

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

DANIELA CRISTINA MUCINHATO AMBRÓSIO

**Mulheres com câncer de mama: a vivência do  
apoio social e familiar durante o tratamento**

RIBEIRÃO PRETO – SP

2010

# **Livros Grátis**

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

Milhares de livros grátis para download.

DANIELA CRISTINA MUCINHATO AMBRÓSIO

**Mulheres com câncer de mama: a vivência do apoio social e familiar  
durante o tratamento**

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,  
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP,  
como parte das exigências para obtenção do título  
de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Psicologia

Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

RIBEIRÃO PRETO – SP

2010

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

### FICHA CATALOGRÁFICA

Ambrósio, Daniela Cristina Mucinhato

Mulheres com câncer de mama: a vivência do apoio social e familiar durante o tratamento. Ribeirão Preto, 2010.

185 p. : il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientador: Santos, Manoel Antônio dos.

1. Neoplasias mamárias. 2. Apoio social. 3. Apoio familiar. 4. Família (Psicologia). 5. Fenomenologia.



Nome: Ambrósio, Daniela Cristina Mucinhato Ambrósio

Título: Mulheres com câncer de mama: a vivência do apoio social e familiar durante o tratamento.

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

**Prof. Dr.** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

**Prof. Dr.** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

**Prof. Dr.** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Este trabalho foi subvencionado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, mediante concessão de bolsa de Mestrado, processo nº 2008/52000-6, no período de setembro de 2008 a agosto de 2010.

*A Deus.*

*A minha família, origem de tudo.*

## AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, pelo exemplo de pesquisador em Psicologia, pela disponibilidade em compartilhar minhas inquietações e me acolher como sua orientanda desde os meus primeiros anos do curso de graduação, na condição de bolsista de Iniciação Científica do CNPq e da FAPESP, e pelas férteis orientações com que me brindou desde aqueles momentos inaugurais de minha trajetória como pesquisadora na abordagem fenomenológica, o que se consolidou durante o processo de mestrado, também subvencionado pela FAPESP.

Ao Prof. Dr. Willian Gomes, por ter iluminado um pedacinho a mais de meu caminhar rumo a minha construção e compreensão particular do que é a Fenomenologia.

À Profa. Dra. Regina Szyllit Bousso, por apontar caminhos singulares para construção deste trabalho em busca do conhecimento científico sobre o apoio social.

À Profa. Dra. Ana Maria de Almeida, por ter me permitido conhecer o Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas (REMA) e por sua postura de sempre, com acolhimento ao meu trabalho nesses cinco anos de convívio.

À enfermeira Maria Antonieta Spinoso Prado, pela amizade construída e pelos momentos de incentivo.

Às mulheres do REMA, por me brindarem ao longo desses anos com suas alegrias, tristezas e ricas vivências.

À equipe do Rema que, por meio de suas múltiplas configurações, me colocou em contato com profissionais de diferentes áreas e ampliou meu olhar sobre as possibilidades de se fazer Psicologia em equipe multi, inter, transdisciplinar. Esses profissionais que, com o decorrer dos tempos, foram também se tornando amigos de vida: Daniela B., Letícia, Ana Helena, Lígia, Vânia, Marina, Larissa, Lilian, Vanessa, Renata, Lóris, estagiários da Psicologia e tantos outros que por ela passaram enquanto lá estive.



Ao sempre amigo e psicólogo Nichollas, pelos momentos de acolhimento às minhas dúvidas e compartilhamento de tantos momentos agradáveis, dentro e fora do REMA, durante os anos de amizade, e por estar comigo e acreditar na causa do câncer de mama.

À amiga e psicóloga Ana Flávia, pelas longas discussões noturnas sobre os diversos passos deste trabalho e o compartilhar de angústias que permearam esse percurso.

Às amigas e também psicólogas Ana Maria e Aline, pela companhia e apoio constantes, durante a primeira etapa de construção deste trabalho.

A todos os outros amigos e colegas de trabalho, pela paciência com meu afastamento durante o período de construção deste estudo.

À minha família, pelo espírito sempre alerta, pelos “empurrõezinhos” e por estar comigo nas alegrias, mas também nos momentos mais angustiantes.

Ao Fernando, meu noivo, pelo amor e paciência nos momentos mais distantes e difíceis de realização desta dissertação.

À Maria do Socorro Dias Novaes de Senne, pela dedicação na correção ortográfica e gramatical deste trabalho.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, pela concessão da bolsa de mestrado e pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

## RESUMO

Ambrósio, D. C. M. (2009). *Mulheres com câncer de mama: A vivência do apoio social e familiar durante o tratamento*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Um exame da literatura nacional e internacional evidencia uma quantidade considerável de publicações científicas dedicadas às repercussões psicológicas do câncer de mama e de seu tratamento. No entanto, a abordagem das questões relacionadas ao apoio social e familiar, na perspectiva da mulher acometida, é ainda pouco investigada. Para fundamentar as ações de saúde e de cuidado integralizado em saúde, torna-se necessária a realização de estudos que busquem compreender de que modo o apoio social e familiar pode contribuir para minimizar as repercussões do diagnóstico e do tratamento da neoplasia mamária para a paciente. Estudos têm focado a perspectiva do familiar, mas são escassos os trabalhos que se propõem a investigar a visão da própria mulher em tratamento. Nesse sentido, o presente estudo tem por objetivo compreender como a mulher que se encontra em processo de reabilitação do câncer de mama vivencia o cuidado que lhe é oferecido pelas redes sociais de apoio, particularmente em relação ao apoio social e familiar percebido. Participaram do estudo sete colaboradoras com idades entre 39 e 73 anos de idade, submetidas à mastectomia no período de julho de 2004 a junho de 2008, assistidas por um núcleo de reabilitação de mulheres mastectomizadas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Para alcançar o objetivo proposto, utilizou-se a Fenomenologia enquanto referencial teórico-metodológico de pesquisa qualitativa. Dentro desse enfoque, a coleta de dados foi constituída por duas etapas: na primeira, foram realizadas entrevistas individuais e audiogravadas, mediante o consentimento das colaboradoras. A primeira etapa da coleta foi desenvolvida a partir de uma questão norteadora: *Eu gostaria que você me contasse como tem vivenciado o apoio familiar desde que soube que estava com câncer de mama e o que isso significa para você*. Na segunda etapa da coleta de dados, foram elaborados, conjuntamente com as participantes, o genograma e o ecomapa, considerando-se dois momentos distintos: antes e após o diagnóstico do câncer de mama; também foi aplicado o Critério de Classificação Econômica Brasil 2008. O material proveniente desses instrumentos permitiu a caracterização das participantes do estudo e de suas redes familiares, além da identificação do apoio recebido. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas juntamente com os demais dados, segundo o referencial metodológico adotado, por meio da descrição, redução e interpretação fenomenológicas. Os resultados mostraram que a rede de apoio social e familiar da paciente foi consideravelmente ampliada e diversificada após o diagnóstico do câncer de mama, o que não necessariamente significou para a mulher em tratamento um aumento de recursos, uma vez que nem sempre ela estava apta a dar conta de atribuir significados positivos aos cuidados que recebe para seu bem-estar psicossocial. Espera-se que o conhecimento resultante deste estudo possa auxiliar os profissionais a capacitar o processo de significação de mulheres com câncer de mama a respeito do apoio social e familiar que recebem, ampliando as possibilidades de compreensão dos cuidados que lhes são ofertados.

