neoplasia maligna com maior taxa de incidência entre as mulheres brasileiras. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer – INCA (2003), no Brasil, apenas 3,4% dos casos de câncer de mama são detectados na fase inicial, enquanto 60% são diagnosticados, quando a doença já se tornou incurável, representando a maior causa de óbitos por câncer na população feminina, principalmente na faixa etária entre 40 e 69 anos.

Ainda, segundo dados do INCA, para o ano de 2005, o surgimento desta doença é de 49.470 casos, com um risco estimado de 53 casos para cada grupo de 100.000 mulheres. Já para o Estado de Santa Catarina, neste mesmo ano, a estimativa é de 1.610 casos novos, com uma taxa estimada de 54,88 casos para um grupo de 100.000 mulheres, segundo a localização primária da doença.

Os progressos tecnológicos alcançados nas últimas décadas com relação ao diagnóstico de câncer explicam parte do aumento verificado na prevalência da doença. Contudo, é importante ressaltar que o impacto na melhoria dos recursos para diagnóstico e tratamento não podem ser avaliados sem que se analise o acesso da população aos serviços de saúde (BRASIL, 2002), Gonçalves e Dias (1999), relatam que as mulheres com doenças mamárias, na maioria das vezes, não têm acesso a um serviço público de saúde de qualidade, e quando atendidas, muitas vezes a doença já se encontra avançada. Ressaltam os autores que as percepções, crenças e o tipo de informação que estas mulheres possuem a respeito do auto-exame não são conhecidas a tal ponto que se possam traçar estratégias de educação, o que implicaria em diagnóstico precoce e melhor qualidade de vida.

Almeida et al (2001), chamam a atenção para a assistência à mulher com câncer de mama, que vivencia sentimentos negativos, enfrenta preconceitos, incertezas e possibilidades da recorrência da doença. Alertam ainda, as autoras, sobre a importância dos profissionais de saúde, em especial as enfermeiras, em conhecerem os sentimentos, as expectativas das

mulheres, a fim de identificar e proporcionar estratégias de enfrentamento individuais e do grupo familiar.

O aumento de novos casos de mulheres com câncer de mama, que buscam os serviços de saúde no município de Itajaí/SC, e a existência de atividades de ensino-assistência vinculadas à disciplina de ginecologia e obstetrícia do curso de Medicina, foi o estímulo para a criação de um serviço ambulatorial de mastologia, na Unidade de Saúde da Família e Comunitária – USFC – Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI, no segundo semestre de 2001. Este serviço tem por objetivo o desenvolvimento de ações médicas, articulando o ensino, a assistência e a pesquisa. A participação da enfermagem neste serviço desde sua implantação, foi fundamental para o desenvolvimento das atividades assistenciais, principalmente no período pós-operatório imediato.

A modalidade ambulatorial foi escolhida para desenvolver a atenção a estas mulheres nesta unidade de saúde, USFC - UNIVALI, uma vez que possibilita o atendimento a todas aquelas que apresentam condições clínicas, sócio-econômicas, familiares, de locomoção e de companhia mínimas exigidas para comparecer aos controles periódicos.

Com a continuidade do serviço, identificou-se a necessidade de integrar profissionais de outras áreas à equipe de saúde existente. Assim, o curso de fisioterapia fez-se presente na reabilitação das mulheres que realizam a cirurgia da mama e o de psicologia também foi inserido, a fim de prestar atendimento à mulher desde o diagnóstico até o pós-operatório.

Percebe-se, muitas vezes, que em nossa cultura, a família se mostra uma co-participante de serviços de enfermagem, sendo a extensão de nossa atuação no domicílio. Mesmo assim, a equipe de saúde tem encontrado dificuldades em entender a família como parte integrante da vida da mulher com câncer, limitando sua abordagem à patologia, como se a doença só afetasse a mulher, não tendo reflexos em sua família.

Enquanto os serviços buscam a qualidade da atenção à saúde, alguns autores enfocam que a satisfação dos pacientes está diretamente relacionada com o trato humanitário, com a boa relação do paciente e a equipe de saúde e não apenas com o tratamento. Campos (1992), considera o vínculo um dos elementos essenciais para desenvolver uma prática assistencial de qualidade, permitindo aumentar a eficácia das ações do profissional e entendendo que o mesmo deva ocorrer com toda a equipe de saúde, ficando caracterizada a responsabilidade e a tarefa de cada um dos membros em situações de rotina ou imprevistas.

Em que pese os avanços obtidos, existe hoje uma preocupação da equipe de profissionais da saúde que atuam no serviço do qual faço parte, em relação à qualidade da atenção prestada. Ainda que parte do protocolo da assistência a pacientes com câncer de mama já esteja sendo contemplada, a mesma está prioritariamente voltada às ações curativas e procedimentos técnicos dirigidos às mulheres com câncer de mama.

Frente ao atual contexto da assistência, faz-se necessário investir na humanização, na não fragmentação do indivíduo e na valorização do exercício da interdisciplinaridade não apenas na assistência de enfermagem, mas pertinente a todos que têm como meta a excelência do serviço. Como equipe multidisciplinar, estamos buscando caminhos para ampliar a assistência, sentindo-a, ainda, fragmentada e muito centrada na patologia e na conduta terapêutica, práticas necessárias, porém não suficientes, quando a meta é atingir a mulher e sua família dentro de um contexto de integralidade.

O presente estudo busca responder a seguinte questão:

Quais são os caminhos para ampliar a atenção à mulher com câncer de mama e sua família, sob a ótica da tríade: mulher, família e equipe de saúde?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Identificar caminhos para ampliar a atenção à mulher e sua família que vivenciam o câncer de mama, assistidas no serviço de mastologia da Unidade de Saúde da Família e Comunitária da UNIVALI.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar os conhecimentos, crenças e práticas de cuidado das mulheres com diagnóstico de câncer de mama e seus familiares.
- Conhecer as expectativas de atenção à saúde das mulheres e suas famílias que vivenciam o câncer de mama.
- Identificar junto aos integrantes da equipe de saúde, elementos que consideram relevantes para a ampliação da atenção à mulher e sua família.
- Oferecer subsídios para a construção de uma proposta de atenção que contemple as expectativas das mulheres, seus familiares e integrantes da equipe de saúde.

3 UM GUIA TEÓRICO: A TEORIA DO DESENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA

Para Deslandes (1996), a utilização de um referencial teórico para nortear a pesquisa é fundamental na medida em que serve como condutor da linha de pensamento para efetuar o estudo. A referida autora afirma que, na sua falta, a qualidade do estudo pode estar comprometida.

No presente estudo, o referencial utilizado é a Teoria do Desenvolvimento da Família, considerando útil para otimizar o trabalho com famílias, dispondo de conceitos que nos levam a refletir questões relativas ao crescimento e o desenvolvimento, favorecendo à compreensão e à contextualização da vida familiar perante um evento relacionado ao processo saúde-doença. Complementa o referencial o trabalho desenvolvido por Rolland (2001), que trata da doença crônica como um processo.

3.1 Origens

O conceito de ciclo vital individual surge dos estudos de Erickson (1950), Levinson (1978), Miller (1976), Gilligan (1982). Mesmo com enfoque individual, estes autores inserem no ciclo vital uma aproximação do conceito do ciclo de vida familiar. A partir da década de 40, Reuben, Hill, e Duvall começaram a conceituar as tarefas de desenvolvimento familiar (CERVENY; BERTHOUD, 1997).

Em meados da década de 50, Duvall faz uma análise ampla do ciclo de vida familiar e define oito estágios, referentes aos eventos nodais relacionados aos movimentos dos indivíduos na família, entre eles: o casamento, o nascimento e a educação dos filhos, a saída dos filhos de casa, a aposentadoria e a morte. Outros autores utilizaram o ciclo de vida familiar com diferentes estágios. A proposta mais complexa foi a de Rodgers (1960), que expandiu seu esquema para 24 fases, incluindo o progresso dos vários filhos através dos eventos nodais do ciclo de vida (CARTER et al. 2001).

No Brasil, Osório (1996), considera que a família em sua trajetória passa por diversas fases, que incluem o nascimento, crescimento, amadurecimento e a reprodução de novas famílias, encerrando seu ciclo com a morte dos membros que lhe deu origem e dispersão dos seus descendentes para construir novos núcleos familiares.

A Teoria do Desenvolvimento da Família aborda a evolução da família através do uso dos estágios do ciclo vital familiar apresentado por Duvall, com base nas alterações previsíveis na estrutura, na função e nos papéis da família, usando como referência a idade do primogênito como marcador para a transição dos estágios. A família, em cada estágio, se depara com determinadas tarefas de desenvolvimento e, simultaneamente, cada membro da família realiza tarefas de desenvolvimento individuais. A divulgação da teoria entre os profissionais da saúde tem sido principalmente através do trabalho de Carter e McGoldrick (1995), e no Brasil encontramos o estudo de Boehs (1990) e o de Cervený e Berthoud (1997).

O estudo sobre o ciclo de vida da família, desenvolvido por Cervený e Berthold (1997), com famílias paulistanas, originou uma caracterização do ciclo vital diferente daquela disponível na literatura estrangeira. Para as autoras, a família, ao longo do seu ciclo vital, percorre quatro etapas distintas: 1º fase de aquisição; 2º fase adolescente; 3º fase madura e 4º fase última. Para as mesmas, o ciclo vital é um dos aspectos mais importantes para se entender e trabalhar com as famílias, pois são estas fases que nos relatam a história da família através das gerações, mostrando-nos as crenças, padrões, valores, mitos e segredos contidos no sistema.

Para Klein e White (1996), a teoria está fundamentada em certos pressupostos que tem por base: 1) a família, não como grupo restrito, mas inserido em um tecido social mais amplo; 2) os múltiplos níveis de análise da teoria (como grupo, agregado de famílias e a família como instituição social); 3) as funções da família como grupo e como unidade semipermeável, em uma visão multidimensional de tempo.

A teoria tem como foco principal as mudanças significativas e padronizadas vivenciadas pelas famílias, enquanto se movem através dos estágios da vida. A família é vista como um grupo social composto por indivíduos que interagem entre si, compondo uma unidade semipermeável, ocupando posições, desempenhando papéis sociais, criando normas para o viver em família, construindo uma trajetória de vida e que estão sujeitos a normas e expectativas da sociedade na qual estão inseridos.

As dimensões mais enfatizadas são o tempo e a mudança. O tempo é visto como processo social multidimensional e é contemplado conforme o marcado no relógio, calendário, idade, gerações, eventos, fases e carreira familiar. Por outro lado, as mudanças na família envolvem o conteúdo, a estrutura, as transições (estresses e crise) e as tarefas de desenvolvimento (KLEIN; WHITE, 1996).

3.2 Pressupostos da Teoria de Desenvolvimento da Família

- Os processos de desenvolvimento na família são inevitáveis e importantes na compreensão da unidade familiar.
- O grupo familiar é afetado por três níveis de análise:
 - a) como grupo; subgrupos: marido/mulher, entre irmãos; individual;
 - b) agregado de famílias, estruturadas por classe social e etnicidade;
 - c) família como instituição social - com normas e expectativas.
- A família é um grupo semipermeável.

3.3 Conceitos

Família – O conceito de família refere-se a um sistema social semipermeável composto por indivíduos ligados entre si por compromisso mútuo (geralmente afetivo) que possuam posições, funções ou tarefas definidas pela cultura e pela sociedade na qual a família ocupa posição peculiar (KLEIN; WHITE, 1996).

Posição, normas: as famílias fazem parte de uma estrutura de parentesco que aponta quem são os seus integrantes; a posição de cada um é definida pelo gênero, relações de sangue, casamento e geracional. As posições básicas são marido-mulher; pai-mãe; filho, filha, irmão, irmã. As *normas* são regras sociais que regulam o comportamento individual e do grupo. Por exemplo: a proibição do incesto. As regras são entendidas como algo a ser cumprido nos diferentes estágios da vida familiar e nas diferentes idades para o indivíduo e para a própria família. Assim, não se aplicam as mesmas normas à criança pré-escolar e ao adolescente, como também há expectativas sociais diferentes para a família em expansão e para a família que vivencia a fase adulta (KLEIN; WHITE, 1996).

Estágio ou etapa da vida familiar: é o intervalo de tempo no qual a estrutura e o padrão de interações de papéis na família são claros, visíveis e qualitativamente distintos de outros períodos. O estágio é geralmente inferido a partir de eventos que indicam uma mudança nos membros que compõem a família ou na forma como estão organizados espacial e interacionalmente (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

Este estudo contempla a família vivenciando a doença em diferentes fases do ciclo desenvolvimental, focada principalmente na fase madura. Porém, algumas destas se encontravam em outras fases do ciclo desenvolvimentais, tais como: a fase adolescente e fase última da vida. Na fase madura, a família compreende uma gama de mudanças relevantes ao equilíbrio e desenvolvimento do sistema familiar. A “fase madura” talvez seja a mais difícil no ciclo de vida das famílias visto que é o momento em que o casal necessita de apoio e atenção, para se reestruturar como família e que, de acordo com Cerveny (1997), tem duas ou mais gerações necessitando de diferentes suportes. Os pais estão envelhecendo, necessitando de cuidados médicos, cuidados emocionais e financeiros, tornando-se responsabilidade do casal. Ocorre a perda das gerações mais velhas e ao mesmo tempo, os filhos casados estão se tornando pais e muitas vezes necessitando da ajuda dos próprios pais para o cuidado com os filhos. A preocupação com o corpo e a saúde significa a real preocupação para um melhor envelhecimento e o início de uma degeneração física.

A família madura é considerada de adultos jovens e casais de adultos, cuja idade estende-se dos quarenta e poucos anos a meados dos sessenta. Esta fase deve ser entendida com algumas tarefas básicas resolvidas: os pais já terão concretizado tarefas básicas relativas ao status de adulto como a consolidação profissional, sistema de regras e valores coerentes com o grupo cultural e manutenção do sistema familiar. Assim, entende-se que já terão cumprido o papel de provedores, orientando e acolhendo os filhos durante toda a fase de desenvolvimento no lar. Este evento é chegado como o momento em que pais e filhos podem se reconhecer como pares, onde os filhos jovens alcançam o status de adulto e os pais o de adulto maduro (CARBONE; COELHO, 1997).

Segundo as autoras esta fase proporciona ao casal uma oportunidade de reexaminar o significado da família em todos os níveis como os relacionamentos adultos entre pais e os filhos já adultos, com capacidade de conduzir sua vida econômica e emocional, longe do sistema familiar de origem, e a chegada da terceira geração. O nascimento de mais uma geração promove alterações, pois os pais passam a assumir o papel de avós, sogro e sogra. Quanto à geração anterior, as questões de vida, saúde e doença terão um impacto sobre a geração do meio.

O aspecto mais significativo desta fase descrito por Carter e Mcgoldrick (2001), é que nela ocorre o maior número de saídas e entradas de membros da família. Ela começa com o lançamento dos filhos adultos e prossegue com a entrada de seus cônjuges e filhos, assim

como a perda e a doença dos pais mais velhos. Esta costuma ser chamada a fase do “ninho vazio”, uma transição bastante negativa para as mulheres, as cuidadoras primárias.

Transição: são as mudanças de um estágio para outro. A carreira da família é composta de várias transições. As transições de um estágio a outro são indicados por determinados eventos. Os estágios e os eventos são experimentados como sendo “no tempo” ou “fora do tempo”. Geralmente as normas sociais vinculadas à idade e ao estágio oferecem expectativas quanto ao tempo (KLEIN; WHITE, 1996).

Tarefa de desenvolvimento: tem sido definido como o conjunto de normas emergindo de um estágio específico da trajetória familiar ou carreira familiar. Embora seja um conceito criticado atualmente, ele ainda tem sido útil segundo autores como BOEHS (1990). É o que se espera que um determinado membro da família, ou a família como grupo, desempenhe. Estas funções são dinâmicas e mudam de acordo com os estágios do ciclo da família (CARTER; McGOLDRICK, 2001).

Carreira familiar ou trajetória familiar: este conceito tem substituído o de ciclo de vida familiar. A carreira familiar é composta de todos os eventos e estágios vividos pela família. Os estágios são inferidos a partir de mudanças nos membros que compõem a família ou na forma de organização do sistema no espaço e nas relações (CARTER; McGOLDRICK, 2001).

Crise situacional: este conceito demanda a capacidade de reorganização rápida e eficiente da família, buscando modificações na sua organização habitual para uma estrutura de crise (ROLLAND, 2001).

Para conduzir este estudo, que focaliza a mulher com câncer de mama inserida na família, recorreremos ao trabalho de Rolland (2001), que descreve a doença crônica num contexto desenvolvimental altamente complexo. Uma vez que a doença é parte do indivíduo, torna-se essencial pensar simultaneamente sobre a interação do desenvolvimento do indivíduo e da família.

Compreender o processo evolutivo da doença e o ciclo vital da família vem ampliar a atenção disponibilizada hoje, à mulher com problemas de câncer, ao contemplar sua família que atravessa uma crise situacional caracterizada pelo estigma, percepção, medo e o processo de doença.

A relação entre o mundo biológico e psicossocial da doença é descrito por Rolland (2001), para facilitar a criação de categorias uma série de doenças crônicas ao examinar o

relacionamento entre a dinâmica familiar e a doença crônica. Essa tipologia, segundo o autor, divide-se em (1) início, (2) curso, (3) conseqüência e (4) grau de incapacitação da enfermidade. As doenças podem ter início agudo ou gradual, sendo que este último apresenta uma forma de estressor para o indivíduo ou a família diferente do que ocorre numa crise súbita. Já diante de enfermidades com início agudo, as mudanças afetivas e instrumentais ficam comprimidas num tempo mais curto, exigindo da família uma mobilização mais rápida da capacidade de administrar a crise.

Quanto ao curso da doença, para Rolland (2001), o mesmo pode assumir três formas gerais: progressiva, constante ou recorrente/episódica. O câncer de mama, por exemplo, é uma doença contínua, ou geralmente sintomática, e progride em severidade. Neste caso, o indivíduo e a família se defrontam com os efeitos em um de seus membros continuamente doente, cuja incapacidade aumenta, conforme a doença progride. Em alguns casos, a doença dá uma trégua e em um determinado tempo, torna-se recorrente, ficando implícitas as contínuas adaptações e mudança de papéis dos membros da família.

As conseqüências da doença, como o câncer de mama na família, são extensas, com profundo impacto psicossocial, pois seus membros vivenciam coletivamente a morte eminente. Neste caso, o doente teme que a vida termine antes de executar seu plano de vida, ou de estar sozinho na morte, enquanto os membros da família temem ter que viver sem seu ente querido. A incapacitação igualmente implica em diferentes ajustes específicos necessários numa família. Nas doenças progressivas como o câncer de mama, quando diagnosticado tardiamente, e a cura torna-se impossível dentro das condutas terapêuticas, a família tem mais tempo para preparar mudanças com relação ao prejuízo da cognição, perda de movimentos, déficit em cuidados de higiene, nutricional, entre outros. Por outro lado, a incapacidade em uma determinada fase do período da doença, exige mudanças de papéis, estrutura, flexibilidade e recursos da família para prosseguir. Cada fase da doença tem suas próprias tarefas de desenvolvimento psicossociais e requerem atitudes e mudanças de âmbito familiar.

Três fases importantes na história da doença crônica: (1) crise, (2) crônica, e (3) terminal, são descritos, igualmente, por Rolland, (2001). A fase de crise inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto, e acontece quando a pessoa ou a família percebe que tem algo errado, porém não tem a exata extensão do problema. Esta fase se caracteriza inicialmente pelos primeiros sintomas até o diagnóstico e conduta terapêutica inicial. É na fase de crise que as pessoas aprendem os fundamentos de como conviver com a

doença. Durante este período há várias tarefas chave para o indivíduo doente e sua família. *Moos* (1984), *apud* *Rolland* (2001), descreve algumas tarefas de ordem universal para a família e o indivíduo com relação à doença, que são:

- (1) aprender a lidar com a dor, incapacitação temporária, mudanças de hábitos, sofrimento, ou outros sintomas relacionados à doença;
- (2) aprender a lidar com o ambiente hospitalar, os procedimentos terapêuticos relativos à doença; e
- (3) estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe de saúde que presta o cuidados.

Também há tarefas críticas de natureza mais geral, quando a família necessita criar um significado para o evento da doença, que aumente e mantenha a preservação de um sentimento de controle da situação: entristecer-se pela perda da identidade familiar; buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um elo entre o passado e o futuro da família; a união para conseguir a reorganização da crise em curto prazo e desenvolver a flexibilidade no sistema, mesmo diante da incerteza (*ROLLAND*, 2001).

A fase crônica é essencialmente o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a terceira fase, quando predominam as questões de morte e doença terminal. A capacidade de uma família de manter uma aparência de vida normal na presença “anormal” de uma enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada, constitui uma tarefa-chave deste período. A fase crônica pode durar décadas como doença estável, mas, por outro lado, pode evoluir da fase de crise para a fase terminal. O que difere essa fase são as questões relativas à separação e perda como: morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar “normal” depois da perda (*ROLLAND*, 2001).

Durante este período da doença, a mulher com câncer de mama e sua família necessitam caminhar em conjunto, desenvolvendo tarefas relativas à doença. A família desempenha papéis, ou seja, comportamentos esperados em uma situação específica. Entretanto, os papéis não são estáticos, mas modelados, por meio das interações com outros indivíduos da família (*WRIGHT; LEAHEY*, 2002).

A mulher, no período de tratamento, deixa de ser a cuidadora para ser cuidada, invertendo os papéis, havendo transferência de papéis para o esposo, filhos já adultos, ou

mesmo outros membros da família ampliada, ou para a rede de suporte. Carter e McGoldrick (2001), chamam a atenção para o fato de que o reconhecimento que as mulheres têm um ciclo vital desvinculado de seus papéis como esposas e mães é relativamente recente, e ainda não totalmente aceito em nossa cultura. A expectativa mais freqüente para as mulheres é de cuidar das necessidades da família, primeiramente dos homens e depois dos filhos, seguindo para a geração mais velha. As diferenças de sexo atribuem claramente às mulheres um perfil de participação freqüente, intensa e afetiva no papel de responsável.

Eventos nodais: são os acontecimentos comuns e incomuns na família que criam instabilidade na associação e na função, eventos que trazem a possibilidade de perda ou ganho de membros e desafiam a integridade e o desenvolvimento do sistema (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

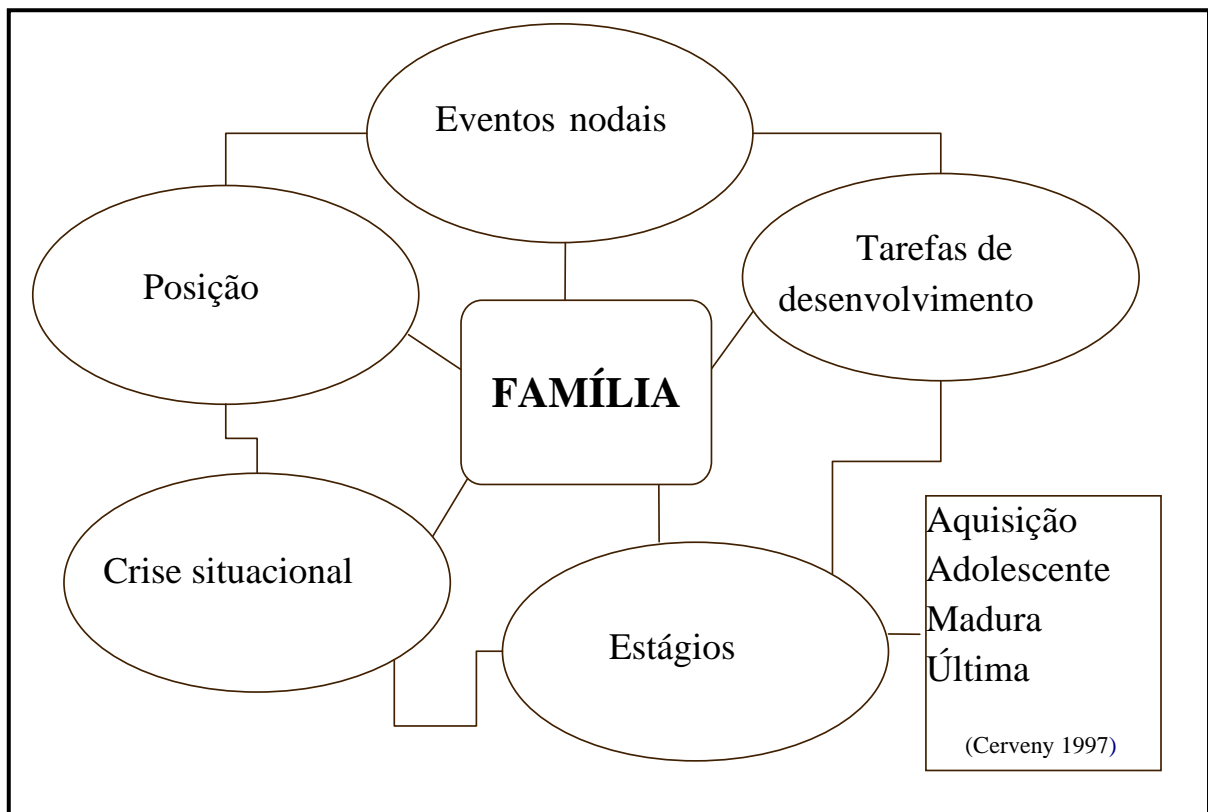
O cuidado da família pelo profissional de saúde exigirá novos conhecimentos bem como novos desafios, com base na Teoria do Desenvolvimento da Família, o que permite ao profissional de saúde ampliar sua visão e compreender os problemas do membro doente e de sua família de acordo com seus conhecimentos e suas experiências de vida.

Cabe aos profissionais de saúde auxiliar, orientar e acompanhar a família e a mulher durante a situação de crise, ampliando a visão do modelo biomédico, com enfoque especificamente curativo para abrir espaço para a prática da assistência integral, visualizando a mulher como um membro de uma família que sofre e que também cuida, e necessita ser cuidada. É de extrema importância que as tarefas descritas, relativas à família diante da crise situacional não se tornem apenas de competência da família, mas de todos os profissionais que ajudam a transpor este evento da doença, contribuindo e atribuindo para si as tarefas, em favor do bem estar da família.

A Teoria do Desenvolvimento da Família, diante da fase do ciclo vital da família, auxilia o profissional a visualizar os mecanismos que são utilizados como tentativas de lidar com as angústias, incertezas e preocupações, bem como as modificações que são desencadeadas em suas vidas e as repercussões no tratamento, tanto por parte da mulher com câncer de mama, como do seu círculo familiar, o qual é também afetado e tem, portanto, um papel relevante na construção das diferentes representações da doença. Esta teoria vem contribuir para tornar os profissionais de saúde hábeis no trabalho com famílias e suas crises na trajetória do ciclo de vida familiar, auxiliando-as a buscar soluções e aliviar o sofrimento emocional, físico e espiritual. Além disso, reconhecer o cuidar da família como tarefa do

profissional de saúde requer que a equipe caminhe em conjunto, olhando a família no seu contexto evolutivo e na sua integralidade.

Quadro I – Conceitos da Teoria do Desenvolvimento da Família



4 CONTRIBUIÇÕES DA LITERATURA

Neste capítulo, primeiramente será abordado a temática relacionada ao ser-mulher com câncer de mama e sua família vivenciando o diagnóstico, tratamento e a reabilitação. Prosseguindo nesta revisão, de uma forma sintetizada, o câncer de mama, seus fatores de risco, epidemiologia, diagnóstico, prognóstico, tratamentos e reabilitação. Por último, enfoca-se os estudos sobre serviços de saúde, equipe multiprofissional e a assistência prestada.

4.1 O câncer como vivência pessoal e familiar

A mama representa em nossa cultura um símbolo da identificação da mulher, além de desempenhar um importante papel fisiológico em todas as fases do desenvolvimento feminino. Sua feminilidade é expressa pelo erotismo, sensualidade e sexualidade. Apesar dos avanços da medicina com relação aos métodos de diagnóstico e tratamento, o câncer de mama é visto, ainda, como uma “sentença de morte” pela maioria das mulheres acometidas por esta doença (DUARTE; ANDRADE, 2003).

O câncer de mama provoca alterações no universo biopsicossocial da mulher acometida e a retirada da mama pode ocasionar vários danos. Assim, após a mastectomia, a mulher pode vir a apresentar uma série de dificuldades com relação a sua vida profissional, social, familiar e sexual (SEGAL, 1994).

Outra questão bastante discutida na literatura é que as cirurgias mutiladoras, também podem afetar a percepção do próprio corpo, causando uma mudança na imagem corporal, que pode vir a afetar sua vida sexual. No estudo sobre sexualidade em mulheres mastectomizadas, Duarte e Andrade (2003), relatam que após o processo cirúrgico ocorre a retomada das atividades em seu cotidiano familiar, retomam os relacionamentos sociais, trabalho e família. É nesse momento que surgem as preocupações relacionadas ao próprio corpo, pois há um defrontar com a realidade, fazendo com que as mulheres elaborem novas estratégias de relacionar-se com o próprio corpo e com os outros, principalmente com o parceiro. As autoras referem também que nos relatos foram despertados medos e fantasias geradas pela doença, ocasionando mudanças no comportamento. Afirmam estas mulheres que antes do diagnóstico eram alegres e mais sociáveis e agora, com doença, são mais reservadas e tristes, e no que se refere ao convívio amoroso, associam a sexualidade ao aspecto genital, sentem-se mais inibidas e tentam ocultar a mama mutilada durante as relações sexuais.

O desejo de ser uma pessoa com auto-estima elevada, de ter potencial para enfrentar as dificuldades cotidianas e ser uma pessoa mais ativa, foram as aspirações de um grupo de mulheres mastectomizada que contribuíram para um estudo, onde foram analisadas as repercussões desta cirurgia com relação ao auto-conceito. Para o alcance dessas idealizações, além do desejo da própria mulher em se ajudar, faz-se imprescindível um suporte familiar e profissional adequado, de maneira que possa satisfazer os sentimentos de valorização tão ausentes (RODRIGUES et al. 2002).

O vivenciar a doença se dá dentro do contexto cultural, e o câncer de mama representa um maior ou menor problema para o ser-mulher a partir dos seus valores, crenças e compromissos na vida. A doença pode representar um dano, uma ameaça ou um desafio para a mulher (WEIHERMANN, 2000).

Diante desta nova experiência de conviver com o câncer, Bittencourt e Cadete (2002), referem que após a internação, em alguns casos, os valores e conceitos das mulheres ficam destituídos em decorrência de seu afastamento do convívio familiar e social, de suas atividades de trabalho e lazer, passando à condição de pessoa afastada do seu mundo conhecido e familiar.

Portanto, Gaskin et al. (1994), ressaltam que curar uma mulher do câncer de mama tem deixado sua vida devastada pelos efeitos físicos ou emocionais do câncer, assim como o seu tratamento. A mulher defronta-se com incapacidade de ordem física, sexual, emocional, psicossocial e vocacional. O impacto dessas incapacidades ultrapassam a mulher doente, envolvendo a família, amigos e o trabalho.

O aumento das preocupações e dificuldades de aceitação da doença pelas mulheres pesquisadas por Fialho e Silva (1999), acontecem em decorrência da falta de orientação da sua real situação de saúde, da conduta terapêutica adotada e quais as suas finalidades.

A experiência vivida pelas mulheres no período pré-operatório de câncer de mama, referidas por Bittencourt e Cadete (2002), demonstra comportamento de angústia, medo, insegurança, agitação, que poderiam ser minimizados se pudessem conhecer e compreender o processo da busca do diagnóstico e tratamento.

Os mitos, os medos e a compreensão do câncer de mama, que cada mulher relaciona ao diagnóstico, determinam não apenas sua reação inicial, mas também toda sua luta subsequente. Para muitas mulheres, o câncer é uma força negativa que não tem controle,

dificultando seu reajuste social. Isto faz com que elas questionem a natureza de Deus e sua fé e fiquem com a sua auto-estima bastante afetada (GASKIN, 1994).

Do ponto de vista psicossocial e fisiológico, um número importante de mulheres sofrem alterações na sua vida durante vários anos, muitas das quais são negativas. Perante as dificuldades e preocupações destas mulheres o autor acima, recomenda não apenas a reabilitação psicossocial, mas também a reabilitação física, que tem papel importantíssimo para superarem as incapacidades físicas, incluindo, também, as mulheres que se submetem à cirurgia conservadora com dissecação axilar.

Muitos pacientes e familiares necessitam incorporar, gradualmente, às suas vidas as mudanças provocadas pelo surgimento do câncer, pelo transcorrer do tratamento, as vivências de perda e a própria possibilidade de morte (INCA, 1995).

Em relação ao apoio, Rodrigues (1998), refere que para grande parte das mulheres enfrentar o câncer de mama implica em submeter-se a tratamentos temidos ou desconhecidos e, por isso, necessita de um suporte adequado, desde a fase anterior à cirurgia, até a alta hospitalar.

Portanto, nenhuma mulher tem câncer de mama em um vácuo social; os efeitos do diagnóstico e tratamento têm implicações importantes para a família e os amigos, e sua capacidade de proporcionar a mulher apoio emocional, pode influenciar enormemente o seu ajustamento em longo prazo (FALLOWFIELD et al. 1994).

Wolff (1996), considera ser a família a rede de suporte social da mulher com câncer de mama, antes, durante e depois da internação cirúrgica. A família, segundo Ferrari e Kaloustian (2002), é um espaço indispensável para garantir o desenvolvimento, a proteção integral e o bem estar de seus membros, independente de sua estrutura ou do arranjo familiar em que se encontra. Ela desempenha um papel fundamental na educação formal e informal, assim como na absorção dos valores éticos e humanitários, podendo, assim, ser aprofundados os laços de solidariedade.

No processo saúde e doença, a família muitas vezes, desempenha um papel de cuidadora. Concordamos com Elsen (2002), quando cita ser a família um sistema de saúde para seus membros, com um conjunto de crenças, valores, conhecimentos e práticas que guiam suas ações de promoção, prevenção, tratamento e cuidado dos seus integrantes.

Assim, a saúde de um indivíduo está vinculada às suas crenças, valores, relações, direitos e deveres do sistema familiar, pois a cultura, a estrutura social e o ambiente físico

exercem influência na forma de como os indivíduos vivenciam o estado de saúde e doença. Desta maneira, a situação de saúde/doença de um membro afeta igualmente a saúde da família, pois estão interligadas (MARCON; ELSEEN, 1999).

A partir da facticidade da doença, a família tenta se organizar, procura compreender e interpretar o modo de existir do ser doente. O enfrentamento da doença leva a família a redimensionar sua vida para conviver com a doença e as implicações de sua decorrência. Diante do diagnóstico de uma doença crônica, a família sofre abalos na sua estrutura emocional, pois a insegurança promove um profundo estresse em todos os membros. Os sentimentos provocados pelo diagnóstico e tratamento causam um desequilíbrio na organização familiar (MOTTA, 2002).

O impacto do câncer sobre a unidade familiar é uma questão complexa e importante, porém a família da mulher com câncer foi bastante negligenciada, quando é comparada com a atenção e a preocupação dispensada para a mulher na sua individualidade (DIXON; SAINSBURY, 2001).

4.2 O câncer, a doença com estigma

O termo câncer é antigo e originado do latim (caranguejo), servindo para designar claramente as neoplasias malignas. As patas do caranguejo são símbolos da característica infiltrativa do mesmo. O termo neoplasia é usado para designar a proliferação tecidual, sempre acompanhada das palavras benigna ou maligna, promulgando o comportamento biológico destas lesões (BACARAT et al. 2000).

O câncer não é uma doença nova na história da humanidade, como também não é o câncer de mama. Esta neoplasia representa hoje um problema de saúde pública, tornando-se uma doença cada vez mais importante em todas as partes do mundo, com constantes desafios e muitos progressos na área médica e mais especificamente, na oncologia. O câncer de mama aparece com índices mais elevados nas nações industrializadas, contudo a velocidade no aumento destes níveis é maior nos países em desenvolvimento (BLAND; COPELAND, 1994).

De acordo a Organização Mundial de Saúde – OMS, as neoplasias de mama são subdivididas em: carcinomas não infiltrantes, podendo ser do tipo intraductal ou *in situ* e lobular *in situ*; carcinomas infiltrantes do tipo ductal, lobular, medular, mucinoso, papilar,

tubular, adenóide-cístico, secretor (juvenil), apócrino, metaplásico, entre outros (VERONESI, 2002).

Os carcinomas in situ, ou não-infiltrantes são caracterizados pela proliferação de elementos epiteliais malignos no interior dos lóbulos e dos ductos sem ultrapassar sua membrana basal. Desta maneira, as células neoplásicas não têm acesso aos vasos sanguíneos e linfáticos, não ocorrendo metástase (VIALE, 2002).

Os tipos histológicos de câncer são definidos por Boff (2000), como: carcinoma ductal in situ (*CDIS*) que são caracterizados como um grupo de lesões heterogêneas que apresentam padrões de crescimento diferentes com achados citológicos característicos. O carcinoma ductal in situ podem ser do tipo comedo e não-comedo. Os *CDIS* do tipo comedo apresenta-se, usualmente, como uma massa palpável e possui um prognóstico particularmente ameaçador em comparação com outros tipos de *CDIS* (BLAND; COPELAND, 1994). As lesões do tipo não-comedo não apresentam necrose, as calcificações são inconsistentes, apresentam-se como microfocais, e sua citologia é caracterizada como de baixo grau (BOFF, 2000).

O carcinoma lobular in situ (*CLIS*) é normalmente oculto, tanto na palpação, como na mamografia, devido suas pequenas dimensões. Seu achado, na maioria das vezes, é ocasional (VERONESI, 2002). Não há um potencial inerente de malignidade neste tipo de carcinoma, porém serve apenas como sinal de alerta para um futuro carcinoma invasor (BOFF, 2000).

O carcinoma infiltrante vem a ser o mais prevalente e representa 65 a 80% dos casos, de acordo com a OMS, que define ser o carcinoma ductal infiltrante (*CDI*) o carcinoma mais freqüente da mama, (VERONESI, 2002).

O carcinoma lobular invasivo ou infiltrante (*CLI*) constitui apenas 10 a 14% dos carcinomas infiltrantes da mama, manifesta-se como uma massa com contornos mal definidos ou como uma área de adensamento do parênquima, apresentando-se como um nódulo mínimo e tende a ser bilateral (VIALE, 2002).

O carcinoma medular na classificação da OMS, é definido como um tumor bem circunscrito, apresenta-se com células pouco diferenciadas, pouco estroma e grande infiltração linfocitária. Representa entre 5 e 7% das neoplasias de mama. A incidência é maior em mulheres com menos de 50 anos, porém raro em mulheres idosas (BOFF, 2000). As pacientes com carcinoma medular têm prognóstico mais favorável do que as pacientes com adenocarcinoma comum da mama. A presença de metástases linfonodais axilares, como

formas mais comum de câncer da mama, permanece sendo o principal determinante prognóstico para pacientes com carcinoma medular (LINS; BERNZ, 1999).

O carcinoma tubular segundo a definição da OMS é “um carcinoma invasivo muito bem diferenciado, constituído por células regulares, dispostas em estruturas tubulares bem definidas, formadas por uma única fila de células neoplásicas e separadas por um estroma fibroso abundante” (VERONESI, 2002). Tem sua incidência descrita na faixa de 2%, porém corresponde de 10 a 20% dos tumores impalpáveis detectados através de exame radiológico. Suas características biológicas são de baixa agressividade associadas ao alto grau de diferenciação histológica, seu comprometimento axilar é de baixo índice, assim como também a recorrência local e sistêmica e, por consequência, tem um percentual elevado de sobrevida (BOFF, 2000). Incidem em mulheres jovens, numa faixa etária compreendida entre 44 e 49 anos (VIALE, 2002).

O carcinoma mucinoso tem incidência em torno de 1 a 2% dos casos, é encontrado em pacientes na pós-menopausa. Geralmente, se apresenta sob a forma de uma massa palpável. Sua prevalência é maior em mulheres na faixa de idade entre 60 a 70 anos. Entretanto, carcinomas mucinosos menores, clinicamente impalpáveis, estão sendo reconhecidos com frequência, cada vez maior, em mulheres jovens, desafiando a crença de que os tumores volumosos, mucinosos, são limitados a pacientes mais velhas (BLAND; COPELAND, 1994).

O carcinoma papilar constitui aproximadamente 1 a 2% das neoplasias malignas de mama, ocorrem em mulheres mais velhas, maiores de 70 anos. São, geralmente, pequenos, possuem crescimento lento, indolente, quando comparado ao carcinoma tubular de mama (BOFF, 2000). Embora muitas mulheres possuam linfonodos axilares palpáveis e um terço delas tenha doença metastática axilar, a sobrevida livre de doença é semelhante à do carcinoma mucinoso e tubular (BLAND; COPELAND, 1994).

Entre outros carcinomas estão, também, o carcinoma cístico adenóide, carcinoma aprócrino, carcinoma metaplásico e o carcinoma secretório, que constitui uma forma bastante rara, alguns deste com prognóstico ainda indeterminado (BLAND; COPELAND, 1994). Além destes, outros tipos histológicos são descritos pela OMS e trata-se de neoplasias muito raras em que não é possível observar as prováveis implicações clínicas e prognósticas (VIALE, 2002).

Diversos são os fatores epidemiológicos que estão associados à maior possibilidade de desenvolvimento do câncer de mama. De acordo com os dados do Instituto Nacional do

Câncer – INCA (2002), as causas de câncer de mama são ainda desconhecidas. O câncer de mama está se tornando uma doença cada vez mais importante em todas as partes do mundo e sua frequência apresenta uma grande variabilidade geográfica. As taxas de incidência mais altas são observadas na América do Norte, na Europa Ocidental e, geralmente, nos países economicamente desenvolvidos, enquanto que se observa 10 vezes mais baixas na África, na Ásia e nos países do terceiro mundo (VERONESI, 2002).

Contudo, são conceituados como fatores de risco ou de alto risco para desenvolver o câncer de mama, “as observações associadas à etiologia”, denotando um valor imprescindível na prevenção e no diagnóstico precoce, pois assim, caracterizam grupos de pessoas que, com maior possibilidade, desenvolverão a doença e estas deverão ser examinadas com maior frequência e cuidado (PASCALICCHIO; BACARAT, 2003). Os mesmos autores consideram os fatores prognósticos como “aspectos da doença que permitem conhecer sua evolução”

Alguns fatores parecem aumentar o risco de desenvolver a doença. O simples fato de pertencer ao sexo feminino já constitui o fator de risco mais importante. Esse risco também aumenta significativamente com o aumento da idade da mulher. Para cada 100 mulheres com câncer de mama, apenas um homem é acometido por esta doença (SILVA, 1999). Contudo, vários outros indicadores são pertinentes ao se estudar o risco de desenvolver esta doença. Menke et al. (2003), descrevem os fatores de risco primário, que são: a idade superior a 40 anos; antecedente pessoal de câncer de mama; história familiar de câncer de mama (mãe ou irmã); nuliparidade; primeiro parto após os 30 anos; lesões histológicas indicadores de risco como o câncer in situ e hiperplasia ductal ou lobular atípica. Os autores também descrevem como fatores secundários os relacionados à menarca precoce especificamente antes dos 11 anos de idade; a menopausa tardia, sendo esta após os 55 anos de idade; raça branca; obesidade na pós menopausa; uso de hormônios como os contraceptivos ou reposição hormonal; dieta inadequada, considerando a alta ingestão de gorduras e uso de álcool, mesmo em pequenas quantidades, fatores ambientais que se refere à exposição de radiação ionizantes e a pesticidas.