Palavras-chave: Neoplasias mamárias. Apoio social. Apoio familiar. Família. Fenomenologia

## ABSTRACT

Ambrósio, D. C. M. (2009). *Women with breast cancer: experiencing social and family support during treatment*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

A review of national and international literature evidences a considerable amount of scientific studies addressing psychological repercussions of breast cancer and its treatment. However, issues related to social and family support from the perspective of affected women is still little investigated. Studies aimed to understand how social and family support can minimize the repercussions of a breast cancer diagnosis and treatment on patients are needed to ground health actions and integral health care delivery. Studies emphasized the perspective of family members but there are few studies investigating the view of women under treatment. From this perspective, this study aims to understand how women in breast cancer rehabilitation process experiences care provided by social support networks, specifically in relation to perceived social and family support. Seven women aged between 39 and 73 years submitted to mastectomy between July 2004 and June 2008 and attending a center for mastectomized women rehabilitation at the University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing participated in the study. This qualitative study used Phenomenology as the theoretical-methodological framework. Data collection was carried out in two stages. The first stage included individual interviews guided by the question *Would you tell me how you have experienced family support since you have learned you had breast cancer and what it means to you?* Interviews were audio recorded after the participants' consent. In the second stage a genogram and ecomap were developed jointly with the participants considering two distinct points in time: before and after the breast cancer diagnosis. The Brazilian Economic Classification Criteria was also applied. Data obtained from these instruments permitted to characterize the study's participants and their family networks in addition to received support. Interviews were transcribed verbatim and analyzed jointly with the remaining data according to the adopted methodological reference through phenomenological description, reduction and interpretation. The results show that the patients' social and family support networks were considerable enlarged and diversified after the breast cancer diagnosis, which however, did not necessarily mean they had increased resources since the women under treatment were not always able to attribute positive meanings to the care received for their psychosocial well-being. The knowledge acquired with this study is expected to help professionals to improve the signification process of women with breast cancer concerning the social and family support they receive, broadening understanding of care delivery.

Key words: Breast Neoplasms. Social Support. Family Support. Phenomenology

## LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 - *Distribuição dos artigos científicos na íntegra, encontrados nas bases indexadoras MedLine, LILACS e PsycINFO entre os anos de 2000 e 2010, e selecionados.....*38
- Tabela 2 - *Número de publicações na íntegra, encontradas nas bases indexadoras MedLine, LILACS e PsycINFO, no período de 2000 a 2010, e selecionadas na base de dados segundo a combinação de descritores utilizados na busca.....*39
- Tabela 3 - *Identificação dos autores dos artigos recuperados, segundo a filiação institucional, procedência e área de estudo relacionada.....*40
- Tabela 4 - *Distribuição dos artigos, segundo os periódicos científicos e áreas de concentração em que foram publicados.....*41
- Tabela 5 - *Distribuição de artigos que constituíram a amostra da revisão integrativa da literatura, segundo o ano de publicação.....*41
- Tabela 6 - *Descrição dos objetivos delineados nas publicações selecionadas em função da abordagem e do número de sujeitos que constituíram a amostra dos estudos.....*42
- Tabela 7 - *Distribuição das colaboradoras do estudo, segundo nome fictício, idade, estado marital, profissão/ocupação, classificação econômica, tempo de cirurgia, cuidador(es) principal(is), antecedentes de câncer na família, cidade de procedência e data da entrevista.....*66
- Tabela 8 - *Pontuação da posse de itens, de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil/2008 (CCEB/08)*
- Tabela 9 - *Pontuação referente ao grau de instrução do chefe de família, de acordo com o CCEB/08*
- Tabela 10 - *Distribuição de pontuação no CCEB/08 e renda média familiar, nos anos de 2006 e 2007, em função da classe econômica*

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - <i>Genograma e ecomapa de Sol antes do diagnóstico do câncer de mama</i> .....	80
Figura 2 - <i>Genograma e ecomapa de Sol após o diagnóstico do câncer de mama</i> .....	81
Figura 3 - <i>Genograma e ecomapa de Alda antes do diagnóstico do câncer de mama</i> .....	84
Figura 4 - <i>Genograma e ecomapa de Alda após o diagnóstico do câncer de mama</i> .....	85
Figura 5 - <i>Genograma e ecomapa de Rosa antes do diagnóstico do câncer de mama</i> .....	88
Figura 6 - <i>Genograma e ecomapa de Rosa após o diagnóstico do câncer de mama</i> .....	89
Figura 7 - <i>Genograma e ecomapa de Mara antes do diagnóstico de câncer de mama</i> .....	92
Figura 8 - <i>Ecomapa de Mara após o diagnóstico do câncer de mama</i> .....	93
Figura 9 - <i>Genograma e ecomapa de Bia antes do diagnóstico do câncer de mama</i> .....	95
Figura 10 - <i>Genograma e ecomapa de Bia após o diagnóstico do câncer de mama</i> .....	96
Figura 11 - <i>Genograma e ecomapa de Luiza antes do diagnóstico do câncer de mama</i> .....	99
Figura 12 - <i>Ecomapa de Luiza após o diagnóstico do câncer de mama</i> .....	103
Figura 13 - <i>Genograma e ecomapa de Célia antes do diagnóstico do câncer de mama</i> .....	102
Figura 14 - <i>Ecomapa de Célia após o diagnóstico do câncer de mama</i> .....	103

## LISTA DE SIGLAS

<b>ABA</b>	Associação Brasileira de Anunciantes
<b>ABEP</b>	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
<b>ABIPEME</b>	Associação Brasileira dos Institutos de Pesquisa de Mercado
<b>ANEP</b>	Associação Nacional de Empresas de Pesquisa
<b>APA</b>	<i>American Psychological Association</i>
<b>CCEB</b>	Critério de Classificação Econômica Brasil
<b>CNPq</b>	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
<b>EERP - USP</b>	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
<b>FAPESP</b>	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
<b>INSS</b>	Instituto Social de Seguridade Social
<b>REMA</b>	Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>USP</b>	Universidade de São Paulo

## SUMÁRIO

<b>1 PRÉ-REFLEXIVO: COMO A INQUIETAÇÃO EMERGIU PARA A PESQUISADORA E IMPULSIONOU A ELABORAÇÃO DO ESTUDO.....</b>	<b>16</b>
<b>2 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>19</b>
<i>2.1 O câncer de mama em seus aspectos físicos e epidemiológicos e principais tratamentos .....</i>	<i>20</i>
<i>2.2 As repercussões psicológicas do câncer de mama para a mulher que o desenvolve .....</i>	<i>23</i>
<i>2.3 Contribuições da abordagem fenomenológica para o conhecimento a respeito do câncer de mama .....</i>	<i>26</i>
<i>2.4 O apoio social enquanto peça-chave do tratamento para o câncer de mama .....</i>	<i>28</i>
<i>2.5 Perspectiva de mulheres mastectomizadas acerca do apoio social: uma revisão integrativa da literatura .....</i>	<i>34</i>
<i>2.5.1 Vivências de apoio familiar .....</i>	<i>45</i>
<i>2.5.2 Vivências de apoio social .....</i>	<i>48</i>
<i>2.5.3 Vivências de apoio educacional .....</i>	<i>49</i>
<i>2.5.4 A necessidade de investigação e assistência a mulheres mastectomizadas e a suas famílias .....</i>	<i>51</i>
<i>2.5.5 Considerações gerais sobre o panorama delineado pelos estudos revisados .....</i>	<i>53</i>
<b>3 OBJETIVO .....</b>	<b>55</b>
<b>4 JUSTIFICATIVA .....</b>	<b>56</b>
<b>5 MÉTODO .....</b>	<b>58</b>
<i>5.1 Contexto do estudo .....</i>	<i>62</i>
<i>5.2 Local .....</i>	<i>63</i>
<i>5.3 Encontro com as colaboradoras .....</i>	<i>63</i>
<i>5.4 Colaboradoras .....</i>	<i>65</i>
<i>5.5 Cuidados éticos .....</i>	<i>67</i>
<b>6 PROCEDIMENTO .....</b>	<b>69</b>
<i>6.1 Instrumentos .....</i>	<i>69</i>
<i>6.1.1 Entrevista fenomenológica .....</i>	<i>69</i>
<i>6.1.2. Genograma e Ecomapa .....</i>	<i>71</i>
<i>6.1.3 Critério de Classificação Econômica Brasil/2008 .....</i>	<i>73</i>
<i>6.2 Coleta dos dados .....</i>	<i>75</i>
<i>6.3. Análise dos dados .....</i>	<i>77</i>
<b>7 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>79</b>
<i>7.1 Descrição dos contextos das colaboradoras do estudo: em busca de uma familiarização com o apoio familiar percebido .....</i>	<i>79</i>
<i>7.1.1 O contexto social e familiar de Sol .....</i>	<i>80</i>
<i>7.1.2 O contexto social e familiar de Alda .....</i>	<i>84</i>
<i>7.1.3 O contexto social e familiar de Rosa .....</i>	<i>88</i>
<i>7.1.4 O contexto social e familiar de Mara .....</i>	<i>92</i>
<i>7.1.5 O contexto social e familiar de Bia .....</i>	<i>95</i>
<i>7.1.6 O contexto social e familiar de Luiza .....</i>	<i>99</i>
<i>7.1.7 O contexto social e familiar de Célia .....</i>	<i>102</i>
<i>7.2 Descrição do fenômeno .....</i>	<i>105</i>
<i>7.2.1 Cuidado e cautela ao revelar o diagnóstico para a família: uma vivência solitária .....</i>	<i>106</i>
<i>7.2.1.1 Mantendo-se forte frente à família, apesar das amarguras da doença .....</i>	<i>108</i>
<i>7.2.2 Experimentando a companhia dos familiares no momento de consultas clínicas .....</i>	<i>110</i>

7.2.2.1 <i>Sendo levada ao hospital: vivências do transporte como apoio familiar</i> .....	110
7.2.2.2 <i>A presença existencial como suporte para enfrentar as consultas médicas</i> .....	112
<b>7.2.3 Percepção de cuidado frente às atividades práticas</b> .....	114
7.2.3.1 <i>Deixando-se ser cuidada: a vivência de cuidados pessoais por membros familiares</i>	114
7.2.3.2 <i>Dividindo a responsabilidade dos cuidados com a casa</i> .....	116
7.2.3.3 <i>Fortalecer-se para cuidar dos filhos pequenos como justificativa para continuar no tratamento</i> .....	117
7.2.3.4 <i>“Jogo de informações”: o controle do dito e do não dito como forma de proteção recíproca</i> .....	118
<b>7.2.4 Experienciando o apoio emocional como peça fundamental de enfrentamento do câncer de mama</b> .....	121
7.2.4.1 <i>A família de plantão: vivências de acolhimento ao sentir que pode contar com a família a qualquer momento</i> .....	122
7.2.4.2 <i>Estratégias que animam: passeios que atenuam as contundências do tratamento</i> ....	123
7.2.4.3 <i>Lidando com a queda do cabelo e a retirada da mama: brincadeiras que e descontraem e desafiam os dissabores da vida</i> .....	124
7.2.4.4 <i>Lidando com a perda da mama: vivências da sexualidade diante dos companheiros</i> .....	127
7.2.4.5 <i>“Não ficar com aquela coisa dentro da gente”: o diálogo como tonificante restaurador de forças e esperança</i> .....	128
<b>7.2.5 Vivências da rede de apoio social</b> .....	130
7.2.5.1 <i>Experimentando o cuidado de pessoas da família extensa: o acolhimento de visitas</i>	130
7.2.5.2 <i>A rede de apoio social: o olhar da comunidade e da religião</i> .....	131
7.2.5.3 <i>Lidando com as dificuldades de compreensão de empregadores: as vivências no trabalho</i> .....	134
7.2.5.4 <i>Buscando apoio nos profissionais e instituições de saúde como complemento do suporte familiar</i> .....	135
<b>7.2.6 A reabilitação: vivências de cuidado no momento atual, pós-tratamento</b> .....	137
7.2.6.1 <i>A divisão das atividades práticas</i> .....	137
7.2.6.2 <i>Manifestações de preocupação permanente</i> .....	139
<b>7.3 Redução fenomenológica</b> .....	140
<b>7.4 Interpretação fenomenológica</b> .....	143
<b>8 ENCONTRO COM A LITERATURA</b> .....	146
<b>9 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	151
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	153
APÊNDICE A	
APÊNDICE B	
Anexo A	
Anexo B	
Anexo C	
Anexo D	



## **1 PRÉ-REFLEXIVO: COMO A INQUIETAÇÃO EMERGIU PARA A PESQUISADORA E IMPULSIONOU A ELABORAÇÃO DO ESTUDO<sup>1</sup>**

Durante o curso de graduação em Psicologia, dei início a minha formação científica, conduzindo uma investigação que resultou no trabalho de monografia intitulado “Vivências de familiares de mulheres acometidas pelo câncer de mama: uma compreensão fenomenológica”<sup>2</sup>, desenvolvido com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e, posteriormente, da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), processo nº 06/57398-2. Esse estudo emergiu da minha experiência como observadora das atividades do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas (REMA) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), de fevereiro a dezembro de 2005. O contato sistemático com as atividades de assistência, ensino e pesquisa desenvolvidas pelos profissionais e pesquisadores do REMA me levaram a questionar como teria sido para os familiares das participantes do Núcleo vivenciar a experiência do câncer de mama, tema recorrente nas falas das mulheres nos grupos de apoio psicossocial, oferecidos no serviço nas manhãs de segundas, quartas e sextas-feiras.

Ao desenvolver a investigação como bolsista de iniciação científica, eu pretendia conhecer as vivências dos familiares para refletir sobre a integralidade da assistência aos pacientes oncológicos. Assim, foram entrevistados 13 familiares, entre maridos, filhos, filhas, nora e genro. Após a conclusão desse estudo, notei que eu conseguira traçar uma visão panorâmica a respeito das consequências psicológicas do acometimento pelo câncer de mama para os familiares da mulher que o desenvolveu e das implicações do engajamento das famílias como agentes ativos do tratamento. Percebi que, para que possamos envolver os familiares de modo verdadeiramente integral no contexto da assistência, devemos reconhecer as vulnerabilidades e necessidades emocionais desses familiares. Além de fortalecer seus recursos e potencialidades, valorizando suas vivências e percepções da situação em que se encontravam, constatei que é necessário qualificá-los como cuidadores aptos a oferecer apoio, acolhimento e proteção à familiar acometida.