Diante dos fatores de risco acima descritos, é importante fornecer orientação à população feminina para hábitos alimentares e uma vida saudável, evitando a ingestão de alimentos gordurosos, consumo de álcool e o sedentarismo para diminuir os riscos para a doença. Segundo Barros e Pinotti (2001), medidas de detecção precoce precisam ser seguidas, atendendo também mulheres consideradas de baixo risco para o câncer de mama, pois a mamografia deve ser realizada por volta dos 35 anos de idade e, a partir dos 40 anos, repetir

anualmente. Orientar também para que todas as mulheres realizem o exame clínico da mamas uma vez ao ano.

Ao analisar o “Documento do Consenso Brasileiro de Mama” do Ministério da Saúde (2004), objetivando nortear a política nacional para o controle desta doença, verifica-se que para a detecção precoce do câncer de mama, o Auto Exame das Mamas (AEM), não está entre os contemplados. Neste documento, consta que o AEM deve ser estimulado somente para que a mulher possua um maior conhecimento de seu corpo, mas não como método de diagnóstico. Como método de detecção do câncer de mama, este documento nomeia principalmente o rastreamento por meio do Exame Clínico da Mama (ECM) e da mamografia (MG).

Para as mulheres de alto risco para o câncer de mama, Barros e Pinotti (2001), consideram as possibilidades de mastectomia subcutânea profilática, (objetiva reduzir o risco, pois pequenos focos de tecido mamário residual podem representar sede de neoplasia no futuro); de prescrição de uma droga denominada tamoxifeno, (substância não esteróide derivada do trifeniletileno, que representa a primeira geração dos moduladores seletivos de receptores estrogênicos, muito utilizada na hormonioterapia do câncer de mama); ou ainda oforectomia profilática bilateral (representa apenas uma opção para as mulheres na pré-menopausa e com importante histórico familiar de câncer de mama e de ovário). Esta conduta deve ser escolhida individualmente, respeitando as características e a opinião da própria mulher. Recomendam também para estas mulheres, a mamografia aos 30-35 anos (geralmente se inicia a investigação 10 anos antes que a idade mínima que a parente próxima desenvolveu a doença) e anual a partir desta data.

Mesmo identificando alguns fatores ambientais ou comportamentais que possam ser associados ao risco de câncer de mama, vários estudos epidemiológicos não os evidenciam, bem como não recomendam estratégias específicas na prevenção contra esta neoplasia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). Ao considerar que, após a exposição aos fatores de risco, inicia-se o processo patológico, surgem sinais e sintomas e há progressão para incapacidade ou morte, Thuler (2003), define estratégias de prevenção, conforme o estágio de progressão da doença que estão pautadas como: prevenção primária que é antes da instalação do processo patológico; prevenção secundária, depois que a doença se iniciou e ainda não há sintomas e a prevenção terciária, quando já há sintomas da doença. Portanto, estratégias de prevenção na Saúde Pública, têm sido utilizadas com o objetivo de prevenir enfermidades, diagnosticar precocemente e minimizar seus efeitos na população, assegurando a cada mulher, um padrão de qualidade de vida.

O Projeto de diretrizes (2002), elaborado pela Associação Médica Brasileira (AMB) e o Conselho Federal de Medicina (CFM), objetivaram padronizar condutas que venham auxiliar o raciocínio e a tomada de decisão do médico. Entre diversas condutas, encontram-se a prevenção primária e a prevenção secundária para o câncer de mama. É preconizado que a prevenção primária para o câncer de mama, ocorra através de aconselhamento genético, orientação dos riscos associadas ao modo de vida, identificação do risco anatomopatológico e intervenções cirúrgicas profiláticas. A prevenção secundária tem por finalidade alterar o curso da doença, já que nesta fase seu início biológico já aconteceu. Objetiva, assim, uma intervenção que permita sua detecção precoce e uma conduta terapêutica adequada.

As estratégias preconizadas pelo Ministério da Saúde (2004), para o rastreamento do câncer de mama até o ano de 2002, que eram a mamografia, auto-exame das mamas e o exame clínico das mamas, mudam seu enfoque, isto devido a um aumento da incidência acompanhado do aumento da mortalidade. Diante destas informações, o órgão governamental responsável pela saúde da mulher no Brasil faz outras recomendações, como: rastrear todas as mulheres a partir de 40 anos por meio do exame clínico da mama; rastrear todas as mulheres com idade entre 50 a 69 anos com exame mamográfico; proporcionar exame clínico da mama e mamografia anual para mulheres pertencentes a grupo de alto risco a partir de 35 anos, e garantir acesso ao diagnóstico, tratamento e seguimento para todas as mulheres com alterações detectadas nos exames.

O rastreamento do câncer de mama por meio de exame radiográfico (mamografia), tem sido usado com o intuito de identificar alterações que sugerem malignidade antes que ocorram manifestações clínicas. A identificação de nódulos impalpáveis, microcalcificações suspeitas, distorção parenquimatosa e outros sinais, que possam auxiliar no diagnóstico de suspeita do câncer de mama têm sido resultado de exames mamográficos (MATHEUS, 2002).

É importante estimular o auto-exame das mamas, porque 70 a 80% das massas mamárias são descobertas pela própria paciente (BATISTA, 1999), porém nesta fase os nódulos já se apresentam entre 1 a 2 cm, mesmo assim ainda não consegue o objetivo do diagnóstico das lesões incipientes (MATHEUS, 2002).

Porém, Thuler (2003), refere que não há evidências diretas de que o auto-exame das mamas (AEM) efetivamente reduza a mortalidade por câncer de mama. Salienta que é importante que as mulheres mantenham-se atentas às alterações em suas mamas e reportem qualquer alteração ao profissional de saúde. O exame clínico das mamas (ECM) até o presente momento não apresenta evidências científicas da sua eficácia na redução da

mortalidade. Refere ainda que há limitações deste exame, porque os tumores em estágio I, com menos de 2 cm de diâmetro, podem ser impalpáveis.

Outras tecnologias de imagem como a ultra-sonografia, a mamografia digital, cintilografia e ressonância magnética estão sendo investigadas para comprovar evidências científicas que tenham eficácia como método para rastreamento populacional do câncer de mama. Já em países desenvolvidos, o rastreamento é realizado por mamografia digital, substituindo a convencional. A ultra-sonografia é um exame indicado para pacientes com idade inferior a 35 anos, cuja mama apresenta parênquima mais denso e pouco tecido adiposo. Este exame é importante na complementação do diagnóstico mamográfico e na diferenciação das lesões císticas e sólidas.

Os procedimentos invasivos de diagnóstico definidos no Projeto de diretrizes da AMB e CFM (2002), determinam que para prevenção secundária do câncer de mama os métodos dividem-se em: a) biópsia fechada que são: biópsia aspirativa por agulha fina (PAAF), biópsia de fragmento (core biopsy), mamotomia (biópsia percutânea direcional) e b) biópsias abertas: biópsia incisional, biópsia excisional.

A biópsia aspirativa por agulha fina (PAAF) é uma técnica desenvolvida ambulatorialmente, que se baseia na introdução de uma agulha fina acoplada a uma seringa de 20 ml descartável, fazendo movimentos em série com o objetivo de transfixar a área suspeita coletando fragmentos da célula. Este exame tem um custo pequeno e com um resultado rápido. O material citológico é imediatamente fixado para análise posterior. Porém a taxa de material insuficiente é alta e varia em torno de 30 a 40% de acordo com literatura consultada (BATISTA, 1999). Contudo, o autor revela que o exame físico, a mamografia e a citologia de aspiração formam um tripé no diagnóstico, sendo muitas vezes necessários antes de realizar o tratamento definitivo uma biópsia para análise histológica.

A biópsia de fragmento (core biopsy) tem como objetivo fazer o diagnóstico histológico de um nódulo. É realizado em nível ambulatorial, onde é utilizado um instrumento especial que retira um fragmento de tecido mamário para análise histológica. A especificidade do método é de 100% e a sensibilidade de 82% (BATISTA, 1999). A biópsia por fragmento apresenta acurácia semelhante a biópsia cirúrgica, sem produzir cicatriz cirúrgica ou pseudo lesões à mamografia, não dificultando interpretações de mamografias futuras. Apresenta custos mais acessíveis, rapidez de execução em comparação a biópsia cirúrgica e possibilita indicar o tratamento cirúrgico definitivo nos casos positivos para malignidade (MATHEUS,

2002). Diversos exames são utilizados para o diagnóstico de câncer de mama, porém nesta revisão, não se faz necessário citar todos.

Para o tratamento cirúrgico de paciente com câncer de mama, deve-se, inicialmente, avaliar a finalidade desta, se é curativa, paliativa ou higiênica. Deve-se, também, levar sempre em consideração as doenças associadas que por ventura a mulher tenha, tais como: doenças cardíacas, insuficiência renal e hepática, doenças reumáticas, problemas psiquiátricos entre outras (PINOTTI, 1991).

O tratamento adequado do câncer da mama deve combinar uma terapia locorregional, correspondendo à cirurgia e ou radioterapia; terapia sistêmica que compreende a quimioterapia e a hormonioterapia. Todos estes procedimentos objetivam erradicar a doença residual ou reduzir volumes tumorais existentes (URBANETZ, 1999).

O câncer de mama é dividido em categorias de tumores precoce e avançados. Considerados precoces os que abrangem estádios um (I) e dois (II) e os avançados os estádios três (III) e quatro (IV). O tratamento do câncer de mama é essencialmente cirúrgico. As diversas literaturas consultadas classificam as cirurgias em radicais e conservadoras. Quanto à cirurgia radical encontram-se várias técnicas que são: mastectomia clássica à Halsted, mastectomia Pattey- Dyson, tipo Madden-Auchincloss e a tipo total ou simples. Quanto às cirurgias conservadoras estão a tumorectomia, setorectomia e quadrantectomia seguidas ou não de linfadenectomia axilar (URBANETZ, 1999).

O tratamento cirúrgico conservador é um método adequado como terapia primária para a maioria das mulheres com carcinoma de mama nos estádios iniciais. A proposta básica deste tratamento é obter o máximo de controle local e informação sobre a doença com o mínimo de dano estético (MENKE et al. 2003).

Os autores afirmam que para utilizar-se do tratamento conservador deve-se levar em conta a relação tumor e mama, observando fatores condicionantes na indicação da cirurgia. Quando não houver possibilidades da realização da cirurgia conservadora com segurança oncológica e condição estética aceitável, tem indicação a mastectomia. Concordando com os autores acima, Gebrim e Lima (2003), descrevem que os preceitos básicos para cirurgia conservadora no pré-operatório devem considerar o grau de conscientização quanto ao seguimento; relacionar tumor versus volume mamário; avaliação mamográfica pré-operatória; equipe multidisciplinar habilitada (patologista, radioterapeuta). No intra-operatório verificar o estudo das margens cirúrgicas; verificar o resultado estético favorável. E no pós-operatório

encaminhar para radioterapia; terapia sistêmica complementar; dar seguimento clínico e mamográfico.

Quanto ao tratamento com cirurgias radicais, a mastectomia continua sendo a opção importante, quando não há possibilidade de realização da cirurgia conservadora; ainda é o procedimento mais empregado, quando grande parte das pacientes chegam ao serviço com tumores acima de 4 cm na média. A mastectomia radical consiste na retirada em monobloco da mama, dos músculos peitorais, tanto o pequeno como o grande e dos linfonodos axilares nos níveis I, II e III de Berg. Esta indicação procede em pacientes com tumores avançados com comprometimento da musculatura peitoral (MENKE et al. 2003).

A mastectomia radical modificada (tipo Pattey-Dyson e Madden-Auchincloss) consiste na preservação de um músculo ou de ambos os músculos peitorais, proporcionando assim um resultado estético e funcional melhor, sem prejuízo do tratamento cirúrgico. Este tipo de cirurgia favorece à reconstrução mamária (GEBRIM; LIMA, 2003).

A mastectomia total ou simples objetiva ressecar exclusivamente a glândula mamaria. Diversas são as indicações de mastectomia, quando do diagnóstico do câncer, entre elas estão: as microcalcificações difusas na mamografia; doença multicêntrica; impossibilidade ou incerteza de obtenção de margens livres na cirurgia conservadora; indisponibilidade de tratamento radioterápico complementar; paciente com contra indicação de tratamento conservador; carcinoma de mama em homens; seguimento incerto; desejo da paciente (MENKE et al. 2003). Quanto a mastectomia simples, os autores referem que são indicadas, quando o carcinoma é ductal in situ; no caso de sarcomas; ocorrência de recidivas no tratamento conservador e para profilaxia do câncer. Porém, para este último, existem controvérsias.

Prosseguindo no tratamento para o câncer após o tratamento cirúrgico, temos a quimioterapia, radioterapia e a hormonioterapia. A quimioterapia é o tratamento sistêmico do câncer de mama, apresentando uma evolução crescente. O avanço tecnológico em relação ao conhecimento da biologia celular, o desenvolvimento de novas drogas, apresentam uma mudança significativa na luta contra o câncer (MENKE et al. 2003). Para tratamento sistêmico em mastologia há indicações com relação a cada caso, sobre qual a modalidade de quimioterapia, que pode ser adjuvante, paliativa e neo-adjuvante.

Menke et al. (2003), descreve que a quimioterapia adjuvante é a modalidade de tratamento mais utilizada na última década. Sua aplicabilidade está relacionada com o fato de

mulheres portadoras desta doença e cirurgicamente tratadas e assim consideradas “curadas” ou sem evidencia da doença ativa, apresentarem, após a utilização da quimioterapia, significativa melhora no intervalo livre de doença e reduzindo as taxas de mortalidade. Esta modalidade completa o tratamento loco-regional e sua indicação condiciona-se a critérios pré-estabelecidos. A quimioterapia paliativa é a modalidade mais conhecida na área médica e também pela população. Segundo os autores acima, esta quimioterapia se aplica a pacientes com tumores muito avançados . Não há aumento da sobrevida neste grupo; o que ocorre é a melhora da sintomatologia, conferindo a estes pacientes uma melhor qualidade de vida. A quimioterapia neo-adjuvante, de acordo com os mesmos autores, é aplicada nos casos em que os tumores encontram-se localmente avançados ou se a pacientes tem potencialmente condições de ser operada com tratamento conservador. Neste caso, esta modalidade tem por objetivo buscar a diminuição do volume tumoral, antes do tratamento cirúrgico ou radioterápico.

Os esquemas terapêuticos preconizados quanto à quimioterapia são variados, contudo este tratamento deve ser instituído o mais precocemente possível, preferencialmente até quatro semanas após a cirurgia. Porém, algumas contra indicações impossibilitam sua aplicabilidade, como insuficiência renal, hepática ou cardíaca, as afecções hematopoiéticas graves, a idade avançada (mais de 70 anos) e processos infecciosos em atividade (GEBRIM; LIMA, 2003).

Com relação aos efeitos adversos na aplicação da quimioterapia encontram-se as náuseas e vômitos, febre e sensação de resfriado, cansaço, fadiga e alopecia. Porém, o efeito adverso mais perigoso é a diminuição de leucócitos e plaquetas no sangue periférico, resultado de uma intensa atuação na medula óssea. A radioterapia é uma forma de tratamento tumoral há muito tempo conhecido. Entretanto, foi a partir da década de 80 que, de acordo com as publicações de Veronesi sobre o tratamento cirúrgico conservador, passou a ser destacado no combate ao câncer de mama. Os efeitos adversos na radioterapia também se apresentam, porém as complicações agudas são bem toleradas e incluem leve eritema, cansaço e dolorimentos na área irradiada. Contudo, a toxicidade hematológica da radiação é a que merece maior controle (MENKE et al. 2003).

O tratamento varia de acordo com a instituição e, neste sentido, Gebrim e Lima (2003), descrevem que as condutas devem ser tomadas, conforme a extensão do tumor, as características anatomopatológicas, a idade das pacientes entre outras. A radioterapia permite o controle loco-regional, sem ocorrer a melhora da sobrevida. Porém, a sua não aplicabilidade

acarreta em piora da qualidade de vida das pacientes, pois essas lesões podem ulcerar, sangrar, ter odor fétido e até comprometer o déficit neurológico.

Quanto ao tratamento com hormonioterapia, distinguem-se duas formas: a ablativa e a aditiva. A primeira, consiste na ooforectomia cirúrgica ou induzida quimicamente, e a segunda, consiste na administração de antiestrogênios (GEBRIM; LIMA 2003). Os efeitos colaterais da hormonioterapia aditiva referida pelos autores acima, são o ganho de peso, retenção hídrica, sangramento uterino e trombose venosa. O hormônio mais utilizado atualmente é o tamoxifeno, mas estudos estão sendo desenvolvidos sobre esta modalidade de tratamento.

Em paralelo com os tratamentos para o câncer de mama, seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico, deve ocorrer a reabilitação da mulher. Esta reabilitação é o processo para reduzir ou minimizar a disfunção física, psicológica e vocacional, consequência desta doença e seu tratamento.

O tratamento cirúrgico do carcinoma de mama pode produzir uma variedade de problemas físicos para a paciente. Bland (1994), descreve os mais freqüentes: o linfedema, infecção da ferida operatória, seroma e outros menos freqüentes: hemorragia e o pneumotórax. O linfedema resulta como consequência da ablação em bloco das vias linfáticas, dentro do campo da remoção do tumor primário. Este afeta 50 a 70% de todas as pacientes de mastectomia radical, porém é grave e incapacitante em 10% aproximadamente. A infecção da ferida operatória ocorre como resultado da isquemia tecidual primária; é o resultado de grande área dissecada, criando retalhos finos e desvascularizados. Progressivamente, ocorre a necrose tecidual, favorecendo, assim, para a proliferação bacteriana com infecção invasiva dos tecidos. O seroma, bastante freqüente, ocorre no espaço morto axilar embaixo dos retalhos. Com a retirada cirúrgica da mama, os linfáticos e o tecido gorduroso são ressecados em bloco, assim a vasculatura e os linfáticos da glândula são transeccionados. Conseqüentemente, a transudação de linfa e o acúmulo de sangue no campo operatório são esperados. A hemorragia consta de uma complicação pouco freqüente na cirurgia de mastectomia. Esta pode ser tratada pela aspiração do hematoma liquefeito e a desobstrução do cateteres de aspiração, com aplicação de um curativo compressivo. Quando a hemorragia é considerada de moderada a grave no pós-operatório, porém bastante raro, é tratada com reexploração da ferida. Outras complicações como o pneumotórax, porém rara, podem ocorrer após o tratamento cirúrgico de câncer de mama.

4.3 O câncer de mama e a assistência à saúde

A filosofia do trabalho em equipe é a união de todos para um fim comum em toda a sua plenitude de ser humano. Um grupo constitui realmente, uma equipe de saúde, quando todos os seus componentes co-participam de todo o trabalho, porque o conhecem bem; dominam suas tarefas; reconhecem suas posições pessoais; possuem motivação suficiente; estão preparados para atuar de forma segura, coordenada e contínua; sabem que são importantes e serão ouvidos e respeitados; sabem onde podem e devem chegar, independente das condições de trabalho. A filosofia de vida de cada componente da equipe poderá interferir no processo de trabalho, daí a responsabilidade de cada participante estar consciente de seu papel (INCA, 1995).

Diversos fatores contribuem para facilitar o trabalho em equipe, que são o estabelecimento de objetivos comuns para todos os integrantes; a existência de um programa com funções definidas e delimitadas para cada componente desta equipe; e estabelecer meios de comunicação efetivos entre os membros da equipe.

As vantagens do trabalho em equipe na área da saúde, segundo INCA (1995), são as mais variadas, entre elas estão: o enfrentamento de problemas de saúde em sua multicausalidade; a não duplicação de esforços; a contribuição para a coesão das atividades; a unificação de técnicas, a não contradição entre os integrantes da equipe; a promoção da solidariedade e das boas relações entre os componentes da equipe. O trabalho em equipe é a integração das funções que desenvolvem diferentes profissionais, por meio de um planejamento com objetivos concretos.

A equipe de saúde, entre seus diversos profissionais, independentes do tipo de paciente, tipo de tumor, tratamento indicado e a disponibilidade dos recursos humanos da instituição, têm papéis importantíssimos a cumprir na assistência ao paciente com câncer, para que este receba um atendimento integral, harmônico e bem indicado para o seu caso. Assim os profissionais devem tentar, por introspecção, examinar seus sentimentos e reações (INCA 1995).

Nesse contexto, a prática de saúde deve ser humanizada, buscando a satisfação do usuário, através de seu estreito relacionamento com profissionais de saúde, cuja assistência deve ser desenvolvida de forma universal, integral, equânime, contínua e, acima de tudo, resolutiva e de boa qualidade, na unidade de saúde ou no domicílio, sempre de acordo com as

suas reais necessidades e elegendo a família, em seu contexto social, como núcleo básico de abordagem no atendimento a saúde (COSTA NETO, 2000).

O documento de “consenso sobre controle do câncer de mama”, do INCA (2004), ressalta que ações interdisciplinares devem ter seu início a partir do diagnóstico, atuando em conjunto todos os profissionais de saúde, com pacientes e familiares. Estas intervenções objetivam fazer junção entre conhecimentos e disciplinas, que contribuam para a qualidade de vida das mulheres após o tratamento. Esta equipe ainda, segundo o Consenso, deverá ser composta por médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e nutricionista.

Camargo e Souza (2003), descrevem que ao assistir a mulher com câncer de mama, a enfermeira dá oportunidade a essa cliente de cuidar de si, de reivindicar da instituição que receba atenção e tratamento adequados para minimizar o máximo possível seu sofrimento. Desta maneira, dispõe as autoras que os objetivos da enfermagem na assistência é de informar sobre rotinas hospitalares, bem como os procedimentos que serão realizados; facilitar a recuperação física, emocional e social; permitir que a cliente deponha sobre seus medos, ansios, dúvidas, entre outros; auxiliar a cliente e seus familiares na resolução de seus problemas oriundos da doença, bem como, ser o facilitador de acesso aos demais profissionais da equipe multidisciplinar.

Franco e Campos (1998), descrevem que a qualidade de vida do paciente está diretamente relacionada com o conhecimento sobre seu problema de saúde, bem como na atenção recebida por parte dos profissionais de saúde.

Ao discutir o trabalho médico no Brasil, Santos (1995), ressalta que o especialismo tem trazido à prática médica, limites à sua autonomia e independência nas situações cotidianas, na medida em que ele requer, progressivamente, o apoio de estruturas complexas, como hospitais, com exames e tecnologias à disposição. O trabalho médico nestas organizações complexas tem se tornado parte de um fluxo desenvolvido por uma equipe multiprofissional, na qual os profissionais dependem de outros trabalhadores para que seu trabalho seja executado. Cada trabalhador vai desenvolvendo seu conhecimento específico e modo de ser próprio, retirando do médico o conhecimento global do ato de prestar assistência à saúde.

Desta maneira, Bittencourt e Cadete (2002), salientam que a equipe de saúde direciona seu fazer para o corpo biológico, de forma dominante, esquecendo-se de que existe o corpo

próprio, vivido. Referem ainda, as autoras, que a não presencialidade da equipe de saúde, pode conduzir as mulheres ao sentimento de apreensão, ansiedade e insegurança causado pelo afastamento do ambiente familiar e pelas condutas terapêuticas invasivas.

Para Costa Neto (2000), o profissional de saúde deve ficar atento, no que tange à doença em um dos membros da família, não apenas ao indivíduo afetado, mas também a repercussão da doença na família, inclusive a credibilidade que tem ou não o tratamento proposto, as condições de realizações, a disponibilidade de recursos financeiros, a disponibilidade de tempo, as adaptações necessárias na dinâmica familiar, bem como o apoio e a compreensão de todos os seus membros e outros aspectos vinculados ao processo de enfrentamento. Além disto, deve-se observar os possíveis riscos de melhora ou de piora que o clima familiar pode gerar, bem como os riscos emocionais em seus membros. Pode-se chamar essa visão de clima social familiar, agregando os aspectos patológicos, físico e mental, permanentemente, em observações pelo profissional de saúde.

Segundo Bielemann (2002), a conduta profissional tem muitas vezes limitado-se à prestação de cuidados de rotina, ou mesmo a cuidados exclusivos ao paciente, referente à sua patologia.

Como membro da equipe de saúde, o enfermeiro poderá prestar o cuidado direcionado às mulheres com câncer de mama em todos os momentos, no período do pré, trans e pós operatório, bem como, obtendo a colaboração de toda a equipe multiprofissional de saúde. Essa atitude possibilita um cuidar autêntico, na medida em que a pessoa torna-se o centro das atenções da equipe de saúde e encontra nos profissionais condições de expressar suas angústias e aflições neste momento novo e vivido (BITTENCOURT; CADETE, 2002).

A família, como geradora de crises e de soluções, deve servir de base de sustentação para uma abordagem familiar de todo profissional de saúde, promovendo uma ação integral e, conseqüentemente, mais eficaz. Ressalta a importância do profissional de saúde não perder de vista os fatores externos e internos que venham a incidir sobre um dos membros da família que atuarão em toda a família, tanto individualmente com também na dinâmica familiar (COSTA NETO, 2000).

Para a prevenção, detecção, diagnóstico, tratamento e reabilitação do paciente com câncer, o INCA (1995), tem objetivos delineados para a equipe multiprofissional, que são: promover o desenvolvimento da coletividade à qual serve, e o progresso individual dos integrantes da equipe; estimular a capacidade criadora dos indivíduos e o desenvolvimento

das ações espontâneas; atender o indivíduo e suas necessidades biopsicossociais e espirituais; estabelecer metas prioritárias para cada grupo de pacientes e familiares; definir as necessidades do paciente que se encontra sob os cuidados da equipe; incrementar a assistência, conforme as necessidades identificadas; preservar e respeitar o bem mais precioso da vida humana: sua integridade física e moral.

5 PERCURSO DA PESQUISA

A busca pelo conhecimento, a ampliação dos horizontes frente à doença, a melhoria da atenção da mulher com câncer de mama e sua família, foram as causas que me motivaram a realizar este estudo. Para isto, tornou-se necessário eleger uma metodologia que se adequasse à realidade existente, visando também à possibilidade de intervenções nesta realidade. Assim, optei por utilizar a Pesquisa Convergente-Assistencial – PCA, para responder aos questionamentos por mim levantados, a partir do contexto de minha prática profissional.

Segundo Trentini e Paim (1999), a pesquisa convergente-assistencial foi inspirada e elaborada com base na pesquisa ação de Kurt Lewin e o processo de enfermagem. Contudo, de acordo com as autoras, embora tenha sido gerada no âmbito da enfermagem, é uma abordagem que pode ser usada em qualquer área da saúde, posto que se propõe a construir e reconstruir o conhecimento para orientar a atenção à saúde.

Trentini e Paim (1999), descrevem que essa modalidade de pesquisa é assim denominada porque mantém, durante todo o processo, uma estreita relação com a situação social. Tem como intenção encontrar soluções para um problema presente no cotidiano, buscar e realizar mudanças, bem como inovar a situação social. Além disso, este tipo de pesquisa está comprometido com a melhoria direta do contexto social a ser pesquisado, assim como a articulação entre a prática profissional e conhecimento teórico.

A pesquisa convergente assistencial, de acordo com Trentini e Paim (2004), se estrutura pelos movimentos de aproximação, de distanciamento e de convergência com a prática, criando espaços de superposição com a assistência. É o “saber-fazer” em sintonia com o “saber-pensar”, na valorização da nossa prática. É nesta “dança”, segundo as autoras, que se instala o respeito à autonomia de cada um dos processos.

A pesquisa convergente assistencial, segundo Trentini e Paim (2004), pode ocorrer durante as atividades de assistência, em unidades de internação, em ambulatórios, em unidades básicas de saúde, no domicílio, onde quer que seja, dentro de um único encontro ou em etapas repetitivas. Os pressupostos da PCA foram definidos pelas autoras como:

- a) O contexto da prática assistencial ocasiona inovação, requerendo comprometimento dos profissionais em consonância com a prática e pesquisa;
- b) O contexto da prática é um “campo fértil”;

- c) Os espaços das relações entre a pesquisa e a atenção reanima o campo da assistência e da pesquisa;
- d) A PCA é comprometida em beneficiar o contexto assistencial durante a investigação;
- e) O profissional de saúde é um pesquisador de questões oriundas de seu cotidiano, o que proporciona uma “atitude crítica” e reflexiva no trabalho que executa.

Para a execução da pesquisa convergente-assistencial, o pesquisador deve estar vinculado diretamente com a prática profissional, tendo que seguir alguns critérios para sua elaboração, tais como: resolver ou minimizar os problemas existentes na prática assistencial; introduzir inovações; evoluir concomitantemente com a atenção e contar com a participação ativa dos sujeitos da pesquisa. O presente estudo segue tais critérios, uma vez que o problema foi identificado no cotidiano da equipe e busca uma proposta de melhoria do serviço que é um desejo de todos os profissionais nele envolvidos. Para a realização deste, procurei utilizar os momentos que ocorrem na prática assistencial e que se referem aos cuidados no pré-operatório e do pós-operatório da mulher com câncer de mama e sua família.

5.1 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Saúde da Família e Comunitária – USFC, cenário onde acontecem as atividades didático-assistenciais de diversos cursos da área da saúde. Esta unidade de saúde está localizada na Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI, Campus I - Itajaí/SC. Parte deste estudo também foi desenvolvida no domicílio de algumas famílias.

As mulheres com suspeita de patologias mamárias são encaminhadas a este ambulatório, advindas de outros serviços, principalmente da rede pública do município de Itajaí, de órgãos governamentais ou não, e das atividades de atenção primária desta própria unidade de saúde. A instituição Univali vem mantendo em funcionamento este serviço de atendimento à comunidade, desde sua criação e instalação, garantindo tanto os recursos humanos, como a manutenção da estrutura física e tecnológica.

A estrutura física do serviço compreende uma área com cinco mil metros quadrados, constituída por quatro pavimentos. Atualmente, conta com dois pisos totalmente equipados e em funcionamento, sendo que os demais espaços físicos estão em fase de estruturação, objetivando a promoção, prevenção e atenção à saúde, visando sempre o processo de ensino-assistência. A área física disponibilizada para as atividades didático-assistenciais dos cursos da saúde é composta por trinta e oito consultórios ativados, sala de medicação, sala para exame de eletrocardiograma, salas de curativos, sala de imunização, salas para cirurgias ambulatoriais, sala de esterilização, salas para discussão de casos clínicos/reuniões, arquivo de prontuários, farmácia e centro de referência de medicamentos, departamento de nutrição com consultórios, entre outros espaços físicos pertinentes a uma unidade de saúde.

No que tange ao horário de atendimento desta unidade, estabelecemos de segunda a sexta-feira das sete e trinta às dezoito horas, porém duas vezes na semana as atividades se estendem até as vinte e uma horas, possibilitando e oportunizando acesso à comunidade atendida. O ambulatório de mastologia atende duas vezes por semana, na sexta-feira de manhã e na terça-feira, iniciando no meio da tarde e prosseguindo até às vinte e uma horas, com atendimento às mulheres, juntamente com acadêmicos dos diversos cursos e equipe de saúde, finalizando o atendimento com a discussão dos casos.

Os recursos humanos disponibilizados para as atividades assistenciais desta unidade são constituídos por enfermeiros, técnicos de enfermagem, auxiliares administrativos, atendentes de consultórios, profissionais de higienização, farmacêutico, compondo, assim, um quadro denominado administrativo. As atividades didático-assistenciais são desenvolvidas por docentes médicos, fisioterapeutas e psicólogos da instituição os quais possuem outro regime de contratação.

5.2 Sujeitos

São sujeitos desta pesquisa oito mulheres portadoras de neoplasia maligna de mama e suas famílias/acompanhantes ou cuidadores, que freqüentaram o serviço de mastologia, as quais foram submetidas à cirurgia. Este estudo iniciou-se em agosto de 2004, estendendo-se até dezembro do mesmo ano, totalizando um total de 35 encontros.

A pesquisa convergente-assistencial, de acordo com Trentini e Paim (1999), não estabelece critérios rígidos para a seleção da amostra, pois não é seu objetivo valorizar o princípio da generalização. A amostra deve ser constituída pelos sujeitos envolvidos no problema e entre aqueles que têm condições para contribuir com informações, possibilitando abranger ao máximo as dimensões do problema em estudo.

Além dos sujeitos acima descritos, também fizeram parte deste estudo os membros da equipe de saúde multidisciplinar, que atuam no ambulatório de mastologia, como os médicos, a equipe de enfermagem, um membro da Clínica de Fisioterapia e um membro do Curso de Psicologia, na sua maioria, profissionais docente-assistenciais. Foram realizadas seis entrevistas semi-estruturadas, com os atores envolvidos diretamente neste cenário, (Apêndice A).

Foram escolhidas quatro mulheres e suas famílias pelas diferentes características existentes, assim a história foi relatada com riqueza de detalhes. A seguir, o quadro II com os dados das oito mulheres e seus familiares, sujeitos deste estudo:

Estrelas do estudo	Tipo de cirurgia	Fase do ciclo de vida da família	Família		Crise situacional	A família frente à doença
			Nuclear	Ampliada		
Estrela Dalva 67 anos	Mastectomia + Linfadenectomia axilar	Fase Tardia casada	Esposo	Filho, nora e netas	Deixou sua cidade, sua casa e seu marido para tratamento na cidade onde reside seu filho	Filho e nora assumiram os cuidados durante a trajetória da doença.
Estrela Sigma 53 anos	Mastectomia simples	Fase Adulta recasada	Esposo	Mãe e filhas casadas	Enfrentou duas cirurgias, dificuldades relacionadas ao apoio familiar. Rejeição do esposo	As filhas de seu primeiro casamento não deram o apoio que ela julgava necessário. O esposo inicialmente, a apoiou.
Estrela Lyra 43 anos	Mastectomia + Linfadenectomia axilar	Fase adolescente- recasada	Esposo e filho	Mãe, irmãos, cunhadas e tios.	Dificuldade de enfrentamento; inicialmente, com o diagnóstico de câncer e posteriormente, com a quimioterapia.	Sentiu falta de apoio da família ampliada, principalmente de sua mãe. Protegeu seu filho de saber sobre a doença. Apoio de seu marido
Estrela Esperança 76 anos	Mastectomia + Linfadenectomia axilar	Fase Tardia-viúva		Filhas, genros, noras e netas.	Dificuldade de aceitar a incapacidade temporária. Ter que deixar sua casa, mesmo que por pouco tempo. Medo de sentir dor.	Apoio incondicional de sua família ampliada. Envolvimento extremo destes membros familiares.
Estrela Mirzan 46 anos	Mastectomia simples	Fase adolescente- divorciada	Filho	Irmã e pai	Nova cirurgia de mama. Medo de deixar o filho órfão.	Preocupação e carinho de sua irmã e seu pai.
Estrela Himália 50 anos	Quadrantectomia + linfadenectomia axilar	Fase adulta-casada	Esposo e filho	Irmã, filhos casados, noras.	Insegurança quanto ao diagnóstico. Medo do câncer	Sua irmã veio de outra cidade para cuidá-la. Seu marido deixou de viajar uma semana para acompanhá-la.
Estrela Belinda 45 anos	Mastectomia + linfadenectomia axilar	Fase adolescente- casada	Esposo e filhos	Sogra, cunhadas	Diagnóstico de câncer + quimioterapia neoadjuvante.	Elevado envolvimento do sistema familiar
Estrela Elara 44 anos	Mastectomia + linfadenectomia axilar	Fase adolescente- casada.	Esposo e filhos	Pai, primas, tias, cunhadas.	Dificuldade de enfrentamento quanto ao diagnóstico e a mastectomia	Aceitação com naturalidade dos filhos. Apoio do marido e encorajamento

Quadro II – As estrelas, as famílias e seus significados

5.3 Técnicas utilizadas

A pesquisa convergente-assistencial inclui uma diversidade de métodos e técnicas. Para Trentini e Paim (1999), a entrevista e a observação são os métodos e técnicas mais indicados para este tipo de pesquisa, pois se destinam a obter informações para produzir conhecimento científico e favorecer o progresso da saúde dos informantes através da prática assistencial de enfermagem. Ainda, segundo Bodgan e Biklen (1994), na investigação qualitativa, a observação e a entrevista em profundidade privilegiam a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos investigados.

5.3.1 Observação

Na abordagem qualitativa, Trentini e Paim (2004), consideram a observação uma ação inerente à nossa vida cotidiana. Quando observamos uma determinada situação com o objetivo de responder a uma indagação específica, esta observação se tornará um processo consciente e poderá ser sistematizada. Assim, para as autoras a observação como método científico, compreende uma observação objetiva, formalizada e exteriorizada de maneira que seja exposta a compreensão de outras pessoas.

A observação possibilita um contato pessoal e estreito da pesquisadora com o fenômeno pesquisado. É extremamente útil para descobrir aspectos novos de um problema, permitindo a coleta de dados em diversas situações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986). Para estas autoras a observação requer planejamento, que consiste em determinar com antecedência “o que e o como” observar. Assim, para preparar as observações é necessário antes delimitar o objeto de estudo, o grau de participação do observador, bem como a duração da observação. Este é um instrumento válido e fidedigno de investigação científica, implicando além do planejamento cuidadoso do trabalho uma preparação rigorosa do observador.

Nesse estudo, a observação realizada não foi sistematizada, porém constituiu-se parte fundamental nesta pesquisa, a partir da qual foi possível durante os cuidados, observar a postura física, a expressão facial, as relações entre os familiares e a mulher, as reações frente à doença, reações frente aos procedimentos técnicos.

5.3.2 Entrevista

A entrevista juntamente com a observação representa um dos instrumentos básicos para a coleta de dados. Esta apresenta um caráter de interação entre o entrevistador e o entrevistado, especialmente nas entrevistas não totalmente estruturadas, possibilitando que o entrevistado discorra sobre o tema mais livremente (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

A entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, com objetivo de obter informações sobre o outro. É utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam os aspectos do mundo (BODGAN; BIKLEN, 1994).

Para Trentini e Paim (2004), a entrevista informal é conduzida por contatos repetitivos ao longo de um determinado tempo, ocasião em que a participação das mulheres e suas famílias foram bastante valorizadas. A entrevista pode ser classificada em três tipos genéricos, quanto à estrutura: entrevista fechada, entrevista aberta e entrevista semi-estruturada. Na entrevista aberta, o pesquisador procura interagir com o entrevistado sem intenção pré-estabelecida. Este, apenas, estimula e conduz a conversação, evitando o desvio do tema principal. Essa foi a técnica eleita para o trabalho com as mulheres e, com os demais membros da equipe de saúde, foi utilizada a entrevista semi-estruturada, para a qual foram agendados os melhores horários de acordo com a disponibilidade da equipe. Porém, todos os entrevistados julgaram oportuno fazer esta entrevista na USFC – UNIVALI. Assim, o horário foi previamente marcado e a partir deste, seguiu um roteiro pré-estabelecido.

5.4 Processo da pesquisa convergente-assistencial

Os encontros ocorreram em vários momentos, durante o período de tratamento pré e pós-operatório, envolvendo a mulher, a família e a enfermeira/pesquisadora. Nesta fase, foram selecionados quatro momentos de cuidados, julgados importantes, nos quais a observação e a entrevista dialogada aconteceram. É importante ressaltar que os momentos de cuidados proporcionaram a realização da pesquisa uma vez que os familiares também estavam presentes.

Na sistematização da assistência o **primeiro momento** ocorreu na orientação pré-operatória, para o qual elaborei um protocolo de orientações. Assim, pelo telefone, contactei as mulheres que estavam agendadas para fazer a cirurgia na semana, expliquei-lhes o motivo e as convidei a comparecer, junto com algum familiar, à unidade de saúde, com dia e hora marcados, antes de realizar a cirurgia. Das oito mulheres, somente duas, que também fizeram parte deste estudo, não compareceram para a orientação pré-operatória, pois tinham feito a quadrantectomia com linfadenectomia axilar anterior e seriam submetidas neste período, à mastectomia. É importante ressaltar que o momento de orientação pré-operatória não acontecia de rotina, tendo sido introduzido neste estudo. Os demais momentos, já faziam parte da nossa atenção.

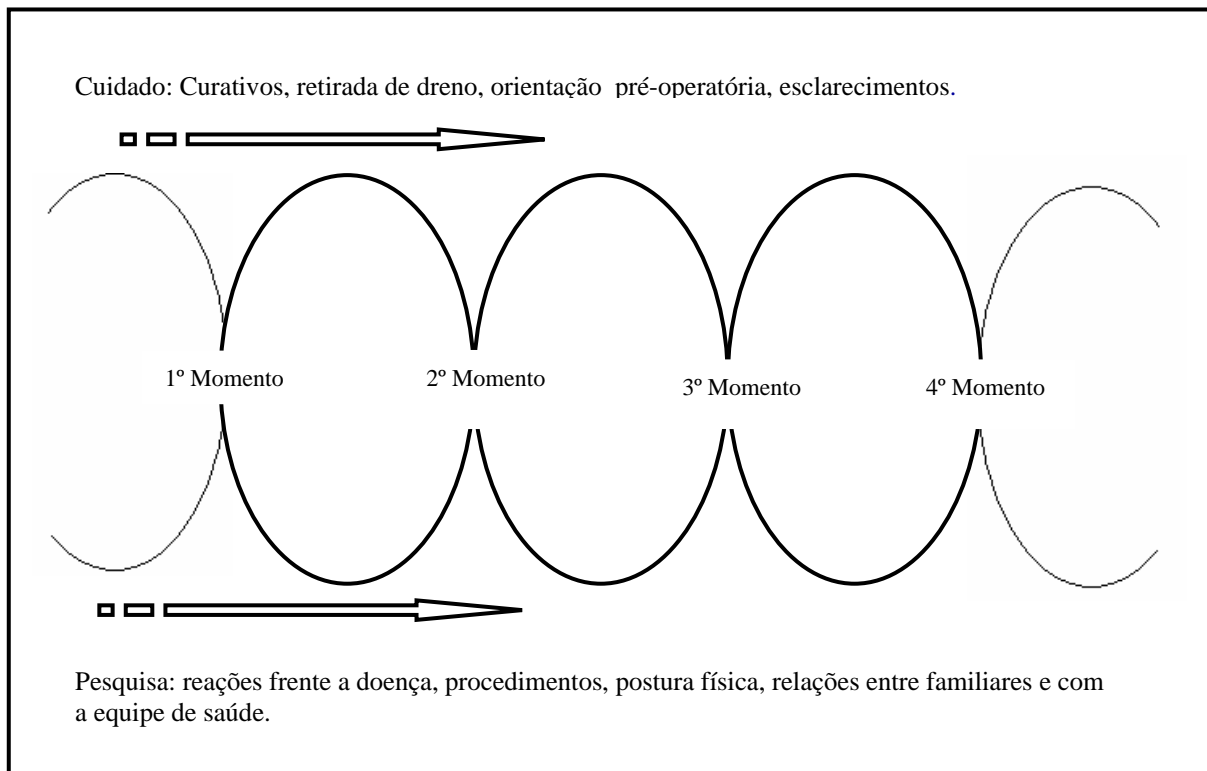
O **segundo momento** aconteceu após alta hospitalar, já em período pós-operatório, no qual a mulher e a família iniciam um novo aprendizado, relacionado aos cuidados com a incisão cirúrgica, com o braço, higienização do dreno, repouso, alimentação, limitação de afazeres domésticos e prática do autocuidado. Assim, após a alta hospitalar, a primeira troca de curativos e as novas orientações são realizadas na unidade. Neste segundo momento, a visita domiciliar ocorreu em três famílias com mulheres operadas, já que era impossível realizar seu retorno na unidade, devido aos feriados. Assim, já na orientação pré-operatória, marcamos o encontro para a realização dos cuidados em seu domicílio.