A partir de tais achados, me vi diante do despertar de uma nova indagação: de que forma o apoio e acolhimento desses cuidadores têm sido percebidos por suas beneficiárias?

---

<sup>1</sup> Esta dissertação foi revisada seguindo a Nova Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de 1º de janeiro de 2009, no Brasil.

<sup>2</sup> Ambrósio, D. C. M. (2007). *Vivências de familiares de mulheres acometidas pelo câncer de mama: uma compreensão fenomenológica*. Monografia de Conclusão do Programa de Bacharelado em Pesquisa do Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos). CNPq/FAPESP.

Percebi que essa preocupação me remetia à outra face da moeda. Chamou-me a atenção o fato de os familiares possuírem, em alguns casos, uma noção clara de sua corresponsabilidade na condução do tratamento para o câncer, que muitas vezes, porém, parecia sobrepor-se aos próprios sentimentos e até mesmo aos das mulheres cuidadas, impulsionados pela preocupação ansiosa em zelar pelo bem-estar do ente querido. A partir dessa investigação fenomenológica, eu pude conhecer uma das facetas do cuidado no contexto familiar do câncer de mama, porém, apenas do ponto de vista dos familiares. Ao examinar os resultados dessa pesquisa, eu me perguntava: e como esse fenômeno se mostra para as pacientes? Qual a perspectiva que elas têm do apoio que recebem do meio social e, particularmente, da família?

Impelida por tais questionamentos, decidi conhecer o “outro lado” do suporte familiar, tendo recorrido em um primeiro momento à literatura especializada<sup>3</sup>. A partir da caracterização do estado da arte, proporcionada pela revisão sistemática da literatura, constatei que havia poucos trabalhos que davam voz à própria paciente, em relação ao fenômeno do apoio familiar, o que habilitava essa questão como tema de interesse para pesquisa. As publicações encontradas estavam dominadas por estudos que traziam à tona questões vivenciadas pela família de maneira ampla, pelo casal ou apenas pelos maridos, acerca das situações vividas e dos cuidados empreendidos com a paciente durante o tratamento do câncer de mama: percepções sobre o autoexame, impacto dos tratamentos e suas possíveis complicações (como linfedema, recidiva e presença de metástases), reabilitação psicossocial, mudança de hábitos de vida diários, exercícios físicos, entre outros temas abordados de forma recorrente.

Foi assim que, por meio do presente estudo, e ainda inserida no REMA, porém em uma nova condição, como membro da equipe voluntária, escolhi dedicar-me a investigar as vivências de mulheres com câncer de mama frente ao apoio familiar recebido durante as fases de diagnóstico, tratamento e reabilitação pós-cirúrgica, ainda pouco exploradas, particularmente do ponto de vista vivencial. Para tanto, escolhi manter-me no caminho da Fenomenologia enquanto método de pesquisa qualitativa, do qual eu já havia me aproximado durante a busca pela compreensão da vivência dos familiares, na medida em que essa abordagem significou para mim o modo mais pertinente de me relacionar com o mundo das pacientes e de seus familiares.

---

<sup>3</sup> Para a revisão da literatura, foram empreendidas buscas sistemáticas nas seguintes bases indexadoras: MedLine, LILACS e PsycINFO, utilizando os descritores: *neoplasia mamária, câncer de mama e apoio familiar em três idiomas: português, espanhol e inglês*.

Partindo do desejo de me aprofundar na descrição e compreensão da rede de apoio familiar de mulheres mastectomizadas, escolhi utilizar, além da entrevista fenomenológica, tal como havia feito no estudo anterior, mais três instrumentos de coleta de dados: genograma, ecomapa e Critério de Classificação Econômica Brasil/2008 (CCEB/08), por julgar que, sob o olhar da Fenomenologia, eles poderiam auxiliar-me na iluminação do fenômeno do apoio familiar no contexto em questão.

Porém, durante o trabalho de campo, a partir do contato com as entrevistadas, vi ampliar-se meu campo de percepção a respeito do apoio familiar. Percebi que este vinha sempre acompanhado de questões mais abrangentes que envolvem o apoio social de maneira ampla. Em todas as entrevistas, ao serem indagadas sobre a questão do apoio familiar, as falas refletiam também o apoio recebido de vizinhos, amigos, instituições de saúde, comunidade religiosa, entre outras fontes. Começava a nascer em campo a ampliação de meu foco de estudo para a investigação do fenômeno do apoio social da mulher em tratamento do câncer de mama, que se definiu completamente a partir da apresentação do trabalho por ocasião do exame de qualificação, quando compartilhei minhas inquietações com a banca examinadora, constituída pelo Prof. Dr. Willian Barbosa Gomes e pela Profa. Dra. Regina Szyllit Bousso. Com essa discussão ficou definida a pertinência e relevância de tal ampliação.

A partir de então nova revisão sistemática da literatura<sup>4</sup> foi realizada, na qual pude constatar que é escassa a produção científica relacionada à compreensão do apoio familiar e social na perspectiva da mulher acometida pelo câncer de mama, o que sugere, portanto, que se trata de um campo de pesquisa que solicita novos estudos.

De forma sucinta, assim se constituiu minha relação com o fenômeno do apoio familiar e social para mulheres com câncer de mama. Para me aproximar desse campo de investigação e me acercar do objeto de estudo considerando minha intencionalidade, mantive-me atenta ao modo como o fenômeno começou a se mostrar para mim no contato com as sete participantes que colaboraram com este estudo. Também me detive ao modo como esse fenômeno permaneceu se desvelando no momento em que busquei submergir e distanciar-me reflexivamente para poder compreendê-lo em sua essência, a partir do interjogo de subjetividades instaurado na relação pesquisadora-colaboradoras.

---

<sup>4</sup>A busca bibliográfica para a referida revisão integrativa da literatura foi empreendida novamente a partir das bases de dados MedLine, LILACS e PsycINFO, utilizando os descritores “*neoplasias da mama*”, “*família*”, “*relações familiares*” e “*apoio social*”, em três idiomas: português, espanhol e inglês. Os resultados dessa revisão podem ser encontrados na **Introdução** do presente estudo.

## 2 INTRODUÇÃO

Como ressaltai anteriormente, tenho me dedicado a estudar o câncer de mama, principalmente em relação às repercussões psicológicas que essa enfermidade pode vir a ocasionar em mulheres e familiares que a desenvolvem, desde o início de minha inserção na qualidade de pesquisadora, estagiária e, posteriormente, psicóloga voluntária de um núcleo de reabilitação de mastectomizadas. Ao longo desses anos de pesquisa, atrelada à assistência e ao ensino, instiga-me compreender de que modo as vivências relacionadas à doença e a seu tratamento são experimentadas, com o intuito de contribuir com a implementação e aprimoramento do trabalho de profissionais de saúde mais conscientes das reais demandas subjetivas dessa população. Porém, para tanto, julgo necessário compreender, primeiramente, a temática do câncer de mama, cuja descrição dá início a este capítulo, em seus aspectos físicos, epidemiológicos e psicossociais.