Conforme proposto no projeto de pesquisa, o **terceiro momento** se deu, quando da retirada do dreno, que geralmente acontece entre o oitavo e o décimo dia de pós-operatório, quando são controladas a quantidade de líquido drenado, aspecto e sua coloração. Duas das pesquisadas não necessitaram o uso do dreno de aspiração contínua na cirurgia e uma terceira retirou precocemente o equipamento, devido à entrada de ar, mesmo assim, foram cuidadas e entrevistadas nos momentos que tiveram a retirada dos pontos.

O **quarto momento** coincidiu com o período de avaliação do laudo anátomo-patológico, pela equipe médica, oportunidade em que se discute o resultado e informa-se à mulher e sua família sobre a continuidade do tratamento, que pode ser quimioterápico, radioterápico ou outra modalidade. As oito mulheres e suas famílias participaram deste momento, quando após a análise deste, foi feito o encaminhamento para a continuidade do tratamento em outro serviço. Assim, a mulher recebe alta temporária da equipe médica e orientação para retornar após três meses. Quanto aos cuidados de enfermagem, somente duas permaneceram ainda no serviço, devido a complicações na incisão cirúrgica, sendo liberadas depois de solucionados estes problemas. Neste último momento, realizei uma entrevista

dialogada, quando aprofundei as questões que julguei incompletas durante os cuidados, bem como sua perspectiva quanto ao futuro.

Quadro III - Pesquisa Convergente-Assistencial



Quadro baseado no trabalho de TRENTINI e PAIM (1997)

Ressalto que todas as oito mulheres e suas famílias, após o término desta pesquisa, ainda continuaram tendo contato com a pesquisadora: algumas para tirarem dúvidas; outras, fazendo visitas e relatando como estavam se sentindo. Somente uma delas teve que realizar nova cirurgia, a que foi submetida a quadrantectomia, sendo necessário realizar a mastectomia por apresentar resultados não satisfatórios no exame anátomo-patológico. Ao término desta pesquisa, nossos contatos não continuaram tão frequentes, como ocorriam no pós-operatório, mas, periodicamente, estamos nos encontrando e dialogando sobre problemas, conquistas, ou mesmo como parceiras no processo de aprendizado contínuo de saúde/doença. Assim, a saída de campo e os laços que se criaram no período da pesquisa não se romperam bruscamente, mas de modo que sintam a real preocupação da pesquisadora com o seu processo de tratamento.

5.5 Registro dos dados

Como a observação e a entrevista dialogada, assim como a entrevista em profundidade com as mulheres e suas famílias se desenvolveram durante as atividades assistenciais, não foi possível realizar seu registro por meio de gravação. Durante a sistematização dos cuidados, fiz algumas considerações importantes e redigi as observações no mesmo dia, em um diário de campo, o que foi facilitado pelo fato de que, durante o processo de pesquisa, acompanhei somente uma mulher e sua família de cada vez, pois a cada semana era operada somente uma mulher, o que possibilitou a fidedignidade das transcrições das observações e das falas dos atores envolvidos.

Os registros das observações e entrevistas dialogadas obedeceram a uma ordem cronológica, com data, hora, número da observação, identificação das mulheres, suas famílias e as fases do cuidado pelas quais passaram. Por sua vez, a entrevista com os membros da saúde aconteceu, somente, após o término do estudo com as mulheres e suas famílias, complementando os objetivos com o grupo pesquisado. O registro dos dados foi realizado por meio de gravações em fitas cassete e transcritos nas vinte e quatro horas seguintes.

Na pesquisa convergente assistencial o processo de apreensão inicia com a coleta de informações, nesse caso resultantes das entrevistas e das observações. A organização das informações obedece à proposta de Schatzman (1973), apud (Trentini e Paim, 1999), que propõe a seguinte nomenclatura:

NE - notas de entrevista (relato das informações obtidas nas entrevistas). Aqui foram transcritos os relatos das mulheres e de um familiar acompanhante durante o cuidado, ou quando realizada a visita domiciliar.

NO - notas das observações (relato das informações obtidas nas observações), durante a orientação pré-operatória e as fases que sucederam os cuidados de enfermagem na mulher pós-operada.

NT - notas teóricas (relato das interpretações feitas pelo pesquisador por ocasião da coleta ou durante a organização das informações). Aqui foram incluídas percepções sobre a Teoria do Desenvolvimento da Família.

NM - notas metodológicas (relato das estratégias utilizadas como auxílio na coleta de informações).

NC - notas de cuidado (ações de cuidado/assistência, desenvolvidas durante o processo de pesquisa que envolve pesquisador e informante). Foram relatados tipos de cuidado, características da lesão cirúrgica, problemas com o dreno entre outras.

ND – notas do diário (relato do que acontece no cotidiano em relação à pesquisa, como acontecimentos, impressões, sentimentos, ações, enfim todas as ocorrências que considerar importantes).

Segue Quadro II referente ao modelo do diário de campo.

Quadro II: Modelo de diário de campo

<p>2º MOMENTO: PRIMEIRO DIA DE PÓS-OPERATÓRIO 1 B Data : 18 de agosto 2004 Nome: Estrela Dalva e família – acompanhante - nora</p>	<p>Segunda observação/entrevista dialogada. (1B) Códigos</p>
<p>NO - Paciente retornou ao ambulatório sete dias após a realização da cirurgia em seu pós-operatório. Este retorno sempre acontece em torno de três dias. Chegou às oito horas, novamente acompanhada por sua nora. Encontrava-se com lenço na cabeça, os cabelos haviam caído devido à quimioterapia anterior, porém não se intimidava diante dos outros, agia com bastante naturalidade. <u>Caminhava bastante devagar, com o corpo encurvado para frente, carregando do lado oposto ao operado, a sacola com o dreno.(...)</u></p> <p>NE - Perguntei então como estava se sentido agora após a cirurgia? Disse-me “é um órgão que sai do corpo da gente” Notei que se referiu a sua mutilação, pois em seguida disse que, <u>“para ficar curada era preciso isso”(…)</u></p> <p>NC - <u>Assim comecei a realizar os cuidados com a ferida operatória;</u> Incisão cirúrgica não apresenta sinais de infecção, secreções ou necrose. Secreção serosa depositada no dreno de sucção de pouca quantidade (...).</p> <p>NT – De acordo com as tarefas que a família e o indivíduo, durante a situação de crise na doença crônica, necessitam conviver, descritas por Moss (1984), apud Rolland (1995), visualizo claramente as tarefas:</p> <p>a) Aprender a lidar com a dor, “não havia sentido dor, mas agora estou com muita dor no braço, nas costas”</p> <p>b) A incapacidade temporária;</p> <p>“Caminhava bastante devagar”</p> <p>“Carregando do lado oposto ao operado a sacola com o dreno”</p>	<p>Enfrentamento da doença (1B - 1)</p> <p>Perspectiva de cura (1 B - 2)</p> <p>Cuidado profissional (1B - 3).</p>

Essa nova fase na vida da mulher e da família é um aprendizado um tanto estressante, pois tudo é novo e foge do cotidiano da família. É extremamente necessário conviver com o dreno de sucção, porém, sabe-se o quanto é difícil este aprendizado tanto para mulher como para sua família, adaptar-se a nova forma de viver, mesmo que temporária.

5.6 Análise dos dados

Análise dos dados é o processo que busca sistematizar as informações coletadas nas observações e nas entrevistas. Analisar os dados qualitativos segundo Lüdke e André (1986), significa “trabalhar” todo o material obtido durante a pesquisa, sejam eles relatos de observação, transcrições de entrevistas, análises documentais entre outras informações. Consideram essas autoras que a tarefa mais difícil, inicialmente, é a organização de todo o material, relacionando essas partes e procurando identificar tendências e padrões de reavaliações, buscando relacionar as inferências num nível mais elevado de abstração.

As análises dos dados relativas à pesquisa convergente-assistencial, constam de quatro processos, que são definidos por Trentini e Paim (2004), como apreensão, síntese, teorização e recontextualização. As informações coletadas durante a observação e a entrevista dialogada com as mulheres com câncer de mama e sua família, deram início à **fase de apreensão** com as codificações. Após, foi realizada a formação de categorias, que segundo as autoras desta metodologia de pesquisa, consistem num conjunto de expressões com características similares e relacionadas como complemento estabelecido no critério. Assim, as categorias deste estudo surgiram com base nos códigos, pois este representa o ponto de convergência de um conjunto de categorias. As categorias que emergiram das codificações foram seis: **descobrimo a doença; recebendo cuidado profissional; modo de enfrentamento; cuidado familiar; cuidado familiar... descuidado; apoiando-se em crenças; avaliando a assistência.**

O processo de **síntese** ocorreu a partir da análise que examina subjetivamente as associações e variações das informações. Foi elaborada a história da mulher e sua família, construindo com detalhes o cenário de como ocorreram no contexto estudado. Foram selecionadas quatro histórias, com algumas características em comum, porém, diferentes em vários aspectos, as quais foram descritas como sintetizadas e memorizadas.

Quanto à **teorização**, as autoras da PCA definem que nesta se desenvolve um esquema teórico a partir das relações reconhecidas no processo de síntese. A interpretação é feita com fundamentação teórica filosófica, associando-a aos dados analisados. Assim, iniciei o processo de teorização retornando aos resultados à luz do referencial teórico, ou seja, a Teoria do Desenvolvimento da Família.

O processo de transferência de resultados consiste na possibilidade de acordo com Trentini e Paim (2004), em “dar significados a determinados achados ou descobertas e procurar contextualizá-las em situações similares”. Neste estudo, o processo de transferência foi compreendido ao se trabalhar o capítulo dos membros da equipe de saúde, onde surgiram temas que foram discutidos como: **percebendo a mulher...**, (como os membros vêm à mulher com câncer de mama); **percebendo o familiar...**, (como estes mesmos membros percebem o familiar da mulher); **os membros percebendo-se...**, (como a equipe analisa ou visualiza o trabalho do outro); **avaliando a assistência...**, (qual a avaliação da assistência proporcionada à mulher e sua família); **sugerindo mudanças...**, (o que a equipe de saúde e a família sugerem para ampliar a assistência). No último capítulo, “Apontando caminhos”, buscamos oferecer subsídios para melhorar ou ampliar o modo de cuidar das mulheres e sua família.

É importante ressaltar que as autoras deste método de pesquisa relatam que qualquer que seja o processo atingido, os resultados da pesquisa convergente-assistencial contemplam dois sentidos: o primeiro ligado diretamente com a questão problema; e o segundo, à ampliação desses resultados sob a ótica da cobertura do cenário assistencial.

5.7 Aspectos éticos e rigor

A ética na pesquisa convergente-assistencial compreende os comportamentos que referem a cultura de determinado grupo profissional que desenvolve uma investigação científica no âmbito da assistência, fazendo valer os princípios morais e o respeito à dignidade humana (TRENTINI; PAIM, 2004).

O termo de consentimento livre e esclarecido é um documento legal, assinado pelo participante da pesquisa ou seu representante legal. De acordo com Vieira e Hossne (2002), toda pessoa convidada a participar deve ser plenamente orientada sobre todo o processo da pesquisa. O participante da pesquisa precisa ter conhecimento dos fatos básicos a respeito de

todo o processo no qual vai se envolver. Para Bodgan e Biklen (1994), há duas questões importantes relativas à investigação com seres humanos: o consentimento informado e a proteção dos sujeitos contra qualquer espécie de danos. Estas questões tentam assegurar o seguinte: primeiro, os sujeitos aceitam voluntariamente o projeto de investigação, esclarecidos e conscientes da natureza do estudo; segundo, os sujeitos envolvidos na pesquisa não são expostos a riscos.

Estas diretrizes são colocadas em prática mediante o recurso de formulários contendo a descrição do estudo, o que será feito com os resultados entre outras informações cabíveis ao estudo. Desta maneira, a assinatura do sujeito/ator a ser investigado é a prova do consentimento informado.

O Conselho Nacional de Saúde, no uso da competência que lhe é outorgada pelo Decreto n. 93933 de 14 de janeiro de 1987, em sua Resolução nº 196/96, determina regras e normas quanto à pesquisa envolvendo seres humanos. Esta resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

As pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais, quanto à eticidade da pesquisa que implica em consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes; ponderação entre riscos e benefícios; a garantia de que danos previsíveis serão evitados e a relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa. Na instituição UNIVALI, a concordância para a execução do estudo, constou de um termo proposto e autorizado pela diretora do Centro de Ciências da Saúde deliberado em 21/07/04. Juntamente com a comissão de ética em pesquisa da Univali o parecer para esta execução foi autorizado e aprovado em 12/08/04 sob o protocolo n. 347/04 (Anexo A). Neste sentido, todos os trâmites legais e compromissos éticos desta pesquisa foram respeitados.

Aos participantes desta pesquisa, os membros da equipe de saúde, as mulheres e suas famílias, foi proposto um termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B). Além disso, foi-lhes assegurado o direito ao anonimato, bem como a possibilidade de desistir da participação do estudo a qualquer tempo, sem prejuízo para sua assistência no serviço.

Neste sentido, “Estrela” foi o codinome utilizado para nomear as mulheres aqui estudadas. Estrela tem sua origem no latim “Stella”, uma denominação comum aos astros

luminosos. A olhos desarmados, o seu brilho aparente é definido pela magnitude. Já no sentido figurado, as “Estrelas” também têm um significado de guia, direção, alvo (FERREIRA, 1986). As mulheres foram assim denominadas porque, mesmo sendo portadoras de uma doença de forte estigma social, discriminação e com prognóstico ameaçador, denotaram seu brilho, sua luminosidade. Além disso, foram meus guias para a elaboração deste estudo. Elas foram definidas aleatoriamente como: “Estrela Dalva, Estrela Sigma, Estrela Lyra, Estrela Esperança, Estrela Mirzan, Estrela Himália, Estrela Belinda, Estrela Elara” e suas famílias. As datas que aparecem na descrição da história das Estrelas escolhidas, também foram alteradas, obedecendo ao rigor e a ética.

No que refere ao rigor, procurei adotar os critérios adotados pelas autoras da pesquisa convergente-assistencial, a saber:

- 1 - Mostrar como surgiu a idéia do estudo e justificar o porquê fazê-lo;
- 2 - O tema ser de importância para a sociedade e especialmente de atenção.
- 3 - Mostrar congruência entre a definição do tema, coleta de informações e os resultados;
- 4 - Mostrar com clareza a trajetória da construção;
- 5 -Mostrar a prática assistencial como componente do processo de investigação;
- 6 -Descrever como as informações foram organizadas para proceder à análise e interpretação;
- 7 - Os dados devem ter representatividade, o que difere da representatividade do número dos sujeitos, devendo haver saturação das informações, da análise e interpretações;
- 8- Apresentar alternativas de solução de possíveis problemas identificados na prática;
- 9- O relatório final deve apresentar total transparência e fidelidade às interpretações das experiências humanas.

6 DESCREVENDO O SERVIÇO DE MASTOLOGIA

Ao falar em câncer de mama e suas seqüelas física e emocional, que afetam a vida da mulher e sua família, dá-se que compõe uma interação biopsicossocial por meio de suas relações, torna-se oportuno descrever a atuação dos profissionais da área da saúde e a diversidade de suas especializações, na assistência à mulher com câncer de mama e sua família, no ambulatório de mastologia da Unidade de Saúde da Família e Comunitária – USFC - Univali.

A equipe de saúde desta unidade é composta por médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogas, farmacêutica. A maioria destes profissionais exercem a função de docente-assistenciais, com acadêmicos de diferentes cursos da área da saúde. Assim, não se pode considerar a possibilidade de um único profissional prestar assistência adequada e integral, abarcando todos os conhecimentos produzidos na área da oncologia. Em decorrência disto, o paciente tem uma assistência fragmentada, sendo este um problema importante e objeto de diversas discussões por parte dos profissionais do serviço, que se mantêm preocupados com o bem-estar do paciente.

Assistência Médica

A assistência à saúde do ser-mulher no ambulatório de mastologia, inicia com a equipe médica. É o primeiro encontro antes de um diagnóstico; a mulher vem encaminhada com problemas nas mamas, podendo ser queixas de dores mamárias, derrames papilares e, com freqüência a presença de nódulos, muitas vezes detectados pela própria mulher por meio da palpação ou diagnósticos de imagens, “a mamografia”.

O atendimento é realizado prioritariamente por acadêmicos do curso de Medicina, ocasião em que toda a história familiar, a história pregressa da doença, queixas da mulher, são levantados, como também, a realização de um minucioso exame físico. Sob orientação e supervisão do médico mastologista, os dados colhidos na consulta são discutidos e avaliados. Retornando ao consultório, o médico conversa com a paciente e seus familiares sobre os dados encontrados e o provável diagnóstico, definindo qual a melhor conduta a ser adotada.

Se nesta primeira etapa não houver suspeita de malignidade, segue-se com o protocolo de acompanhamento periódico. Caso haja suspeita de malignidade, a mulher é submetida à punção aspirativa por agulha fina – PAAF, ou biópsia de fragmento mamário, exame de imagem, bem como complementação de exames laboratoriais. Com exceção dos exames de imagem, os demais são realizados na própria instituição.

Havendo sinais de malignidade, ocorre uma reunião clínica com a equipe médica no ambulatório de mastologia, onde é discutida a melhor conduta a ser adotada. Em um outro momento, juntamente com a mulher e seus familiares, é exposto o resultado da reunião e tomada, em conjunto, a decisão para iniciar o tratamento.

O plano terapêutico da mulher com câncer de mama é determinado após o diagnóstico e o estadiamento do tumor, considerando-se o grau de comprometimento do estado geral da mulher, idade e as modalidades de tratamento disponíveis no município e região de abrangência, mantidos pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Se o procedimento for de natureza cirúrgico, este é realizado no Hospital Maternidade Marieta Konder Bornhausen – H.M.M.K.B. Se for quimioterapia ou radioterapia, será encaminhada ao Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas – Cepon, em Itajaí. O atendimento ambulatorial é contínuo, não havendo períodos de recesso. Após a cirurgia e o término da quimioterapia e radioterapia, a mulher é acompanhada pela mesma equipe médica.

Quanto há necessidade da mulher ser assistida por outra equipe de saúde em outra área, é realizado o encaminhamento, porém, no que compete à assistência de enfermagem e fisioterapia, estes atendimentos já estão sistematizados, dispensando os encaminhamentos formais.

Assistência Psicológica

O curso de graduação em Psicologia mantém um grupo de acadêmicos estagiando na USFC - Univali, nos dias em que ocorre o ambulatório de mastologia. São supervisionados a distância por um professor, responsável pela disciplina. Realizam um trabalho na sala de espera e algumas vezes têm acompanhado os procedimentos técnicos que são realizados com estas mulheres.

De acordo com a professora responsável por esta atividade de ensino-assistência, “a intenção em atuar no ambulatório de mastologia, é proporcionar à pessoa que busca o atendimento, uma compreensão sobre aquilo que ela está passando, seja relacionado a

possíveis doenças e os aspectos éticos que envolvem o câncer de mama”. Inicialmente, é feita uma intervenção junto à paciente na sala de espera, onde fica aguardando o atendimento médico. A abordagem das acadêmicas tem como meta colocar a proposta de atuação da psicologia e ouvir o que a mulher tem a dizer, com relação à doença, como “o que estou fazendo aqui, o que vai ser de mim agora”. Enfim, questões relacionadas com o diagnóstico, mas também muitas vezes questões pessoais e não, necessariamente, a doença em si. Quando as alunas percebem algum distúrbio emocional que possa comprometer o tratamento, viabilizam um atendimento emergencial na clínica de psicologia através de encaminhamento e iniciam uma terapia individual pertinente.

Assistência Fisioterápica

A fisioterapia possui um papel importante junto o ser-mulher com câncer de mama no sentido de superarem suas incapacidades, relacionadas à mastectomia e ao esvaziamento axilar. Uma variedade de fatores são responsáveis pela determinação do tipo e da extensão das incapacidades encontradas, tais como: diminuição da amplitude do braço; diminuição da movimentação do ombro no lado operado; linfedema; aderência cicatricial; força diminuída; alterações da sensibilidade, como dormência e dor.

Assim, a fisioterapia para as mulheres com câncer de mama, no pós-operatório, objetiva orientar, identificar alterações neurológicas decorridas durante o ato operatório, presença de sintomatologia algica, edema linfático precoce, alterações respiratórias e iniciar manobras visando à diminuição da incapacidade temporária. Os exercícios são desenvolvidos por acadêmicos do curso, com supervisão direta do professor responsável. Estas atividades têm local apropriado e disponibilidade de equipamentos, localizado ao lado da USFC - Univali. Os acadêmicos do curso de fisioterapia também acompanham a realização do curativo, iniciando ali, suas orientações, para posteriormente, dar continuidade às atividades na própria clínica.

Após a realização da cirurgia de mama, a paciente geralmente encontra-se com dreno de sucção e com pontos. Inicialmente, são realizadas avaliações e orientações para o período em que se encontra. Após sua retirada, os exercícios são intensificados até o restabelecimento da mulher e conseqüente, alta.

Uma variedade de fatores desempenham um papel na determinação do tipo e extensão das incapacidades encontradas pelos profissionais da fisioterapia. Entre os mais comuns estão

a amplitude diminuída do movimento do ombro no lado operado, linfedema, força diminuída no braço e cintura escapular, alterações na sensibilidade e dor. Atuando de forma individual, os exercícios fisioterápicos são realizados três vezes por semana, com horário pré determinado, prioritariamente coincidindo com os cuidados com a ferida operatória executados pela enfermagem.

Assistência de Enfermagem

A Unidade de Saúde da Família e Comunitária – Univali, possui uma equipe de funcionários administrativos, na sua maioria profissionais da área de enfermagem, os quais são responsáveis pelo acolhimento, assistência e realização dos procedimentos.

A cirurgia constitui o tratamento padrão para a maioria dos cânceres de mama. Devido às tendências de diminuição de custos, a maioria das mulheres da entrada no contexto hospitalar poucas horas antes da cirurgia, dificultando que os profissionais de Enfermagem, que lá se encontram, façam as orientações pré-operatórias necessárias e eficazes. Assim, as intervenções pré-operatórias têm de ser executadas no contexto externo. Neste sentido, as orientações estão sendo realizadas no ambulatório de mastologia, um ou dois dias antes de ser admitida no hospital.

O foco da intervenção de enfermagem durante este período é na prevenção da experiência estressante que está para acontecer, fazendo com que sejam mobilizados recursos próprios e familiares para compreender e buscar respostas para tantas indagações. A individualidade da mulher e sua família são fatores importantes e preservados nesta orientação, até porque as experiências e percepções possuem padrões diferentes, dependendo do contexto social, familiar, econômico e cultural de cada indivíduo, assim como de vivências anteriores.

A orientação pré-operatória inclui as expectativas frente ao ato cirúrgico como dor, tratamento do local operado, utilização de dreno, auto-cuidado, movimentos no pós operatório mediato, alimentação, medicamentos, dentre outros questionamentos da mulher e sua família. Deve-se ficar atento quanto ao nível de ansiedade, pois este pode interferir no processamento das informações. Certificar-se que a informação foi apresentada de tal modo que seja compreendida pela paciente e os membros que a acompanham. No que consiste a orientação pré-operatória, é necessário um esclarecimento gradativo, pois, caso contrário, a compreensão

pode não ser adequada. Ao iniciar este estudo, a orientação pré-operatória fez-se presente, com um protocolo de atendimento (Apêndice C).

No pós-operatório, as mulheres com câncer de mama, normalmente são submetidas a mastectomia com linfadenectomia axilar ou setorectomia com linfadenectomia axilar. Usualmente, retornam com curativo oclusivo de leve compressão, acompanhado por um aparelho de sucção, “dreno de sucção”, para drenagem de líquido da ferida com aspiração fechada, tornando possível a movimentação da mulher, mesmo que limitada.

A assistência de enfermagem contempla o atendimento no pré-operatório e no pós-operatório, até a mulher apresentar condições para alta destes cuidados. Contudo, as orientações para o auto-cuidado também são fundamentais neste momento.

7 O BRILHO DAS ESTRELAS E SUAS FAMÍLIAS DIANTE DO CÂNCER DE MAMA

Este capítulo descreve quatro histórias das mulheres e suas famílias assim apresentadas: a trajetória da mulher vivenciando o câncer e sua família e a reflexão à luz do referencial teórico. São as histórias de Estrela Dalva, Estrela Lyra, Estrela Sigma e Estrela Esperança.

7.1 A trajetória de Estrela Dalva

Estrela Dalva tem sessenta e quatro anos, é casada, reside com seu marido em uma cidade no interior do Estado do Rio Grande do Sul, onde vivem alguns parentes seus e de seu marido. Seu filho, adulto é casado, reside em Navegantes, no estado de Santa Catarina. Assim, resolveu fazer o tratamento próximo de seu único filho.

Descobrendo a doença...

A descoberta de algo anormal em seu corpo, ocorreu quando ao tomar banho, sentiu dor na axila e ao se auto-examinar, sentiu um pequeno “caroço” na mama esquerda. Segundo Thuler (2003), o auto-exame das mamas é recomendado há muitas décadas, mas não evidencia sua efetividade, reduzindo a mortalidade por câncer de mama. Contudo, 90% dos casos de câncer de mama são detectados pelas próprias mulheres, sendo esta uma estratégia eficaz para sua detecção.

Estrela Dalva declara que ficou calada por aproximadamente um ano, pois não queria preocupar sua família e principalmente seu filho, que morava em outra cidade, estava desempregado e passava por dificuldades financeiras. Fallowfield et al. (1994), observaram em seus estudos, que quando acontece a retardação para a busca de tratamento, ocorre o que se designa de “negação franca”. Mulheres ignorando ou ocultando sua enfermidade, é muito raro; em vez de usarem a negação, elas exibem, segundo os autores, a supressão, a fim de não transtornarem seus parentes e amigos.

Assim, com o passar do tempo o “caroço” começou a crescer. Assustada com seu tamanho, Estrela Dalva resolveu compartilhar este segredo com seu marido e cunhadas. Todos entraram em pânico com a notícia, sendo imediatamente incentivada a consultar um médico, o qual, após exame, a encaminhou para um especialista, o mastologista. Este ao lhe examinar, firmou que seu caso estava em estado avançado, procedendo à internação hospitalar. Ficou internada no hospital por aproximadamente quinze dias, tendo recebido antibiótico e drenado líquido de sua mama, que, segundo suas informações, foi “mais ou menos dois litros”, retornando para casa, após alta hospitalar.

A conduta indicada na ocasião, pela equipe médica de sua cidade, foi de realizar quimioterapia. Ficou aguardando ser chamada para realizar a primeira sessão por aproximadamente três meses. Não teve informações sobre o número de sessões a que seria submetida, nem qual a conduta posterior a ser tomada. Ao realizar a primeira sessão de quimioterapia, experinciou uma reação muito intensa com náuseas, vômitos, cefaléia, cansaço, fadiga, que descreveu como:

“...uma reação horrível, vomitei muito, perdi sete quilos, pensei que iria morrer”.

As reações adversas referentes à quimioterapia são relatadas por Secoli (2004), como sendo a mais freqüente as náuseas e vômitos, causando impacto negativo na qualidade de vida do indivíduo, interferindo nas atividades diárias e provocando complicações como desidratação e conseqüente perda de peso.

No serviço de assistência ao paciente oncológico de sua cidade, a espera pelo tratamento foi muito grande, deixando-a revoltada e assustada, tendo comentado com sua tia, uma senhora de idade avançada, a preocupação com seu estado de saúde:

“...quando terminar as quimios acabou-se, já não vivo mais”.

Modo de enfrentamento...

Diante do fato de sentir-se enfraquecida e perceber o agravamento da sua doença, resolveu vir para junto do seu único filho. Sua inquietação ao tomar essa decisão, era com a possível dependência sua, em relação aos cuidados, durante a doença, pois seus parentes, apesar de muito bons, tinham seus próprios problemas e compromissos. Achou que estar perto de seu filho era a decisão mais acertada, uma vez que ele já estava trabalhando, sua nora permanecia em casa e suas netas já eram moças. Eram pessoas de sua família e mais disponíveis para cuidá-la. Seu filho, ao saber da doença da mãe, foi ao seu encontro e,

imediatamente, se prontificou a trazê-la; consultou sua esposa para saber se teria seu apoio e decidiu:

“você cuida da minha mãe porque eu trabalho fora”.

“eu sou teu filho, essa dor é só minha, é eu que tenho que carregar”
(Filho de Estrela Dalva).

Sua esposa disse-lhe que o ajudaria, pois quando necessitou de apoio para cuidar da sua mãe, ele colaborou. Reconhecendo que o apoio recebido por seu marido foi muito importante, era chegada a hora de retribuí-lo. O cuidar da mãe era na concepção do filho, de sua responsabilidade, porém, como sua esposa estava “mais disponível” por cuidar somente dos afazeres domésticos, precisava de sua concordância e suporte. Denardim (2002), ressalta que o compromisso no cuidar, tem o significado de cumprir uma obrigação, por ser filho, nora ou outro grau de parentesco; é isso que determina a relação do cuidado. Neste caso, o filho de Estrela Dalva, sabendo que sua mãe o cuidou, criou, pois o teve quando solteira, reconhecia a responsabilidade como sua.

Já se sentindo muito doente e contando com o apoio de seu filho, viajou para Itajaí juntamente com seu marido, mas este, em seguida, retornou para cuidar dos assuntos da casa. Chegando a Itajaí, Estrela Dalva foi ao médico do Centro de Estudos e Pesquisa Oncológica – Cepon, o qual a encaminhou ao serviço de mastologia da Univali para uma avaliação. Após ser consultada pela equipe de nossa unidade e posterior discussão de seu caso em reunião clínica, foi decidido realizar a cirurgia, a mastectomia total com linfadenectomia axilar. A mastectomia radical consiste na retirada da mama, dos músculos peitorais e dos linfonodos axilares dos três níveis. Consideram, os especialistas, uma excelente arma para o controle loco-regional da doença, porém ressaltam que o resultado estético não é nada positivo (GEBRIM; LIMA, 2003).

Novamente, ao retornar ao ambulatório de mastologia da Univali, Estrela Dalva e sua nora foram informadas do resultado da discussão e qual o procedimento recomendado, assim como seus riscos e continuidade do tratamento. Após estes esclarecimentos, levaram consigo os documentos para a autorização da cirurgia e a data marcada para sua realização.

Como no serviço de saúde de sua cidade a cirurgia não havia sido cogitada, ao saber da possibilidade de realizar a mesma, Estrela Dalva ficou com muito esperança de curar-se ou viver algum tempo sem a doença. Gimenes et al (2000), define a “esperança” como uma força vital, multidimensional, que vem a ser diferenciada por uma expectativa confiante, talvez

incerta, mas busca um futuro que para a pessoa doente é realísticamente possível e muito significativa.

Dia: 02.08.2004

No início de agosto, quando verifiquei o nome da paciente que realizaria cirurgia na próxima semana, busquei o prontuário e entrei em contato por telefone, convidando-a a participar da reunião pré-operatória e indicando seu objetivo. Ao esclarecê-la que a participação era opcional, respondeu-me que dependia de sua nora para decidir sua presença. No mesmo dia, ao final da tarde, sua nora ligou-me, desejando saber do que tratava a reunião. Expliquei novamente, e prontamente disse-me que segunda feira, elas estariam em nossa unidade às dez horas da manhã.

A enfermagem, na orientação pré-operatória, tem por objetivo ajudar o paciente a compreender a experiência cirúrgica, como tipo de anestesia, tempo aproximado para sua execução, entre outros procedimentos, visando a diminuir sua ansiedade e promover sua recuperação mais prontamente.

Utilizando-se dos recursos institucionais, Estrela Dalva veio para a orientação pré-operatória com o carro da secretaria de saúde, “a ambulância”, caminhando, mas como cumpria recomendações médicas, deveria fazer o mínimo de esforço físico. Assim, ficou aguardando a chegada de sua nora à unidade para o início da orientação. Isto ocorreu devido à saída do veículo muito cedo do seu município e sua nora não ter utilizado a mesma condução.

Quando sua nora chegou à unidade, iniciamos a orientação. Estrela Dalva, neste dia, apresentava-se vestida com simplicidade, aparentava estar bem; usava “uma peruca”; perda de peso (não tão intensa), pois estava acima do seu peso antes da doença. Bastante tranqüila em relação ao processo cirúrgico, o que lhe incomodava no momento era o fato de ter que repousar:

“... o médico do ‘Cepon’ recomendou-me não fazer nada, eu não gosto de ficar parada, sempre trabalhei”.

O que sentia naquele momento com relação a sua doença, tornava-se confuso ou talvez seria o processo de negação que Kübler-Ross (2000), descreve ser uma defesa

temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. A negação nem sempre aumenta a tristeza:

“...Não me sinto doente, só com uma inflamação na mama, tenho disposição para o trabalho”.

Por já ter vivenciado o processo do diagnóstico meses antes, percebi durante a orientação pré-operatória, que Estrela Dalva demonstrava uma expectativa muito positiva quanto a sua vida, confiante e segura, quanto ao ato operatório.

Estrela Dalva relatou que sua mãe teve câncer de mama e buscou tratamento logo em seguida, não tendo sido necessário a retirada de toda a mama. Submeteu-se ainda a radioterapia, tendo sido medicada durante alguns anos contra a doença, porém comenta que sua mãe já falecera, mas a causa do óbito foi outra.

A cirurgia foi programada a partir do momento que o médico do Cepon a liberou. Estrela Dalva fez duas sessões de quimioterapia, a chamada neo-adjuvante, que precede a cirurgia com objetivo de reduzir o tumor e permitir um melhor resultado cirúrgico e concomitantemente se avalia a sensibilidade do tumor às drogas. Para realizar a quimioterapia neoadjuvante, Gebrim e Lima (2003), descrevem que são necessários alguns ciclos com a finalidade de reduzir o volume tumoral e tornar casos, a princípio inoperáveis, em operáveis.

O desconhecimento sobre o processo cirúrgico a que seria submetida foi o que motivou Estrela Dalva e sua nora a participarem da orientação pré-operatória, quando convidada, pois toda a informação recebida nesta fase é usualmente muito valorizada, já que submeter-se a uma mastectomia com esvaziamento axilar era um procedimento inteiramente novo, nunca vivenciado por nenhum membro de sua família. A nora de Estrela Dalva a acompanhava, ouvindo tudo em silêncio, demonstrando estar bastante interessada, uma vez que seria ela quem cuidaria de sua sogra em seu pós-operatório, no domicílio.

Recebendo cuidado profissional...

O cuidado profissional dispensado à mulher e sua família ficam delineados nesta primeira fase, quando a enfermeira as convida a participarem de uma reunião para esclarecimentos sobre o processo cirúrgico e o que se segue após este processo. O objetivo da orientação pré-operatória visa informar à paciente sobre o ato cirúrgico, os cuidados no domicílio, assim como ouvir as dúvidas que a mulher e sua família apresentam diante do processo da doença. A orientação é marcada conforme disponibilidade da paciente e dura em

torno de uma hora ou uma hora e meia. Com relação à Estrela Dalva, este foi o primeiro contato com a profissional enfermeira. O tipo de cirurgia já estava descrito no prontuário. A partir desta informação, abordei o tema e esclareci as dúvidas. Ao questionar se ela e sua família já sabiam do diagnóstico, informou-me que sim, porém, naquele momento, não referiu o conteúdo. Entendi que estava consciente de sua doença e da cirurgia que iria fazer.

Estrela Dalva não tinha conhecimento que usaria um dreno e nem do que se tratava. Mostrei o tipo de dreno que seria colocado após a cirurgia, necessário para retirar o resíduo de líquido que ficaria no espaço cirúrgico e que o mesmo ficaria durante dez a quatorze dias. A utilização do dreno tem o objetivo de eliminar uma coleção anormal de líquidos no local cirúrgico, onde sofre grande dissecação do tecido superficial, evitando o acúmulo de líquidos orgânicos na ferida, prejudicando o processo cicatricial (NETTINA, 1998).

Orientei sua nora quanto aos cuidados de higiene, esvaziamento e mensuração do líquido drenado. Informei-as que ficariam no hospital aproximadamente dois ou três dias, e que na sexta-feira da mesma semana, ela retornaria à unidade para iniciar os cuidados com a ferida operatória. Reforcei a necessidade de ficar em repouso, mesmo já tendo conhecimento de sua relutância, comentei:

“o repouso neste pós-operatório é bastante importante para a sua recuperação, mas logo será liberada para fazer alguma atividade doméstica. Neste momento, é hora de se cuidar”. (Pesq/enferm.).

O repouso de acordo com Potter e Perry (1998), traz benefícios fisiológicos e emocionais ao paciente. Dentre os objetivos quanto à necessidade do repouso inclui-se: a redução da dor no pós-operatório; a possibilidade de recuperar suas forças; a redução da atividade física e da necessidade de oxigênio dos tecidos do corpo. Quanto ao quadro de Estrela Dalva, que apresentava debilidade física, ocasionada pela quimioterapia neoadjuvante e consecutiva a cirurgia, o repouso é ainda recomendado para recobrar suas energias.

Ainda nesta orientação, entreguei um folder que professores e acadêmicos da clínica de fisioterapia da Univali desenvolveram para as mulheres que se submetem à mastectomia ou outros tipos de cirurgia de mama. Descreve o tipo de exercício que poderá fazer ainda hospitalizada, já que no momento o hospital não dispõe de fisioterapeuta para iniciar ou orientar qualquer tipo de exercício com as pacientes mastectomizadas.

O cuidado no domicílio estava relacionado com a alimentação, preparo das refeições, higiene corporal, entre outros. Estrela Dalva e sua nora aparentavam estar tranquilas, o

diálogo foi muito positivo, os esclarecimentos pareceram atender às necessidades da paciente naquele momento. Denardim (2002), define que a mulher na família é a geradora do cuidado, ela organiza, faz arranjos internos, deixa outras atividades e passa a assumir o controle, principalmente quando há dependência de um familiar. Foi o que aconteceu com a nora de Estrela Dalva, que assumiu o papel de cuidadora, enquanto ela, Estrela Dalva, estava impossibilitada de fazer certas atividades.

Dia: 09/08/2004

O retorno à unidade geralmente acontece três dias após a realização da cirurgia, mas no caso de Estrela Dalva o comparecimento se deu apenas no sétimo dia de pós-operatório, devido às intercorrências durante sua hospitalização.

Caminhava bastante devagar, com seu corpo encurvado para frente, carregando do lado oposto ao operado, a sacola com o dreno de sucção. Segundo informação fornecida pela paciente “teve que tomar sangue, pois estava com anemia e precisava ficar mais forte”, assim realizou transfusão sanguínea, ficando hospitalizada mais tempo, obtendo alta somente no domingo.

Relatou que passou muito bem após a cirurgia, relacionando o fato de não ter vomitado e não ter sentido dor no pós-operatório. Ao ser indagada sobre seu estado após a cirurgia, Estrela Dalva expressa seu sentimento de perda:

“é um órgão que sai do corpo da gente, mas para ficar curada era preciso isso”.

Estrela Dalva teve um sentimento de tristeza, mas ao mesmo tempo considerou o procedimento necessário para não perder a vida, afirma ser apenas uma “troca”. Os aspectos psicossociais relativos ao tratamento de câncer de mama, acarretam uma série de problemas que muitas vezes ultrapassam os fatores de ordem física. Segundo Almeida et al (2001), o método de elaboração vivido por mulheres mastectomizadas face à doença e à perda da mama, pode ser comparado ao processo de elaboração do luto. Contudo, Duarte e Andrade (2003), descrevem que a mama em nossa cultura representa um símbolo da identificação da mulher, além de desempenhar um importante papel fisiológico nas diversas fases do desenvolvimento feminino. Sua feminilidade é expressa pelo erotismo, sensualidade e sexualidade.

Estrela Dalva relata estar sentindo dores no braço e nas costas, suspeitando ser devido ao dreno. Não sentiu dor enquanto estava no hospital, talvez por estar usando medicação analgésica. Pimenta et al (1997), descrevem que a dor é considerada como uma síndrome resultante da interpretação do aspecto físico-químico do estímulo nocivo e a sua interação como características individuais, significado simbólico atribuído ao fenômeno sensitivo e aos aspectos culturais e afetivos dos indivíduos. Com relação à dor, Estrela Dalva referiu ser aguda, ocasionada pelo pós-operatório, devido à imobilização do braço homolateral à cirurgia.

Recebendo cuidado profissional...

Ao chegar à unidade para os cuidados no período pós-operatório fui ao encontro de Estrela Dalva e sua nora, cumprimentei-as e caminhamos para a sala de procedimentos. Conversamos sobre sua demora em retornar ao serviço. Ao entrar na sala, tirou sua blusa e deitou-se na maca para que eu pudesse cuidar da ferida operatória. Na sua chegada à unidade, chamou-me a atenção sua postura física, estava encurvada e mantendo o braço parado, segurando-o como se estivesse em uma tábua. Perguntei-lhe se já havia feito algum exercício que lhe fora recomendado na orientação pré-operatória e ela negou, então esclareci:

“...as dores que está sentindo são referentes ao posicionamento de seu braço, está muito parado, imóvel e sua postura é inadequada, sendo urgente iniciar alguns exercícios fisioterápicos” (Enf./pesq.).

Iniciei os cuidados com a ferida operatória; a incisão cirúrgica não apresentava sinais de infecção, secreções ou necrose. O líquido drenado era de coloração amarelo claro e em pouca quantidade. O local da cirurgia apresentava algumas dobras em decorrência da obesidade da paciente. Não seria mais necessário, neste momento, manter a ferida operatória com curativo oclusivo. Perguntei a paciente se poderia deixar a lesão aberta, e ela respondeu-me que não havia problemas, pois teria que se “acostumar”.

Os cuidados com a ferida operatória objetiva, proporcionar meio fisiológico adequado que conduza à cicatrização e conforto mental e físico à paciente. A não utilização de curativos oclusivos aponta para vantagens que permitem a melhor visualização da ferida, eliminar condições necessárias de crescimento de organismos, reduzir a reação ao esparadrapo, contribuindo para uma recuperação rápida e ampla (NETTINA, 1998).

Tenho percebido que a não manutenção do curativo oclusivo tem-se antecipado e auxiliado a mulher a enfrentar o processo de ser mastectomizada, e estimulando-a a visualizar

e exercer o autocuidado com a ferida operatória. Segundo Silva e Mamede (1998), a mastectomia traz para a mulher a realidade da mutilação e, com ela, uma imensidão de sentimentos, causando variações em seu cotidiano, passando a apresentar nervosismo, agressividade e insegurança.

Orientei que ao tomar banho, poderia molhar a incisão e secar com uma toalha comum, porém limpa, não sendo mais necessário aplicar nenhuma solução ou cobri-la. Terminada a limpeza da ferida operatória, percebi que Estrela Dalva levantou-se e vestiu a blusa sem olhar a incisão. O olhar para a cicatriz, muitas vezes, ocorre no íntimo de sua casa, quando se encontra sozinha. Algumas mulheres encaram essa visualização já no primeiro momento do curativo, outras não.

Foi durante este encontro, que conseguimos “quebrar o gelo” existente entre pessoas que não se conhecem ou que se viram somente por uma vez, como o caso narrado. Neste momento, fortaleceu-se a relação entre a enfermeira, a mulher e a família.

Cuidado familiar...

A família de Estrela Dalva, está restrita no momento somente ao filho, nora e duas netas, pois os demais se mantêm no Rio Grande do Sul. Seu esposo tem lhe telefonado quase todas as noites para saber como está passando. Os amigos, vizinhos que moram em sua cidade estão torcendo por sua recuperação e têm mandado recados através de seu marido que lhe transmite por telefone.

Sua nora é no momento a mais presente, pois a acompanha sempre. Durante a realização dos cuidados com a ferida pré-operatória, ela permaneceu ao seu lado e auxiliou-a, sustentando o braço do lado operado. É uma mulher de coragem, reagiu bem durante o procedimento, é bastante calada, calma, mas demonstra uma atenção especial a sua sogra. É sua nora que tem feito o esvaziamento, a limpeza e a mensuração diariamente do líquido que é depositado no dreno. Os afazeres domésticos como alimentação e manutenção da casa também são executados por ela. Percebo que é ela que tem o controle da situação. Perguntou-me sobre o medicamento que sua sogra já tomava antes, prescrito pelo médico do Cepon, um ansiolítico, se poderia continuar a tomar. Confirmei que poderia continuar o tratamento, conforme prescrito. Comentou, também, que sua sogra está se alimentando bem, porém está muito inquieta relatando:

“hoje pela manhã não esperou que eu lhe ajudasse a vestir sua roupa, quando vi já estava pronta, faz tudo rápido, como se tivesse algum compromisso” (Nora de Estrela Dalva).

Sua nora está cuidando de uma maneira como se Estrela Dalva estivesse impossibilitada de executar as atividades de cunho pessoal, como vestir-se, escovar os dentes, entre outros. Isso deixa claro que o repouso está sendo cumprido na íntegra, deixando Estrela Dalva infeliz por se achar incapaz de gerir sua própria vida.

Após os cuidados com a ferida operatória e com o dreno, Estrela Dalva foi encaminhada para o serviço de fisioterapia da Univali, a fim de iniciar os exercícios. Estes têm o intuito de minimizar as dores, bem como ganhar amplitude do braço, que está comprometido com a cirurgia e o esvaziamento axilar.

Dia: 13/08/2004

Recebendo cuidado profissional...

Uma das dificuldades bem visíveis e enfrentadas pela mulher no seu pós-operatório de mastectomia tem sido o conviver com o dreno. Por alguns dias, ele se torna parte de seu corpo, sendo considerado um incômodo, constrangedor e o líquido depositado com odor característico, mas é um “mal necessário”.

Quando é chegada a hora de retirá-lo, a paciente apresenta uma certa ambigüidade, ficar com ele devido à possibilidade de sentir dor; ou livrar-se do mesmo, tão incômodo. Este foi o drama descrito por Estrela Dalva na ocasião. Ao perguntar-me se sentiria dor, minha resposta foi negativa, mas percebi em seu olhar que não fora convincente. Todavia, a única maneira de provar o contrário, seria removendo-o. Preparei o material para a execução do procedimento, enquanto relatava como seria a retirada. Solicitei para confiar em minha habilidade, que em segundos estaria livre deste equipamento denominado por ela e muitas outras mulheres de “totó”, o cachorrinho que lhe acompanha na coleira. O dreno foi retirado com sucesso, sem Estrela Dalva sentir dor, como relatou:

“...não senti dor alguma, e eu duvidava disso, foi exatamente como você descreveu”.

A retirada do dreno deixa a mulher um pouco mais aliviada, porque há uma preocupação muito grande com este equipamento. Sente-se insegura ao dormir, acha que vai sair do lugar, e muitas vezes sua posição de repouso é deitada de lado e o dreno prejudica este

posicionamento, além de ter que caminhar com o mesmo. Os pontos da incisão cirúrgica ainda não estavam prontos para serem retirados, seria necessário marcarmos um novo encontro. Com o resultado do exame anátomo-patológico, entregue pela nora de Estrela Dalva naquele momento, e sendo do meu conhecimento que ela deveria retornar ao serviço de oncologia, o Cepon, para fazer nova quimioterapia, o mais rápido possível, fomos falar com o médico mastologista para fazer o encaminhamento. Por outro lado, os exercícios fisioterápicos ainda estavam sendo feitos e, segundo Estrela Dalva, as dores em seu ombro, costas e braço, haviam diminuído significativamente.

As sessões de fisioterapia têm papéis importantes para ajudar as mulheres com câncer de mama a superarem sua incapacidade mais óbvia. As incapacidades físicas estão relacionadas principalmente com a mastectomia, mas também são encontradas nas pacientes que se submeteram a outro tipo de cirurgia de mama com dissecação axilar (GASKIN et al, 1994).

Cuidado familiar...

Estrela Dalva continua sendo acompanhada por sua nora sempre que vem à unidade para realizar algum procedimento. Aparentam-se relacionar muito bem, são bastante discretas, falam pouco. Percebe-se o carinho e dedicação de sua nora, pois durante os procedimentos, a nora sempre esteve ao seu lado, auxiliando-a com a sustentação de seu braço e com palavras de estímulo. No domicílio, o cuidado também continua; está sendo bem alimentada, orientada nos cuidados com a higiene pessoal e realização de alguns exercícios físicos.

Modo de enfrentamento...

Após a retirada do dreno, fica bastante visível a falta que faz a mama, fazendo a mulher se sentir deficiente física. Ao vestir-se, Estrela Dalva questionou-me sobre que tipo de prótese poderia usar e onde poderia comprá-la. Informei-lhe o local que poderia adquirir a prótese de silicone e a que é confeccionada pelas mulheres da “associação amor próprio”. Estas últimas são distribuídas gratuitamente para quem a desejar. A prótese que tínhamos na unidade naquele momento não era do tamanho equivalente a da outra mama de Estrela Dalva, mas ficou muito entusiasmada com a possibilidade de usá-la e disse:

“posso usar duas, enquanto aguardo a de tamanho maior”.

A possibilidade de colocar uma prótese mamária sobre a incisão cirúrgica deixou Estrela Dalva muito feliz. Foi a primeira vez que a vi sorrindo, embora fosse um sorriso tímido. Só não saiu da unidade usando a prótese porque não tinha um “sitiam” para poder sustentá-la, contudo deixou claro que assim que chegasse em casa irá colocá-la. Ao ocorrer a mastectomia, a mulher tem consciência de sua mutilação, porém fica evidente ao olhar dos outros que ela está mutilada, caso utilize uma prótese mamária; isso torna-se imperceptível. Rodrigues et al (2002) descrevem em sua pesquisa com mulheres mastectomizadas que a utilização de prótese mamária tem sido referida por essas mulheres como um mecanismo de enfrentamento, resgatando a auto-imagem feminina, assim como afastar os olhares da sociedade para as mamas, consideradas atributos físicos indispensáveis à feminilidade.

A Associação Amor Próprio tem exercido um papel importantíssimo no apoio às mulheres com câncer de mama. Entre as diversas formas de ajuda está a confecção das próteses, que disponibilizam também em nossa unidade. Assim, podemos fornecê-las gratuitamente às suas companheiras, igualmente na luta contra o câncer de mama. Estas, ao receberem este apoio, ficam extremamente agradecidas, porque sabem o quanto é negativo para sua auto-estima o impacto visual causada pela falta de uma mama.

Dia: 15/08/2004

É neste momento que se encerra uma fase do vivenciar da mulher e sua família com os cuidados de enfermagem. Hoje, Estrela Dalva recebe alta da enfermagem deste período operatório.

Recebendo cuidado profissional...

Antes de Estrela Dalva falar com médico, tivemos uma longa conversa sobre o seu adoecer; sua nora ainda não havia chegado, os pontos da incisão cirúrgica seriam retirados e após, teria alta dos procedimentos de enfermagem. Durante nossa conversa, percebi que seu temor era muito grande pelo resultado do exame anátomo-patológico. Era este que descreveria a extensão da invasão das células doentes em seu corpo. Estrela Dalva não tinha o conhecimento preciso de sua patologia, mas tinha certeza que este exame daria uma visão aos médicos sobre seu estado geral, probabilidade de cura ou de sobrevivência.

O resultado anátomo-patológico diagnosticou “carcinoma ductal invasivo de mama”, medindo cerca de 4,0 cm no eixo central (pós quimioterapia), moderadamente diferenciado,

infiltrando derme de região mamilar e não mamilar, margens cirúrgicas livres. Presença de metástases em três de cinco linfonodos do nível I e em três de seis linfonodos do nível II. Ausência de linfonodos em tecido adiposo do nível III.

Como estava muito angustiada perguntei se queria que lhe explicasse de maneira simples o resultado de seu exame. Disse-me que sim. Informei de forma clara que os “gânglios retirados não estavam todos com a doença” e que com a aplicação da quimioterapia suas chances de uma sobrevida livre da doença eram boas. Esclareci que a doença local fora retirada, e que a quimioterapia iria atuar em células que poderiam estar doentes no seu organismo. A partir dessa conversa, percebi que seu medo e insegurança tinham sido minimizados.

Apoiando-se em crenças...

Estrela Dalva já foi encaminhada para continuar o tratamento de câncer de mama no Cepon, estando marcada outra quimioterapia para os próximos dias. Sua análise sobre o processo cirúrgico ocorreu de forma tranqüila; o que lhe seguiu foi a sua fé, relatando que:

“Coloquei minha vida na mão do senhor, se Jesus está comigo, quem estará contra mim? Seja feito o que tiver que ser feito”.

Avaliando a assistência...

Fazendo uma análise sobre a assistência à mulher com câncer de mama, Estrela Dalva descreve como um excelente atendimento, tanto em nossa unidade como no serviço de oncologia no Cepon. De acordo com informações de Estrela Dalva, o médico relatou que o resultado do estudo anátomo-patológico era muito bom e que havia ficado muito contente com o que ouvira:

“ele (o médico) ficou muito satisfeito com a cirurgia...”.

“disso (câncer de mama) eu posso morrer, mas não que eu vou morrer agora, que de mama geralmente todo mundo fica boa”.

O que o médico descreveu sobre o seu momento atual, lhe deixou com uma expectativa de vida muito boa, ficou mais aliviada, conseguiu visualizar uma continuidade de sua vida e, assim, dando forças para continuar, relatando que “irá fazer o tratamento até o fim”.

Estrela Dalva sabe que terá que fazer o acompanhamento de sua doença em nosso serviço, por isso, comentou que quando terminar as sessões de quimioterapia vai para sua

casa, mas voltará sempre que for necessário, pois acha muito importante a continuidade de seu tratamento. Após o manejo inicial, quer seja cirúrgico ou não, é extremamente importante o “seguimento” da paciente ao longo dos anos. Dentre os objetivos do seguimento encontram-se a detecção de recorrências locais e a disseminação metastática, a promoção do suporte emocional da paciente, a avaliação do sucesso do tratamento instituído e o estímulo constante ao auto-exame (MENKE et al, 2000).

Cuidado familiar...

Durante todo o processo cirúrgico, sua nora foi a companheira inseparável de Estrela Dalva, estando presente nas orientações, nos cuidados de enfermagem, na busca de exames, na conversa com os profissionais da equipe multidisciplinar. Foi sua nora a sustentação, o apoio nesta parte de seu tratamento.

Mesmo interferindo na rotina familiar, o cuidado neste agravo foi voltado exclusivamente para o bem estar de Estrela Dalva. Suas netas lhe acompanhavam durante o banho, sua nora a cuidava com uma preocupação de filha, tinha um cuidado especial para que não sofresse nenhuma queda. No período pós-operatório foi proporcionado com segurança, conforto pessoal e emocional. Neste sentido, Denardim (2002), referiu em seu estudo que existe um compromisso entre as gerações, no qual determinados grupos cuidam de outros. Este compromisso demonstra uma regra cultural onde acontece uma reorganização interna das famílias com a finalidade de conseguir manter o cuidado à pessoa doente, cumprindo seu dever.

Dia: 15/09/2004

Após um mês, reencontrei Estrela Dalva em nosso serviço. Tinha vindo para uma consulta de rotina, já havia realizado a penúltima sessão de quimioterapia. Conversamos por algum tempo, quando relatou-me estar com saudades de casa e espera ansiosa pelo retorno ao Rio Grande do Sul antes do natal. Seu marido continua lá a sua espera. Vai voltar ao nosso serviço, para realizar as consultas de rotina, conforme a determinação do serviço de seguimento.

7.1.1 A família ampliada de Estrela Dalva no contexto da doença

O ciclo de vida da família de Estrela Dalva constituiu-se inicialmente por uma família de progenitor sozinha. Sem a estrutura de uma família nuclear, redobrou seus esforços para criar seu filho e, somente após a idade adulta deste, ela recompôs sua família. Brown (2001), ressalta que há vários problemas interligados a serem resolvidos para se estabelecer a viabilidade desse sistema familiar, entre eles: dinheiro, cuidados e relacionamentos sociais.

Na evolução do ciclo da família, Estrela Dalva buscou o seu desenvolvimento afetivo numa relação conjugal, relatando que o ajustamento dessa nova composição familiar transcorreu sem a tensão comumente vivida entre seus membros. Atualmente, a família em estudo encontra-se na fase caracterizada por McGoldrick e Carter (2001), como “ninho vazio”, representado pelo casamento de seu filho e saída do mesmo de casa, com independência e capacidade de gerir sua própria vida, formando um novo núcleo familiar. Esta realidade requer um ajustamento significativo dos relacionamentos nos dois sistemas familiares.

No momento inicial desse estudo, a família encontrava-se numa crise situacional, representada pela vivência do quadro de doença crônica, que vem alterando e mudando seu projeto de vida e de seus familiares. Essa mudança no curso vital é vista por Paúl e Fonseca (2001), como um intenso esforço de adaptação a uma nova vida e com habituais mudanças no seu meio social e familiar. A crise situacional provoca na família um reajuste em sua estrutura, reformulação de papéis, soluções dos problemas e manejo afetivo, exigindo desta uma mobilização rápida da capacidade em administrar a crise (ROLLAND, 2001).

Quanto ao fato de perceber-se doente e sua relação com a busca de apoio, nesse caso, ocorreu tardiamente, uma vez que a paciente ocultou por longo tempo a presença dos sinais da patologia, recorrendo a ajuda apenas no início dos sintomas. Cabe aqui uma reflexão acerca da concepção de saúde e doença demonstrada pela paciente, que segundo Radley (1994), envolvem tanto o contexto social quanto seu corpo, e a distinção entre doença enquanto patologia definida pela medicina, enquanto experiência do paciente e como estatuto social da pessoa atingida.

Na teoria do desenvolvimento da família, segundo Rolland (2001, p.378) reconhece-se a crise como uma fase que “inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto, quando o indivíduo e a família sentem que alguma coisa está errada, mas a exata natureza e o alcance do problema não estão claros”.

Em consequência da crise situacional vivida pela família, se fez necessário um reajustamento para o manejo do problema na busca de apoio formal e informal. Seu filho buscando-a para perto de si, responsabilizou-se pelo cuidado na doença.

O apoio informal restringiu-se aos membros da família ampliada, representados pelo filho, nora e netos. Além destes, apenas o grupo de apoio às mulheres com câncer se fez presente, fornecendo-lhe a prótese mamária. Ainda assim, o acesso à rede informal implicou em deslocamento geográfico, representando o que Fridman (2001), chama de desarraigamento geográfico e que causa consequências negativas, na medida em que o indivíduo abandona seu lar, sua comunidade e o equilíbrio do casamento. Neste caso específico, o afastamento do casal se fez necessário, uma vez que o marido continuou o seu trabalho e seu papel de provedor. Assim, a família ampliada assumindo os cuidados como levá-la à unidade de saúde, ao hospital, dispensando cuidados domiciliares e servindo de apoio emocional, demonstrou o seu amplo envolvimento com o caso. Mostra-se a importância da mobilização de todo o sistema, já que a doença incapacita parcialmente o auto-cuidado, havendo necessidade, além do cuidador ou cuidadores, o realinhamento de todo o grupo familiar. Neste sentido, Althof (2001), afirma que as famílias ao relacionarem saúde e doença com convivência familiar, entendem que enfrentar as questões cotidianas, compartilhar relações, atribuições e tarefas além da comunhão de valores, procuram este fechamento.

Portanto, Estrela Dalva, que desempenhou seu papel central na sua família, como a mantenedora do lar, a educação e criação do filho e após, exercendo seu papel de esposa, enfrenta agora dificuldades quanto à situação atual, deixando seu papel de “cuidadora para ser cuidada”, tarefa esta que foi internalizada por si desde o cuidado com a própria mãe. Em sua pesquisa, Brown (2001, p.396), descreve que “embora as mulheres cuidem dos outros ou se sintam culpadas por não fazê-lo, elas freqüentemente não esperam que sua família se sinta à vontade cuidando delas”. Estrela Dalva, confirmando esse papel comumente aceito em várias culturas e sistemas, que é também descrito por McGoldrick (2001), onde as mulheres foram consideradas responsáveis pela manutenção dos relacionamentos familiares e por todos os cuidados, mostrou-se freqüentemente constrangida por estar na dependência de terceiros.

Em resposta à necessidade por cuidados especiais, buscando para si todas as afazeres relacionados à saúde da sogra, por estar mais disponível e não exercer atividade fora do ambiente doméstico, sua nora assumiu o “papel de cuidadora”. Com este arranjo, Estrela Dalva e sua família demonstraram sinais de estresses, tendo que se adaptarem à reestruturação de papéis. Carter e McGoldrick (2001), descrevem que o estresse provocado por um evento

impredizível, pode provocar o rompimento do ciclo de vida da família, deixando-a parecer extremamente disfuncional. Este fato, entretanto, foi rapidamente organizado pela família ampliada deste estudo, formando arranjos e ajustes no sistema familiar para a recomposição do equilíbrio, mesmo que tenha emanado sinais de angústia e tristeza no seio familiar.

O apoio da rede formal foi relevante no tratamento de Estrela Dalva, com uma nova perspectiva de conduta terapêutica adotada. O significado da doença e a experiência da doença crônica em cada indivíduo está diretamente ligado aos recursos ao qual este tenha acesso. Assim, o tratamento médico adequado, disponibilidade de medicamentos, serviços de apoio ao paciente são características de um melhor e adequado tratamento (PAÚL; FONSECA, 2001).

Os profissionais de saúde da área médica, enfermagem e fisioterapia constituem a base da rede de apoio formal que ela encontrou, fazendo-a sentir-se amparada e confiante na sua recuperação. Todavia, os papéis profissionais foram desempenhados essencialmente com os procedimentos pertinentes a cada profissão, não havendo interação entre as áreas de conhecimento, assim como com a família. Para Estrela Dalva, cujo foco de preocupação era a sua doença, este fato não foi significativo, uma vez que se sentiu amparada e cuidada. De acordo com Paul e Fonseca (2001, p.107), “a colaboração entre as respostas formais dos serviços de saúde e o apoio informal aos pacientes começam agora, a entrar na agenda dos profissionais, que percebem a importância dessa colaboração, para a sustentabilidade dos tratamentos”.

Lidando com o tratamento, Estrela Dalva e sua família depararam-se com tarefas que dizem respeito à sua doença como: conviver com equipamento, hospital, procedimentos técnicos, além de enfrentarem o ir e vir para os cuidados pertinentes ao processo cirúrgico e sua reabilitação, assim como o acompanhamento em dois serviços distintos. A possível transformação de sua doença para um curso progressivo foi a preocupação principal de Estrela Dalva enquanto aguardava os resultados dos exames. Isso está associado à natureza da doença, que gera incapacidade e suas implicações, bem como a abreviação de sua vida, e o afastamento de sua família nuclear e sua rede social.

Com relação à tarefa desempenhada pela cuidadora no domicílio, sua nora, observamos algumas dificuldades em executar os exercícios fisioterápicos, decorrentes de questões relacionadas à falta de orientação e, provavelmente, ao grau de importância atribuído, priorizando os cuidados com a higiene, alimentação e o bem estar emocional de Estrela Dalva. Isto se confirma nas visitas frequentes ao serviço de saúde, onde ambas

relatavam a descrença na eficácia dos exercícios feitos no domicílio, referindo que não sabiam seguir a seqüência e os movimentos corretos, conforme eram realizados pelo serviço aqui especializado, demonstrando assim sua confiança nos serviços de saúde.

No decorrer do acompanhamento dessa paciente, percebi uma evolução positiva na sua perspectiva sobre a doença. Ela, que deixou para trás seu ambiente familiar e social acreditando no agravamento de sua doença e vindo buscar junto de seu filho o apoio e cuidado de si, até o que julgava “o final”, encontrou uma rede de apoio formal mais bem estruturada que a presente em sua cidade, dando-lhe condições físicas e emocionais para voltar mais fortalecida ao seu ambiente familiar de origem. Há um compromisso entre as partes envolvidas de que Estrela Dalva terá retornos periódicos para avaliações e acompanhamentos.

7.2 A trajetória de Estrela Lyra

Estrela Lyra é uma mulher de 42 anos de idade, casada, apresenta boa aparência pessoal, é morena, possui cabelos longos, pretos e bem tratados, usa tintura frequentemente devido os fios de cabelos brancos que estão surgindo. Trabalha como auxiliar de limpeza em um posto de saúde do município de Itajaí. A sua família está constituída pelo casal e seu filho de 10 anos, de seu primeiro casamento. Seu atual companheiro é mais jovem, trabalha como motorista de caminhão, viajando constantemente por todo o Brasil. Residem em uma casa de alvenaria com três cômodos, ainda inacabada, situada nos fundos da casa de sua mãe, que cedeu uma parte do terreno para esta construção.

Estrela Lyra relata ser uma mulher muito sofrida, pois no seu primeiro casamento foi mal tratada por seu ex-marido alcoólatra. Seu único filho, foi fruto deste relacionamento conjugal. Atualmente, vive muito bem com seu companheiro, que na sua avaliação é uma “pessoa muito boa, gosta dela e de seu filho como se fosse seu”.

Descobrimo a doença...

Em abril de 2004, percebeu um nódulo em sua mama direita, com crescimento rápido. Imediatamente, consultou uma ginecologista do serviço de saúde onde trabalha, que lhe encaminhou para o serviço de referência do município, no Centro de Referência à Saúde da

Criança e da Mulher – CRESCEM - onde foi solicitada uma mamografia. Foi então encaminhada para o serviço de mastologia da Univali, para fazer uma biópsia incisional. Segundo. Gebrim e Lima (2003), a biópsia incisional presta-se à avaliação de lesões maiores, evitando-se a manipulação excessiva do tumor. É realizado com anestesia local, retirando-se um fragmento da lesão que é enviado ao serviço de histopatologia para análise.

Aproximadamente quinze dias depois de ocorrida a biópsia, o resultado do exame anátomo-patológico estava pronto, sendo o diagnóstico “Carcinoma Ductal Invasivo de Mama”. Este tipo de câncer vem a ser o mais prevalente e apresenta qualquer um de quatro padrões microscópicos de crescimento, os quais muitas vezes estão misturados: micropapilar, cribiforme, sólido ou sólido necrótico (LINS; BERNIS,1999). O caso foi discutido pela equipe médica, a qual concluiu pela realização da cirurgia.

Cuidado familiar – descuido...

Estrela Lyra ao saber do seu diagnóstico tinha expectativas de que sua família fosse receptiva e mais presente neste momento que considerou ser uma fase tão difícil e assustadora. Neste sentido, Silva et al (1999), consideram que a família às vezes fica tão abalada com a doença e com o tratamento, que sofre um desequilíbrio, tendo dificuldade de oferecer o apoio de que tanto a mulher necessita. O fato da família não lhe demonstrar suporte emocional, foi explicitado durante o processo do diagnóstico de Estrela Lyra e causou-lhe dificuldades na adaptação da sua nova condição de doente.

Seu relacionamento familiar ficou bastante prejudicado após seu casamento atual, pois alguns membros de sua família, principalmente seu irmão mais velho, não aceitava a união. Lyra tem somente dois irmãos, já casados. O mais velho também é caminhoneiro, que além de não aceitar sua união, não fala com ela. Contudo, lhe telefonou quando estava viajando para desejar boa sorte na cirurgia. Eles residem próximos de sua casa, mas somente o irmão mais novo é que a visita, mesmo assim com pouca frequência e não dando a devida importância à sua doença.

Estrela Lyra refere que sua mãe tem sessenta e cinco anos e aparenta não demonstrar preocupação com seu problema. Faz, inicialmente, uma comparação com o modo que sua mãe criou seus filhos, com a maneira em que cria o seu:

“minha mãe é do tempo das antigas, não é daquela de dar colo, abraçar, ela nunca fez isso (...) fomos criados só para trabalhar.”

“o meu filho, eu abraço, beijo, coloco no colo” (Estrela Lyra).

Traçou este paralelo para exemplificar como se sentia em relação à falta de apoio por parte de sua mãe, que demonstrara indiferença:

“... ela não dá importância para a minha doença, não se dispõe nem a conversar e a perguntar como estou” (...).

“... queria que minha mãe fosse mais carinhosa, falasse comigo, mas não, parece que não tá nem aí”.

A única pessoa, segundo Estrela Lyra, com quem pode contar neste momento, é seu marido, que está lhe dando a ajuda necessária nessa trajetória. Seu filho é pré adolescente, não está percebendo o que está acontecendo no ambiente familiar e foi poupado por ela de compartilhar do processo de doença da mãe. Percebe-se que seu desejo de compreensão familiar é muito intenso e angustiante. Bergamasco e Ângelo (2001), descrevem em seu estudo, que a família é considerada pela mulher com câncer de mama, como apoio para não desistir, que se traduz em receber palavras de encorajamento, ajuda física e emocional, assim como, participação efetiva das decisões e questões relacionadas ao tratamento. Percebe-se nas falas de Estrela Lyra, um pouco de mágoa e tristeza, desejando que as coisas fossem diferentes, que sua família compartilhasse este momento difícil que está atravessando.

Em relação à decisão de fazer o tratamento, Estrela Lyra comenta que dependeu somente dela, pois sua família e, principalmente seu marido, não tinham conhecimento e nem condições para decidir qual o caminho a seguir. Segundo ela, não sabiam se era melhor fazer a cirurgia ou não, nem decidir o que seria melhor para sua saúde. De acordo com Bergamasco e Ângelo (2001), a mulher ao receber a confirmação da doença reconhece a necessidade em aceitar sua nova condição e reorganiza os papéis decorrentes dessa experiência, submetendo-se ao tratamento e buscando a cura. Nesse sentido, quando o médico (...) que atende Estrela Lyra, informou que a decisão da equipe fora optar pela cirurgia, porém a decisão final era sua, ela questionou o que ele faria se estivesse no seu lugar e ele lhe respondeu que operaria. Segundo ela, foi essa opinião que contribuiu para a tomada de decisão:

“...não tinha condições de decidir sozinha, a opinião do médico foi muito importante”.

Dessa maneira, optou pela cirurgia desejando colocar um fim em sua angústia de viver com a doença, aceitando fazê-la o mais rápido possível. Além desta decisão, Silva et al (1999), descrevem que a mulher enfrenta outra situação difícil após sua decisão de operar, que é a amputação de um órgão que para ela é essencial na definição de seu gênero, faz parte do “ser-mulher”, o que leva a momentos de conflitos psicológicos.

Dia: 16.08.04

Como acontece rotineiramente, entrei em contato pelo telefone para convidá-la a participar da reunião pré-operatória. Estrela Lyra mostrou-se bastante acessível e referiu que preferiria vir juntamente com seu marido. Assim, o comparecimento do casal à unidade ficou vinculado à disponibilidade do mesmo.

Um dia antes da cirurgia, no final da tarde, o casal chegou para a orientação. Ela me relatou que ele havia chegado de viagem durante a manhã e permaneceria sem viajar por um pequeno período, para acompanhá-la nesta etapa. Ele, por sua vez, estava calmo, mostrando-se bastante interessado.

Já havia constatado que Estrela Lyra sempre vinha sozinha à unidade tanto para as consultas médicas como para outros procedimentos. Somente na orientação pré-operatória é que seu marido se fez presente. Demonstrava estar bastante assustado, contudo para ela esse foi um ato de extrema importância, pois se sentiu apoiada. Neste sentido, Rodrigues et al (1998), consideram que a inadequação do elemento de suporte social, representado pela família, poderá dificultar o ajustamento social da mulher, caso ela já vivencie dificuldades para enfrentar situações difíceis em seu cotidiano.

Recebendo cuidado profissional...

O cuidado profissional neste momento ficou restrito à enfermagem, que fez as orientações para o ato cirúrgico, esclarecendo dúvidas e dando apoio profissional. Com o acompanhamento do marido, achei o momento adequado para esclarecer dúvidas e saber sobre o conhecimento que tinham sobre a doença. Ao questionar sobre o assunto e não recebendo resposta fui indagada por Estrela Lyra sobre a quimioterapia, entre outras dúvidas que tinha, não diretamente vinculadas ao contexto cirúrgico. Percebi que ela não estava interessada nas orientações pertinentes à cirurgia e seu pós-operatório imediato. Quanto à isso, Bittencourt e Cadete (2002), em seu estudo sobre as mulheres mastectomizadas, o esclarecimento e as orientações recebidas no pré-operatório, constataram que os aspectos como medo, apreensão e a preocupação de maneira generalizada, estão ligadas à falta de informação e esclarecimentos referentes à doença, ao tratamento e à cirurgia. Da mesma forma, a dificuldade da mulher de se compreender, de se perceber e de se aceitar está relacionada ao processo de mutilação, pois não tem oportunidade de diálogo e de expressão. Ao lhe mostrar o dreno e onde seria colocado, começou a chorar e assim continuou durante

quase toda orientação. Minha fala era quase um monólogo. Diante de seu choro contínuo, interrompi o que “eu” considerava uma informação importante e perguntei-lhe o que estava lhe causando tanta tristeza. Respondeu-me ser “tudo”.

Estrela Lyra sempre teve um diálogo muito fácil, questionadora, agitada, inquieta e ao definir sua situação em uma frase tão sucinta, compreendi que o processo de enfrentar uma cirurgia tão devastadora estava lhe trazendo um enorme sofrimento. Neste instante, deixei de lado o protocolo da orientação pré-operatória e respondi somente suas indagações, tentando esclarecer suas dúvidas. Segundo Wanderley (2003), falar mais sobre a doença do que a paciente deseja saber, só contribui para o aumento de sua ansiedade. Todavia, neste estágio da doença, a mulher se mostra aliviada, quando sente que ela, a equipe médica e de saúde são parceiros no tratamento. Suas perguntas não eram pertinentes ao momento pré-operatório, porém sua ansiedade e desespero eram de tal intensidade que sem assimilar uma resposta, já me fazia outra pergunta:

“que tipo de quimioterapia eu vou fazer?”;

“quando meus cabelos vão começar a cair?”;

“quanto tempo após a cirurgia posso colocar o expansor?”

Mesmo lhe explicando que algumas respostas dependeriam do resultado cirúrgico, assim como da nova conduta terapêutica, Estrela Lyra demonstrou não compreender a impossibilidade de sanar todas as suas dúvidas naquele momento. Segundo Bahamondes e Pinotti (1991), algumas pacientes insistem em determinadas perguntas, revelando sua maior preocupação com aspectos específicos, assinalando onde está centralizada sua ansiedade e a dificuldade para assimilar a informação. Nestas condições, segundo os autores, o esclarecimento deve ser feito de forma objetiva, sem termos técnicos, a partir da ausculta de suas inquietações. A paciente fez somente um questionamento voltado ao processo cirúrgico:

“...qual o risco que vou correr ao fazer esta cirurgia?”

Esclareci que em qualquer procedimento o indivíduo corre risco de vida ou de acontecer algo fora do previsto. Neste momento, seu esposo interferiu afirmando que somente pelo fato de estar vivo já se está correndo algum risco. E ainda completou:

“tudo é um risco, mas você tem que fazer a cirurgia para ficar boa, então tem que arriscar” (Esposo de Estrela Lyra).

Durante a orientação pré-operatória constatei que tanto Estrela Lyra como seu esposo demonstravam medo e ansiedade com o processo da doença, com o fato de retirar a mama, com a continuidade do tratamento, entre outros.

Ao final da orientação, perguntei se havia ainda alguma dúvida. Ela disse-me que não. Provavelmente, tinha muito mais dúvidas, mas Estrela Lyra não desejou continuar. Despedimo-nos e marcamos nosso próximo encontro para a mesma semana, na sexta-feira, para que eu realizasse o primeiro cuidado cirúrgico, após a alta hospitalar.

Segundo minha auto avaliação, nunca havia feito uma orientação tão dispersa, sem atingir meus objetivos. Fiquei muito angustiada, pois não conseguira prepará-la adequadamente para a cirurgia. Acreditava, igualmente, não ter atendido aos anseios desejados da paciente. Talvez tenha ajudado, mas neste momento não havia o que fazer.

Compreendi que para pacientes como Estrela Lyra, que se encontravam nas mesmas condições emocionais, as informações deveriam ser feitas com muito mais cautela, após formação de um vínculo, pois sem isso não é possível prosseguir. Daí decorre a importância de uma equipe multidisciplinar, a fim de atender às necessidades da paciente.

Modo de enfrentamento...

Estrela Lyra vinha constantemente à clínica para falar com a equipe médica, mas seu contato com outro profissional da saúde não havia acontecido. Foi somente na orientação pré-operatória que pude conhecê-la melhor, todavia já tinha conhecimento de que se tratava de uma paciente com dificuldades, demonstrando estar confusa e insegura. Para Gimenes (2000), o enfrentamento expressa qualquer tipo de ações ou comportamentos apresentados para lidar com um perigo ou inimigo, situações ameaçadoras ou problemáticas. O termo enfrentamento tem sido usado, na língua portuguesa, tanto como um termo coloquial quanto científico.

Se tivéssemos compreendido as manifestações de desespero de Estrela Lyra com um pouco mais de antecedência, poderíamos ter encaminhado para uma terapia ou apoio psicológico, pois hoje percebo sua não aceitação da doença, pelo fato de não estar emocionalmente preparada para enfrentar esta situação nova e assustadora. De acordo com Kluber-Ross (1988), em todo o paciente existe, vez por outra, a necessidade da negação, mais freqüentemente no começo de uma doença séria. A primeira reação do paciente frente ao câncer, pode ser um estado temporário de choque do qual muitos se recuperam gradualmente. Talvez seja este estado de “negação” que Estrela Lyra apresentava no momento.

Pelo seu choro constante durante nosso encontro e suas perguntas relacionadas ao futuro, pude avaliar ser um momento bastante difícil. Tentei de todas as maneiras através do diálogo ajudá-la, mas sua insistência em falar sobre seu futuro era tão grande que terminei a orientação também angustiada e infeliz.

Dia: 19/08/2004

Era esperado que surgissem dúvidas quanto aos cuidados no pós-operatório, pois conforme descrito anteriormente, percebi que Estrela Lyra não conseguira assimilar as informações, pertinentes a esta fase. Assim, quinta-feira à tarde, ela telefonou para a unidade informando que já tinha recebido alta hospitalar. E estava em sua casa e desejava saber quando deveria ser feito o curativo, para onde deveria ir e que necessitava de um atestado para levá-lo a sua empresa. Perguntei-lhe como estava se sentindo, referiu-me estar muito bem. Informei que poderia vir ao nosso serviço no outro dia (sexta-feira) no período matutino, pois enquanto realizaria os cuidados necessários, esclareceria dúvidas e o médico faria o seu atestado.

Na maioria das vezes, um dos membros da família está presente durante as orientações pré-operatórias para auxiliar e assumir o papel de cuidador da mulher no domicílio, apoiando-a durante o pós-operatório. É também considerada de extrema importância a participação da paciente na sua recuperação, fato este que ficou falho na orientação pré-operatória, tanto por parte da Estrela Lyra como de seu marido, que estavam emocionalmente abalados.

Dia: 20/08/2004

Estrela Lyra retornou sexta-feira de manhã à unidade para os cuidados, acompanhada de seu marido. Após conversar com Estrela Lyra, convidei-o para assistir o primeiro curativo em sua esposa, o que prontamente aceitou. Na sala de procedimentos, auxiliou-a retirando sua blusa e acomodando-a a maca, ficando ao seu lado durante a realização do procedimento. Observei que após ter retirado o curativo antigo, ele permaneceu muito sério e calado; pareceu-me assustado. Em seguida, encostou-se na parede da sala. Perguntei-lhe se estava sentindo-se mal; ele referiu que não. Talvez pelo fato de ter que encorajar sua esposa, ele negou, mas percebi que poderia desmaiar. Então sugeri que se desejasse sair, poderia aguardar na sala de espera. Pediu-nos então, licença e saiu da sala. Com sua saída, continuei a limpeza da área cirúrgica e perguntei como a paciente se sentia antes e após a cirurgia. Estrela

Lyra relatou que entrou na sala cirúrgica às oito horas da manhã de terça-feira e, em seguida, lhe aplicaram um medicamento que a fez dormir, só acordando às treze horas, já no quarto. Declarou que se sentiu muito bem ao abrir os olhos e ver seu marido ao seu lado:

“fiquei muito feliz por estar viva”.

Comentou também que recebeu um apoio de muita importância: a visita de uma tia, que veio de Curitiba, somente para vê-la:

“...Ela teve câncer de mama assim como eu; veio para conversar e dar força, falou do cuidado com o braço, dos exercícios, foi muito bom, fiquei muito contente”.

A visita de sua tia contribuiu muito para que Estrela Lyra reagisse, pois necessitava de alguém de sua família para lhe mostrar um caminho. Nesse sentido, Simonton (1990), diz que: “Pessoas que sabem que precisam de pessoas...,” definição que resume que diante de uma doença, precisamos ainda mais dos outros, sendo esta uma atitude primordial como fonte de apoio.

Durante o período de definição do diagnóstico, esta paciente havia conversado com outras mulheres que passaram pela mesma situação, mas ela desconfiava de tudo o que ouvia. Bergamasco e Ângelo (2001), afirmam que muitas informações dadas por outras mulheres, logo após o diagnóstico, traz prejuízo, pois na tentativa de ajudar, acabam por atrapalhar, deixando a mulher mais angustiada.

Recebendo cuidado profissional...

É o terceiro dia de pós-operatório de Estrela Lyra. Neste momento, os cuidados voltam-se para a ferida operatória, esvaziamento do dreno e a orientação quanto ao uso de medicação. O dreno de sucção por sistema fechado, se faz necessário para eliminar o acúmulo de líquidos no espaço cirúrgico. Além de realizar os cuidados pertinentes, disponho-me a ouvi-la e esclarecer dúvidas.

Ao término dos cuidados pós-operatório, realizei o encaminhamento para a clínica de fisioterapia, a fim de iniciar os exercícios fisioterápicos. Após, deixei-a com seu marido e solicitei que mantivesse o repouso no domicílio, que providenciasse alguém para lhe auxiliar no banho e fazer os exercícios recomendados, em casa, para melhorar a amplitude do braço.

Modo de enfrentamento...

Antes de ir para o hospital, relatou que havia deixado uma carta, caso algo lhe acontecesse, pedindo para que seu marido ficasse com a guarda do seu filho, pois ele cuida muito bem melhor do que o pai biológico. Relata também, que no período que antecedia a cirurgia, estava transtornada, porque recebera muitas informações negativas, sob seu ponto de vista:

“era gente falando um montão de coisas, por telefone, iam lá em casa, tudo isso me deixava confusa”.

Observei uma mudança muito grande em Estrela Lyra, pois ela se apresentava bem sorridente, calma, sem lágrimas ou tristeza, bem diferente como se mostrou no dia em que foi feita a orientação pré-operatória. Perguntei-lhe o que havia acontecido para ocorrer uma mudança dessa magnitude e ela respondeu-me:

“...quando acordei da cirurgia fiquei muito feliz, tenho meu filho para criar, tenho meu marido, agora vou enfrentar”.

Estamos cientes de que o período cirúrgico é bastante estressante, porém o pós-operatório é marcado pela ambivalência, que ainda, segundo Camargo e Souza (2003), ocorre o alívio de ter sobrevivido a cirurgia e a esperança de estar curada.

Após este segundo momento, haveria um feriado longo, o que implicaria em não atendê-la na segunda-feira, pois só retornaríamos na quarta-feira. Estrela Lyra demonstrava insegurança em ficar por um longo tempo sem nossa assistência, dúvidas sobre o curativo e o que poderia acontecer com o dreno. Perguntei-lhe se desejava que eu fosse à sua casa na segunda-feira para fazer o curativo. Disse-me que sim, seria ótimo. Mas, desconfiada e muito espontânea, perguntou-me:

“Por que você faria isso?”

Esclareci que é rotina, a enfermagem fazer visita domiciliar a uma paciente em pós-operatório com dreno, em feriados prolongados, para deixar as pacientes mais tranquilas. Após minha explicação, percebi-a mais confiante, pois alguém estava preocupada com seu bem-estar. Neste momento, explicou-me onde morava, dando seu endereço e telefone. Informei o meu telefone para qualquer eventualidade e marquei a visita domiciliar para segunda-feira próxima. Alonso (2003), descreve que um princípio relevante na assistência é o estar respaldado na confiança, sendo este um dispositivo de proteção ético que estabelece a ordem pessoal nas relações familiares com o profissional de saúde. Assim, Estrela Lyra sentia-se mais confiante em si e no nosso serviço, diferente de suas reações em etapas anteriores.

Dia: 23.08.04

Recebendo cuidado profissional...

Era segunda-feira e como havíamos combinado na sexta-feira, fui fazer a visita domiciliar. Encontrei a casa com facilidade, era aproximadamente quinze horas. Ao chegar ao portão de sua casa, presenciei a seguinte cena: Estrela Lyra, no sexto dia de pós-operatório, escovando um grande tapete que se encontrava estendido sobre o muro. Ao me ver, veio ao portão me receber dizendo:

“... não consigo ficar sem fazer nada”.

Olhei a cena bastante assustada, pois tinha lhe recomendado repouso e não fazer movimentos bruscos devido ao dreno e a cirurgia. O repouso é indispensável para que a recuperação se processe normalmente, mas a ansiedade é um fator que interfere freqüentemente na capacidade do paciente repousar (POTTER; PERRY,1998). Estrela Lyra demonstrava estar inquieta e respondendo à sua justificativa comentei:

“ficar sem fazer nada acho difícil, mas escovar um tapete é muito arriscado e também contra indicado, pois pode ocorrer uma complicação na cirurgia” (Enf/pesq.).