Em seguida, com o intuito de realizar uma primeira aproximação do leitor com a abordagem fenomenológica que dá sustentação a este estudo, apresentarei um levantamento dos estudos fenomenológicos que investigaram a questão do câncer em geral, para que se possa ter uma noção de como se dá essa aproximação entre a Fenomenologia e o câncer, em especial, o câncer mamário. Posteriormente, objetivando colocar o leitor a par da questão do apoio social, sob as perspectivas escolhidas, dentre tantas possíveis, para se utilizar no presente estudo, apresentarei um panorama dos sentidos que podem ser atribuídos a esse apoio, seguido de uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional acerca do apoio social e familiar de mulheres em tratamento do câncer de mama.

Penso que seja necessário fazer uma observação preliminar acerca da redação desta dissertação. Como o leitor constará no decorrer de sua leitura, para a escrita do presente estudo optei por utilizar verbos na primeira pessoa do singular em parte da introdução, no método, no encontro com a literatura, na redução e interpretação fenomenológicas e nas considerações finais. Isso se justifica pelo fato de que neste estudo apresento minha maneira fenomenológica de encarar a investigação em si e o trabalho com as colaboradoras, apesar de se tratar de um trabalho conjunto entre pesquisadora e orientador. Apenas em algumas partes da dissertação usarei uma forma de tratamento mais geral para a descrição dos dados, utilizando para tanto verbos na forma passiva.

### ***2.1 O câncer de mama em seus aspectos físicos e epidemiológicos e principais tratamentos***

O câncer é um termo genérico utilizado para se referir a mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado das células tumorais. Esse crescimento pode incidir em um órgão específico, formando tumores localizados, ou se espalhar por todo o corpo, constituindo as metástases (Gomes, Skaba, & Vieira, 2002). Os cânceres, também denominados neoplasias, apresentam diferentes modos de ocorrência que variam em função da causa, dos órgãos atingidos e dos tipos de tratamento que serão requeridos em seu combate (Yamaguchi, 1994). Nesse sentido, o câncer de mama é uma neoplasia maligna que acomete as estruturas mamárias e pode também vir a comprometer a rede linfática proximal e desenvolver metástase a distância (Brasil, 2009).

Atualmente, o câncer representa a segunda causa de morte de mulheres no mundo, precedido apenas das doenças cardiovasculares. No Brasil, esse tipo de câncer corresponde à neoplasia maligna mais frequente e que mais causa mortes na população feminina, tendo sido estimados, para o ano de 2010, 49.240 novos casos, de acordo com dados do Ministério da Saúde (Brasil, 2009). Um dos fatores que contribuem para o aumento da taxa de mortalidade é que o câncer é diagnosticado, em geral, em estado avançado.

Segundo Gradim (2005), o câncer é uma doença que tem apresentado um acréscimo significativo nas taxas de ocorrência e prevalência, principalmente nos países em desenvolvimento, que tendem a aumentar nos próximos anos, em virtude da associação entre diferentes fatores. Entre eles, encontram-se os fatores ambientais que aumentaram a expectativa de vida da população, como a industrialização, responsável por alterações dos estilos de vida, e a urbanização que modificou a dieta alimentar (Holmes et al., 1999). Há também os fatores pessoais, como a inserção da mulher no mercado de trabalho, que reduziram as taxas de natalidade e adiaram o tempo para a primeira gestação, além de limitar o número de filhos, bem como os fatores genéticos e de personalidade (Godinho & Koch, 2004).

Os sintomas do câncer de mama palpável são o nódulo ou tumor no seio, acompanhado ou não de dor mamária, podendo surgir ainda alterações na pele que recobre a mama, como abaulamentos ou retrações, bem como nódulos palpáveis na axila (Brasil, 2009).

Yamaguchi (1994) refere que há uma série de métodos diagnósticos para a detecção do câncer, entre eles o autoexame, o exame de sangue, a ultrassonografia e a ressonância nuclear magnética, sendo que, de acordo com a autora, quanto mais precoce for realizado o diagnóstico do câncer, melhores as perspectivas e o prognóstico do tratamento. Conforme essa autora, o tratamento do câncer consiste no emprego de quatro modalidades terapêuticas,

que podem ser utilizadas em associação ou isoladamente, a saber: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia.

A mastectomia consiste em uma cirurgia mutiladora que visa a remover todo o tumor visível e que pode ter como consequência problemas não somente físicos, mas também psicológicos (Perdicaris, 2008). Dependendo da extensão da área acometida e do tipo histológico do tumor, a cirurgia para remoção da massa tumoral pode ser radical ou conservadora. A mastectomia parcial é utilizada para tumores menores de três centímetros de diâmetro e que não se localizam na área retomamilar, sendo a remoção do tumor realizada com margem de um centímetro do tecido mamário normal. A quadrantectomia é um tipo de mastectomia parcial comumente utilizada, na qual apenas um quadrante de tecido é retirado. Outra modalidade da cirurgia é a mastectomia radical, com a remoção completa de todo o tecido mamário do lado afetado, incluindo o mamilo. Dentro desta, pode existir ainda a mastectomia radical modificada, que consiste na retirada da glândula mamária e na linfadenectomia axilar, com preservação de um ou ambos os músculos peitorais. Esse procedimento é o realizado na maioria das pacientes com câncer de mama nos estádios I, II e III. Quando há a preservação do músculo grande peitoral, é denominada de mastectomia radical modificada Patey, e quando os dois músculos peitorais são preservados, é chamada mastectomia radical modificada Madden (Leal et al., 2004).

As terapias cirúrgicas abrangem ainda a linfonodectomia axilar, ou retirada dos gânglios linfáticos, devido ao grande acometimento da rede vascular do braço. Essa retirada pode causar limitações físicas e psicológicas, de acordo com Panobianco, Parra, Almeida, Spinoso-Prado e Magalhães (2009). Por esse motivo, a mastectomia requer, além dos cuidados próprios da cirurgia, apoio emocional, com vistas a oferecer uma melhor compreensão, interação, adaptação e aceitação da autoimagem por parte da mulher acometida. Além disso, segundo as autoras, a linfonodectomia com o tempo pode levar ao desenvolvimento do linfedema ou inchaço do braço, que se constitui em uma das preocupações mais recorrentes das mulheres tratadas do câncer de mama.

A quimioterapia é um tratamento que utiliza uma droga ou uma combinação de drogas antineoplásicas com a finalidade de eliminar as células cancerosas e de prevenir a ocorrência de metástases. Porém, esse tratamento sistêmico, apesar de sua comprovada eficácia, pode provocar alguns efeitos colaterais, tais como: queda de cabelos, enfraquecimento de unhas, irritação e/ou sangramento gengival, anorexia, irritabilidade, desânimo, náusea, vômitos, fadiga, depressão, ansiedade, entre outros (Caponero & Lage, 2008). Esses efeitos adversos

contribuem para depreciar a qualidade de vida da mulher que se submete aos tratamentos de câncer de mama.

De acordo com Salvajoli e Silva (2008), a radioterapia consiste na irradiação de ondas de energia originada de material radioativo que visa a destruir as células tumorais. Utilizada principalmente após a década de 1980, como coadjuvante no tratamento do câncer mamário, também induz alguns efeitos colaterais, tais como: leve eritema na região irradiada, anemia, alterações de paladar, mal-estar geral, fadiga, sonolência, entre outros. A hormonioterapia é um outro tipo de tratamento adjuvante, que consiste no uso de hormônios que inibem o crescimento de tumores que se caracterizam por serem hormônio-dependentes (Gradim, 2005).