Convidou-me para entrar, estava sorridente, pediu-me para sentar e disse:

“se meu marido me ver fazendo isso ele me mata, preciso ficar em repouso”.

Ao sentar-me deparei com uma senhora limpando a cozinha. Estrela Lyra relata que seu marido está pagando esta senhora para fazer o serviço da casa para que ela fique em repouso. Comenta estar tão boa que parece não ter feito nenhuma cirurgia. Referi minha preocupação com sua recuperação e afirmei que seu marido estava agindo adequadamente para seu restabelecimento, sendo sua colaboração de extrema importância.

Avaliei a quantidade de líquido drenado, a coloração estava bem clara, porém a quantidade drenada ainda era muito grande “250 ml/dia”. Informei que a falta de repouso e o movimento exagerado com o braço poderiam ocasionar o aumento de líquido, retardando a retirada do dreno. A movimentação no pós-operatório de câncer de mama deve ser realizada com muita cautela, assim como a reabilitação da amplitude de movimento da cintura escapular. Segundo Cabello (2004), essa amplitude não deve ser total, pois será responsável pelo aumento do acúmulo de líquido drenado e também pelo tempo de permanência do dreno.

Ainda no domicílio, enfatizei que o repouso é um cuidado muito importante e que dependeria muito dela.

Realizei o curativo, a incisão apresentava-se com bom aspecto cicatricial, sem secreções ou sinais de infecção. Mantive a cobertura de gaze no local do dreno, deixando a incisão axilar e região mamária expostas.

Cuidado familiar–descuidado...

Ao entrar na casa de Estrela Lyra, sua mãe veio saber o motivo de minha visita. Fui apresentada e ela, imediatamente, perguntou-me se estava tudo bem com a cirurgia de sua filha. Informei que estava bem, porém minha visita era para deixá-la mais tranqüila e também fazer o curativo. Quando fomos para o quarto realizar o curativo, convidei-a para nos acompanhar, mas ela não aceitou, alegando:

“... não quero ver nada, não gosto de ver” (mãe de Estrela Lyra).

Em seguida, deixou a casa de sua filha e não mais a vi. Nas histórias clínicas das pacientes assistidas por Knobel e Sarmiento (1991), foram observados sentimentos de abandono, rejeição, culpa, existência isolada e, muitas vezes, uma excessiva dependência em relação à mãe, quando não era correspondida afetivamente pela mesma. Desta forma, após o comentário de sua mãe, Estrela Lyra reafirma:

“...estás vendo, ela não dá nenhuma importância, nem fica preocupada, acha que não tenho nada”.

Ela estava triste e magoada com a falta de carinho e atenção de sua mãe. São estas atitudes não compreendidas pela paciente, que Amaral (2003), relata que, com medo da perda, as pessoas se afastam do ente querido doente, nem sempre de maneira física, mas emocionalmente, deixando o paciente só. Talvez seja isso que esteja acontecendo com a mãe de Estrela Lyra, demonstrando que não está preparada emocionalmente para visualizar a mutilação. No momento da visita domiciliar, não encontrei seu filho e seu marido. Porém ela me informou que estavam na oficina com o caminhão.

Dia: 26.08.04

Recebendo cuidado profissional...

O próximo encontro após a visita domiciliar foi agendado para quarta-feira, o oitavo dia de pós-operatório. Antecedendo o dia, aproximadamente às 21 horas, Estrela Lyra me telefonou dizendo que desde o período matutino, o dreno não estava eliminando nenhum líquido. Desejava saber o que faria, se iria ao hospital ou não. Conversei e pedi para ficar calma, para não se preocupar, pois, no dia seguinte, eu avaliaria e resolveria a situação. No momento não tínhamos nada a fazer e que isto não prejudicaria a cirurgia. Com relação ao dreno, havia duas hipóteses; ou o dreno estava obstruído, ou teria se deslocado, possibilitando a entrada de ar e impedindo a sucção.

No dia seguinte, chegou à unidade muito assustada; primeiramente, sentia-se culpada por ter que retirar o dreno e com medo de sentir dor, afirmava:

“não fiz nada de errado”.

Reafirmei não ter motivo para se preocupar com a retirada precoce do dreno, pois seria acompanhada pela equipe de saúde. Lembrei ainda, que ela não era a única a retirar precocemente o dreno. Estrela Lyra, sentindo-se apoiada e segura no serviço de saúde, veio só à unidade, referindo que seu marido viajara, mas estava muito preocupado com o problema relacionado ao dreno. Relata que já havia telefonado da “estrada” para saber como estava passando. Afirma que seu irmão mais moço havia lhe trazido de carro até a unidade e que depois, viria buscá-la.

Ao avaliar a situação do dreno, verifiquei que próximo a fixação deste junto a pele, através de uma das hastes, havia a entrada de ar por um orifício existente, assim era impossível que este equipamento permanecesse exercendo sua função. Bland (1994), relata que a retirada prematura do dreno só é permitida, apenas, quando a função técnica de sistema fechado estiver comprometida. Informei que iria retirá-lo naquele momento. Estrela Lyra perguntou-me se iria doer e, ao informar-lhe que não, prontamente indagou:

“como você sabe disso, se nunca usou”?

Confirmei que realmente nunca usara, mas de acordo com informações de inúmeras pacientes, a dor nunca tinha sido referida, sentem somente um desconforto. Ela ouviu atenta, com seu jeito espontâneo de ser. Solicitei-a para respirar profundamente e soltar o ar pela boca bem devagar. Enquanto ela se ocupava com a respiração, puxei lentamente o dreno. Ao término perguntei se tinha sentido dor, e ela respondeu-me:

“não senti dor nenhuma, somente algo saindo de dentro”.

Apliquei um curativo no orifício onde o dreno se localizava e uma atadura compressiva em todo o tórax para evitar o acúmulo de líquido na região onde tinha retirado a mama. Orientei para usar a atadura nas vinte e quatro horas seguintes, só retirando-a para higiene corporal, devendo após, ser recolocada. Bland (1994), recomenda que após a retirada do dreno, curativos compressivos sejam aplicados prevenindo a formação de seroma. Foi encaminhada para a fisioterapia para novos exercícios; agora sem o dreno, mas ainda com restrições de movimentos. O problema relacionado ao dreno deixou a paciente muito preocupada, pois “lhe” falaram que teria que fazer punção, caso o dreno fosse retirado antes do tempo. Estava também assustada porque não sabia como seria esta punção. São informações incompletas como estas, que deixam muitas mulheres angustiadas, inseguras. A necessidade de realizar uma punção teria que ser avaliada depois de alguns dias, porém esclareci que muitas vezes isso não se confirma, contudo ela teria de colaborar, usando a atadura constantemente.

Estrela Lyra ainda se justificava dizendo que fez tudo “certinho” e que a partir deste momento iria contribuir mais, para que tudo ocorresse conforme solicitado. Devido à insegurança dela neste momento, o diálogo foi direcionado somente para a informação pertinente, para que conseguisse lidar com clareza e segurança esta etapa.

Dia:28.08.2004

Recebendo cuidado profissional...

Estrela Lyra veio sozinha ao serviço de mastologia. Após a retirada dos pontos, foi encaminhada para consulta médica a fim de discutirem o resultado do exame anátomo-patológico, feito com o material retirado na cirurgia. Aparentemente bem, pois estava bastante comunicativa. Enquanto caminhávamos para a sala de espera, relatou-me que não abriu o envelope para saber o resultado. Declarei que tinha sido melhor, pois não saberia decifrar as informações contidas neste, mas agora, com a equipe médica, seria o momento propício aos esclarecimentos.

Enquanto aguardava ser atendida, conversou com outras mulheres na sala de espera que também se encontravam na mesma situação, e ouviu alguns comentários: uma “referiu ter aceito mais facilmente ter o câncer de mama”; outra disse que “parece viver um

pesadelo”. Estrela Lyra não conseguiu dizer o que estava sentindo, só mencionou estar com medo do resultado.

Estrela Lyra foi convidada a entrar no consultório por uma acadêmica de Medicina e, logo em seguida, chegou o médico que lhe operou. Analisaram o resultado do exame, explicaram-lhe sobre o estudo histopatológico do material retirado na cirurgia que demonstrou ser “Câncer ductal invasivo de mama” pouco diferenciado, medindo em torno de 6cm no maior eixo, infiltrado da derme. As análises dos linfonodos foram: presença de metástase em um de dezesseis linfonodos axilares no nível I (1/16), ausência de metástases em dois linfonodos no nível II (0/2), ausência de metástases em quatro linfonodos do nível III (0/4). Explicaram-lhe os achados bem como a conduta a ser tomada, o que levou aproximadamente quarenta minutos. Fizeram o encaminhamento para o Cepon, pois seria necessário fazer a quimioterapia e a orientaram quanto à continuidade do tratamento aqui na unidade.

Após seu encontro com a equipe médica, veio me procurar dizendo que “precisava conversar”. Estava mais confiante no serviço e perguntei-lhe como estava reagindo ao resultado do exame. Respondeu-me sem muitas palavras: “foi né”. No seu íntimo, já sabia que teria que fazer a quimioterapia, mas tinha esperança em não realizá-la.

Estava calada, com os olhos baixos, contendo-se para não chorar. Mesmo sabendo de antemão que teria que fazer a quimioterapia, iludia-se pensando acontecer algum “milagre” no seu exame. Nossa conversa foi muito franca; referi a ela que sempre soube que teria de fazer quimioterapia, que sempre falamos abertamente e agora era chegada a hora de reagir. Questionou-me então sobre o tipo de quimioterapia a ser feita, se seria “a químio forte ou da fraca”. Como não sabia que tipo de droga ela iria tomar, informei que a decisão seria do médico do Cepon. Para os leigos, a quimioterapia “forte” é a que provoca queda dos cabelos, o que não ocorre com a “fraca”. Silva et al. (1999), descrevem que a percepção das mulheres sobre a quimioterapia está diretamente relacionada às consequências desagradáveis, tendo as mesmas dificuldades para suportar os problemas adversos decorrentes do tratamento.

A quimioterapia é um tratamento baseado na aplicação de uma ou mais drogas antineoplásicas, objetivando a cura, controle ou ação paliativa sobre o câncer. Normalmente, estas drogas ocasionam algum efeito colateral, tais como: anorexia, vômitos, náuseas, estomatite, alopecia e alterações referentes ao humor. Estes efeitos são peculiares a cada droga e também podem variar de indivíduo para indivíduo (BACARAT, 2000).

Estava sentindo-se insegura e com medo. Relatou-me que preferiria fazer duas ou três cirurgias, mas não queria fazer a quimioterapia. Ouvira falar muitas coisas sobre a mesma:

“...que cai o cabelo, vai engordar, vai ficar ruim para ter relações sexuais e outras coisas”.

Afirmou ainda que só ouvira falar “coisas ruins, nada de bom sobre essa quimioterapia”. Silva et al (1999), referem que em seu estudo as mulheres revelaram que os efeitos colaterais representam um dos maiores problemas, como o medo das reações das pessoas e medo da doença. No caso de Estrela Lyra, entre outras preocupações, a que recebeu um destaque maior por sua parte, estava relacionada à alopecia.

Conversamos sobre suas angústias e me considerando sua confidente, pedi-lhe para não sofrer por antecipação, pois a droga medicamentosa poderia lhe trazer todos os problemas citados, mas também poderia lhe curar. Estrela Lyra comentou que seu marido também pensa assim e lhe diz constantemente para “não botar coisa na cabeça”. Ao mesmo tempo em que tem consciência do tratamento que terá que fazer, tem medo da quimioterapia, devido à reação que seu organismo poderá sofrer. Comentei com Estrela Lyra sobre minha percepção e desejava saber se isso correspondia a verdade:

“...desde o nosso primeiro encontro, percebi que sua preocupação estava voltada somente para a quimioterapia, nada lhe assustou tanto quanto isso” (enf./pesq.).

Estrela Lyra bastante segura, confirmou que sua maior preocupação, tristeza, angústia sempre foi a quimioterapia. Desde o dia do diagnóstico, a perda da mama não lhe afetara tanto, mas fazer a quimioterapia é “tudo de ruim”. Afirma ainda, que ao fazer a quimioterapia sua atitude será:

“se for ruim mesmo, não vou contar nada para as outras pessoas, porque isso só assusta”.

Ela leva muito em consideração as informações recebidas de outras pessoas, e sua atitude em não falar “nada de ruim”, demonstrava amadurecimento e consciência do alto grau de influência que uma informação negativa acarreta. Possui um conhecimento adequado sobre sua doença, mas tem dificuldades em aceitar as experiências desagradáveis, que serão inevitáveis.

Ainda nesta conversa sugeri a possibilidade em fazer um corte de cabelo mais curto, sendo uma boa iniciativa para enfrentar a quimioterapia e, conseqüentemente, a alopecia, bem como se acostumar com a nova aparência que se aproxima. Duarte e Andrade (2003), descrevem que algumas mulheres confirmaram que a perda da mama é mais fácil para

esconder do que a perda do cabelo, pois este representa um sinal visível da doença. Sugeri também usar lenços ou boné de acordo com seu gosto, mas ela exclamou:

“...não quero saber se depois meu cabelo vai crescer, ficar bonito, não quero é que ele caia”.

Expliquei de forma clara e firme que estava em suas mãos fazer a quimioterapia ou desistir do tratamento, se assim o desejasse. Imediatamente, ela me disse: “mas eu quero ficar boa”. Então, ressaltai sua coragem em ter feito a cirurgia, que tinha ocorrido tudo tão bem, que também iria acontecer na continuidade do tratamento. Estrela Lyra apresenta uma atitude algumas vezes imatura, porém ao conversar com várias pessoas para saber a opinião, ou quando a decisão depende somente dela, imediatamente reage consciente, desejando ficar boa e continuar o tratamento. É uma situação difícil e ela precisava de tempo para processar as informações.

Apoiando-se em crença...

Estrela Lyra buscou ajuda divina e tem se apegado em sua fé para prosseguir a caminhada. Nesta etapa, sua preocupação volta-se para os efeitos da quimioterapia. É quando ressalta sua fé, no sentido de:

“fiz um propósito com Deus: não vou pintar nunca mais meus cabelos, se Deus fizer com que eles não caiam, quando eu fizer a quimioterapia”.

Mesmo preocupada e triste por ter que enfrentar a quimioterapia, relata ter fé quanto ao seu futuro e comenta que após dois anos vai colocar uma prótese de mama, mas seu marido no momento, deseja que ela se cuide e deixe isso para depois. Deseja também, no futuro, ter mais um filho, fruto deste relacionamento, mas pensa que terá dificuldades devido a sua doença.

Avaliando a assistência...

Estrela Lyra relata ter sido muito bem atendida em nossa unidade, considera que lhe foi dado um ótimo atendimento e que foi tudo muito rápido e bem esclarecido. Apenas considera-se insatisfeita com o atendimento feito pelos acadêmicos, quando do atendimento médico e psicológico nesta unidade:

“não gosto de passar pelos alunos, ficam perguntando tudo novamente”.

Tem consciência de que eles estão ali para aprender, porém é de difícil aceitação, sua experiência é de ser atendida somente pelo médico. Contudo, afirma nunca ter se negado a passar por consulta com os alunos e ressalta que “com eles não converso direito”. Muitas vezes, sente-se arrependida em tratá-los com tanta indiferença. Quanto às acadêmicas do curso de psicologia, ela se nega a conversar; sabe que estão no serviço para lhe ajudar, “mas não gosto de conversar”. Com o médico no consultório relata ser bem diferente, tem confiança no que ele fala e no que recomenda. Mas considera que esta rejeição, quanto à presença dos acadêmicos, vem a ser um problema pessoal, dificuldade, talvez, de aceitar coisas novas.

A confiança que teve com a equipe médica é o que faz crer que tudo dará certo. De acordo com Alonso (2003), uma interação confiável é um processo gradativo e complexo, que requer uma atitude sensível, ética, competente, igualitária e compartilhada frente ao paciente e sua família. O vínculo é o ponto forte que esta paciente necessita para poder continuar seu tratamento.

Dia: 10.09.2004

Passados alguns dias, após o encaminhamento para o Cepon, Estrela Lyra voltou à unidade para contar que fizera a primeira quimioterapia há quatro dias e que não sentira nenhuma reação colateral. Pretende cortar seu cabelo no final do mês, após a realização da primeira eucaristia de seu filho. Demonstra estar mais conformada com a queda de cabelo, pois refere que cortará seu cabelo bem curtinho e fará uma “peruca”. Não espera mais que seu cabelo não caia e está mais consciente do futuro próximo que lhe aguarda.

Final de outubro Estrela Lyra retorna para nos mostrar como está passando. Já com os cabelos cortados, relatou que ao sentir os primeiros fios de cabelo caírem foi imediatamente ao cabeleireiro para cortá-lo e fazer uma peruca, e que comprou “uma coleção de lenços”. Ela está muito bonita; o lenço combinando com sua roupa, bem maquiada e disposta. Trouxe seu filho para que conhecêssemos e declara: “ele está me acompanhando”.

Fiquei feliz ao reencontrar Estrela Lyra, revelou ter adquirido maturidade, vontade de lutar, por ter superado muitas barreiras. Este fato me encoraja a atender outras Estrelas Lyras, pois ela contribuiu muito, para meu enriquecimento pessoal e profissional.

7.2.1 As carências do apoio familiar no processo de enfrentamento de Estrela Lyra

Estrela Lyra encontra-se no contexto familiar de uma família recasada. Este é seu segundo casamento, com um marido mais jovem que ela e seu filho adolescente do primeiro casamento, habitando o mesmo lar. Desse modo, constitui-se umas das tantas famílias das novas configurações que se apresenta na sociedade, porém essa particularidade não tira a idéia inicial do conceito de família, quando se refere a um sistema social semi-permeável onde os indivíduos ligam-se entre si por compromisso mútuo, segundo o conceito adotado por Klein e White (1996).

O sistema familiar de Estrela Lyra está passando por transformações em sua estrutura, pelo fato de seu filho estar entrando na adolescência e, paralelamente, por alterações no seu padrão de saúde, decorrendo em conflito pessoal e familiar. A família na fase da adolescência, segundo Preto (2001), envolve profundas mudanças nos padrões de relacionamentos entre as gerações. Embora possa ser assinalada pela maturidade física do adolescente, ela, muitas vezes, é paralela com as mudanças nos pais, conforme entram na meia idade, e as transformações nos avós, pela velhice. Nesse sentido, é triplicada a mudança no sistema familiar de Estrela Lyra, pois sua doença inesperada está afetando seu estado emocional, vindo a tona medos, angústias e inseguranças relacionadas à sua vida futura, colocando como prioridade seu restabelecimento.

Durante o processo de transição da fase adolescente, Luisi e Cangelli (1997), descrevem que a família procura alterar seus padrões de relacionamento, aumentando a flexibilidade das fronteiras familiares para abarcar a independência dos filhos. Porém, as adaptações às tarefas relativas à adolescência, estão sendo consideradas prematura por Estrela Lyra, por considerar seu filho pré-adolescente, por isso não tem demonstrado preocupar-se com a fase maturacional do filho. Esse momento estressante, provocado pela doença crônica, pede uma renegociação do relacionamento familiar, buscando ajuda no sistema mais amplo, para auxiliar nos cuidados com Estrela Lyra.

No que diz respeito ao relacionamento do filho com seu atual marido “padrasto”, Estrela Lyra relata que todos têm um bom relacionamento e que o marido gosta de seu filho “como se fosse seu”, diferente do que McGoldrick e Carter (2001), afirma ser os termos de parentescos como “padrasto e madrasta” oferecidos por nossa cultura, que têm conotações

muitas vezes negativas, aumentando as dificuldades para as famílias que estão tentando elaborar esses relacionamentos.

O Movimento familiar observado na família é no sentido de se acomodar com as necessidades relativas ao momento, fazendo com que os planos futuros sejam adiados. A crise situacional representada pela doença de Estrela Lyra faz com que sua família tente se reorganizar, modificando sua dinâmica para enfrentá-la. Esta reorganização fica evidente diante da atitude de seu marido, em deixar de viajar durante uma semana para acompanhá-la na orientação pré-operatória; no momento da internação; na cirurgia no hospital e nas vindas à unidade para que sua esposa realize os cuidados com a ferida operatória; entre outras. Uma outra maneira prática que a família de Estrela Lyra buscou para a manutenção do equilíbrio familiar, foi a transferência dos afazeres domésticos a terceiros, sendo estes remunerados. Algo que ela considera ser desnecessário, pois sempre fez tudo em casa, mesmo trabalhando fora. Porém, seu marido quer, com essa atitude, lhe proporcionar um cuidado “especial”. A fase de crise é considerada por Rolland (2001), como o período de reajustamento e manejo depois que o problema foi esclarecido, através do diagnóstico e de traçado um plano terapêutico inicial.

O evento nodal mais recente que ocorreu durante a doença de Estrela Lyra foi considerado por ela como um “momento especial” a “primeira eucaristia” de seu filho. Já iniciou a quimioterapia e mesmo com queda de cabelo já presente, deixou longo os cabelos para poder compartilhar e não demonstrar que estava doente. Neste sentido, Rolland (2001), descreve que a capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença “anormal” de uma doença crônica e de uma incerteza quanto à mesma, constitui uma tarefa imprescindível para este período.

Nesta fase da doença, Estrela Lyra encontrou apoio da rede formal, recebendo dos profissionais de saúde da rede ambulatorial, hospitalar e especializada a ajuda necessária para essa trajetória. Uma grande responsabilidade das redes formais com relação ao sistema de saúde é atribuído aos indivíduos com doenças crônicas, tornando-se essenciais os serviços assistenciais através do apoio aos doentes crônicos, pela continuidade do tratamento, que envolve, com frequência, uma variedade de técnicos e diferentes condutas terapêuticas. Sua necessidade de assistência foi mantida pelo Sistema Único de Saúde – SUS, órgão que financiou a cirurgia e o tratamento quimioterápico.

A rede informal de Estrela Lyra manteve-se restrita durante esse processo, recebendo maior apoio de seu marido, que mobilizou recursos para deixar a vida domiciliar tranqüila e

propícia ao restabelecimento. Seus irmãos, cunhados e sua mãe pouco compartilharam desse momento, embora ela esperasse que diante da doença, considerada como “grave”, receberia de sua família ampliada, apoio emocional e cuidados. Talvez pelo fato de estar casada, sua mãe percebe que a responsabilidade do cuidado seja do marido ou também por não aceitá-lo como membro de sua família. Estrela Lyra afirma que questões familiares não resolvidas devido ao seu relacionamento conjugal, sejam o impedimento da aproximação de seus irmãos e falta de comprometimento de sua mãe, diante de sua doença. De acordo com McGoldrick e Carter (2001), no recasamento as situações que complicam os novos relacionamentos, tido como bagagem emocional são: a família de origem; o primeiro casamento; e o processo de separação, divórcio e do período entre o casamento. No entanto, Estrela Lyra refere que as dificuldades e conflitos estão voltados para a sua família de origem. Por parte da família de origem de seu marido, ela foi muito bem aceita, mas moram longe e o apoio se dá somente por telefone.

Estrela Lyra demonstra estar preocupada com as mudanças ocorridas em sua aparência física e julga ter futuras implicações negativas na sua vida conjugal e social. Considera a diferença de idade entre ela e o marido, o recasamento recente e pouco sólido, suficiente para sustentar todo esse desequilíbrio ocasionado pela doença. Outro fator que nomeia se preocupar está relacionado à mastectomia: tem receios que a mutilação, a queda de cabelo, a obesidade ocasionada pela medicação sistêmica, venha a afetar sua vida sexual e pessoal, temendo a solidão e o abandono familiar. Estas preocupações demonstram-se ainda mais exacerbados pela dificuldade de ajustamento emocional. McGoldrick (2001), descreve que o comportamento na doença é uma experiência normativa governada por regras culturais. Assim, o câncer, em nossa cultura, traz consigo um forte status de estigma, mas esta doença na vida de Estrela Lyra, em termos de sua família de origem, estava sendo experienciada pela primeira vez. Além disso, McGoldrick (2001), relata que as mulheres estão mais expostas aos índices mais altos de mudanças e instabilidade em suas vidas do que os homens. Elas são mais vulneráveis aos estresses de ciclo de vida, em virtude do maior envolvimento emocional. Tem mais responsabilidades quanto à rede de pessoas e sobrecarga de papéis principalmente, quando estão relacionadas ao divórcio e à doença.

O papel de Estrela Lyra de mãe e de esposa não sofreram grandes alterações, assim como de contribuição ao orçamento doméstico, contudo seu papel de cuidadora do lar e da sua família sofreram mudanças; passou a ser dependente, mesmo que temporariamente do cuidado de outros. McGoldrick (2001), descreve que as mulheres sempre foram consideradas

responsáveis pela manutenção dos relacionamentos familiares e por todos os cuidados: pelo marido, por seus filhos, por seus pais, pelos pais de seus maridos, pelos doentes ou outro familiar dependente. Relutou em cumprir as normas, quanto aos cuidados consigo relativo ao repouso, alimentação e exercícios fisioterápicos, alegando estar sentindo-se bem e ter condições de trabalhar.

As tarefas consideradas importantes para Estrela Lyra e sua família dizem respeito à necessidade destes lidarem com a nova condição de estar doente, como enfrentar procedimento cirúrgicos, lidar com a dor, com equipamentos, aqui definido como o dreno de sucção de aspiração contínua, a incapacidade temporária, o estigma e outras questões relacionadas a doença. Além destas tarefas, ocorrem as de ligação e convívio intenso com os profissionais de saúde, fator importante, pois Estrela Lyra necessita de afinidade com os mesmos para poder compartilhar seus sentimentos. O vínculo afetivo é o ponto principal para que o relacionamento profissional se consolide. Relacionadas as tarefas-chave para o membro doente e sua família, Moos (1984) apud Rolland (2001), descreve que estas são de ordem prática e universal relativas à doença, onde se inclui: a) aprender a lidar com a dor, incapacitação e outros sintomas relacionados a doença; b) aprender a lidar com o ambiente do hospital e com os procedimentos terapêuticos relativos a doença; c) estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe que presta cuidados. Com base nas tarefas a serem cumpridas, Estrela Lyra adaptou-se muito bem no hospital. O vivenciar a dor e o equipamento foi o que lhe causou um certo desconforto, pois não conseguiu aceitar a incapacidade temporária, desconsiderando recomendações importantes quanto ao repouso durante o pós-operatório, quando se sentiu, inclusive, culpada com a retirada prematura do dreno. Contudo, a exclusão antecipada do dreno não causou nenhum agravante ao seu estado físico de operada, mas sua preocupação estava pautada nas falas de terceiros sobre possíveis punções, que poderiam ser dolorosas. Informações recebidas por outras mulheres em sala de espera ou sessões de fisioterapia a deixavam, também extremamente abalada, levando-a a questionar, constantemente, a equipe profissional.

Estrela Lyra demonstra dificuldades para elaborar emocionalmente sua incapacidade de ordem motora e o desfiguramento físico, provocada pela mastectomia e o esvaziamento axilar, porém afirma que está mais difícil de aceitar o tratamento sistêmico, pois a perda do cabelo é considerada por ela uma evidência que é portadora de câncer. De acordo com Rolland (2001), o status atual desta doença como incurável tem um forte teor de estigma em nossa sociedade. O câncer é uma doença contínua e progride em severidade, e o indivíduo e a

família se defrontam com os efeitos de um membro da família sintomático, cuja incapacidade pode aumentar gradativamente, necessitando, conforme a evolução desta, de um remanejamento de papéis dos membros da família e a sua reestruturação a cada episódio crítico deste membro.

Entretanto, mesmo tendo receio da quimioterapia, Estrela Lyra não desistiu do tratamento. Após algum tempo, retorna a unidade acompanhada de um membro de sua família, “o seu filho”, e diz ser ele, no momento, seu apoio e companheiro. Após vivenciar o início do tratamento sistêmico, está mais segura e parece que sua família obteve o controle para lidar com os problemas do momento considerando para ela, novas possibilidades e a realização de planos para o futuro, como voltar logo a trabalhar, para retornar a sua vida anterior.

7.3 A trajetória de Estrela Esperança

Dia: 10.09.2004

Fui chamada no início da tarde de quarta-feira para entregar um exame a uma jovem senhora que solicitava os mesmos, pois estavam arquivados no prontuário e sua mãe tinha cirurgia marcada para quinta-feira pela manhã. Quando questionei sobre o tipo de cirurgia, ela muito educadamente informou-me que seria uma cirurgia da mama. Ao perguntar sobre o motivo da cirurgia, respondeu-me:

“minha mãe tem câncer de mama”. (Filha de Estrela Esperança).

Rotineiramente, todas as cirurgias acontecem na terça-feira, porém sua filha informou que devido ao grande número, resolveram operá-la na quinta-feira. Perguntei se haviam recebido alguma orientação quanto à cirurgia, o dreno, o pós-operatório e outras dúvidas. Informou-me que não. Perguntei se tinha interesse em receber informações a respeito dos procedimentos e ela, imediatamente, concordou, declarando que iria até sua casa buscar a mãe e que no final da tarde estariam de volta para serem orientadas. Antes de retirar-se, indaguei se sua mãe sabia sobre sua doença:

“...acho que não, pois nenhuma das filhas e nem eu tivemos coragem de falar com a mãe sobre a doença” (Filha de Estrela Esperança).

Foi muita coincidência nosso encontro, pois não sabia do caso de sua mãe, mesmo ela tendo sido atendida em nossa unidade. Além do mais, não tinha a oportunidade de conhecer todas as mulheres no pré-operatório, mas após a cirurgia tenho acompanhado todas. Não há um fluxograma que contemple este tipo de atendimento.

Estrela Esperança tem 75 anos, é viúva. Seu marido faleceu aos setenta e dois anos, vítima de câncer de pulmão, há sete anos. É mãe biológica de seis filhos, casou-se aos dezessete anos. Seu primeiro filho nasceu quando tinha vinte anos e sua última filha hoje tem vinte e oito anos. Amamentou todos por mais ou menos três meses. Estrela Esperança tem uma família extensa; todos seus filhos estão vivos, tem quinze netos e já está a caminho um bisneto ou bisneta. Coursou somente o primeiro grau.

Sempre precisou trabalhar, trabalhou muito na roça, criou seus filhos a sua volta, cuidando dos animais domésticos e da horta. Lutou para dar o melhor para seus filhos, estudo e profissão. Estrela Esperança é bastante comunicativa, possui cabelos curtos e grisalhos, é de estatura alta, esbelta, lúcida, compreensiva e educada.

Quando teve problemas cardíacos, mudou seus hábitos de vida. Era tabagista, fumava cigarro de palha, mas parou de fumar há seis anos. Nunca ingeriu bebida alcoólica e mudou, também, seu hábito alimentar, deixando de lado as gorduras animais, utilizando-se de alimentos naturais, dentro de seu poder aquisitivo.

Tem história de câncer de mama na família: sua mãe faleceu em 1952, aos quarenta e oito anos com esta doença, assim como sua tia.

Descobrendo a doença...

Em agosto deste ano, Estrela Esperança, durante o banho, ao apalpar sua mama percebeu um “caroço”. A palpação aconteceu devido a uma pequena dor que sentiu na mama e em seguida começou a sentir “coceira” na região aureolar. Relatou o fato para sua filha mais moça, que é casada e mora no mesmo terreno, porém em casas separadas. Esta procurou o mais rápido possível consulta no posto de saúde próximo de sua casa, quando foi orientada a procurar com urgência o serviço especializado, pois suspeitavam de “alguma coisa ruim”. A filha mais nova, relata que ficou desesperada, mas não falou nada para sua mãe. Chorou muito, ficou transtornada, sentindo-se culpada por não ter lembrado de levar a mãe periodicamente para fazer mamografia e o exame ginecológico.

Do posto de saúde próximo de sua casa, foi ao Crescem e este serviço fez o encaminhamento ao serviço de mastologia da Univali. Sua queixa principal era nódulo de mama, com antecedentes familiares de câncer de mama. Ao vir para o serviço de mastologia da Univali, foi realizada uma punção em que se constatou que as células eram compatíveis com “carcinoma ductal de mama”. A punção aspirativa com agulha fina é reservada para a avaliação de lesão, sendo um método eficaz e seguro (BRASIL, 2001).

Os achados mamográficos evidenciaram nódulo com margens irregulares e após análise dos exames definiu-se que seria necessário fazer mastectomia com linfonodo sentinela. A mastectomia radical modificada é descrita por Gebrim e Lima (2003), como a técnica que preserva um, ou ambos os músculos peitorais, proporcionando um melhor resultado funcional e estético. Este foi o tipo de cirurgia proposto à Estrela Esperança.

Ao final da tarde acompanhando a paciente, vieram duas filhas já casadas, uma nora e uma neta. Apresentei-me ainda na sala de espera e perguntei se todas desejavam participar da orientação. A resposta foi unânime e nos dirigimos para uma sala de reuniões. Era a primeira vez que faria uma orientação com tantas pessoas de uma só família. Inicialmente, apresentei-me e fui apresentada a todas as participantes, sentamos em uma ampla sala e expliquei-lhes o objetivo desse encontro e qual a minha função nesta unidade.

Recebendo cuidado profissional...

Comecei a orientação perguntando se a paciente sabia qual era a sua doença. Ela sem rodeios, disse-nos claramente e em bom tom:

“...eu tenho câncer de mama”.

Suas filhas e sua nora trocaram olhares, bastantes surpresas com a segurança que sua mãe expressou. Até aquele instante ninguém da família tinha conversado abertamente com ela sobre a doença: os filhos achando que a mãe não sabia, a mãe protegendo os filhos do sofrimento, um com receio de magoar ou da reação do outro. Perguntei se sabia qual a cirurgia que iria fazer. Estrela Esperança relatou que o médico que vai lhe operar já havia lhe informado, mas que:

“...você pode falar tudo, pois minhas filhas e a minha nora, não sabem quase nada”.

Segundo Leshan (1992), é importante para os familiares observarem cuidadosamente os efeitos que o diagnóstico e a doença tiveram sobre a sua capacidade de comunicação.

Muitas vezes, protegemos alguém da verdade, crendo que ela não terá força suficiente para lidar com a informação. Esta falta de comunicação estava presente na família de Estrela Esperança, e foi a orientação pré-operatória que proporcionou abertura das linhas de comunicação entre seus membros.

Em seu prontuário estava descrito o que seria realizado: uma mastectomia com linfonodo sentinela. Expliquei-lhes que, se o linfonodo a ser retirado no momento da cirurgia apresentasse algum vestígio da doença, imediatamente ocorreria o esvaziamento axilar. Com o esvaziamento axilar usaria um dreno, como seria fixado e qual seu objetivo. Esclareci o tempo de permanência deste, assim como os cuidados que deveriam ser dispensados a este equipamento. Deixei-as ciente de que os cuidados com a lesão seriam feitos em nossa unidade, logo que recebesse alta hospitalar.

Durante a orientação, percebi que Estrela Esperança estava preocupada e assim, indaguei sobre o que no momento mais lhe preocupava. Ela olhou para suas filhas e relatou:

“...só não quero ser impedida de trabalhar, ficar sem fazer nada, não poder mexer na horta, acho que não vou suportar”.

Esta sua preocupação estava ligada à noção de que o câncer é visto como sinal de incapacidade física, e que, por isto, o portador da doença vai precisar de cuidados contínuos. No caso da família de estrela Esperança, suas filhas demonstraram uma preocupação com seu bem estar, devido a sua idade avançada e uma doença ameaçadora. Esta preocupação é considerada por Cereser (2002), como decorrente de nossa cultura, em que as mulheres foram preparadas para ajudar e prestar cuidados aos outros, tendo dificuldades em aceitar situações de dependência, precisando da ajuda dos familiares para suprir suas necessidades mais básicas. Nesse momento, uma de suas filhas interrompeu, alegando que sua mãe tinha que fazer repouso. Compreendi sua preocupação e concordei, afirmando que o repouso é muito importante no período do pós-operatório:

“...mas, ele é temporário, em breve poderá realizar suas atividades devagar e gradativamente”. (Enf. /Pesq).

Estrela Esperança demonstrou-se satisfeita com a informação e percebi que sua preocupação estava relacionada ao impedimento de suas atividades domésticas, fato que me pareceu ter dificuldade de aceitar, pois chegou à afirmar:

“...se for algo passageiro eu vou me cuidar”.

Outra pergunta comum nas orientações estava ligada ao momento em que seria realizada a quimioterapia e/ou a radioterapia. Sempre que o diagnóstico é informado à

paciente, a equipe médica aborda a continuidade do tratamento com os recursos oferecidos na atualidade. Isto faz com que todas as pacientes desejem saber quando vai ocorrer. Respondi a Estrela Esperança e sua família que esta modalidade de tratamento seria discutida, posteriormente, ao sair o resultado do exame do material retirado na cirurgia.

Atenciosa e preocupada com o bem estar de sua mãe, uma de suas filhas perguntou-me sobre a necessidade dela ingerir algum complemento vitamínico, inclusive citou um que desconheço. Referi que neste momento não era necessário nenhum medicamento e que no pós-operatório seria reavaliada. Ainda assim, Estrela Esperança diz que sua alimentação é bastante natural, mas agora vai cuidar-se ainda mais.

Ao indagar-me sobre o que sua mãe deveria levar para o hospital, informei: material de higiene pessoal, roupa de dormir como camisola ou pijama, preferencialmente um pijama aberto na frente, caso fosse colocado o dreno, documentos pessoais, exames anteriores para serem analisados antes da cirurgia. Outro questionamento foi sobre os seus medicamentos, pois Estrela Esperança tem problemas cardíacos e há alguns anos sofreu uma angioplastia e, por isso, toma, diariamente medicamentos para arritmia cardíaca e hipertensão. Orientei sobre a ingestão destes medicamentos, que deveriam ser tomados no horário de costume, já que a cirurgia seria à tarde, quando seria sua última refeição e também que levasse suas medicações e comunicasse ao médico no momento da internação, para que o mesmo avaliasse a necessidade. A orientação pré-operatória, segundo Gutierrez (2004), é considerada necessária para instrumentalizar pacientes e familiares quanto à prática do cuidado no domicílio, considerando a alta hospitalar precoce.

Estrela Esperança refere ter medo, pois sabe que é uma doença que causa muita dor. Sua experiência com o marido que teve câncer de pulmão era de dor e dificuldades, pois quando ele estava doente o processo de tratamento era todo na capital, porque não havia, ainda, um serviço especializado em nosso município. Segundo ela, seu marido abandonou o tratamento e ficou “esperando seu fim”. Ao saber de seu diagnóstico, o que mais lhe tem atormentado é o fato de “sentir dor”. De acordo com Almeida et al.(2001), para muitas mulheres com câncer de mama, o medo da morte faz com que a possibilidade da dor seja muito mais valorizada. Diante desta afirmativa, entendemos que o conceito cultural construído pela pessoa com câncer, tem ligações com sua experiência de vida. Ainda conversamos sobre os medicamentos que tomaria para não sentir dor, logo após a cirurgia, assim como o acompanhamento especializado a fim de que esse sintoma, se ocorresse, fosse bastante minimizado.

Ao esgotar todas as perguntas da paciente e seus familiares, orientei sobre os cuidados no pós-operatório, contudo novamente aconteceria um feriado prolongado e nossa unidade estaria fechada. Mas ficou acordado entre nós que eu iria até sua casa na próxima segunda-feira para realizar os cuidados.

Na despedida, desejei boa sorte, fazendo votos que tudo corresse bem. Esclareci, neste momento, coisas práticas e prioritárias. Todas as participantes, inclusive a paciente, aceitaram muito bem as orientações e percebi que estavam mais preparadas para o ato operatório. Pude perceber que foi uma preparação bastante positiva e bem participativa, fazendo-me sentir gratificada e certa de que meu objetivo havia sido atingido.

Apoiando-se em crença...

Quando ocorre algum evento considerado grave, complicado ou mesmo estressante é geralmente na fé que se busca força para enfrentá-lo, independente do tipo de religião. É este “ser” considerado superior e abstrato que se apega e no qual são depositadas todas as esperanças futuras. Assim, Estrela Esperança definiu sua coragem:

“tenho fé em Deus que tudo dará certo”.

Dia: 13.09.2004

Recebendo cuidado profissional...

Estrela Esperança realizou a cirurgia na quinta-feira: “Mastectomia radical direita com linfadenectomia axilar”. Entrei em contato na segunda-feira seguinte por telefone com a família, pois havíamos combinado de que seria feito o curativo no domicílio devido à ocorrência do feriado. Sua filha informou-me que sua mãe estava na casa de sua cunhada. Deu-me o endereço e marquei a hora aproximada em que lá estaria.

Compareci no horário pré-fixado; Estrela Esperança estava a minha espera. Havia tomado banho, parecia muito bem disposta, com sorriso estampado no rosto. Vestia um pijama rosa claro, extremamente perfumada. Aguardava-me na sala de estar com duas netas, a nora e sua filha caçula, que assistiam televisão. Sua nora, a esposa de um dos filhos, reside em uma casa de dois pavimentos, bem ventilada, excelente higiene. Ao encontrar Estrela Esperança perguntei como estava passando:

“estou tão bem parece que não fiz nenhuma cirurgia”.

Percebi pela sua aparência que estava bem disposta, apresentava-se calma. Talvez pelo fato da sua experiência de vida, seja mais cautelosa em relação aos jovens adultos. Perguntei onde seria realizado o curativo e sua nora nos levou ao quarto que Estrela Esperança ocupava durante este período. Novamente, alguns de seus familiares desejaram participar e como ela não se opôs, foram duas netas, a filha e sua nora.

Em seu quarto, sua filha lhe auxiliou a retirar a blusa. Ao retirar o curativo antigo da incisão e do dreno, observei que o mesmo estava obstruído. Na área que circundava a incisão cirúrgica havia presença de hematomas e presença de necrose em um terço da mesma. A região da inserção do dreno encontrava-se bastante hiperemeada. Limpei-a com soro fisiológico, apliquei óleo com ácidos graxos essenciais e fechei a incisão. Fiz o mesmo no local do dreno. A escolha do curativo e sua aplicação na lesão influenciam o processo de cicatrização. O ressecamento de uma ferida pode aumentar o desconforto da paciente. Nas feridas cirúrgicas que cicatrizam por primeira intenção é comum a remoção do curativo, tão logo encerre o processo de drenagem (POTTER E PERRY, 1998). Iniciei a desobstrução do dreno e, como havia presença de coágulos, irriguei com soro fisiológico até deixar o dreno livre para exercer sua função. Enquanto fazia o curativo, sua filha desejava saber o que significava:

“eles retiraram mais de vinte gânglios, isso é doença?” (Filha de Estrela Esperança).