Para Bittencourt e Cadete (2002), as diferentes modalidades de tratamento relacionadas anteriormente interrompem os hábitos de vida da mulher e desencadeiam uma grave crise no seu equilíbrio biopsicossocial, provocando alterações em suas relações familiares e sociais, quase sempre provenientes de sentimentos de impotência e de frustração diante de um evento ameaçador que escapa ao seu controle. Esses efeitos devastadores são ampliados pelo temor da doença e de suas consequências nefastas. O câncer mamário é, reconhecidamente, um dos mais temidos pelas mulheres, devido não apenas à sua alta prevalência e taxa de mortalidade, mas, também, pelos seus efeitos psicológicos intensos que afetam a imagem corporal, a percepção da sexualidade, a autoimagem e o sentimento de integridade pessoal da paciente.

Historicamente, o câncer é visto como uma doença que leva à morte, por ser revestido de um conteúdo simbólico que atrela à sua representação no imaginário coletivo diversas significações, tais como desordem, catástrofe, castigo e fatalidade (Fonseca, 1999; Tavares & Trad, 2005; Trincaus & Côrrea, 2007). O câncer, de um modo geral, é uma doença vista como devastadora, devido ao seu potencial destrutivo e curso imprevisível, o que a faz ser experimentada, em um primeiro momento, como um castigo ou punição, uma vez que envolve sentimentos difíceis de serem administrados, principalmente por conta do estigma social da morte que ronda, insidiosamente, o portador (Gomes et al., 2002) e a consequente vivência de questões existenciais relacionadas ao sentido de vida e finitude que emerge nesse contexto (Westman, Bergenmar, & Andersson, 2006).

Os estudos referidos concordam com Stroud (1988) que afirma que o câncer, para muitos, não é uma doença e sim um mal incurável e indestrutível, chegando a ser considerado uma punição e uma irrevogável sentença de morte. Por conta desse estigma de mal mortífero, acaba se tornando uma doença difícil de ser superada, uma vez que, ainda hoje, segundo

Araújo e Nascimento (2004), é traduzida como uma experiência marcada pelo sentimento de perda. Desse modo, paralelamente às consequências físicas devastadoras, o câncer e, em específico, o câncer de mama, que muitas vezes vem acompanhado da retirada do seio, um símbolo de feminilidade, trazem consigo um espectro de decadência, mutilação, deformidade física, perda da vitalidade, fragilidade emocional e estigma social. Além disso, os estudos evidenciam a permanência dos sentimentos de ameaça à integridade física e emocional da mulher, mesmo entre as sobreviventes de longo termo (Risberg et al., 2003; Silva & Santos, 2008).

## ***2.2 As repercussões psicológicas do câncer de mama para a mulher que o desenvolve***

De acordo com Vieira, Lopes e Shimo (2007), pacientes com câncer de mama podem vivenciar experiências de dor física e psicológica durante diferentes estágios da doença. Ainda assim, não é possível afirmar que todas sentem as mesmas dores, uma vez que estamos nos referindo a um conceito subjetivo. Todavia, para as autoras, as experiências emocionais vividas particularmente influenciam todo o processo do adoecer: desde a aceitação do diagnóstico até o tratamento, bem como a qualidade e intensidade da dor percebida.

Nesse sentido, Almeida, Mamede, Panobianco, Prado e Clapis (2001) pontuam que a mulher com câncer de mama busca, durante as diferentes etapas da sua doença, atribuir algum tipo de significado àquilo que ela sente estar acontecendo com ela. De todo modo, Jesus e Lopes (2003) afirmam que é inquestionável o reconhecimento do quanto o diagnóstico de câncer de mama, a mastectomia e a quimioterapia causam impacto de ordem física e psicológica na vida das mulheres acometidas.

Para Almeida et al. (2001), as diferenças que se manifestam na trajetória de enfrentamento do câncer de mama constituem ameaça aos portadores da doença. São vivências relacionadas à integridade psicossocial, incerteza quanto ao sucesso do tratamento, possibilidade da recorrência e da própria morte, entre outras dificuldades potenciais.

Kebbe (2006) afirma que o diagnóstico do câncer de mama desperta na mulher diversas manifestações psicológicas, tais como: sentimento de menos-valia, depressão, raiva e culpa. O temor de serem abandonadas pelo companheiro ou de se tornarem objetos de piedade alheia, além da possibilidade de recorrência do câncer e da presença de metástases, configuram-se como fontes de intensa preocupação para essa clientela.

Posteriormente ao diagnóstico, dependendo do tipo de câncer e do grau de estadiamento, define-se o planejamento do tratamento a ser realizado, no qual a cirurgia é



largamente utilizada. Segundo Ferreira e Mamede (2003), a representação psíquica que esse tratamento assume para as mulheres compreende, principalmente, um momento de intenso medo da morte. Todavia, esse sentimento de apreensão e incerteza em relação ao futuro é modulado pela esperança de cura.

Na fase inicial do tratamento, independentemente do tipo de cirurgia a que foram submetidas, as mulheres com câncer de mama podem apresentar sentimentos de fragilidade, revolta e inconformismo, em virtude da assimetria das mamas pós-tratamento que não corresponde ao corpo feminino ideal, nem ao esquema corporal familiar. Entretanto, o lado positivo dessa experiência adversa também é ressaltado, ao ser associado à possibilidade de busca de cuidados, cura e prevenção da recidiva (Rossi & Santos, 2003).

Apesar da vivência de cada mulher que passa pela mastectomia ser singular, observa-se que, comparativamente, elas têm uma experiência diferente daquelas que não se submetem a esse processo, as quais constituem uma minoria. Nesse sentido, o sentimento mais comum após a cirurgia é a ambivalência, pois a mulher deposita na intervenção cirúrgica a possibilidade da cura e espera que, após a sua realização, o perigo esteja definitivamente afastado. Ao mesmo tempo, existe o medo de enfrentar um corpo que já não é mais o mesmo, a sensação de que a doença vai voltar e as necessidades de se preparar para as novas etapas que se seguirão, como os curativos e cuidados que devem ser implementados (Vieira, Lopes, & Shimo, 2007), alguns deles para o resto da vida.

De acordo com Bervian e Girardon-Perlini (2006), a resposta à mutilação é individual e pode estar relacionada a fatores tais como: idade, autoadmiração, estado emocional e situação socioeconômica. Porém, de modo geral, para Rossi e Santos (2003), a internação cirúrgica, por se tratar de procedimento altamente invasivo, traz repercussões emocionais importantes, não somente por danificar a integridade física, mas também por alterar a imagem psíquica que a mulher tem de si mesma e dos contornos de sua identidade.

Segundo Wanderley (1994), a mastectomia desencadeia na mulher sentimentos de inferioridade e medo de rejeição, além de fazê-la sentir-se envergonhada, mutilada e sexualmente repulsiva. Parkes (1998) afirma que esse evento é acompanhado, geralmente, de vivências extremamente dolorosas relacionadas a uma sensação de perda interna do próprio *self*, que altera, simultaneamente, a relação que a paciente estabelece com seu corpo e sua mente. Para Cantinelli et al. (2005), por ser a mama um símbolo feminino por excelência, seu acometimento expõe as pacientes a uma série de questões emocionais, dentre elas, o seu posicionamento como mulher, atraente e feminina, e como mãe que amamenta –

representações comumente associadas ao gênero feminino e que são altamente valorizadas pela cultura ocidental.

Apesar disso, as mulheres que passam pelo processo de remoção da mama criam uma concepção de que não mais precisam se preocupar com a doença, como se o problema estivesse localizado unicamente no órgão afetado; assim, na medida em que ele tenha sido extirpado, todas as questões relacionadas ao câncer estariam sob controle (Vieira et al., 2007). É precisamente na abordagem desses aspectos que a família e os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental no movimento de aceitação da doença, como uma facticidade que pode e deve ser enfrentada com tenacidade e espírito de luta, e de elaboração psicológica da possibilidade do agravo à saúde conduzir a perdas significativas que irão não apenas transtornar, mas, sobretudo, transformar a condição existencial da pessoa.

A apropriação gradual do processo de adoecimento por parte da paciente se apoia no entendimento de que, apesar da ocorrência de algumas mudanças que se fazem necessárias para se adaptar à sua nova condição, é possível preservar a qualidade de vida e minimizar os danos colaterais (Bergamasco & Angelo, 2001). Porém, como aponta um estudo realizado por Silva e Santos (2008), vários eventos estressores relacionados ao acometimento pelo câncer de mama ainda se fazem presentes no cotidiano das mulheres que enfrentaram a doença, após anos decorridos desde o diagnóstico.

Estudos realizados com mulheres (Bergamasco & Angelo, 2001; Silva & Santos, 2008; Rossi & Santos, 2003) comprovam que, ao receber o diagnóstico de câncer da mama, a paciente começa a enfrentar um momento difícil em sua vida, passando a vivenciar três etapas diferentes e igualmente complexas: primeiro, a comunicação do diagnóstico, instalando a vivência de estar-no-mundo com câncer, palavra com conotação trágica, carregada de sentimento negativo em nossa sociedade; segundo, a realização de um tratamento muito longo e agressivo, de desfecho imprevisível, muitas vezes com necessidade de retirada parcial ou total da mama para restabelecimento da saúde; e, em terceiro lugar, a aceitação de um corpo marcado pela mutilação ou ablação de um órgão fundamental para a manutenção da identidade feminina e a projeção de seus efeitos psíquicos que acarretam a convivência com uma autoimagem depreciada (Barros, 2008).

Como vimos, diversas construções culturais acerca do diagnóstico da doença ainda fazem com que a mulher sinta que está recebendo uma sentença de morte. Com efeito, no momento de comunicação do diagnóstico experimenta-se, frequentemente, o medo de ser mutilada e o medo de rejeição pelo parceiro e demais familiares, dentre outras manifestações psicológicas, uma vez que as representações associadas ao câncer são, na sua imensa maioria,

negativas e vinculadas a uma experiência com conotação cruel, temível e destrutiva. De acordo com Rossi e Santos (2003), o diagnóstico de câncer confronta o sujeito com a questão do imponderável, da finitude da experiência humana e da possibilidade da morte. Como toda doença potencialmente letal, traz a perda do corpo saudável e da sensação de invulnerabilidade. Acarreta, sobretudo, a perda de domínio sobre a própria vida e em relação aos rumos de seu destino.

Relembrado como uma experiência dramática, o momento do diagnóstico é considerado o mais estressante de todos os já vividos até então pelas mulheres acometidas pelo câncer de mama e está associado ainda à insegurança e incerteza quanto ao tratamento e sua eficácia, assim como à convivência com a falta da mama e suas consequências para o relacionamento conjugal (Ferreira, 2007). Segundo Fernandes (1997), o diagnóstico de câncer instaura um momento de crise, tanto para a pessoa afetada como para sua família e o ambiente social no qual ela está inserida. Por isso, Duarte e Andrade (2003) destacam que as diferenças sentidas pela mulher que recebe o diagnóstico não se limitam apenas ao nível corporal, mas também se estendem ao convívio social, abrangendo a vida de relações, em suas diversas facetas: família, amigos e colegas de trabalho.

De acordo com Muniz (2008), o câncer leva a paciente e sua família a se confrontarem com a própria mortalidade, o que causa profundas alterações na rotina diária. Em casa, o paciente com câncer muitas vezes se sente um fardo pesado para sua família. Os familiares, por sua vez, por não saberem como lidar com a doença, acabam desenvolvendo um excesso de zelo, considerando o paciente incapaz para decidir sobre sua vida e seu tratamento ou até mesmo de encarar a gravidade da ameaça que paira sobre sua existência.

De qualquer modo, Biffi e Mamede (2004) advertem que, apesar da vasta literatura acumulada na área, os sentimentos apresentados por mulheres com câncer de mama ainda são pouco conhecidos e, assim, o enfrentamento da doença acaba se transformando em um problema para a mulher e também para sua família, o que suscita a necessidade de atenção especial por parte dos profissionais da saúde.

### ***2.3 Contribuições da abordagem fenomenológica para o conhecimento a respeito do câncer de mama***

As evidências consagradas pela literatura sugerem que o câncer de mama é um evento crítico na vida da mulher acometida e, na medida em que se trata de um tema de importância para a implementação do cuidado a pacientes oncológicos, a abordagem qualitativa, enquanto

método de acesso a intra e intersubjetividades, vem adquirindo destaque nos estudos que envolvem a compreensão dessa temática. Nesse sentido, um amplo estudo de revisão realizado por McKibbon e Gadd (2004), a partir da revisão de 60.330 trabalhos publicados em revistas clínicas que incorporam métodos qualitativos, demonstrou que a abordagem fenomenológica, a teoria fundamentada nos dados (*grounded theory*) e a etnografia são os métodos mais utilizados no estudo de pacientes, cuidadores e cuidados de saúde, relacionados a diferentes fenômenos como doença (como o câncer), saúde mental, gravidez e parto e doenças cerebrovasculares. Tais estudos concentram-se na área de Enfermagem e muitos fazem uso combinado e integrado do método qualitativo e quantitativo.

Na literatura brasileira, os estudos que fazem uso da Fenomenologia como referencial metodológico para compreensão do fenômeno do câncer têm se voltado, principalmente, para a exploração do câncer infantil (Comaru & Monteiro, 2008; Malta, Shall, & Modena, 2008; Vasconcelos, Albuquerque, & Costa, 2006), prevenção do câncer cervicouterino (Chubaci, Merighi, & Yasumori, 2005; Lopes & Souza, 1997; Merighi, Hamano, & Cavalcanti, 2002), câncer de mama (Azevedo & Lopes, 2006; Camargo & Souza, 2002) e câncer em geral (Araújo & Rosas, 2008; Salci, Sales, & Marcon, 2009). Tais estudos enfocam, em sua maioria, a perspectiva da mulher em tratamento (Araújo & Rosas, 2008; Azevedo & Lopes, 2006; Camargo & Souza, 2002; Chubaci et al., 2005; Lopes & Souza, 1997; Salci et al., 2009; Vasconcelos et al., 2006), dos familiares ou cuidadores (Comaru & Monteiro, 2008; Malta et al., 2008) e de funcionárias de uma escola de enfermagem (Merighi et al., 2002). São estudos que investigam a respeito da prática de exame preventivo (Merighi et al., 2002), da percepção da experiência do câncer e do diagnóstico (Chubaci et al., 2005; Malta et al., 2008; Salci et al., 2009), da passagem pela consulta de enfermagem (Araújo & Rosas, 2008), do cuidado domiciliar (Comaru & Monteiro, 2008) e da terapia ocupacional (Vasconcelos et al., 2006).