Esclareci que inicialmente foi feita a retirada de um ou dois gânglios para a análise, o que os médicos chamam de “linfonodo sentinela”. Este procedimento confirmou que existia a doença. Assim, como estes estavam comprometidos, ou seja, com a doença, em seguida foram retirados os outros (“mais de vinte gânglios”, conforme relato da filha) que se encontram em uma área considerada em níveis, I, II e III, para que todos fossem submetidos à análise patológica, verificando, assim, a extensão da doença. Esta conversa foi feita diante da paciente que disse agora ter compreendido o porquê do corte na axila. O linfonodo sentinela (LNS), é uma técnica utilizada, atualmente, para evitar o esvaziamento radical e suas complicações. O LNS é o primeiro da cadeia linfática que drena o tumor primário. O método baseia-se no fato de que este traduz, com elevada exatidão, o estado do resto da axila. Se o LNS for negativo, não há necessidade de ser proceder a linfadenectomia tradicional (MENKE et al., 2003). Como o LNS confirmou-se positivo durante o ato cirúrgico, procedeu-se o esvaziamento axilar.

Estrela Esperança afirma que está caminhando devagar, tomando medicamento para dor, quando necessário, mas está percebendo seu lado operado “dormente”. Mesmo durante o curativo, afirmou que na cirurgia ocorreu “tudo muito rápido”, passou bem, assim como se não tivesse acontecido nada, a não ser pela falta da mama e a utilização do dreno.

O conhecimento da doença de câncer, já fora vivenciado muitos anos com sua mãe e mais recentemente com seu marido. Sabe o que pode lhe acontecer, mas tem “esperança” que tudo vai dar certo, não demonstra estar abalada. Nesse sentido, Simonton (1990), descreve que a esperança é essencial e os seres humanos não podem viver sem ela. A esperança muitas vezes se apóia numa aceitação da incerteza do resultado final.

Ao término desta visita, marcamos nosso próximo encontro após o feriado no ambulatório para a continuidade dos cuidados.

Cuidado familiar...

A filha mais moça e sua neta acompanharam todo o procedimento. Sua filha mais nova relatou que sua mãe veio para casa de seu irmão, para que sua cunhada a cuidasse e para ter companhia durante todo o dia, pois em sua casa, ela (a filha mais moça) sai diariamente para trabalhar e sua mãe ficaria sozinha na maior parte do dia. Os cuidados pessoais como o banho, são realizados com o auxílio da filha, que vem duas ou três vezes ao dia para cuidar e ver como a mãe está passando, proporcionando atenção e carinho. O cuidado familiar de promoção à vida e o bem-estar é descrito por Elsen (2002), como uma oportunidade onde os membros da família propiciam condições adequadas de vida, criando e mantendo um ambiente físico e simbólico favorável às trocas e ao crescimento do grupo. No caso dessa família, a busca pelo bem-estar se apresenta nos cuidados dispensados à Estrela Esperança diante do quadro de doença, que, além de suporte à paciente, permite o crescimento pessoal de todos os membros envolvidos nessa vivência.

Seus vizinhos e amigos estão vindo lhe visitar desde que chegou do hospital e segundo Estrela Esperança, tem recebido muito apoio de todos. Conta que toda a sua família está empenhada em lhe dar apoio, porque ela é viúva e está com “essa doença”.

Dia: 18.09.2004

Recebendo cuidado profissional...

Estrela Esperança veio ao serviço para a retirada de dreno; já estamos no décimo dia de pós-operatório. No dia anterior, sua filha telefonou para a unidade informando que o dreno apresentava defeito e esclareci que provavelmente iríamos retirá-lo. A quantidade de líquido drenado ainda era muito grande, mas o dreno estava com entrada de ar, dificultando a drenagem.

Examinei o equipamento e constatei um defeito no mesmo. Preparei o material para sua retirada e esclareci-lhe que não sentiria dor, somente um desconforto. Estrela Esperança demonstrava tranqüilidade e confiança em meu trabalho. Posicionei seu braço sem a necessidade de alguém para sustentá-lo, pois apresentava uma mobilidade muito boa. O resultado obtido com a fisioterapia para melhorar a amplitude do braço com esta paciente fora muito bom. Rapidamente, o dreno foi retirado e após fiz o curativo no local. Os pontos da incisão não foram retirados neste momento, marcamos outro encontro para a sua retirada e avaliação da produção do seroma. De acordo com Menke et al., (2003), o seroma é uma coleção de líquido acumulada na axila ou sob os retalhos da mastectomia, que em certos casos são drenados com o auxílio de uma agulha e, em outros casos, o próprio organismo reabsorve.

Continuará a fazer a fisioterapia e sempre que vier para as sessões passará na unidade para avaliarmos o local da incisão. Mesmo assim, devido à quantidade de líquido, aplicamos uma atadura compressiva no local operado para auxiliar a compressão e a reabsorção do mesmo pelo organismo. A necessidade de aplicar bandagens, após a retirada do dreno, visa fornecer proteção extra e benefícios terapêuticos através da formação de pressão sobre o local, bem como reduzir ou prevenir o edema entre a pele e as camadas de tecido após a mastectomia (POTTER e PERRY, 1998). Antes de sair da unidade, foi providenciado uma prótese mamária, cujo objetivo principal é a restauração de uma aparência normal. A prótese é fornecida pelas voluntárias da Associação Amor Próprio.

Cuidado familiar...

Ao perguntar como Estrela Esperança estava se sentindo, sua filha informou que sua mãe está muito bem, mas encontra-se ansiosa para voltar a sua casa. Só estava esperando a retirada do dreno para voltar a sua vida normal e Estrela Esperança refere:

“Sou muito bem tratada na casa da minha nora, sou tratada como madame, mas sinto falta das minhas coisas, quero voltar para o meu canto”.

Comentei que poderia voltar para casa a qualquer momento, desde que limitasse as suas atividades e mantivesse repouso, além de continuar tendo uma boa alimentação. Mas sua filha que sempre lhe acompanha aos procedimentos relata que sua mãe “não gosta de ficar parada”, porém foi conscientizada de que, se voltar para casa, terá que repousar.

Como o dreno fora retirado e ainda havia uma grande quantidade de líquido, orientei Estrela Esperança e sua filha para permanecer com a atadura, exercendo compressão, e retirá-la somente ao tomar banho e aplicá-la novamente em seguida, usando-a durante todo o dia, inclusive à noite, enquanto avaliávamos a evolução. Quanto ao banho, poderia molhar toda a incisão e não seria necessário cobri-la com gaze. Relembrei que ao voltar para sua casa, deveria evitar pegar peso, cuidar com o braço operado e alimentar-se bem. Em casa, com o auxílio de uma pessoa, deverá realizar uma ou duas vezes ao dia os exercícios, para poder voltar aos movimentos anteriores.

Estrela Esperança é bastante compreensiva, mas em relação ao repouso é difícil ela se submeter. É uma mulher muito ágil, acostumada sempre a fazer tudo e não tem “paciência” para esperar que outras pessoas façam o que julga ser capaz. Relata que não se preocupa com os cuidados em casa porque sua filha mora no mesmo terreno, tem uma neta que cria desde pequena, hoje tem 13 anos, fazendo-lhe companhia. O apoio que necessitou de seus filhos foram concretizados e comenta que “essa filha caçula, mesmo casada, nunca largou da minha saia”. Fez esse comentário expressando um grande carinho.

Mesmo voltando para casa, tenho certeza de que os cuidados serão da melhor qualidade. Tenho apenas dúvidas quanto aos conflitos que ocorrerão, pois Estrela Esperança é a matriarca, bastante lúcida e consciente, tenta contornar e dar ordens a todos os familiares. Mesmo com a doença está enfrentando tudo com muita tranquilidade:

“não estou sofrendo por ter tido essa doença, já estou com a idade avançada e se durar mais cinco anos já está ótimo”.

Apoiando-se na crença...

Estrela Esperança relata que muitas pessoas lhe dão conselhos. Sempre que alguém vem lhe visitar, um recomenda tomar isso, outro recomenda tomar aquilo, trazem sempre uma receita que fez bem a alguém. Assim, acredita que pode ajudar no tratamento tomando algum tipo de remédio caseiro, pois, considera que remédio caseiro:

“se bem não faz, mal também não deve fazer”.

Afirma que “esse ditado é antigo”, a palavra “ditado” está relacionada à provérbio. Foi desta maneira que a partir disto, tratou de contribuir com o seu tratamento, ingerindo um “preparado”:

“estou tomando um preparado com babosa, mais um pouco de verde (couve, espinafre) e mel, todos os dias, dizem que é muito bom pra essa doença”.

Confiante de que algo lhe ajude a curar o câncer, Estrela Esperança toma todos os medicamentos que são recomendados, mas não deixa de ingerir diariamente seu preparado para lhe fortalecer. O uso da fitoterapia segundo Silva et al (1996), ou outra alternativa de tratamento têm-se mostrado, ao longo da existência humana, com resultados positivos. São estratégias encontradas pelas pessoas que fazem parte de valores e crenças da sociedade. Desta maneira, Estrela Esperança busca o tratamento convencional, sem deixar de lado o tratamento alternativo. Está aguardando os resultados dos exames e pretende fazer tudo o que for indicado, como quimioterapia, radioterapia ou outra coisa que lhe for indicada, mas também vai continuar com seu tratamento alternativo.

Dia: 25.09.2004

Recebendo cuidado profissional...

Além da observação do local operado para avaliar a diminuição de seroma, pois já havíamos puncionado uma vez, chegou o momento que todos aguardavam ansiosos, para saber qual seria o próximo passo. A equipe médica, juntamente com os acadêmicos, analisaram o resultado, “Carcinoma ductal invasivo “de mama. Presença de metástases no linfonodo sentinela. Nos demais gânglios, produto de esvaziamento axilar, ausência de metástase em dez linfonodos axilares nível I (0/10) e cinco linfonodos axilares do nível II (0/5). Diante dos membros da família de Estrela Esperança que a acompanhavam em grande número, o médico explica:

“foi um bom resultado, mas devido ao tamanho do tumor que fora retirado e a presença de metástase em alguns linfonodos torna-se necessário realizar a quimioterapia” (Médico mastologista).

Estrela Esperança recebeu esta informação da equipe médica, sem mostrar-se surpresa com a notícia, pois algo dessa natureza já era esperado. Sempre conversávamos sobre a possibilidade de fazer a quimioterapia, só que antes trabalhávamos com uma hipótese e agora o fato era dado como um procedimento concreto. Durante este diálogo, o médico informou-

lhe que seria necessário somente fazer a quimioterapia. A radioterapia sob o seu parecer não seria necessário devido a sua idade avançada, mas que a decisão final seria do médico oncologista. Prontamente concordou na continuidade do tratamento.

Modo de enfrentamento...

Após receber o encaminhamento para o Cepon, Estrela Esperança e eu conversamos mais um pouco. Ao questioná-la sobre o que achava da quimioterapia, disse ter participado do cuidado de seu marido quando fez a quimioterapia. Relatou-me que ele desistiu de fazê-la, mas não fará o mesmo, considera que são outros tempos, tudo já evoluiu:

“mas tenho medo de fazer a quimioterapia”.

Este medo está associado aos efeitos colaterais que a infusão da droga produz no organismo. Até o momento, Estrela Esperança teve que ficar em repouso, mas sempre sentindo-se bem fisicamente. Quanto a ter que fazer a quimioterapia, isto não a deixou abalada, em seu “íntimo” já esperava por isso, não foi surpresa:

“até agora fui muito bem tratada, acho que não vou sofrer”.

Ao falar dos projetos para o futuro, com muita alegria diz estar muito bem aos setenta e cinco anos e:

“se viver mais cinco anos com saúde está muito bom”.

Viver sim, mas com doença não, esse é o desejo de Estrela Esperança, que até o momento não considerou sua doença cardíaca como grave, gravidade só está sendo vista no câncer, já criou todos os seus filhos, que lhe adoram e a tratam muito bem, tem bastante amigos e vizinhos, então diz:

“vou aproveitar cada dia da melhor maneira, ficar em casa, visitar amigos, receber visitas, receber os filhos é isso, pretendo viver cada dia melhor”.

Consciente, desde o início, de seu diagnóstico, Estrela Esperança se conforma com a doença neste estágio de sua vida. Ressalta, também, que essa doença contribuiu muito para que olhasse a vida de uma maneira diferente:

“ainda bem que só apareceu agora, que já estou com essa idade e meus filhos já estão todos criados”.

Refere uma inquietação: ainda tem uma neta que cria desde bebê; agora ela está com treze anos, mas caso algo lhe aconteça tem a mãe biológica para ampará-la. No momento, a

neta tem lhe feito companhia. Mesmo preocupada com o futuro, tem planejado um jeito singular de viver sua vida. Relata que ao conversar outro dia com o médico, este lhe falou que poderia “esperar mais uns vinte anos de vida”. Sorridente disse:

“seria bom demais, porque ainda tenho muita saúde”.

Avaliando a assistência...

Para algumas pessoas, o câncer tem sido encarado como devastador, agressivo e muitos outros adjetivos negativos. Com Estrela Esperança o que ocorreu foi inverso; refere ter aprendido muito com a doença, não sabe o que a transformou, talvez o fato de sentir-se tão bem tratada pelos médicos, enfermeiras, alunos, tanto no ambulatório de mastologia como no hospital, quando da cirurgia.

Percebeu que todos lhe trataram com tanta paciência, carinho, serenidade, que serviu de lição para que ela levasse a vida de maneira mais tranqüila. O estudo realizado por Rodrigues et. al., (2002), relata que os comportamentos de algumas mulheres frente a adaptação à mastectomia evidenciaram uma maior satisfação da vida, aceitação das mudanças, tranqüilidade e serenidade. Ressaltam, também, que o câncer juntamente com a mastectomia trouxeram outro significado às suas vidas, possibilitando a reflexão sobre seus próprios atos e mudança de atitudes. Neste sentido, Estrela Esperança comenta que sua “personalidade” era muito “explosiva”, queria as coisas com rapidez, não tinha “paciência”, mas aprendeu com a doença, a ver a vida com outro olhar:

“aprendi muito com a doença, consegui me ver dependente e aceitar a dependência com um pouco mais serenidade (...)”

“Essa doença veio para me ajudar, estou cada dia aprendendo mais”.

7.3.1 A doença na fase tardia de Estrela Esperança

Estrela Esperança é uma mulher da terceira idade, lúcida e alegre. Viúva há dois anos, tem a fase do luto resolvida. Foi casada por aproximadamente quarenta anos e dessa união nasceram seis filhos. Constitui hoje uma confirmação do que Cerveny (1997), relata como característica do envelhecimento, sendo que o número de mulheres com mais de sessenta anos representam hoje 55,1% da população de idosos. Essa fase da família, segundo a autora,

caracteriza-se por “referências próprias da velhice, como: viuvez, perda da autonomia, fragilidade física, etc. O casamento de filhos e vinda de netos caracteriza a inserção de novos membros à família” [...] p. 126. É nesse contexto que se dá a fase tardia que Estrela Esperança agora percorre. Tem autonomia relativa ao morar sozinha, porém sua rede familiar de apoio, providenciou a proximidade de moradia com um de seus filhos, compartilhando o mesmo quintal, além de proporcionar a companhia de uma neta que mora consigo. A espiral geracional está bastante evidenciada nesta família, onde a avó, filhos e netos, compartilham a vivência do cotidiano.

Embora percorrendo com relativa tranqüilidade, essa transição na fase última, tendo redirecionado seu relacionamento, antes conjugal, agora para a família ampliada, passa a viver uma crise situacional a partir da descoberta casual de sua doença, pois relatou que ao se tocar, sentiu algo diferente em sua mama. Resolveu confidenciar essa descoberta à sua filha mais moça, a qual, imediatamente, buscou no serviço de saúde mais próximo de sua casa o cuidado imediato, sendo encaminhada para o serviço de referência em busca do diagnóstico. Rolland (2001 p.378) diz que “crise inclui qualquer período assintomático antes do diagnóstico concreto, quando o indivíduo ou a família sente que alguma coisa está errada, mas a exata natureza e o alcance dos problemas não estão claros”. Para Estrela Esperança a crise situacional gerou um período de ocultamento da doença, a exceção de uma das filhas. Ela justificou esse ato para poupá-los do sofrimento. Por outro lado, os filhos já sabiam o diagnóstico e não comentaram para poupar a mãe, demandando um período de silêncio entre os membros familiares até o ajustamento que, segundo Rolland (2001), demanda um período inicial de “reajustamento e manejo”, sendo importante considerar os padrões de adaptação, repetições descontinuidades e mudanças relacionais e o sentido de competência para lidar com essa situação. Para Walsh (2001), a opção pelo ocultamento ou negação da doença podem mostrar-se disfuncionais, uma vez que, ao tentar proteger sentimentos uns dos outros, os membros criam barreiras de comunicação, distanciamento e impedem a tristeza preparatória para o enfrentamento. No caso desta paciente, a prontidão pela busca do serviço de saúde fez com que logo esse ocultamento se esclarecesse e que as redes de apoio se mobilizassem.

O conceito de saúde e doença não são opostos idênticos; a doença, segundo Paul e Fonseca (2001), é claramente um termo mais marcado e definido em nosso pensamento do que é saúde, só considerada devidamente importante perante o aparecimento da doença e sujeitos a suas implicações. O entendimento deste sistema familiar em estudo, a respeito do

processo saúde/doença, conta com experiências anteriores relacionadas ao mesmo diagnóstico da crise situacional vivida atualmente. Consta da história da doença relacionada ao progenitor e avó materna, que deram a essa família a condição de reorganizar-se segundo conhecimentos já adquiridos. Neste sentido, Motta (2002), refere que a família busca compreender e interpretar o modo de existir do ser doente e busca articulações com o mundo, redimensionando sua vida para conviver com a doença e as implicações dela decorrentes.

O papel até então desempenhado por Estrela Esperança como a matriarca da família, muda sensivelmente sua configuração nesta fase da doença, quando passa de cuidadora para ser cuidada. Cervený (1997), em sua pesquisa confirma que no grupo familiar de fase última é bastante valorizada a manutenção dos laços familiares como apoio, ajudando na organização da casa, unindo ou mantendo o nome da família. Embora sejam os filhos emancipados em decorrência da evolução familiar, surgem para aqueles filhos de pais de idade mais avançada o papel de cuidadores. No que diz respeito aos papéis desempenhados pelos membros familiares Walsh (2001), relata que, mesmo quando os filhos adultos apóiam, material e emocionalmente os pais, não há uma “reversão” no que tange ao entendimento de “filho e progenitor”, papéis que se mantêm a par dos cuidados que os filhos dispensam aos pais.

O acolhimento que Estrela Esperança encontrou na sua família ampliada reporta-nos a importância da rede de apoio principalmente nos momentos de transição e crise. Notei durante o meu estudo que nesta família houve o apoio necessário, até onde a família soube desempenhá-lo, sem contudo descaracterizar uma aceitação realista das forças e limitações da paciente, permitindo-lhe ser dependente, quando necessário, mantendo porém, sua identidade e autonomia em algumas decisões.

Para a rede de apoio informal melhor atender a paciente houve necessidade desta abrir mão do conforto e adequação do próprio lar. A flexibilidade do sistema familiar providenciou a moradia de um dos filhos mais disponíveis no momento, do cuidado no período do pós operatório. Ilustra-se aqui um dos pressupostos da teoria do desenvolvimento da família que se refere ao movimento familiar e a permeabilidade do sistema. Essa permeabilidade aparece nas trocas feitas com a rede formal e informal na busca por possibilidades de tratamento para Estrela Esperança. No caso desta paciente, todo o apoio que relata ter recebido foi essencial no decorrer do seu restabelecimento. Slusky (1994), diz que a rede social dos indivíduos tende a encurtar-se à medida em que seu ciclo vital evolui, por perdas, por poucas oportunidades para a renovação desta rede ou por dificuldades de manutenção devido à diminuição da atividade biológica e social.

O apoio da rede formal se apresentou desde o acolhimento do serviço de saúde à queixa da paciente, vindo a se estreitarem as relações entre a rede formal e informal após o diagnóstico da doença. Além da família, a presença de uma organização não governamental definida como “Associação Amor Próprio”, que aparece no momento pós-cirúrgico, para fazer a doação da prótese, melhora a auto-estima.

Retornando a presença essencial da rede formal, nesse caso representada pelo serviço de saúde, percebe-se sua atuação desde a orientação pré-operatória percorrendo todo o período de tratamento cirúrgico até sua reabilitação e encaminhamento às etapas seguintes do tratamento, que demandavam uma nova conduta terapêutica. Neste aspecto, essa rede apareceu para Estrela Esperança e sua família constituindo um vínculo bastante afetivo e efetivo, tanto dos profissionais médicos como das enfermeiras. Segundo Miotto (1997), o modelo assistencial vigente tem voltado sua preocupação central na resolução dos problemas de saúde de seu usuário, que, embora cada vez mais sofisticado em termos de recursos tecnológicos, tem-se uma leitura limitada desta atenção. Segundo a autora, essa limitação envolve os processos de análise e assistência no grupo familiar, que são processos periféricos em maior ou menor grau, dependendo do profissional.

A tarefa do cuidado à saúde desempenhada pela sua família na fase da doença, contou com a participação de vários membros. O movimento em função dos cuidados inicialmente se deu no nível hospitalar e após, evoluiu para a casa de seu filho onde, a partir de uma mudança de responsabilidade, o cuidado ficou mais especificamente nas mãos de sua nora e sua filha mais moça, que a visitava várias vezes ao dia para compartilhar dessa atenção. Segundo Brow (2001), o cuidado domiciliar depende em grande parte da disponibilidade de um cuidador primário, de recursos financeiros e do status conjugal. Embora o poder aquisitivo da família de Estrela Esperança não aparente ser suficiente quanto aos recursos financeiros, percebeu-se que não mediram esforços para proporcionarem o necessário à sua reabilitação.

Um fator marcadamente presente nesse sistema familiar é o nível de estresse e o seu envolvimento na doença de Estrela Esperança no decorrer do tratamento, fato este bem percebido em atitudes como: o número de familiares que a acompanhavam constantemente aos cuidados na unidade; nas indagações quanto à evolução da doença; na perspectiva de cura; no processo de continuidade de tratamento; além de questões sobre a inquietude que passava a própria paciente frente à dependência dos filhos. Neste sentido, Brown (2001), define que parte do estresse, decorre das mudanças que são necessárias no estilo de vida para lidar com os efeitos da própria doença debilitante. Assim, o significado desta paciente para

sua família pode ser compreendido em termos de seu papel funcional, com um alto grau de dependência emocional neste sistema.

Há de se relatar que Estrela Esperança cumpriu até o momento de sua doença a tarefa do cuidado com as gerações mais novas, sendo um membro ativo para sua família ampliada. A neta, que mora consigo, ficou sob seus cuidados, desde bebê, pela desestruturação da família da menina, já que o problema do alcoolismo de seu filho impedia o curso normal da família. Estrela Esperança tomou para si o que seria uma responsabilidade, ou uma “tarefa” do núcleo familiar de seu filho, além de relatar que “até o momento cuidou de seu filho e também de sua neta”. Hines (2001), descreve que o papel de avó não evolui neste ambiente, onde requer que ela seja um ser humano excepcional, embora os papéis estejam extremamente confusos nesta família, pois não adquiriu o status de avó. A dependência física, emocional e financeira no processo de doença, deixou-a bastante preocupada, pois teve que abdicar dos cuidados com seu filho e sua neta, que por pressões da família ampliada, buscaram alternativas de cuidado e moradia.

Estrela Esperança procura demonstrar estar fisicamente bem e diz que busca na espiritualidade força para continuar sua caminhada. É um recurso interno em que as emoções como medo, culpa, tristeza, podem ser amenizados, facilitando a aceitação da enfermidade. Neste sentido, Wright e Leahey (2002), definem que a espiritualidade tem a ver com a maneira pela qual as pessoas orientam suas vidas à luz de uma percepção interna, podendo ser um desejo ardente de contato, além da experiência de vida comum. Além da espiritualidade, Estrela acredita que buscando tratamento alternativo concomitante com o tratamento médico e os avanços na área da saúde, conseguirá viver um bom tempo sem a doença. Desta maneira, considera recuperar-se logo, voltando à normalidade de sua vida.

A busca pela trajetória “normal” de sua vida, se dá antes mesmo da alta dos cuidados de enfermagem, mais especificamente após a retirada do dreno, quando voltou para sua casa. Com a participação e cuidados da filha mais nova à distância, Estrela Esperança retorna ao seu papel de matriarca, adquirindo gradativamente o controle de sua vida. Ao experienciar a doença, aliada à sabedoria que o tempo lhe deu, considera que, ao passar por essa vivência, elaborou valores que até então eram ignorados por ela, como receber amigos, conversar com vizinhos, ser mais perseverante, paciente, enfim, coisas que melhoram muito seu modo de ver a vida. Essas mudanças provenientes da crise segundo, Walsh. (2001), devem manter o bom funcionamento de sua família neste estágio de vida, embora requerendo dos seus membros

também uma flexibilidade na estrutura, papéis e respostas a novas necessidades e desafios do seu ciclo vital.

7.4 A Trajetória de Estrela Sigma

Descobrimo a doença...

Em fevereiro de 2004, Estrela Sigma notou em sua mama um “caroço”. Procurou o médico, o qual, após a consulta a encaminhou para a retirada do nódulo. Este procedimento cirúrgico foi realizado em um serviço de saúde, fora de nosso município por opção da paciente, sendo o resultado histológico do material compatível com “Carcinoma Invasivo de Mama”.

Após este período, procurou um médico ginecologista em um posto de saúde próximo de sua casa, sendo então encaminhada para o ambulatório de mastologia da Univali, objetivando a avaliação pela equipe. O resultado anterior e a releitura das lâminas foram discutidos em reunião clínica, tendo-se concluído pela necessidade de uma nova cirurgia. Em junho de 2004, Estrela Sigma foi submetida a uma “setorectomia com esvaziamento axilar” que segundo Gebrim e Lima (2003), é uma cirurgia conservadora em que ocorre a exérese do tumor com pequena margem de tecido mamário, seguida por linfadenectomia axilar. Na última década, consolidou-se as indicações de cirurgias conservadoras, desenvolvendo-se uma conduta terapêutico e estética no tratamento das mulheres com câncer de mama. As orientações pré-operatórias foram feitas por mim naquele período, bem como os cuidados no pós-operatório.

Na ocasião, foi feito estudo histológico da peça, assim como de todos os linfonódulos retirados. O resultado apontou um “Carcinoma in situ micropapilar de alto grau”, estando as margens cirúrgicas comprometidas, além da presença de vários focos da doença no restante da mama operada.

Na reunião clínica seguinte, ocorrida após o resultado da cirurgia realizada em junho, já com o resultado anátomo-patológico, discutiu-se o protocolo de tratamento para o câncer de mama, que indicava a realização de uma “mastectomia simples”, uma vez que na cirurgia anterior, já haviam retirado todos os linfonodos axilares.

Retornando ao serviço de mastologia para saber o resultado, Estrela Sigma teve a surpresa de saber que teria de ser submetida a outra cirurgia. Seu marido a acompanhava nesse dia e, ao serem informados sobre o caso, o médico expôs a real situação e ela inicialmente ficou irredutível, não aceitando realizar o procedimento. Seu marido, naquele momento, bastante receptivo e compreensivo, aconselhou-a a fazê-la. Mesmo com o apoio momentâneo de seu marido Estrela Sigma sentiu-se um pouco insegura, mas concordou em realizar a retirada da mama, para “ficar livre da doença”. Saíram da unidade com os papéis para solicitar a autorização da nova cirurgia. Como haviam muitas mulheres agendadas em agosto, sua mastectomia ficou marcada para o mês seguinte.

A mastectomia simples deverá ser indicada, segundo Menke et al (2003), quando o resultado do histopatológico for “carcinoma ductal in situ, sarcoma e recidiva do tratamento conservador”. No caso de Estrela Sigma, seu câncer era do tipo “carcinoma in situ”, o que recomendava esta conduta.

Dia: 10/10/2004

Ao consultar a agenda de cirurgia da equipe médica para verificar qual paciente faria a cirurgia na semana seguinte, assim como quem poderia participar deste estudo, deparei-me com o nome de Estrela Sigma, minha conhecida. Liguei para sua casa a fim de verificar se desejava participar de outra orientação pré-operatória. Na cirurgia anterior ela já tinha utilizado o dreno e se submetido à fisioterapia, enfim já conhecia todo o processo. Ao telefone Estrela Sigma disse-me não ser necessário, uma vez que conhecia o procedimento devido às duas cirurgias anteriores. Mesmo ao telefone, perguntei-lhe como estava se sentindo e ela respondeu-me:

“Estou bem, boto na mão de Deus”.

Como referiu estar bem, perguntei quem de sua família iria acompanhá-la em seu pós operatório e quem iria lhe trazer até nossa unidade para os cuidados. Surpreendeu-me sua resposta:

“tenho meu marido, não é grandes coisa, vou contar talvez com ele”.

Cuidado familiar...descuidado...

Ainda ao telefone Estrela Sigma refere que sua mãe atualmente não tem como ajudá-la, pois está hospitalizada; “quebrou uma perna”, há uma semana. Tem duas filhas, casadas, que trabalham fora o dia todo:

“estou sempre sozinha”.

Suas filhas não moram com ela e nem suas residências são próximas. Também o relacionamento com suas filhas não é tão afetuosos, existindo problemas de “família” de acordo com sua informação. Finalizando nossa conversa e ciente de que já estava acostumada com o processo cirúrgico, recomendei-lhe que na sexta-feira da mesma semana ela retornasse à unidade para os cuidados com a lesão. Ao se despedir, falou:

“quando eu sair do hospital, vou ali e converso mais”.

O suporte familiar representa mais um indicador que fortalece a continuidade do tratamento. Desta maneira, Silva et al (1999), afirmam que a insuficiência, a ausência do apoio de filhos, do marido, poderá repercutir de forma insatisfatória na reabilitação e readaptação no equilíbrio do processo saúde-doença. Percebe-se que Estrela Sigma encontra-se desamparada de apoio familiar, contudo ainda demonstra muita força para dar continuidade ao seu tratamento.

Em seu terceiro dia de pós-operatório, Estrela Sigma retorna à unidade para os cuidados com a ferida operatória. Realizou mastectomia simples, pouco se percebendo a falta da mama, pois sua glândula mamária é muito pequena e ela é extremamente magra. Quanto ao processo cirúrgico relata ter passado bem, só apresenta um pouco de tosse, mas conhece a causa, e apesar disso, continua fumando muito. Queixa-se de que, ao voltar para casa, após alta hospitalar, as coisas não estão indo bem no contexto familiar. Veio acompanhada de seu marido, porém quando o convidei para acompanhar o curativo da esposa, ele recusou, dizendo que iria “esperar lá fora”, enquanto fumava.

Enquanto caminhávamos para a sala de procedimentos bem devagar, fomos conversando. Percebi que queria “desabafar”. Falou-me que seu marido é um homem muito bom, mas quando bebe:

“bota todo mundo pra correr, é só ter um dinheiro no bolso que já vai para o bar”.

Em sua avaliação, seu marido não é considerado alcoólatra, bebe às vezes e quando isso acontece “perde o controle”. Silva (2002) descreve que nas famílias alcoolistas há um prejuízo em várias áreas de funcionamento. São altos os níveis de conflito e tensão, há falta

de clareza em sua organização, falta de confiança e segurança. Tudo isso leva os membros da família a conviverem com uma gama de problemas de ordem financeira, discórdia matrimonial e muitas vezes de violência. Relatou-me, ainda que, dois dias após a cirurgia, na quinta-feira, ela já estava em casa e ele chegou bêbado e começou a falar coisas “horrríveis”:

“disse que eu estava bichada, que eu era uma cancerosa”.

Ficou muito triste e chorou muito. Sua enteada, que estava em sua casa, disse-lhe para não ficar triste, pois ele não sabia o que estava dizendo. Mesmo sofrendo ao lado de seu marido, confessa gostar muito dele e demonstra estar preocupada com sua aparência física, sendo motivo de angústia.

“agora que estou sem a mama, meu marido me maltrata assim, não quero nem imaginar quando começar a fazer a quimioterapia e meu cabelo cair”.

Para fazer a cirurgia seu marido lhe incentivara, contudo agora não quer mais sair com sua esposa. Ela tem receio de perdê-lo devido à queda de cabelo ocasionada pela quimioterapia. Parece-me gostar mais de seu marido do que de si mesma. Sente-se feia e incapaz de ser desejada por causa da mastectomia. Relata que vive aproximadamente uns cinco anos com o segundo marido, não tendo nenhum filho deste relacionamento. Com lágrimas nos olhos e sentindo-se desamparada, comenta:

“agora que preciso de apoio, ele faz isso, não é porque estava bêbado, ele sabe o que está fazendo”.

Sua tristeza e indignação estavam relacionadas ao fato de que seu marido havia lhe traído, mesmo quando estava hospitalizada, pois ao retornar à sua casa, ele lhe relatou o acontecimento. Num desabafo comenta:

“ele poderia ter quantas amantes desejasse (...)”

“além de trazer outra mulher para dentro de casa, ele chega e fica contando tudo, é só pra me humilhar”.

Recebendo cuidado profissional...

Ao examinar a ferida operatória, observei que a mastectomia, tinha uma forma incisional um pouco diferente das demais: a cicatriz ficara em forma de “T”. O médico cirurgião relatou-me que foi necessário avançar acima da linha da axila devido aos focos da doença, e também porque Estrela Sigma era extremamente magra e com pouca glândula mamária, não havia tecido suficiente para melhorar o aspecto incisional.

Durante o procedimento de enfermagem, o médico que realizou a cirurgia também veio avaliar. Foi questionado pela paciente a razão de estar tossindo tanto e o que poderia fazer para melhorar. O médico respondeu-lhe que iria melhorar, se parasse de fumar. Ao ser perguntada se estava fumando muito, referiu:

“fumo mais ou menos uma ou uma e meia carteira de cigarros por dia, ando muito nervosa para deixar do cigarro”.

Enquanto terminava os cuidados com a lesão operatória, chegaram os alunos do curso de fisioterapia para acompanhá-la à clínica e iniciar os exercícios. Estrela Sigma, porém, não aceitou, pois tinha que retornar para casa, e rápido, para fazer a comida. Mesmo necessitando de repouso, sentia-se na obrigação de fazer a comida para si e seu marido. Esta era a sua maneira de mostrar-lhe que, apesar de tudo, estava bem disposta e com saúde.

A falta de amparo previdenciário deixava Estrela Sigma preocupada com sua situação financeira, pois tornara-se dependente totalmente de seu marido. Trabalhando como diarista, não possuía carteira de trabalho assinada. Questionada se estava pagando a Previdência Social como autônoma, disse-me que não, faz mais ou menos dez anos que não trabalhava com carteira assinada e agora não tem segurança financeira com seu atual marido. Refere ter atuado como servente de pedreiro para ajudar seu marido, e agora sente-se infeliz por ele lhe tratar assim.

Não tem casa própria, pois seu primeiro casamento morava com sua mãe. Depois que conheceu seu segundo companheiro, mudou-se para a sua casa. Assim, se não ficar com ele, mesmo sendo mal tratada, julga não ter para onde ir. Orientei-a a consultar um advogado, para que seja esclarecida como proceder. Respondeu-me que já consultara um advogado sendo orientada a não sair de casa no momento, para não perder o direito que tem no caso de uma separação. Disse-me:

“vou agüentar ,porque não tenho para onde ir morar”.

Ouvindo seu desabafo e tentando lhe encorajar, disse-lhe que apesar de todos os problemas, o mais importante no momento era cuidar da sua saúde e deixar passar esta fase, para depois tomar uma decisão sobre sua vida, se fosse necessário.

Dia: 20/10/2004

Cuidado familiar...

Seu marido a trouxe à unidade, mas Estrela Sigma não poderia demorar, pois ele teria que retornar logo ao trabalho. Continua preocupada com sua situação financeira, não tendo dinheiro para comprar nada. Seu marido tem esbanjado o dinheiro que recebe em situações que não lhe agrada. Segundo ela, fome não passa, mas tudo que seu marido adquire comenta que:

“é para sustentar uma malandra”.

Devido ao fato de estar se recuperando de uma cirurgia, e não ter condições físicas, para trabalhar, seu marido tem que sustentar o lar e a ofende com suas falas. Isso tem lhe causado muito sofrimento.

Sem a contribuição para a previdência social, como autônoma, não tem direito ao benefício auxílio doença, o que, mesmo considerado uma quantia pequena, tem auxiliado às pacientes. A prioridade de Estrela Sigma está ligada ao fator de segurança que segundo Rodrigues et al (2000), a necessidade de abrigo, vestimentas, alimentação, proteção, entre outras, está centrada na preservação não momentânea de sua vida, mas também em seu futuro. De acordo com as autoras quando uma pessoa está em perigo, outras coisas parecem pouco importantes. Envolve aqui amor e sexo, ter intimidade com alguém, ter afeição, liberdade e respeito. Descrevem que o “gregarismo” vem a ser a necessidade de pertencer ao indivíduo, fazer parte de um grupo, de uma família, com todas as implicações de relacionamento e ajustamento. No contexto atual, esta paciente sente-se desprotegida, abandonada tanto pela doença estigmatizante, como pela indiferença do marido.

Recebendo cuidado profissional...

É chegado o momento da retirada dos pontos; a incisão cirúrgica apresenta-se com hematomas e pontos de necrose. São complicações do pós-operatório de mama, contudo não ocorrem com frequência. A evidência de isquemia por desvascularização e tecidos necróticos deve conduzir ao pronto desbridamento, a fim de prevenir progressiva infecção local e sistêmica (BROWN et al, 1994). Contudo, um fator agravante no processo cicatricial é o fato de Estrela Sigma consumir muitos cigarros diariamente. No fumante, os níveis de hemoglobina funcional diminuem, tornando a liberação de oxigênio para os tecidos bastante prejudicada (POTTER; PERRY, 1998).

Retirei os pontos e procedi com o desbridamento da área de necrose, aplicando no local, óleo com ácidos graxos essenciais para facilitar o processo de granulação. Solicitei o

seu comparecimento diariamente ou conforme sua disponibilidade, para os cuidados com a ferida. A área debridada necessita de aproximadamente quinze a vinte dias para a revitalização do tecido, fechando-o por segunda intenção, porém a alta da enfermagem depende da cicatrização da ferida.

Quanto à realização da fisioterapia, não está fazendo por dificuldade em voltar para casa: seu marido lhe traz de moto e tem que voltar logo para o trabalho onde atua como mestre de obras na construção civil. Antes de deixar a unidade, já agendei sua próxima consulta com a equipe médica para análise do resultado da cirurgia e fazer os encaminhamentos pertinentes.

Modo de enfrentamento...

Em relação à doença, Estrela Sigma demonstra não estar preocupada, refere que sempre teve muita saúde:

“tenho certeza que desta vou me recuperar bem”.

Contudo, ao lhe perguntar se deixou de fumar ou diminuirá, relata que fuma muito porque se incomoda com seu marido, e quando fica nervosa deixa de comer:

“a comida não desce”.

Esclareci o fato da nicotina prejudicar à cicatrização da ferida, e solicitei que tentasse diminuir o consumo, mudando alguma coisa no seu estilo de vida atual. Mas, Estrela Sigma afirma não conseguir:

“essa doença na minha vida familiar ficou muito ruim, não consigo me controlar”.

Outra inquietação que Estrela Sigma me relatou estava relacionada com a sexualidade. Tinha necessidade de fazer coleta de preventivo, que fazia muito tempo que não realizava, não se lembrando quando foi seu último, porém disse estar com problemas ginecológicos. Por estar na menopausa, estava preocupada com outros problemas relacionados com sua atividade sexual. Agendei uma consulta para coleta de preventivo e outras questões que a importunavam.

Percebo que a sexualidade está sendo encarada com mais angústia por Estrela Sigma que sua doença. Observa-se que, para manter seu marido ao seu lado, seus problemas sexuais terão que ser sanados. No estudo realizado por Rodrigues et al (2002), analisando mulheres mastectomizadas, descreveram que a mulher quando submetida à retirada da mama pode ter

sua sexualidade fortemente abalada, pois os seios são vistos como fonte de beleza e prazer e pelo receio de mudança de comportamento por parte do cônjuge. Porém, as mudanças provocadas pela doença no corpo de Estrela Sigma deverão ser superadas primeiramente por ela, fazendo com que re-avalie e re-elabore suas potencialidades e as formas diferenciadas de relacionar-se com seu corpo e com o seu parceiro.

Dia: 26/10/2004

Recebendo cuidado profissional...

Neste encontro, submeteu-se ao cuidado com a ferida operatória; a incisão cirúrgica não apresentava boas características cicatricial, pois na área cirúrgica encontrava-se ainda um extenso hematoma e presença de pontos de necrose. Fazia três dias que Estrela Sigma não comparecia à unidade para os referidos cuidados. Foi realizado novo desbridamento, ocasionando drenagem de líquido serosanguinolento, através do orifício da ferida. Finalizando a limpeza da ferida com irrigação de soro fisiológico, bem como aplicação de óleo com ácidos graxos essenciais e um curativo oclusivo, solicitei novamente seu comparecimento diariamente para continuidade dos curativos. A equipe médica também avaliou a incisão cirúrgica e após procedeu à análise do resultado anátomo patológico, fazendo os encaminhamentos necessários. Estrela Sigma, neste momento, questionou o médico mastologista quanto a sua doença:

“Dr.(...) a doença saiu toda do meu corpo?”

Ele respondeu-lhe:

“no resultado do exame tudo foi tirado, mas pode ter algumas células ainda doentes no seu corpo, então é necessário fazer a quimioterapia” (médico mastologista).

A equipe médica discutiu e analisou o exame anátomo-patológico e fez o encaminhamento para o Centro de Estudos e Pesquisa Oncológica – CEPON, orientando-a a levar todos os exames anteriores. Antes de terminar a consulta, Estrela Sigma solicitou-lhe uma vitamina, porque se sentia muito magra, sendo seu pedido atendido pelo médico. O resultado anátomo patológico, produto desta cirurgia foi “Carcinoma in situ micro papilar de alto grau, multifocal”; ausência de neoplasia residual. Ao ser questionada pelo médico se estava fazendo fisioterapia, informou-lhe não ter tempo no momento, devido aos compromissos com o marido.

Cuidado familiar...descuidado...

As relações de Estrela Sigma com sua família têm sido conflituosas. Seu relacionamento com sua mãe de 78 anos, é bastante complicado, está lúcida e de acordo com a paciente:

“tem um gênio muito forte, não combina com o meu”.

Nestes últimos tempos, segundo Estrela Sigma, ocorreram quatro separações sua e de seu marido e, quando isso ocorria, voltava para casa de sua mãe, mas não dava certo:

“brigavam muito, ela não aceitava a separação”.

Tinha dois irmãos; um foi a óbito por cirrose hepática e o outro, faz muito tempo que não o vê. Quanto à suas filhas são casadas, cada uma “cuidando da sua vida”. Estrela Sigma considera seu relacionamento com as mesmas como “satisfatório”. Quanto ao relacionamento conjugal, relata que na primeira cirurgia, ao seu ver, tudo foi “uma coisa simples” e que correu tudo muito bem em sua casa. Ao fazer a “setorectomia com linfadenectomia”, seu marido ficou dois meses sem beber. Acredita que isso tenha ocorrido por estar preocupado com seu bem estar. Agora, ao fazer a terceira cirurgia, a da retirada da mama:

“estou vendo que meu marido está me desprezando, não me trata bem, mudou muito seu comportamento comigo”.

Ela o percebe bastante distante, não sabe se tem outra mulher. Nos últimos dias, ele esteve na “farra”. Devido a sua experiência matrimonial, sabe que todo casal discute, mas rejeitar, não sabe nem explicar e:

“assim brincando ele ofende, diz as coisas e ofende”.

A rejeição demonstrada por seu marido é o que tem causando muita angústia e tristeza. Seus vizinhos e amigos sempre lhe trataram bem, mesmo depois da cirurgia. Se a doença que lhe acometeu tivesse acontecido com seu marido, seria tudo diferente; ela iria cuidar dele e não fazer o que está fazendo com ela. Acredita que seu marido considera que:

“câncer pega, é contagioso”.

Um estudo realizado por Almeida et al (2001), com mulheres com câncer de mama demonstrou que elas interpretaram que o afastamento de algumas pessoas de seu convívio se dá em decorrência do medo de ser uma doença contagiosa. Dessa forma, Estrela Sigma sente-se constrangida por estar com câncer. Comenta que depois que voltou para casa na última cirurgia, as brigas são constantes; até em um dado momento ele a chamou de:

“cancerosa”.

O câncer é uma doença que tem afetado a mulher na sua integralidade e enfrentar o preconceito de viver com essa doença tem deixando Estrela Sigma bastante insegura. Almeida et al (2001), afirmam que em sua pesquisa, as mulheres com câncer de mama referiram diversas formas de preconceito; sentimento de constrangimento e percepção do afastamento das pessoas de seu convívio.

Apoiando-se em crenças...

Sua família não tem história de câncer. Estrela Sigma acredita que sua doença ocorreu devido a um episódio ocorrido há quatro anos, quando levou “uma lambada” de seu marido que, ao lhe bater por ocasião de uma briga, acertou sua mama, tendo caído sobre ela a mesa, quando já estava no chão. Ficou com manchas roxas por cerca de quinze dias. Não tem certeza, mas acredita que sua doença esteja relacionado a este fato. Almeida et al (2001), no estudo realizado com mulheres com câncer de mama descrevem que a construção do significado da doença está fundamentada no ato individual de perceber uma experiência interior como problema, construção esta, que ocorre através de interpretações adquiridas na vida cotidiana.

Modo de enfrentamento...

Estrela Sigma relata “não esquentar a cabeça” por causa de sua doença. É mais uma coisa que tem que passar. Assim que o médico der alta, pretende voltar a trabalhar como diarista, uma vez que precisa de dinheiro para comprar roupas, perfumes, calçados, coisas que sempre comprou com seu dinheiro. Diz não saber por que vive com seu marido, pois até para comprar remédio, ele reclama, mas quando voltar a trabalhar, acredita que as coisas irão melhorar.

Estrela Sigma afirma não estar querendo saber se vai morrer; só precisa no momento de “paz, consideração e apoio da família”, o que lhe faltou no período da doença.

Quanto aos profissionais de saúde, Estrela Sigma afirmou ter sido muito bem cuidada, nada tendo a reclamar. Segundo ela, foi aqui nesta unidade que veio muitas vezes para desabafar, chorar, ser ouvida e entendida. Ninguém fez julgamento algum sobre sua maneira de viver, sendo isso muito importante.

Dia: 05/11/2004

Mesmo após o encaminhamento para o Cepon, Estrela Sigma, ainda não havia recebido alta da enfermagem, continuando os cuidados com a ferida operatória em dias alternados. Passado um mês, após alta da enfermagem, retornou à unidade com uma aparência física muito boa: havia realizado um corte no cabelo, que a deixou com uma aparência mais jovem, estava bem vestida, maquiada e sorridente. Seu marido também estampava um sorriso nos lábios. Relatou-me que já fez a primeira quimioterapia há uma semana e que não teve reações, sentia-se muito bem.

Alguns meses depois, encontrei-me novamente com Estrela Sigma na unidade. Retornara para consulta de seguimento no ambulatório de mastologia. Tinha terminado os ciclos de quimioterapia, estava usando uma peruca, e fisicamente abatida, pois emagreceu um pouco mais. Perguntei-lhe como estava passando e ela me relatou não estar bem, que estava passando por dificuldades financeiras e que se separou de seu marido devido ao consumo de álcool e agressões físicas. Segundo ela, sua separação está relacionada com o fato de ter retirado a mama, pois ele a rejeitou, e ela, não suportando a situação, passou a morar com sua mãe.

7.4.1 Estrela Sigma vivenciando a doença na maturidade

Estrela Sigma, leva-nos a uma análise extremamente difícil, a julgar pela complexidade da fase do ciclo de vida da família em que se encontra. Sua família nuclear corresponde a uma família recasada, onde ambos os cônjuges têm dois filhos de uniões anteriores. Os filhos não compartilham o lar com esse casal, tendo em vista que dois deles estão casados e outros dois adolescentes moram com os outros pais. Desse modo, desejar classificar essa família em um conceito fechado é difícil, pois McGoldrick e Carter (2001), afirmam que a maior parte das pesquisas centra-se em família intactas e que o processo “normal” de constituição familiar em recasamento não está ainda bem definido. Segundo as autoras, nossa cultura não possui padrões ou rituais estabelecidos para ajudar-nos a manejar os complexos relacionamentos dos membros dessas novas famílias.

No caso aqui apresentado, os cônjuges estão na mesma fase do ciclo de vida, o que poderia se traduzir em vantagem já que os mesmos tiveram a mesma experiência prévia, desde que os conflitos fossem bem negociados. Porém, Estrela relata que seu relacionamento familiar é “bastante complicado” no que se refere à vida conjugal e a família ampliada. Neste

sentido, Silva et al (1997), consideram que a família é a base da sociedade, porém nos últimos anos, esta vem sofrendo um processo de desarticulação, provocado pelas rupturas acentuadas dos vínculos conjugais e, inclusive, pela instabilidade econômica, levando a família a se reestruturar através de redes familiares mais amplas.

A crise situacional que vivenciam constitui-se na doença crônica da paciente, que logo ao primeiro sinal, há nove meses, buscou apoio da rede formal. Por ser uma doença de início gradual, o fator estressor deu condições para as mudanças no sentido de organizar-se frente à crise. Ao longo do tempo, como a solução de cura esperada não aconteceu, deu início a uma instabilidade do casal, fato este que perdurou até o final do meu trabalho.

A instabilidade conjugal, segundo Estrela Sigma está relacionada ao fato cirúrgico, quando seu marido passou a consumir de forma abusiva, bebidas alcoólicas, desencadeando uma disfunção na família. De acordo com Krestan e Bepko (2001), o ritmo e a intensidade da disfunção do indivíduo e sua família estão relacionados aos estresses do ciclo de vida presentes no início do beber problemático. Porém, Estrela Sigma avalia que, anteriormente a sua doença, seu marido bebia socialmente. Ela deixa transparecer que seu papel de esposa, após a mastectomia, mostra-se instável e conflituoso, julgando haver um declínio em seu relacionamento conjugal, quando comparado aos dois primeiros episódios cirúrgicos, fato que a deixa muito angustiada e infeliz. Percebe-se que sua relação conjugal estava pautada principalmente na sexualidade, quando aponta a sua situação de mastectomizada como fonte de algumas alterações significativas no relacionamento sexual, como desencadeadora desta desestruturação familiar. A mastectomia de Estrela Sigma, talvez tenha determinado mudanças nas expectativas de intimidade do casal, ou mesmo na necessidade de evitar a intimidade, contribuindo para o desequilíbrio do relacionamento emocional e sexual por parte de seu marido. Neste sentido, Krestan e Bepko (2001), descrevem que os conflitos e diferenças relacionadas aos papéis sexuais são importantes no comportamento de beber. Estes autores relatam, ainda, que o alcoolismo difere de outros problemas ou doenças que podem afetar a vida da família, pois o bebedor e seus membros desenvolvem um rígido sistema de negação, tentando evitar o reconhecimento do problema, afetando, significativamente, os padrões comportamentais e emocionais da família.

Estrela Sigma relatou, ao longo dos encontros, que os afazeres domésticos continuaram sob sua responsabilidade e que cumprir as tarefas de auto-cuidado, como os exercícios fisioterápicos, tornou-se inviável. A mudança de papel de mulher independente, para uma de dependência econômica e social do marido, foi também uma preocupação para

Estrela Sigma. Exercendo atividade profissional autônoma, optou pelo não pagamento do INSS. Assim, frente ao processo de doença ela se viu desprovida de recursos financeiros próprios, aumentando sua dificuldade e contribuindo para a diminuição da qualidade de vida. Essa situação corresponde ao que afirmam Paul e Fonseca (2001), sobre a atual supervalorização e a capacidade de realização pessoal, onde o cotidiano das pessoas tem uma organização bastante complexa, não reservando espaço para os doentes, que dependentes de outros provocam uma sobrecarga, propiciando a exclusão social. Estrela Sigma afirma que, enquanto produtiva e laborativa dentro do sistema familiar, era considerada uma esposa “ideal”. Agora, diante da impossibilidade, sua queixa conjugal centra-se na falta de responsabilidade emocional/financeira de seu marido. McGoldrich (2001), descreve em seu trabalho com mulheres e o ciclo de vida familiar, ser “irônico” que “elas” sejam vistas como dependentes e menos competentes que os homens, tenham de viver sem o apoio em seu casamento e serem totalmente auto-suficientes em termos emocionais.

A ameaça de rompimento deste relacionamento conjugal, é traduzida para Estrela Sigma como “a perda da própria identidade”, não visualizando o futuro longe de seu marido, tanto por sua situação financeira, emocional como sentimental. Salienta McGoldrick (2001), que em virtude de como as mulheres foram socializadas, estas questões têm sido ameaçadoras e de difícil acerto, quando seu valor depende de seu papel de esposa e mãe, estando diretamente ligado ao seu relacionamento com o homem. Cerveny (1997), aponta em sua pesquisa com famílias paulistanas, que a maioria alega como principal característica do casal nesta fase, o “companheirismo”, pois o casal tem possibilidades de voltar suas energias para a própria relação conjugal. Segundo a autora, o ideal do amor romântico das famílias em fase de aquisição, foi substituído pelo compartilhar, talvez aprendido na gradativa extensão da família e contínua transformação das relações na intimidade. Nesta família em estudo, tem-se a impressão de não ter havido esta evolução.

Quanto às tarefas necessárias à família frente a doença crônica, Corbin e Straus (1995) apud Paul (2001), ressaltam três: “a) uma tarefa relativa à doença, em que o indivíduo tenta prevenir e lidar com a crise, com os sintomas e o diagnóstico; b) tarefas relativas à vida cotidiana que têm a ver com as atividades do dia-a-dia e com as atividades instrumentais relativas à casa, ao trabalho, aos filhos e amigos; c) tarefa de reconstrução biográfica para encontrar novo sentido para a própria existência”. A partilha dessas tarefas com a rede social de suporte mostra-se bastante importante ao paciente no sentido de apoio e melhoria de sua qualidade de vida. Porém, a história de Estrela Sigma, ao longo do adoecimento, nos traduz

que esta rede não se efetivou. Suas filhas, os filhos de seu marido e ele próprio não compreenderam essas tarefas como co-responsabilidades do sistema. O deslocamento foi executado apenas pela mulher, enquanto o marido demonstrava pouca disponibilidade. A fragilidade dos laços construídos com a família ampliada mostrou que a transição para a família recasada e agora, frente à doença, provavelmente não tivera um processo bem elaborado.

No tocante à doença de Estrela Sigma, a individualização foi marcante, visto que o envolvimento familiar praticamente não ocorreu. Nesse sentido, o seu pensar sobre doença confrontou-se com o ideal de saúde, quando ela era mais valorizada pelo companheiro. Assim, o quanto a saúde é um problema individual ou familiar está ligado a fatores desenvolvimentais, do ciclo de vida familiar. Neste sentido, Rolland (2001), descreve que é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos que são: a doença, os ciclos de vida do indivíduo e da família.

No processo de doença de Estrela Sigma, sua busca pelo apoio psicossocial se deu nos serviços de saúde, visto que no ambiente familiar não houve disponibilização de um cuidador, quer no aspecto físico, quer no aspecto emocional. Desse modo, o serviço de saúde e os profissionais nele inseridos, constituiu-se na principal fonte de cuidado, informação e apoio a paciente. Assim, a busca pelos serviços de saúde por Estrela Sigma se deu diante da necessidade explícita de cuidados clínico-cirúrgicos e segundo o seu entendimento de valoração do que seria oportuno. Justifica-se, aqui, o fato da negação em realizar a fisioterapia e na ausência da busca de apoio psicológico.

O profissional e os serviços de saúde apareceram para esta paciente como fonte de manutenção da vida diante de uma doença grave de forma presente e atuante. Neste caso, as principais características do serviço com relação à mulher foram o tratamento voltado para o diagnóstico e suas implicações clínicas e cirúrgicas. Em relação ao serviço de saúde, tornou-se co-participativa na abordagem do diagnóstico e tratamento. Segundo Miotto (1997), a “tarefa primordial da família é o cuidado e proteção de seus membros”, encontrando-se a mesma articulada com a estrutura social na qual está inserida. Porém, devido ao arranjo familiar de Estrela Sigma e a fragilidade dos vínculos familiares esta tarefa apresentou-se como insuficiente ou quase ausente por parte de seus membros.

A crença da etiologia sobre o câncer de mama que Estrela Sigma adotou para definir o seu tumor, está diretamente ligada a um episódio de agressão física causada pelo marido. Para

Wright e Leahey (2002), as crenças moldam a maneira pela qual as famílias se adaptam às doenças potencialmente fatais.

Após concluir a etapa cirúrgica do tratamento, deu-se o início da terapia sistêmica. Estrela Sigma entra numa nova fase, e compreende a continuidade do tratamento, recebendo alta temporária do serviço de mastologia da Univali, porém ingressando em outro serviço ambulatorial, o Cepon. Assim, deixa o serviço com perspectiva de cura e de retorno à normalidade, embora se perceba que existem grandes lacunas a serem resolvidas na família nuclear e na família ampliada. Rolland (2001), relata que o câncer em remissão é uma doença de curso recorrente, e segundo o autor, a tensão sobre o sistema familiar é causada tanto pela frequência das transições entre crise e não crise quanto, pela contínua incerteza de quando acontecerá a próxima crise.

Antes de encerrada a parte descritiva deste trabalho, reencontrei Estrela Sigma na unidade de saúde. Estava dando continuidade ao tratamento sistêmico, mas conforme solicitação da equipe médica voltara para nova avaliação. Ao relatar como estava passando, declarou que há aproximadamente trinta dias separou-se de seu marido. O que a levou a tomar esta decisão foram os atos de violência praticados por ele após a cirurgia. Disse não suportar mais a rejeição. Rolland (2001), ao descrever as tipologias psicossociais da doença retrata que o câncer tem conotação de incapacitante, com status atual de incurável e de estigma social. Como resultado dessa mudança, voltara para sua família de origem, na expectativa de equilibrar seu processo saúde-doença.

8 O OLHAR DA EQUIPE DE SAÚDE FRENTE À MULHER E SUA FAMÍLIA

O Instituto Nacional do Câncer - INCA (2004), afirma que as ações interdisciplinares devem ter seu início desde o diagnóstico na atuação conjunta de diversos profissionais de saúde, do paciente e familiares. O objetivo dessa junção de conhecimento é contribuir para a qualidade de vida das mulheres após o tratamento. Diante dessa nova visão sobre a assistência ao ser-mulher e sua família, busquei, neste trabalho, conhecer as percepções dos profissionais do serviço quanto à mulher, família e membros da equipe, além de levantar dificuldades percebidas e sugestões para ampliar o cuidado.

Através das entrevistas realizadas emergiram das falas dos profissionais os seguintes temas: a família cuidando e sendo cuidada; interdisciplinaridade: um caminho possível no serviço de mastologia.

Atuando como enfermeira na Unidade de Saúde da Família e Comunitária da Univali, há cinco anos, percebi o quanto o serviço de mastologia era procurado pela população e sua importância na atenção à saúde da mulher. Implantado em 2001, o serviço iniciou apenas com a equipe médica e a de enfermagem, realizando procedimentos clínico-cirúrgicos. Com o desenvolver dos serviços, sentiu-se a necessidade de buscar parcerias com outras áreas da saúde, no sentido de ampliar a assistência. Assim, passaram a fazer parte deste trabalho o curso de psicologia e de fisioterapia, formando uma equipe multiprofissional objetivando assistir a mulher com câncer de mama. Além disso, como participante do processo, senti a necessidade de criar um instrumento de protocolo pré-operatório, diante da percepção de que as mulheres chegavam à fase pós-cirúrgica sem sequer terem recebido as orientações pré-cirúrgicas, desencadeando na paciente e em seu sistema familiar uma série de ansiedades, dúvidas e preocupações.

Percebendo a necessidade de buscar o aperfeiçoamento profissional, com a aquisição de novos conhecimentos, e entendendo que para atuarmos de forma coerente em nossa área, precisamos de fundamentação científica, técnica, ética e política, iniciei o Mestrado Profissionalizante em Saúde, cuja proposta inicial baseava-se num Programa de Atenção Interdisciplinar para a Unidade de Saúde da Família. Porém, a convivência diária com a

realidade do Câncer e toda a sua demanda junto ao paciente e sua família, motivaram-me a esta pesquisa focada nesta problemática, visando conhecer, além do contexto pessoal e familiar, requisitos que busquem o olhar dos membros da equipe de saúde atuantes nesta área.

Dessa forma, na visão dos profissionais de saúde, surgiram as seguintes relevâncias: percebendo a mulher com câncer de mama; percebendo o familiar; identificando e percebendo o trabalho da equipe de saúde; avaliando a assistência prestada pelo serviço; sugestões da equipe de saúde para a melhoria do serviço. Esses são os temas que descrevemos a seguir.

Percebendo a mulher...

A preocupação com o diagnóstico, com a possibilidade de eliminar a doença e/ou amenizar os efeitos catastróficos causados pelo câncer de mama na mulher, é o objetivo prioritário da assistência prestada no ambulatório de mastologia.

As cirurgias de retirada de mama, também conhecida e tratada como mutiladoras podem vir a afetar a percepção e o olhar da mulher sobre o próprio corpo, causando uma mudança na sua imagem corporal, afetando na maioria dos casos, negativamente sua vida sexual e social. Neste sentido, Rodrigues et al (2002), afirmam que essa doença traz em si um caráter agressivo e traumatizante, afetando a mulher na esfera biopsicossocioespíritual, modificando a imagem corporal.

Diante dessa afirmação, o ambulatório de mastologia da Univali, em parceria com os profissionais de Psicologia, que oferecem suporte à mulher mastectomizada, através das alunas do Curso de Psicologia da Univali, percebem a mulher com:

“O seu cotidiano alterado e relacionado ao câncer de mama muito mais, porque esteticamente ela está sendo mutilada, o câncer interfere na vida familiar, interfere no trabalho, na sexualidade, em tudo”.

Desta maneira, o profissional acima descreve que a sua experiência na assistência às mulheres, após ter vivenciado esta situação, tem demonstrado que:

“As mulheres não têm tanto medo da intervenção cirúrgica, como têm medo do tratamento, sobretudo da quimioterapia, pelos efeitos colaterais que ela causa”.

Reafirmando esta citação, Silva et al (1999), constataram que foram expressos pelas mulheres sentimentos de tristeza, medo, raiva e revolta antes de realizar a quimioterapia, muitas vezes relacionada aos efeitos colaterais, principalmente à queda do cabelo. O

Psicólogo considera um fato relevante a abordagem feita na sala de espera do ambulatório, onde as acadêmicas do Curso de Psicologia sentam-se ao lado da mulher e iniciam uma conversa informal e a partir desta iniciativa:

“Outras já se agregam à conversa, trocando informações, esclarecimentos”.

Essa metodologia de trabalho tem sido muito enriquecedora para as acadêmicas do curso de Psicologia, pois vivenciam e aplicam a teoria em concordância com a prática.

Após a mastectomia, as mulheres desenvolvem sentimentos variados com relação à imagem de sua feminilidade e seu corpo; elas sentem-se envergonhadas, mutiladas e sexualmente repulsivas (WANDERLEY 2003). Os profissionais médicos demonstram preocupação com as eventuais dificuldades emocionais expressadas pelas pacientes, contudo, consideram não ter disponibilidade de tempo para praticar o aconselhamento, ou encorajar as mulheres a revelar suas inquietações:

“Não temos parado para nos preocupar com a feminilidade, com seu futuro como mulher, como mãe, sua expectativa de criação dos filhos e a sua ansiedade”.

Porém, preocupado com a qualidade da assistência emocional o profissional médico afirma ainda:

“Temos de ver o que a mulher quer e não o que queremos para ela, temos de parar para ouvi-la”.

Por outro lado, o parecer dos profissionais da fisioterapia denotam uma percepção voltada para sua ação técnica e discorrem sobre a assistência prestada na clínica como sendo:

“É realizado de forma individual, tem-se de trabalhar basicamente a cicatriz, a aderência. O tempo de tratamento depende da paciente, se tem complicação na cirurgia ou não, se demonstra medo, insegurança, desconfiança”.

Há mulheres que em duas semanas ganham amplitude total dos movimentos enquanto outras demoram mais. São as que têm medo, medo de sentir dor, medo do toque da outra pessoa, medo de fazerem os exercícios sozinhas em casa. Existem pacientes que ficam três meses, outras que em quinze sessões já estão de alta, depende de cada mulher, como ela reage. Assim, o profissional de fisioterapia relaciona sua assistência com o empenho da mulher em executar os exercícios fisioterápicos também no domicílio, bem como as dificuldades pela falta de compreensão de algumas mulheres e apontam:

“O maior problema é a mulher fazer os exercícios sozinha. Ela não consegue, algumas conseguem mas é difícil, muitas não tem condições com aquele braço da cirurgia, elas têm receio (...).”

“As mulheres de mais idade, não lembram dos exercícios, são capazes de lembrar uma ou duas etapas e não das seis que compreendem a sessão”.

Desta forma, estes profissionais realizam suas intervenções, para prevenir, minimizar ou corrigir limitações relacionadas ao ato cirúrgico ou seqüelas provenientes de lesões anteriores ao câncer de mama, conforme protocolo da assistência na clínica:

“Inicialmente, recebemos estas pacientes, entregamos o folder, o aluno repassa as orientações e ensina os exercícios, ela vai para casa com o folder e orientada para os exercícios que são permitidos”.

Por sua vez, os profissionais de enfermagem definem sua assistência voltada para os procedimentos técnicos, como realização de curativos, bem como todos os cuidados no pós-operatório, contemplando a assistência emocional do paciente e sua família: prestando informações no pré-operatório, ouvindo suas indagações, preparando a família para o processo do tratamento e auxiliando durante todos os procedimentos, período em que acompanham a paciente, assim como o preparo para o auto-cuidado. Neste sentido, os profissionais de Enfermagem consideram que:

“A paciente é vista no pré-operatório (...), tem assistência no pós-operatório (...), é amparada em todos os parâmetros”.

Percebendo o familiar...

O familiar do ser-mulher com câncer é visto por muitos profissionais como um mero acompanhante, aquele que deseja saber como está passando seu parente, se a doença é grave, quanto tempo tem de vida, quais cuidados precisam ser prestados. Neste sentido, os profissionais de fisioterapia visualizam o familiar como exercendo a extensão dos cuidados profissionais no domicílio e, conforme sua experiência, constitui-se de extrema importância a participação do familiar no que compete à reabilitação da mulher:

“A pessoa que está acompanhando a paciente é convidada a participar da sessão através da observação (...) com o intuito de aprender o que está sendo feito com a paciente (...) para fazer o mesmo em casa”.

“O familiar tem oportunizado resultados positivos com relação a assumir no domicílio a função de fisioterapeuta ou somente pelo fato de lembrar a paciente quanto aos compromissos com horários de realizar os mesmos”.

As características particulares da fisioterapia citada por Cunha e Trelha (2001), visam em sua tradição o trabalho profissional de caráter assistencial curativo, especialista e baseado na doença. Conforme os autores, essa premissa nos remete à necessidade de formar um profissional fisioterapeuta apto a desenvolver ações de promoção e prevenção no coletivo e em novos cenários. Percebo que há uma necessidade em aprimorar os cuidados com a família da mulher com câncer de mama. Assim, ao questionar o profissional de fisioterapia, buscamos saber de que forma se desenvolveria a assistência adequada ao familiar da mulher, o qual declara:

“Não consigo nem visualizar como seria a assistência à família, até porque não tem experiência com isso”.

Para a enfermagem, a família é vista como parte integrante do contexto do ser-mulher que está com câncer:

“A família é estimulada a estar junto tanto na orientação do pré-operatório (...) assim a família já sabe o que está acontecendo com a paciente e ela vai ter mais suporte emocional, mas preparada para dar este apoio a paciente”.

Os membros da equipe percebendo-se...

A questão da abordagem integral ao ser-mulher portadora de câncer de mama, é vista pela equipe de saúde como especialmente importante, uma vez que a relação que vai se construindo entre a pessoa e sua enfermidade possui um caráter permanente, influenciando a aceitação da doença com suas características e limitações.

O trabalho desenvolvido nesta unidade pela equipe multiprofissional está pautada na individualidade, portanto não se caracterizando por uma “equipe” e sim por um “grupo de profissionais”, buscando e aplicando os recursos técnico-científicos disponíveis na área, para assistir e reabilitar a mulher com câncer de mama.

Os profissionais do Curso de Psicologia, vêm-se isolados no ambulatório de mastologia:

“A equipe não sabe o que fazemos aqui, para a fisioterapia (...), para a medicina (...) e para a enfermagem é muito mais claro, só que nós não trabalhamos com a técnica que estes profissionais trabalham. Não é nada claro o que a gente faz”.

As atuações de alguns profissionais estão centradas no desenvolvimento de técnicas enquanto outros visam o bem estar emocional, como fazem os profissionais do Curso de

Psicologia, tornando difícil à compreensão da atuação destes no serviço, pois, no momento se restringe a atividades na sala de espera. Os profissionais desta área afirmam que:

“Podemos atuar de uma outra forma mais integrada, o que acaba não acontecendo. Hoje não conversamos (...) não sabem nem o que a gente está fazendo aqui, quanto mais em que poderíamos colaborar”.

Outros membros da equipe se vêem realizando um trabalho fracionado, fragmentado e independente, uma vez que não acontecem reuniões para discutir os casos, tornando difícil saber o que cada profissional desenvolve e de que forma os demais podem contribuir. O profissional do Curso de Fisioterapia reforça este sentimento descrevendo:

“A visão do todo, não tenho (...), somente a visão das partes. Com quem trabalho diretamente tenho dividido as informações e questionamentos. Assim tenho trabalhado com a enfermagem e com a medicina. Com as outras áreas não temos contato, não temos convivência, não dá para formar uma opinião. Quanto a nutrição, a psicologia, eu sei que tem esse trabalho, mas não é em conjunto, não acompanho, acredito que muitos não sabem o trabalho da fisioterapia”.

Afirma, contudo, existir uma significativa integração com o atendimento realizado pela Enfermagem:

“Muitas vezes os acadêmicos da fisioterapia, vêm até a unidade para acompanhar alguns procedimentos, gostaria também que os acadêmicos acompanhassem uma consulta de Medicina, para vivenciarem a detecção dos problemas, quais os procedimentos que são feitos até chegarem ao diagnóstico. Mas devido a restrição da carga horária das atividades dos acadêmicos da fisioterapia é difícil este acompanhamento”.

Os profissionais de enfermagem, por sua vez, que não desenvolvem atividades docentes, somente assistenciais nesta unidade, porém visualizam outros membros da equipe, com os quais podem estar articulando e desenvolvendo suas atividades em parceria. Apontam para algumas alternativas, na busca de uma atividade multiprofissional:

“Participar de uma maneira mais ampla, como é o caso da psicologia, que consideram ainda não se encontrar no serviço, sem ser dado continuidade. A fisioterapia atua bem mais, faz um trabalho na clínica e buscam a paciente aqui dando continuidade”.

Avaliando a assistência...

O câncer de mama representa um problema em âmbito mundial, e o tempo de vida destas mulheres tem aumentado, e um dos fatores que contribuem para esta situação tem sido a abordagem terapêutica multidisciplinar. A atuação da equipe face à assistência às mulheres neste serviço de mastologia, é avaliada pelos profissionais médicos como sendo:

“Considerada muito boa, não chega a ser ótima, não é a atenção ideal, mas ela supera muitos locais em nossa região e fora dela. A mulher é valorizada, os profissionais conversam com a paciente, olham nos olhos, é explicado, demonstram preocupação com o resultado, com o tratamento e o seu futuro, não se fala em dinheiro, em valores. Talvez o único inconveniente seja os alunos, mas faz parte do nosso trabalho aqui, isso às vezes atrapalha”.

Contudo, consideram que para a melhoria do trabalho é necessário:

“Nos integrar cada vez mais, acho importantíssimo, não nos identificamos, falta mais integração da equipe de saúde com certeza. Não estamos fazendo um trabalho em conjunto, cada um puxando para o seu lado, temos que melhorar, principalmente essa integração, realizar as reuniões com o grupo de profissionais e alunos”.

Ao serem questionados sobre a multidisciplinaridade afirmam:

“A nossa multidisciplinaridade está deficitária, o que acontece é que estamos dando o diagnóstico num horário em que não temos psicólogo, o grupo mais avançado da psicologia está na sexta-feira. Estão vindo alunos novos na terça-feira, quando damos o diagnóstico (.....) o grande problema é agregar tudo”.

Sob o ponto de vista dos profissionais da fisioterapia, suas reflexões coincidem com os profissionais médicos:

“O trabalho que é feito aqui pode não ser o melhor, pode não estar sendo da melhor forma, mas ele é muito importante, é reconhecido pelas pacientes, pelas famílias (...) eles tem segurança ao virem para este serviço. Quando a paciente apresenta algum problema, como infecção muitas vezes tardia, depressão, basta encaminhar para a esta unidade que naquele dia alguma solução vai ser tomada ou mesmo naquela hora”.

“Aqui é tudo muito rápido, todos se empenham muito a resolver os problemas destas mulheres, elas sabem e sentem isso”.

Quando perguntado ao profissional da fisioterapia sobre a multidisciplinaridade, este relata a dificuldade encontrada em trabalhar em equipe e encontrar o caminho multiprofissional, reconhecendo que em muitas situações isto ocorre por desinteresse do próprio aluno e, muitas vezes, por desconhecimento:

“Os alunos da fisioterapia não têm uma visão multidisciplinar, falta uma visão mais ampla do paciente, eles vêem tudo momentaneamente diante daquela situação e o trabalho tem sido individual, talvez por desconhecimento ou mesmo falta interesse do aluno”.

Os membros que compõem o serviço de enfermagem da unidade de saúde na qual é desenvolvido o serviço de mastologia, percebem a importância do trabalho, sentem-se

valorizados e entendem o papel da enfermagem neste trabalho multidisciplinar, com a mulher e seu familiar, conforme sinalizam:

“O trabalho que é desenvolvido aqui com as pacientes é muito legal e também muito valorizado. Os médicos, os alunos, a fisioterapia, acham um bom trabalho, valorizam muito a enfermagem aqui, para nós membros desta equipe sentimos gratificados, é a conquista de um espaço”.

Por outro lado, o profissional de psicologia reconhece que a assistência desenvolvida pela sua equipe na sala de espera ainda está longe de ser o ideal. Destaca, ainda, que sua avaliação é a leitura feita pelos alunos que estagiam no serviço de mastologia onde:

“Uma assistência restrita, não sentida prejudicada, mas, ficando restrita na sala de espera na maioria das vezes, pois muitas pacientes solicitam que as estagiárias entrem juntas no consultório, fiquem no procedimento técnico e isso não acontece no momento neste serviço”.

“Avalio como fundamental o trabalho que é desenvolvido aqui, as pacientes de modo geral elogiam muito o atendimento, tanto a abordagem dos profissionais de um modo geral, elas se sentem valorizadas aqui dentro, elas gostam porque aqui as coisas são explicadas, o que não acontece na maioria das vezes nos postos de saúde. A população que frequenta esta unidade tem uma avaliação muito positiva”.

Sugerindo mudanças...

Embora todos os profissionais entrevistados considerem que a assistência seja de qualidade, identificam pontos que poderiam ser melhorados. O profissional da fisioterapia sugere que para melhoria da assistência relacionada à reabilitação física, seria importante que os exercícios fossem realizados em grupo de mulheres com câncer de mama, afirmando:

“As poucas vezes que conseguimos fazer isto, percebemos que foi muito bom para elas, uma transmite o conhecimento a outra, dando apoio, estímulo e acima de tudo interessando-se pela conquista da outra na hora do exercício”.

Isto nos leva a concluir que a formação de grupos durante os exercícios fisioterápicos favorece uma auto avaliação do seu estado e a mulher não se sente só, compartilhando com as demais os mesmos problemas, as mesmas limitações e as conquistas durante as atividades praticadas. Outra questão levantada está relacionada com a carga horária:

“A carga horária do estágio, não comporta mais nada, para se desenvolver um bom trabalho e contínuo seria necessário uma carga horária específica”.

É importante ressaltar que a atividade assistencial está agregada com a atividade docente e devido aos vários outros compromissos de ordem acadêmica, muitas vezes este atendimento fica interrompido devido a não disponibilidade de horas para a assistência. Outro fator considerado importante para a assistência da fisioterapia:

“estar presente na orientação pré-operatória, objetivando orientar quanto aos movimentos que podem iniciar já no hospital”, “as pacientes que conseguimos fazer orientação no pré-operatório, quando chegaram após a cirurgia sua recuperação foi muito mais rápida.”

Mesmo tendo consciência que todos os profissionais desta unidade atuam com objetivo de desenvolver o processo ensino-aprendizagem dos acadêmicos, nos diversos cursos, não se pode deixar de lado a importância desta atividade, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das mulheres. Demonstrando essa preocupação, os profissionais da medicina concluem:

“Seria importante inicialmente uma entrevista, onde fosse esclarecido que ela seria avaliada e examinada pelos alunos e por outros profissionais, até porque muitas não se importam, até sentem-se valorizadas. Com certeza poderíamos melhorar, não sei exatamente como seria”.

Contudo, o profissional médico, reconhece que quando o serviço era menor o entendimento multidisciplinar se fazia mais presente:

“Um encontro semanal seria ideal, porém o fator tempo é o grande problema, pois a quantidade de mulheres com esta doença tem aumentando muito neste serviço. Seria uma discussão de caso em que todos os profissionais se envolveriam, assim num primeiro momento seria interessante para se otimizar e falarmos a mesma linguagem”.

Ao relacionarmos a ampliação da assistência voltada para a prevenção e detecção do câncer de mama, os profissionais médicos discorrem:

“Se pensar em prevenção com ação da enfermagem temos que fazer um trabalho para atingir uma população maior, teríamos que estudar como seria feito isso”.

O profissional de enfermagem sugere e aponta para algumas perspectivas no âmbito das atividades interdisciplinares, trazendo a tona questões como os estudos de caso, atividades de estudo clínico e de integração dos profissionais que desenvolvem os cuidados com a paciente com câncer e declaram:

“Reunir os profissionais que atuam com a paciente de câncer de mama para discutirem a melhor forma de dar o diagnóstico, como dar continuidade aos cuidados”.

“Para a psicologia ser mais atuante, é necessário um professor junto com os acadêmicos, estes não tem uma visão como a do professor, ele já tem uma vivencia grande, o acadêmico é muito inexperiente para atuar sozinho nesta situação”.

O profissional da psicologia, por sua vez, relata que inicialmente seria necessário:

“Expôr para os demais membros da equipe que atuam neste serviço sobre os objetivos da nossa proposta. Poderíamos estar fazendo uma palestra ou um encontro talvez em sala de aula, sobre o que faz o psicólogo neste contexto e em que ele poderia colaborar com a equipe”.

“Para a equipe conversar, trocar experiências, não temos conhecimentos de termos técnicos temos é que ter o conhecimento mínimo para saber o que está acontecendo com aquela pessoa. Efetivamente sobre o que, como fazer, já não nos compete. Precisamos conversar sobre aquela pessoa, não é uma doença, é uma pessoa e toda a sua vida, isso é interessante porque tem vindo mulheres muito novas com suspeita de malignidade. A sugestão não seria voltada para a doença, poderia surgir grupo onde se discutisse sobre o câncer de um modo geral, conduta terapêutica, efeitos, o que a literatura trás de novo, senão, ficamos fechados cada um dentro da sua casinha”.

A preocupação da equipe da psicologia, está relacionada com a família do ser-mulher com câncer de mama, pois percebem e entendem a necessidade de estar articulando atividades multiprofissionais, como formação de grupos de auto-ajuda, buscando outros mecanismos que auxiliassem a família e principalmente junto ao cuidador direto e indireto, possibilitando informações corretas e coerentes, conforme sugerem:

“Estar fazendo um grupo, convidando as pessoas que vem com os acompanhantes, que são os cuidadores informais, cuidadores familiares, que muitas vezes desconhecem a doença, os procedimentos cirúrgicos, o tratamento e os aspectos psicológicos que envolvem o doente; não é só cuidar da doença. Deveríamos estar alinhavando um grupo em determinados horários que este paciente venha, onde possam contar com os companheiros, familiares, é fundamental”.

Um outro problema levantado pelo profissional da psicologia refere-se à carga horária, quando afirma:

“Eu me sinto limitada, porque eu vejo a necessidade, mas também não tenho como acolher devido a minha carga horária e o compromisso das alunas que vêm aqui”.

Conhecer a percepção dos profissionais acerca dos serviços prestados contribuiu de forma significativa para compor os objetivos propostos neste estudo. A partir desse conhecimento, identifiquei dois eixos norteadores no serviço, capazes de levar a compreensão da problemática da assistência à mulher com câncer e sua família. Estes eixos são discutidos na segunda parte deste capítulo.

8.1 Percepções e temas emergentes

8.1.1 A família: cuidando e sendo cuidada

Um questionamento pertinente à assistência ao ser-mulher com câncer de mama é quem prestará o cuidado em seu domicílio, durante seu pós-operatório, no tratamento sistêmico, quem a levará para fazer os curativos, à fisioterapia, às consultas e às várias idas e vindas aos serviços. A resposta unânime entre os membros da equipe de saúde é “**a família**”. Portanto, vale questionar: quem cuidará da família para que esta tenha equilíbrio, discernimento, controle emocional, enfim, sinta-se preparada para enfrentar esta árdua tarefa, que consiste em ter um membro com diagnóstico de câncer, que sofre, tem angústias e ao mesmo tempo gera mudanças na organização e cotidiano familiar. Para responder estas indagações julgo essencial ter em mente o entendimento do conceito adotado para o sistema familiar, inserido num sistema social mais amplo, que é a sociedade.

Em nossa sociedade o conceito de doença está freqüentemente centrado na biologia individual, excluindo o caráter social. De acordo com Laurelle (1983), o fato de que o conceito de doença tenha um componente ideológico, não quer dizer que seja falso, pois não deixa ver além de uma parte da problemática. Seu caráter parcial não permite avançar o conhecimento em algumas áreas, deixando outras ocultas.

Carter e Mcgoldrick (2001), descrevem que a família é um sistema movendo-se através do tempo, com propriedades especificamente diferentes de outros sistemas. Neste sistema, as famílias incorporam novos membros pelo nascimento, adoção, casamento e outras uniões e a perda destes, ocorre pela morte. Embora as famílias tenham papéis, tarefas e funções no seu ciclo desenvolvimental, o seu principal valor é o relacionamento, pois são insubstituíveis. Neste sentido, as autoras referem que a família compreende todo o sistema emocional de três ou quatro gerações, com campo emocional operativo em qualquer momento.

Ao analisarmos o significado da família, observou-se que esta mudou radicalmente nos últimos tempos, bem como o papel feminino, que se mantinha voltado para a criação dos filhos, o cuidado do lar e de modo geral à submissão do marido. Porém, com o desenvolvimento econômico, o movimento feminista, houve muitas mudanças; as mulheres buscaram desenvolver sua identidade, procurando também fora do campo familiar satisfação

peçoal. Mesmo assim, continuaram em seu contexto familiar, porém com novos ou reformados arranjos familiares, adequando-os ao momento vivido, conjugando vida pessoal, familiar e profissional.

Referindo-se a esta mudança, Cerveny e Berthoud (1997), descrevem que “a família ainda é como era e a família não é mais a mesma”. Paradoxalmente, em seu estudo, visualizaram as famílias em questão, sendo igual em alguns aspectos e muito diferentes em outros. Mas, a família continua sendo o principal formador e conhecedor de seus valores, padrões, estrutura e funcionamento. Sobre o assunto, as autoras afirmam que a família se coloca como uma organização, articulada entre o individual e o coletivo, o privado e o público, paralelamente ao sofrimento, revela-se em transformações e redimensiona-se em suas interações dentro de um contexto mais amplo.

Os resultados das políticas públicas nos levam a perceber que através de um agir profissional fragmentado, a fragilidade pela ausência de crítica e criatividade, contribuem para a compartimentalização da realidade familiar e, as conseqüências desta caminhada, são os efeitos dolorosos no perfil dos grupos familiares, com suas situações agravadas pela complexidade que avança constantemente (TAKASHIMA, 2002). De acordo com esta autora, o próprio princípio que norteou o “Ano Internacional da família” (AIF) em 1994, inside na “família como unidade básica da sociedade, instrumento essencial de preservação, transmissão de valores culturais, instituição que educa, forma e motiva o homem e merece uma atenção especial de proteção e assistência”, porém não deixa dúvidas de que o papel do Estado, não seja o substituto desta instituição, mas um grande aliado e fortalecedor, proporcionando apoio ao desempenho das responsabilidades deste grupo.

Ao focarmos a mulher como integrante de uma família, percebe-se o quão este sistema é necessário em nosso dia-a-dia da assistência, sendo um agente importante nos cuidados ao ser-mulher com câncer de mama. O câncer em um membro da família assume proporções graves, causando uma enorme dor no grupo familiar, já no período do diagnóstico. Deste modo, Althoff (2004), descreve que a doença surge como um mal estar, como geradora de sofrimentos e desajustes nas relações familiares.

O significado do adoecer, cuidando apenas do órgão afetado, separando a mulher da mente e do corpo, esquecendo sua história pessoal, familiar e social, muitas vezes parece ser esquecida pelos profissionais de saúde. Na busca do entendimento, o ser doente deve ser considerado como único, singular e que seu modo de existir, assim como o adoecer tem suas características próprias, original e individual (SANTOS; SEBASTIANI, 2001).

A família para grande parte das mulheres com câncer, representa um apoio de extrema importância, tanto no que tange à estruturação de seus vínculos afetivos, quanto aos referenciais ao experienciar sentimentos difíceis, como medo, angústia, ansiedade, sensação de desamparo, medo da morte e outros sentimentos. Por ser a família, o suporte primário e insubstituível, necessita também de equilíbrio e saúde para proporcionar de modo positivo esse apoio referido.

No cuidado com a família, Elsen (1994), evidencia que esta como unidade básica de saúde, necessita ser visualizada pelos profissionais de saúde não somente como cumpridora de suas determinações, mas devem avaliar e identificar suas fragilidades e potencialidades para juntas traçarem um plano de cuidados ao paciente com recíproca responsabilidade. O mais importante segundo a autora, é que a família precisa ser ouvida em suas dúvidas, contribuir com suas opiniões e ser incentivada pelos profissionais a participarem do processo de restabelecimento da saúde do indivíduo. Porém para que o cuidar da família seja mais efetivo, Franco e Jorge (2004), descrevem que o familiar deve estar inserido no foco das atenções da equipe de saúde, proporcionando-lhe apoio necessário para que este se mantenha saudável e possa colaborar no cuidar do paciente.

Corroborando com o cuidado a família, Ribeiro (2004), descreve ser necessário conhecer, compreender o comportamento da família, seus sentimentos, signos e significados nesta vivência. Assim, o cuidado não pode ser padronizado, deve constar da individualidade de cada família, atendendo-a nas suas necessidades. Portanto para que a família do ser-mulher contribua no processo da doença, deve ficar claro para a equipe de saúde, que cada família é singular e única, e que nenhuma situação de doença terá o mesmo significado, mesmo que já tenha vivenciado o câncer em outro membro da família.

A assistência à família é permeada por um caráter imprevisível, imposta pela situação vivida no momento do processo saúde/doença, na qual vem a determinar a necessidade do cuidado. Neste sentido, o profissional de saúde necessitará de estratégias adequadas à cada situação, reatualizando e reorganizando seu papel perante a situação que se apresenta, além de rever sua postura profissional (MARCON; ELSÉN, 1999).

Em busca de uma assistência de qualidade, percebe-se que os serviços de saúde públicos e privados demonstram estarem preocupados com o bem estar e a satisfação do paciente/cliente, com uma abordagem capaz de integrar os avanços técnico-científicos e os avanços que podem advir na adoção de um atendimento humanizado, pautado no respeito à singularidade dos usuários e de cada profissional. Bruggemann (2004), valida esta

preocupação quanto diz que a “humanização” é uma atitude de respeito à dignidade a natureza humana, voltada para a essência, singularidade, totalidade e subjetividade do homem. Porém, a autora destaca que a humanização só é possível ser desenvolvida através do diálogo vivo e que a ética seja um componente fundamental para que se alcance a humanização, valorizando o ser humano e a conquista de seus direitos.

A assistência no serviço de mastologia, tende a caminhar voltada para a humanização, porém compreendendo que humanizar, vai além de um espaço geográfico e de técnicas científicas, sensibilizando a equipe, buscando conhecer e valorizar as crenças, os sentimentos e as atitudes de cada mulher em consonância com a sua família.

Referindo-se ao cuidado da família, Souza (2004), constatou em seu estudo que os familiares apontaram a equipe de saúde como as que ajudaram a superar suas dificuldades. A autora conclui que cuidar da família compreende uma atitude interdisciplinar, na qual sua ação visa construir estratégias de cuidado familiar, o que reafirma o nosso pensamento da importância da capacitação do serviço para este fim.

8.1.2 Interdisciplinaridade: um caminho possível no serviço de mastologia

A equipe interdisciplinar traz consigo a idéia da soma de diversos conhecimentos e saberes, para que se possa ter uma visão integral do paciente. É importante ressaltar que nas propostas curriculares dos cursos formadores de profissionais para a área da saúde, o enfoque da interdisciplinaridade precisa de amadurecimento, para que possa sair da teoria e ser consolidado na prática. As novas exigências curriculares das instituições formadoras têm-se voltado para a formação de profissionais que entendam a assistência de maneira integralizada, visualizando o indivíduo na sua totalidade. Não podemos ignorar que “totalidade” nos remete ao sentido de inteiro, entendendo o indivíduo dentro de sistemas com suas culturas, suas crenças e relacionados a fatores econômicos e sociais. Neste sentido, Denardim (2004), corrobora nossa idéia ao assinalar que não basta formar profissionais com vasto conhecimento técnico-científico, sendo também necessário o entendimento de significados e valores que norteiam a vida das pessoas, das famílias.

O termo interdisciplinaridade tão difundido atualmente em nosso meio nos remete para a busca de um conceito. Este termo não possui um sentido único e estático, pois são inúmeras as concepções terminológicas. De acordo com Japiassu (1976), o fenômeno da

interdisciplinaridade representa mais um “sintoma da situação patológica em que se encontra o saber” do que um real progresso do conhecimento. O exagero das especializações conduz a uma situação patológica em que uma “inteligência esfacelada” produz um “saber em migalhas”. Desta maneira a interdisciplinaridade se caracteriza pela intensidade das trocas entre os especialistas e pelo grau de interação real das disciplinas no interior de um mesmo projeto de pesquisa.

Nunes (1995), coloca que “a busca de ações integradas na prestação de serviços, ou na associação de docência e serviço, ou a questão da interface entre o biológico e o social passa pelo campo genericamente denominado de relações interdisciplinares”, e procura resposta aos problemas de saúde.

Entretanto, Meirelles, Erdmann (1999), mencionam que devemos repensar a prática disciplinar, principalmente quando trabalhamos em equipe, na qual as atividades devem ser integradas, visando atingir um objetivo comum. Deve-se, também, analisar, na prática, se as disciplinas apenas estão se justapondo, talvez por desconhecimento dos profissionais quanto a como integrar, o que efetivamente representa a interdisciplinaridade em termos de produção e renovação do conhecimento.

Neste estudo inferi que os profissionais inseridos na proposta assistencial do serviço de mastologia da Univali, às mulheres com câncer de mama, demonstraram um vasto conhecimento técnico-científico, coerente com o diagnóstico e tratamento da doença. Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos desempenham seus papéis tecnicamente adequados. Reportam a necessidade de prover apoio emocional à paciente, porém, não está presente ainda um referencial que os instrumentalize, e que dê corpo a uma equipe interdisciplinar atuante e resolutiva.

Meirelles, Erdmann (1999), ao analisarem os aspectos relacionados às práticas coletivas, identificaram ser quase inexistente a interdisciplinaridade no desenvolvimento das ações assistenciais e educativas nos serviços de saúde. O que existe, na maioria, são encontros multidisciplinares, fruto de práticas individuais daqueles que procuram manejar conceitos e métodos diversos, colocando-os diante dos demais. Apresentam-se como iniciativas individuais daqueles que acreditam na interdisciplinaridade e não como algo instituído.

Chanlat (1993, p.33), por sua vez, afirma:

“[...] Só o conjunto interdisciplinar de abordagens poderá delinear uma imagem menos parcelada do indivíduo na organização, porque somente cruzando e multiplicando os diferentes níveis, é que se

poderá interpretar a realidade observada, buscando reconstruí-la em sua integralidade”.

A proposta de assistência interdisciplinar possibilita aos profissionais de saúde desenvolverem habilidades na vivência das situações, que envolvam não somente a cura da doença, onde destacamos o câncer de mama, mas também a promoção da qualidade de vida e a prevenção da saúde da família. Portanto, a formação de profissionais de saúde deve estar atenta a este aspecto e todas as suas dimensões, desde as relações interpessoais até a sua inserção na sociedade. É importante o desenvolvimento de práticas familiares que contemplem os pacientes como um legítimo outro e favoreçam o desenvolvimento humano de todos os seus membros (SZIMANSKI, 2002).

9 APONTANDO NOVOS CAMINHOS PARA A ASSISTÊNCIA AO SER-MULHER E SUA FAMÍLIA VIVÊNCIANDO O CÂNCER DE MAMA

“Podemos até não lembrar de quem compartilhou nossa alegria, mas jamais esquecemos quem chorou diante de nossa dor...”

Valdemar Augusto Angerami-Camon

A presença de diferentes “atores” e a necessidade de uma atenção integradora nos direcionam para uma atuação mais efetiva, com a participação harmônica e complementar, conjugando saberes, experiências e habilidades em prol de uma assistência interdisciplinar à mulher com câncer de mama e sua família.

Há uma necessidade de ampliarmos o modelo assistencial vigente, dentro de uma abordagem integral, voltada para a mulher na sua singularidade e sua família, o que passa a ser uma inovação e um desafio para os profissionais que atuam neste serviço. No contexto do atual paradigma de saúde, novas competências são exigidas dos profissionais e dos serviços para atingir esses objetivos.

São descritos a seguir alguns tópicos no sentido de reorientar a abordagem no serviço de mastologia, que vêm a ser a somatória das percepções familiares, da mulher e da equipe multiprofissional.

9.1 Cuidado com a família

Na atuação profissional até então desenvolvida, o cuidado à família é, no entendimento dos diferentes membros da equipe, algo visto como não essencial ou não pertinente à sua prática frente à doença. Este fato, leva a distorções na assistência, conforme discutido à luz de autores anteriormente citados, emergindo uma das fragilidades do serviço. A atitude do cuidado compreende a comunicação, pois esta vem a ser a base do comportamento humano, onde os valores e as crenças são transmitidos através do ciclo desenvolvimental da família. Frente ao processo de doença, os familiares necessitam elaborar novas normas e rotinas para poder interagir e promover o funcionamento do sistema familiar,

contribuindo com o restabelecimento da saúde ou o equilíbrio da doença em um dos seus membros. Franco e Jorge (2004), relatam em seus estudos que os familiares sentem necessidade de comunicação. Trata-se portanto, de uma necessidade comum não apenas ao familiar, como também ao paciente e à própria equipe envolvida na assistência.

Lidar com essa carência mostrou-se uma potencialidade de trabalho da equipe pesquisada, abrindo a possibilidade de capacitação para se tornarem aptos a essa prática, no sentido de abrir linhas de diálogo que envolvam equipe-paciente-família.

Neste sentido, uma das propostas emergentes para o atendimento à família, visa à interação em grupo, onde as famílias, que vivenciam o mesmo problema, possam expressar suas angústias, tristezas e tantos outros sentimentos pertinentes a cada unidade familiar e assim possam ser ajudados e ajudar os demais membros do grupo. Essa atividade poderia ser desenvolvida, por exemplo, durante o tratamento fisioterápico e psicológico. Deste modo, Souza (2004), descreve que o cuidado da família consiste em estar atento, as necessidades de serem compreendidos, valorizados em seu saber, suas preocupações e em tudo que são e poderão vir a ser. Esta interação no meu entendimento deve acontecer não só como um grupo de portadores da patologia e seus familiares, mas sim com a presença dos profissionais envolvidos na proposta.

Afirma Elsen (1994, p. 72): “Se por um lado é fácil reconhecer que a família constitui uma unidade que presta cuidado, por outro, torna-se difícil concordar que ela é sempre eficiente no desempenho deste papel”. Desse modo a troca de experiências familiares através da interação e participação dos profissionais mostra-se como uma possibilidade de ampliação do cuidado à família.

9.2 Cuidado do ser-mulher

A atenção à mulher com câncer de mama deveria ter seu início logo na primeira manifestação da paciente. As ações para o cuidado desde a primeira abordagem requerem que, a partir do diagnóstico, a mulher seja visualizada de forma holística, isto é entendendo-a na sua integralidade e no contexto social e familiar.

A orientação pré-operatória, teve seu início a partir desta proposta de pesquisa, o que demonstra que deve ser considerada de extrema relevância na busca de problemas

preexistentes em quaisquer das áreas que possam ser afetadas pelo câncer, bem como proporcionar subsídios para a paciente e sua família que vivenciam esta crise situacional no seu ciclo vital.

Voltar-se para o ser-mulher não somente com sua doença, mas preocupada com sua integralidade, sua criação dos filhos, com sua sexualidade e outras, foram temas pertinentes nas falas de alguns entrevistados. Neste sentido, é importante que se discutam métodos e técnicas para abordar este tema, privilegiando o ser-mulher. Quanto a isto, Bittencourt e Cadete (2002), concluem em seu estudo que é essencial que as mulheres sejam ouvidas e estimuladas a expressarem suas angústias, medos e ansiedades, o que poderá ser feito com a disponibilidade de escuta e participação dos membros da equipe de saúde, possibilitando assim, minimizar sua situação de conflito vivenciado neste período.

Por outro lado, é necessário buscar estratégias para ampliar a assistência as mulheres pertencentes ao grupo de risco, quanto a prevenção e à detecção precoce, conforme normas determinadas no consenso do câncer de mama do Ministério da Saúde (2004), já que atualmente nossa assistência está focada somente nas mulheres com a doença ou com suspeita da mesma.

Igualmente, se faz necessário estimular a participação do grupo “Associação Amor Próprio” em nossa unidade de assistência, assim como encaminhar a mulher para este grupo de apoio, onde poderão discutir aspectos educativos, sociais e emocionais, visando à sua reintegração à vida cotidiana.

9.3 Ações da equipe e sistema de ensino

É possível perceber no desenvolvimento deste estudo a necessidade de o grupo conhecer as diversas realidades dos indivíduos envolvidos, bem como respeitar as diferenças de culturas e crenças, na tríade equipe-paciente-família, desenvolvendo a comunicação, com responsabilidade e humanização. Rodrigues e Rodrigues (2001), referem que a dificuldade profissional em encarar a limitação humana em curar sempre, ocorre desde estudantes até profissionais mais experientes, assim, preferem o distanciamento dos paciente e seus familiares, reduzindo visitas, informações e conversas, posto que terminalidade não é

comumente aceita entre os profissionais da saúde. O câncer caracterizado como uma doença crônica progressiva, gera, em alguns profissionais da saúde, esta conduta.

Considerando que a maior parte dos profissionais deste serviço, constitui-se de docentes, cabe aqui uma reflexão quanto ao sistema de ensino na graduação. Emergiu das falas dos profissionais entrevistados a necessidade de “conscientizar” os acadêmicos visando à formação de profissionais mais preparados. No entanto, ao não se incluírem como co-responsáveis no aparelho formador dos acadêmicos, deixam de contribuir para que as mudanças ocorram. Rodrigues e Rodrigues (2001), apontam que é fundamental, por exemplo, que os acadêmicos aprendam diferentes estratégias para comunicar boas e más notícias e acrescentam que: “a sensibilidade frente ao sofrimento humano, a compreensão de que sempre há o que fazer, como aliviar a dor, confortar, escutar, não tirar a esperança, são também formas de tratar [...]”, p. 24.

Ainda como necessidades relatadas pelos entrevistados, aparecem as reuniões periódicas da equipe para a discussão dos casos em andamento e a constituição de grupos continuados de estudos.

Outro ponto interessante abordado pelos profissionais, que se destaca como prioritário para o serviço visando à promoção e à prevenção da saúde integral do ser-mulher, seria a “detecção precoce” da doença, especialmente nos grupos de risco que incluem descendentes de primeiro e segundo grau. Nesse aspecto, mostra-se essencial a criação de um protocolo, em conjunto com os membros desta equipe, para a implantação do instrumento. Desse modo, além de oferecer um serviço de grande valia do ponto de vista social, contempla-se melhor o ser-mulher e sua família.

Articular junto aos órgãos competentes a necessidade da formação de uma equipe interdisciplinar, atentando para os problemas de carga horária dos profissionais envolvidos nesta atividade, visando a não interrupção do serviço, nos períodos de recesso escolar, o que vem ocorrendo atualmente.

Finalizando, para atender às necessidades das mulheres diante da doença é necessário que a equipe multiprofissional, docentes e discentes, conheçam e entendam o desenvolvimento do ciclo vital das famílias. É fundamental discutir o foco de preocupações da mulher e seu sistema familiar, para assisti-la de acordo com sua fase desenvolvimental, compreendendo as tarefas básicas das famílias nas diversas fases do seu ciclo.

10 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A M; et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** v.9, n.5, p.63-69, Set-Out.2001.

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família:** contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre ambiente familiar. 2001. 174p. [Tese de Doutorado] Área de Filosofia em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Florianópolis. 2001.

AMARAL, M.T.C. Vivenciando o câncer com arte. In: CARVALHO, M.M.M.J.[coor]. **Introdução à psiconcologia.** Ed. Livro Pleno. 2003

BACARAT, F.F; et al. **Cancerologia atual.** São Paulo: Roca, 2000. p. 548.

BAHAMONDES, M.Y.M.; PINOTTI, J. A Recuperação física e emocional das mastectomizadas. In: PINOTTI, J. A. **Compêndio de mastologia.** Ed. Manole Ltda. 1991. São Paulo. 447 – 451.

BARROS, A. C. S. D; PINOTTI, J.A. Estratégias para prevenção primária do câncer de mama. **Revista Femina,** v. 29, n.7. p. 459-465. Ago. 2001.

BATISTA FILHO, J; Métodos diagnósticos em mastologia. In: LINS, L. C; BERNZ, M.C.N. **Mastologia prática.** Blumenau. ed. FURB, cap. 7, p. 91-97,1999.

BERGAMASCO, R.B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia.** 47 (3), 2001.

BIELEMANN, V.L.M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSÉN, I; MARCON S. S; SILVA M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** ed. UEM. Maringá 2002. p. 221-246.

BITTENCOURT, J.F.V; CADETE, M.M.M. O apoio familiar: presença incondicional a mulher na possibilidade de vir a ser mastectomizada. **Revista Nursing.** 2002.

_____. Vivências da mulher a ser mastectomizada: esclarecimento e orientações. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, v. 55, n.4, p. 420-423, Jul-Ago. 2002.

BLAND, K.I; COPELAND III, E.M. **A mama:** tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas. Ed. Manole Ltda. São Paulo, 1994.

_____. Carcinoma não infiltrante. In: **A mama:** tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas. Ed. Manole Ltda. São Paulo, 1994. p. 194-205.

_____. Neoplasia maligna da mama: Carcinomas infiltrantes. In: **A mama: tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas**. Ed. Manole Ltda. São Paulo, 1994. p. 219-233.

_____. Triagem e diagnóstico do câncer de mama. In: **A mama: tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas**. Ed. Manole Ltda. São Paulo, 1994. p. 417-485.

BLAND, K.I. Tratamento da ferida e complicações da mastectomia. In: BLAND, K.I; COPELAND III, E M. **A mama: tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas**. Ed. Manole Ltda. São Paulo, 1994. p. 783-791.

BOFF R.A; **Mastologia aplicada: abordagem multidisciplinar**. Santa Catarina. Caxias do Sul: Educs, 2000. p. 432.

BOGDAN, R.C; BIKLEN, S.K; **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto editora. Portugal. 1994. p. 315.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE; Instituto Nacional de Câncer - INCA. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 2.ed. Rio de Janeiro, 2002.

_____. Instituto Nacional de Câncer – INCA. COSTA, C.R.A; GOMES, F.M.P; SILVA, R.M.S (org). **Controle do câncer de mama: Documento de Consenso**, Rio de Janeiro: p. 36, abril. 2004.

_____. Avanços tecnológicos no setor da saúde.://www.inca.gov.br/cancer/epidemiologia/. acesso em:19 Junho 2003. Fonte: texto retirado da publicação “**O Problema do Câncer no Brasil**”. 2002.

_____. Programa nacional de controle do câncer de colo do útero e de mama – Viva Mulher, 2003. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/prevencao/programa>> Acesso em: 04 fevereiro. 2004.

_____. Instituto Nacional de Câncer – INCA. Programa nacional de controle do câncer de colo do útero e de mama – Viva Mulher, 2003. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/prevencao/programas>> Acesso em: 04 fevereiro. 2004.

_____. Estimativas da incidência de mortalidade por câncer no Brasil, Rio de Janeiro: Instituto Nacional do câncer - INCA 2000. Disponível em: http://www.inca.gov.br/cancer/epidemiologia/registros_de_cancer.html> Acesso em: 19 junho 2003.

_____. Estimativas da incidência de mortalidade por câncer no Brasil, Rio de Janeiro: Instituto Nacional do câncer - INCA 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/cancer/estimativas/cancer.html>> Acesso em: 30 abril 2005.

_____. Câncer de mama. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/epidemiologia/avanco> > Acesso em: 19 junho 2003.

BROWN, F. H. A família pós-divórcio. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar:** Uma estrutura para a terapia familiar. 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001. cap.16, p. 321-342.

BROWN, M. et al. Enfermagem para a paciente com câncer de mama. In: BLAND, K.I; COPELAND III, E.M. **A mama:** tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas. Ed. Manole Ltda. São Paulo, 1994.

BRUGGEMANN, O. M. Uma resposta de humanização do cuidado durante o processo do nascimento. In: ELSESEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S.[org]. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 2º ed. Maringá: Eduem, 2004.

CABELLO, C. et al. Movimento do ombro após cirurgia por carcinoma invasor da mama; estudo randomizado prospectivo controlado de exercícios livres versus limitados à 90º no pós-operatório. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia.** v. 26, n. 2, fev. 2004. p. 125-130.

CADETE, M.M.M; BITTENCOURT, J. F. V. et al, O apoio familiar: presença incondicional a mulher na possibilidade de vir a ser mastectomizada. **Revista Nursing.** 2002 p.149-165.

CAMARGO, T. C; SOUZA, I. E.O. Atenção à mulher mastectomizada: discutindo os aspectos ônticos e a dimensão ontológica da atuação da enfermeira no Hospital do Câncer III **Rev Latino-Am.Enfermagem**, v.11,n.5, Set/Out. 2003. p.614-621- [on line] acessado em 10 abril 2004.

CAMPOS, G. W. S. Modelo de atenção em saúde pública: um modo mutante de fazer saúde. **Saúde em Debate**, 1992. cap.37, p.16-19.

CARBONE, A; COELHO, M. R. M. A família em fase madura. In: CERVENY, C.M.O, BERTHOUD, C.M.E e COLABORADORES, **Família e ciclo vital:** nossa realidade em pesquisa.São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar:** Uma estrutura para a terapia familiar. 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001.

CERVENY, C. M. O; BERTHOUD, C. M. E. et al. **Família e ciclo vital:** nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CHANLAT, J.F. **O indivíduo na organização.** dimensões esquecidas. 2 ed. Ed. Atlas. 1993. p. 205.

CERESER, H. L. A vivência da hipertensão arterial na família: quando o doente é a mulher. In: ELSESEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 2ª ed. Maringá: EDUEM. 2004.

COSTA NETO, M.M. (org). A implantação da unidade de saúde da família. **Cadernos de Atenção Básica.** Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2000.

CUNHA, A. C. V; TRELHA, C. S. Fisioterapia Preventiva: uma experiência na formação profissional. **Olho mágico**. CCS/UEL. Londrina. v. 8, n.2, mai/ago. 2001. p.21-22.

DENARDIM, M.L. a família rural e os cuidados em saúde. In: ELSESEN, I; MARCON, S S; SANTOS, M R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Ed. UEM – Maringá. 2002. p.77-96.

DESLANDES, S. F. Dados de catálogo organizado. In: MINAYO, M. C. S; **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Ed. Vozes. Petrópolis. RJ. 1994.

DIXON, M.; SAINSBURY, R. **Manual de doenças da mama**. 2 ed. Revinter. 2001.

DUARTE, T. P; ANDRADE, A. N. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas á sexualidade. **Estudos de Psicologia**. v.8 (1), 2003. p.155-163.

ELSESEN, I. Cuidado Familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSESEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Ed. UEM. Maringá. 2002. p.11-24.

ELSESEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S.[org]. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. 2º ed.

ELSESEN, I; Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: ELSESEN, I, et al. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Ed. da UFSC. Florianópolis. 1994.

FALLOWFIELD, D. L. J; et al. Problemas psicossociais associados com o diagnóstico e tratamento de câncer de mama. In: BLAND, K. J; COPELAND, E. M. **A mama: tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas**. Ed. Malone Ltda. São Paulo. cap. 55. 1994. p. 1225-1237.

FAZENDA, I. C. A. **Interdisciplinaridade: um projeto em parceria**. 2 ed. Loyola (coleção educar), São Paulo. 1993. p. 119.

FERREIRA, A B.H. Dicionário de língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.1986.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S. M. A importância da família. In: KALOUSTIAN, S.M. [org]. **Família Brasileira a base de tudo**. 5º ed. São Paulo: Cortez: Brasília, DF: UNICEF, 2002.

FIALHO, A. V. M; SILVA, R. M. Mastectomia e suas repercussões. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 46, n.4. Jul/Dez 1999. p. 226-279.

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. Sofrimento do Familiar Frente a Hospitalização. In: ELSESEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2ª ed. Maringá: EDUEM 2004.

FRANCO, S. C.; CAMPOS, G. W. S. Avaliação da qualidade de atendimento ambulatorial em pediatria em um hospital universitário. **Cad. Saúde Pública**. v 14, n.1, Jan/mar 1998. p 61-70.

FRIEDMANN, E. H. Sistemas e cerimônias: uma visão familiar dos ritos de passagem. In: Carter, B; MacGoldrick, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2 ed. Artmed. 2001. cap 6, p. 106-130.

GARCIA, A. R. Câncer de mama e seu avanço social: um novo cenário para tratamento da doença. **Oncocamp**. 2003. Disponível em: http://www.oncocamp.com.br/mostra_artigo.asp?Codartigo=11. > Acesso em 05 Jan 2004.

GASKIN, T. A; et al. Reabilitação. In: BLAND, K. I; COPELAND, E. M. **A mama**: Tratamento compreensivo das doenças benignas e malignas. Ed. Manole Ltda. São Paulo. 1994. cap. 54. p. 1209-1217.

GEBRIM, L H; LIMA, G. R. Câncer de mama: sua importância e o seu rastreamento. In: FERNANDES, C. E. **Menopausa: diagnóstico e tratamento**. São Paulo: ed. Segmento, 2003.

GEBRIM, L H; LIMA, G. R. Tratamento do câncer de mama. In: LIMA, G. R; GIRÃO, M. J. B. C; BACARAT; T. E. C. Ginecologia de consultório. EPM- Editora de Projetos Médicos. São Paulo/SP. 2003. c. 34. p. 345-355.

GIMENES, M.G.G. A mulher após a mastectomia: alternativas para a intervenção psicológica. In: GIMENES, M.G.G. [org] e FÁVERO, M.H. [co-org]. **A mulher e o câncer**. Ed. Livro Pleno . São Paulo. 2000.

GONÇALVES, M. C. S; DIAS, R. M. A prática do auto-exame da mama em mulheres de baixa renda: um estudo de crenças. **Estudos de Psicologia**. 1999. v. 4 (1), p. 141-159. http://www.oncocamp.com.br/mostra_artigo.asp?CodArtigo=11/>. Acesso em: 05 jan. 2004.

HINES, P.M. O ciclo de vida familiar nas famílias negras pobres. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: Uma estrutura para a terapia familiar. 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001. p. 440 – 467.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA. Ministério da Saúde (Brasil) Secretária Nacional de Assistência a Saúde. Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer – Pro-onco: **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Pro-onco, 1995. p. 240.

JAPIASSÚ, H. F. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro. Imago. 1976.

KLEIN, D. D; WHITE, J. M. **Family Theories**: an introduction. Thousands Oaks: Sage publications, 1996.

KNOBEL, M. Abordagem psicológica das pacientes com câncer mamário. In: PINOTTI, J. A . **Compêndio de mastologia**. Ed. Manole Ltda. 1991. São Paulo. 458 –464.

KNOBEL, M.; SARMENTO, R. C., Diagnóstico psicológico. In: PINOTTI, J. A. **Compêndio de mastologia**. Ed. Manole Ltda. 1991. São Paulo. 136 – 145.

KRESTAN, J. A.; BEPKO, C. Problemas de alcoolismo e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar.** 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001. p. 415 – 439.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer:** o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 8º ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LAURELL, A. C. A saúde-doença como processo social. In: NUNES, E.D. [org]. **Medicina social – aspectos históricos e teóricos.** São Paulo. Ed. Golbal. 1983.

LESHAN, I. **O câncer como ponto de mutação:** um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. São Paulo: Summus, 1992.

LEVEL, H. R; Clark, E. G. **Medicina preventiva.** MCGraw-Hill do Brasil: São Paulo, 1976.

LIMA, G. R; GIRÃO, M. J. B. C.; BACARAT, E. C. **Ginecologia de Consultório – EPM-** Editora de Projetos Médicos – 2003. São Paulo/SP.

LINS, L. C; BERNZ, M. C. N. Câncer da mama. In: LINS, L. C; BERNZ, M. C. N. **Mastologia prática:** guia de orientação. ed. da FURB. Blumenau, 1999, cap. 11. p. 141 - 156.

LUISI, L.V.V.; CANGELLI FILHO, R. A família em fase adolescente. In: CERVENY, C. M. O; BERTHOUD, C. M. E. et al. **Família e ciclo vital:** nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

LUDKE, M; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação:** abordagens qualitativas. E.P.U. São Paulo. 1986.

MARCON, S. S; ELSEEN, I. A. enfermagem com um novo olhar a necessidade de enxergar a família: **Família Saúde Desenvolvimento.** Curitiba, v1, n.1/2, Jan/Dez.1999, p.21-26

MATHEUS, V. S. Diagnóstico precoce das lesões impalpáveis da mama.- **Revista Femina.** v.36 n. 6, p. 357-359, Julho. 2002.

McGOLDRICK, M; As mulheres e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar.** 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001.

McGOLDRICK, M; Carter, B. Constituindo uma família recasada. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar.** 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001. cap. 17, p. 344-38.

MEIRELLES, B. H. S; ERDMANN, A. L. A. A questão das disciplinas e da interdisciplinariedade como processo educativo na area da saúde: **Texto Contexto Enfermagem.** Florianópolis. v. 8, n. 1, Jan/Abr. 1999, p. 149-165.

MENKE, C. H; et al. Patologia maligna da mama. In: FREITAS F; et al. **Rotinas em ginecologia**. 4º ed. Artmed. 2003. cap 29 p. 340 - 356

_____Quimioterapia no câncer de mama. In: FREITAS F; et al. **Rotinas em ginecologia**. 4º ed. Artmed. 2003. cap 30.p. 357-364.

_____Radioterapia no câncer de mama. In: FREITAS F; et al. **Rotinas em ginecologia**. 4º ed. Artmed. 2003. cap 31.p. 364 - 367.

_____Hormonioterapia no câncer de mama. In: FREITAS F; et. al. **Rotinas em ginecologia**. 4º ed. Artmed. 2003. cap 32.p. 368-370.

MINAYO, M.C.S: **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 6 ed. São Paulo Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: contribuições para o debate. **Serviço Social e Sociedade**. n 55, ano XXII, 1997. p.114-130

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. ed. EDUEM. Maringá. PR. 2002. p. 157 - 179.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2ª ed. Maringá: EDUEM 2004.

NETTINA, S. M; **Prática de enfermagem**. v. 1. 6 ed. Editora: Guanabara/Koogan – 1988.

NUNES, E. D: A questão da interdisciplinaridade no estudo da saúde coletiva e o papel das ciências sociais. In: CANESQUI, A. M. **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**. ed. Hucitec/Abrasco. São Paulo / Rio de Janeiro. 1995. p. 95-113.

OSÓRIO, L. C. A família como grupo primordial. In: ZIMERMAN, D. E; OSORIO, L. C: **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre. Artes médicas. 1997.

PASCALICCHIO, J. C; BARACAT, F. F. Câncer da mama: fatores de risco, de prognóstico e preditivos. In: LIMA, G. R; GIRÃO, M. J. B; BARACAT, E. C; **Ginecologia de Consultório**. ed. EPM. São Paulo: 2003. p. 329 - 341.

PAÚL, C.; FONSECA, A M. **Psicossociologia da saúde**: manuais universitários. Ed. Climepsi. 2001.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia: **Revista de Saúde Pública**, fev / 2001, v. 35, n. 1, p. 103-109.

PIMENTA, C A M; KOIZUMI, M S; TEIXEIRA M J; Dor no doente com câncer: características e controle. **Revista Brasileira Cancerologia**, 1997. jan/fev/mar. v.43 (1).p.21-44.

PINOTTI, J. A **Compêndio de mastologia**. Ed. Manole Ltda. 1991. São Paulo.

POTTER, P. A; PERRY, A G. Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar. Ed. Tempo. São Paulo. 3 ed. 1998.

PRETO, N. G. Transformação do sistema familiar na adolescência. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: Uma estrutura para a terapia familiar. 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001. cap. 12. p. 223-246.

PROJETO DIRETRIZES. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina: Pediatria, Ginecologia e Obstetrícia. **Câncer de Mama**: Prevenção Primária. KEMP, C; et al. [org] 2002. v. 3. p.1-15.

PROJETO DIRETRIZES. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina: Pediatria, Ginecologia e Obstetrícia. **Câncer de Mama**: Prevenção Secundária. KEMP, C; et al. [org] 2002. v. 3. p.1-7.

RIBEIRO, E.M.P.C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M.M.M.J.[coor]. **Introdução à psiconcologia**. Ed. Livro Pleno. 2003.

RIBEIRO, N.R.R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSÉN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S.[org]. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**.. 2º ed. Maringá: Eduem, 2004.

RODRIGUES, D. P; SILVA, R. M; MAMEDE, M. V. Analisando o processo adaptativo no autoconceito da mulher mastectomizada: **Nursing Ginecologia**. Agosto 2002. p. 29-34.

RODRIGUES, I.G.; RODRIGUES, L.F. Cuidados paliativos: um desafio a ser conquistado. **Olho mágico**. Londrina. v.8, n.2, p.22-24, mai/ago.2001

RODRIGUES, M. S. P; GUEDES, E. H. S; SILVA, R M; A família e sua importância na formação do cidadão. Revista do grupo de estudo: **Família, Saúde e Desenvolvimento**. Curitiba. V. 2, n.2, jul/dez 2000.

_____. RODRIGUES, D. P. et al, O suporte social para atender as necessidades de mulheres mastectomizadas. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro. v. 43, n. 3,1998, p. 231 –238.

ROLLAND, J. S. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. Tradução: VERONESE, M. A. V: **As mudanças no ciclo de vida familiar**: Uma estrutura para a terapia familiar. 2.ed. Artmed. Porto Alegre: 2001.

SANTOS C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: CAMON, V.A.A. [org]. **E a psicologia entrou no hospital**. Ed. Pioneira. São Paulo. 2001.

SANTOS, E.K.A . **A mulher como foco central na prática do aleitamento materno**: uma experiência assistencial fundamentada na teoria do auto-cuidado de Orem. 415 f. [dissertação Mestrado]. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis. 1991.

SANTOS, P. M. Profissão médica no Brasil. In: MACHADO, M.H. (org): **Profissões de saúde**: Uma abordagem sociológica. Fiocruz. Rio de Janeiro. 1995. p. 97-118.

SECOLI, S R; Assistência de enfermagem no câncer. **Manual de enfermagem**. Saúde do adulto e do idoso. Acessado: www.ids-saude.org.br/enfermagem. 20.10.2004
Gimenes et al (2000),

SEGAL, M. S: **Desfazendo Mitos**: sexualidade e câncer. São Paulo. ed. Agora. 1994. p. 108.

SCHWARTZ, E. A. Singularidade do viver das famílias rurais do extremo sul do Brasil. In: ELSEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2ª ed. Maringá: EDUEM 2004. cap. 5.

SILVA, A. L; BELLAGUARDA, M. L; VOGEL, C. Significado do cuidado em um universo infanto-juvenil. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis. Maio/Agosto. v. 7, n. 2, 1998, p. 268-288.

SILVA, H. M; BARROS, A. C: Mastologia condutas. Rio de Janeiro: Revinter. 1999.

SILVA, J.L.et. al. A família em fase última. In:CERVENY, C. M. O; BERTHOUD, C. M. E. et al. **Família e ciclo vital**: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SILVA, M R S. Convivendo com o alcoolismo na família. In: ELSEN, I; MARCON, S S; SANTOS, M R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Ed. UEM. Maringá. 2002. p. 271-292.

SILVA, R. M; MELO, E. M; RODRIGUES, M S P. Família como suporte para a mulher em tratamento quimioterápico. **Família Saúde Desenvolvimento**. Curitiba. v. 1, n1/2, p.87-96, jan/dez. 1999.

SILVA, R. M; MAMEDE M. V; **Conviver com a mastectomia**. Fortaleza. 1998.

SIMONTON, S. M. **A família e a cura**: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença. Summus. São Paulo. 1990.

SLUZKY, C. **O processo de migração**: um experimento natural de ruptura e reconstrução da rede social. 1994.

SOUZA, A I.J. Cuidando de famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares. In: ELSEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S.[org]. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**.. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004.

SUCHMAN, E. Stages of illness and medical care. Journal of Health and Social Behavior. (1965). In: PAÚL, C; FONSECA, A.M. **Psicossociologia da Saúde**: manuais universitários. Climepsi editores. 2001. Lisboa.

SZIMANSKI, H. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo. Cortez. n. 71. ano XXIII. Setembro/ 2002. p. 9-25.

TAKASHIMA, G. M. K. O desafio da política de atendimento à família: dar vida às leis – uma questão de postura. In: KALOUSTIAN, S.M. [org]. **Família Brasileira a base de tudo**. 5 ed. São Paulo: Cortez: Brasília, DF: UNICEF, 2002.

THULER, L. C. Considerações sobre a prevenção do câncer de mama feminino: Revisão de literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2003. v. 49 (4), p.227-238.

TRENTINI, M.; PAIM, L: **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente-assistencial. Ed. da UFSC. Florianópolis. 1999. p.162.

_____. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem. ed. Insular. 2004. Florianópolis. p. 143.

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ. Pró-Reitoria de Ensino. Elaboração de trabalhos acadêmico-científicos.Itajaí,SC: UNIVALI/PRÓ-Em, 2004. 103 p. (Cadernos de Ensino. Formação continuada ensino superior. Ano 2. n.4

URBANETZ, A. A. Tratamento do câncer da mama. In: LINS, L. C; BERNZ, M. C. N: **Mastologia prática** .ed. FURB. Blumenau, cap.12, 1999.p 157 – 172.

VERONESI, U & COLABORADORES: **Mastologia oncológica**. MEDIS. Rio de Janeiro. 2002.

VIALE, G. Carcinoma infiltrante de mama: histopatologia e parâmetros prognósticos e morfológicos. In: VERONESI, U & COLABORADORES: **Mastologia oncológica**. MEDSI – cap. 8, 2002. p. 233 – 239. Rio de Janeiro..

VIEIRA, S: **Como escrever uma tese**. 4 ed. São Paulo. 1998. Ed. Pioneira . p. 82.

VIEIRA, S; HOSSNE, W. S. **Redação científica para a área de saúde**. Rio de Janeiro. Ed. Campos. 2001. p. 192.

WALSH, F. A família no Estágio Tardio da Vida. In: CARTER, B; McGOLDRICK, M. et al. Tradução: VERONESE, M. A. V. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: Uma estrutura para a terapia familiar. 2.ed. Artmed. Porto Alegre. 2001. cap. 14 – p. 267-285.

WANDERLEY, K S; Aspectos psicológicos do câncer de mama. In: CARVALHO M. M. M. J. **Introdução a Psiconcologia**. livro Pleno, 2003.

WEIHERMANN, A. M. C. Usando um referencial cultural para cuidar mulheres que tiveram câncer de mama: **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis. Maio/Agosto.2000. v.9, n.2, p. 673-682.

WOLFF, L. R: **Rede de suporte social da mulher mastectomizada**. [Dissertação.Mestrado]. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 1996. p.187.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M: **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo. 2002. ed. Roca. v.3.

ZAMBERLAM, CRISTINA de OLIVEIRA. **Os novos paradigmas da família contemporânea**: uma perspectiva interdisciplinar. Renova / R. F – São Paulo 2001. (176p).

11 APÊNDICES

APÊNDICE A

ROTEIRO DA ENTREVISTA

ROTEIRO DA ENTREVISTA

(com os profissionais de saúde)

1 – A assistência à saúde da mulher e sua família:

Pontos positivos e deficitários.

2 - Os serviços prestados à mulher e sua família (pelo profissional):

Aspectos positivos e deficitários.

3 - O trabalho e a atuação da equipe multiprofissional.

4 – Sugestões para a melhoria da assistência.

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
CONVITE PARA PARTICIPAR DO ESTUDO:

Através deste convidamos você para participar de um estudo sobre **“o ser-mulher e sua família vivenciando o câncer de mama: subsídios para atenção integral à saúde”** desenvolvida pela Sra. Zulmira Pezzini Paes, mestranda do Mestrado Profissionalizante em Saúde da Univali. Que tem por **objetivo** identificar caminhos para ampliar a atenção integral a mulher e sua família que vivenciam o câncer de mama. A **metodologia** se utilizará dos métodos de observação e entrevista dialogada, durante os procedimentos de enfermagem onde conclui os vários momentos que são considerados relevantes tais como o momento pré-operatório, pós-operatório, dúvidas, reações frente a doença e continuidade do tratamento da mulher com câncer de mama e sua família.

Outrossim, esclarecemos que: seu anonimato está garantido; as informações serão sigilosas; a não participação não acarretará nenhum prejuízo a sua pessoa; as informações e resultados obtidos ficarão a sua disposição; sua participação não acarretará qualquer desconforto, risco, dano ou ônus a sua pessoa; os benefícios esperados relacionam-se com a maioria e ampliação da atenção dispensada a mulher e sua família em nosso ambulatório de mastologia. Os dados coletados são utilizados para fins acadêmicos de pesquisa e divulgação do conhecimento sobre o tema. Caso concorde com estes termos, solicitamos o preenchimento e assinatura neste documento, conforme segue.

Eu,

Documento de Identidade nº _____, declaro que concordo, de forma livre e esclarecida, desejo participar do estudo **“o ser-mulher e sua família vivenciando o câncer de mama: subsídios par atenção integral à saúde”** sob a responsabilidade da mestranda Sra. Zulmira Pezzini Paes, vinculada ao curso de Mestrado profissionalizante em Saúde – opção Saúde da Família – do Centro de Educação em Ciências da Saúde, da UNIVALI. Além disso, estou ciente que poderei interromper o fornecimento das informações no decorrer do trabalho.

Tendo compreendido plenamente os propósitos e a forma de coleta dos dados desta pesquisa, é de livre e espontânea vontade que participarei do trabalho, fornecendo as

informações, através de entrevista dialogadas e observações, tendo como local a Unidade de Saúde da Família e Comunitária., bloco 29 – UNIVALI

Para tanto, assino o presente instrumento.

LOCAL e DATA _____

ASSINATURA _____

APÊNDICE C

ROTEIRO PARA ORIENTAÇÃO PRÉ-OPERATÓRIA

ROTEIRO PARA ORIENTAÇÃO PRÉ-OPERATÓRIA

- Quanto ao medicamento: não ingerir nenhum remédio que contenha aspirina, nos dias que antecedem a cirurgia. A aspirina dificulta a coagulação do sangue. Se caso necessita tomar este medicamento ou qualquer outro informe antes o médico.
- Quanto ao fumo: não fume, pois prejudica sua respiração durante e após a cirurgia, se não conseguir parar tente diminuir ao máximo.
- Quanto ao consumo de álcool, se tiver dificuldade de parar de consumir bebida alcoólica ou problemas com dependência informar o médico.
- Apresentar e demonstrar o tipo de dreno que será utilizado no pós-operatório, sua finalidade, incluindo sua limpeza e mensuração da quantidade de líquido drenado.
- Quais os momentos e quando voltar para realizar os cuidados com a ferida operatória.
- Reforçar a informação sobre o diagnóstico e possibilidade de tratamento futuro;
- Reconhecer a extrema ansiedade e temor que podem ser apresentados pela paciente, família e outras pessoas;
- Verificar quais os sistemas de apoio informal juntamente com a paciente;
- Discutir suas preocupações relacionadas com a alteração de sua auto imagem, preferencialmente em companhia de seu cônjuge caso o tenha;
- Saber ouvir.

12 ANEXOS

ANEXO A

PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)