Os estudos fenomenológicos mencionados que investigam a questão do câncer de mama no contexto nacional o fazem a partir da perspectiva da mulher mastectomizada e se dedicam à investigação da vivência do diagnóstico e da mastectomia. Estudo realizado por Camargo e Souza (2002), com 11 mulheres mastectomizadas assistidas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) na cidade do Rio de Janeiro, evidencia que cada estágio do tratamento do câncer e cada procedimento utilizado, independentemente de se tratar da cirurgia, radioterapia ou quimioterapia, são encarados pelas pacientes como ameaçadores para a linha de continuidade de seu ser. O estudo de Azevedo e Lopes (2006), realizado em duas instituições de Salvador-BA que assistem pessoas em terapia oncológica, demonstrou que a vivência da mastectomia é uma experiência complexa que se estende ao longo do tempo,

acarretando mudanças nos modos de vida das mulheres mastectomizadas. Os profissionais de saúde necessitam refletir sobre suas práticas assistenciais e valorizar os sentimentos expressos pela mulher durante o longo percurso do tratamento, propiciando-lhe um cuidar abrangente que leve em consideração a totalidade de suas necessidades.

Desse modo, podemos concluir que a utilização do método fenomenológico em pesquisas nacionais é relativamente recente e envolve a busca de compreensão de diversas dimensões da experiência do câncer em geral, porém são escassos os estudos que investigam a questão do apoio social da mulher que foi submetida ao tratamento, principalmente do câncer de mama, e as reações familiares frente ao adoecimento de um ente querido. Tal fato justifica a investigação do apoio social e familiar enquanto peças fundamentais do tratamento para o câncer de mama, mediante uma aproximação ancorada na abordagem fenomenológica, a fim de compreender os sentidos atribuídos ao apoio recebido durante a vigência do tratamento e às implicações suscitadas por esse suporte, na perspectiva da pessoa acometida. A compreensão ampliada do universo de significação que configura as vivências da mulher acometida pelo câncer de mama, particularmente em relação ao apoio familiar e social, constitui um requisito essencial para que se possa implementar a integralidade da assistência a essa clientela.

#### ***2.4 O apoio social enquanto peça-chave do tratamento para o câncer de mama***

De acordo com Carvalho (2008), as reações da paciente e da família frente ao câncer devem ser compreendidas considerando-se a história de vida, os contextos socioeconômico e cultural em que vive a mulher acometida pelo câncer e seus familiares, em função das demandas de assistência que aumentam a dependência e a necessidade de cuidados dos pacientes. Para Hoffmann, Muller e Frasson (2006), o câncer de mama situa-se entre as doenças que mais provocam medo e angústia nas mulheres devido à sua alta prevalência e à magnitude de suas repercussões psicossociais.

O apoio social tem sido referido como importante fator de restabelecimento das condições de saúde, para que a mulher que recebe o diagnóstico enfrente as vicissitudes do tratamento com menor exposição aos estressores psicossociais. Estudos têm apontado que o suporte social funciona como agente protetor frente ao risco de doenças induzidas por estresse (Cohen & Wills, 1985; Matsukura, Marturano, & Oishi, 2002; Sarason et al., 1983), sendo considerado um dos fatores que mais afetam como as pessoas se adaptam a situações adversas (King et al., 2006). Para Sanchez et al. (2010), a redução ou ausência de apoio social, pode

afetar o organismo, tornando o indivíduo mais suscetível ao estresse, sendo que, em momentos de grande estresse, o apoio social pode contribuir para manter a saúde psicoemocional dos indivíduos.

Durante os últimos anos, têm sido acumuladas evidências que mostram que o apoio social tem um papel muito importante, direta ou indiretamente, na determinação dos níveis de saúde e bem-estar dos indivíduos, pois auxilia na manutenção e prevenção de doenças (Guedea et al., 2006). Contudo, o conceito de apoio social apresenta vários problemas de definição e operacionalização. Por esse motivo faz-se necessário integrar diferentes enfoques teórico-metodológicos para se alcançar novos avanços no estudo do apoio social (Castro, Campero, & Hernández, 1997). Existem diversas definições para o conceito de apoio social que enfatizam diferentes aspectos das relações interpessoais (Gonçalves, 2008), uma vez que o conceito de apoio social se refere a um complexo fenômeno formado por várias dimensões que se relacionam à saúde dos indivíduos (Castro, Campero, & Hernández, 1997).

Nesse sentido, apoio social tem sido considerado um construto multidimensional de difícil conceituação, definição e mensuração que, embora seja amplamente utilizado, denota pouco consenso entre teóricos e pesquisadores (Castro et al., 1997; Hupcey, 1998; Hutchison, 1999). Mesmo assim, pesquisas sobre apoio social têm sido desenvolvidas em larga escala com o objetivo de possibilitar intervenções efetivas de profissionais da saúde no cuidado a pacientes (Hutchison, 1999).

Recentemente, o apoio social tem sido pensado como cuidado no sentido de ajudar a pessoa acometida por uma doença e sua família a reconhecerem as redes de suporte que possuem e de fortalecê-las para utilizá-las em situações de estresse, no período de enfrentamento da situação de adoecimento (Santos & Bousso, 2006). Segundo Cohen e Wills (1985) e Sarason et al. (1983), o suporte social se caracteriza pela existência ou disponibilidade de pessoas com quem podemos contar/confiar e que proveem cuidado, valores e amor, o que contribui para o ajustamento positivo e o desenvolvimento da personalidade.

Para Biffi e Mamede (2004), o apoio social são laços de afeto, consideração, confiança, dentre outros, que ligam as pessoas que compartilham o convívio social e podem exercer influência no comportamento e na percepção dos indivíduos que compõem a rede social. O apoio social é fornecido pelas redes sociais disponíveis, tais como: membros familiares, amigos, vizinhos e profissionais que podem auxiliar de diversas maneiras: a) fornecendo apoio material ou financeiro, b) executando tarefas domésticas, c) cuidando dos filhos e d) oferecendo suporte emocional (Santos & Bousso, 2006). Consoante com essa ideia, Silva e Shimizu (2007) propõem uma categorização dos tipos de apoio social como:

emocional, material e educacional. O emocional está relacionado aos sentimentos de estima, pertencimento e confiança e estimula a pessoa a expressar seus medos, angústias, dores, ansiedades e tristezas relacionadas ao processo de adoecer. O material ou instrumental representa qualquer ajuda direta ou oferta de algum tipo de serviço que provenha auxílio material e financeiro. O apoio educacional ou informativo engloba temas de interesse do grupo e possibilita a troca de informação entre as pessoas para que possam se sentir mais seguras e autoconfiantes.

Segundo a Teoria do Suporte Social de Vaux (Vaux, 1988), o apoio social é definido como o processo no qual a pessoa maneja seus recursos sociais para atender a suas necessidades sociais, destacando três aspectos: as redes de suporte social, os suportes comportamentais e a apreciação do suporte. As redes de suporte social referem-se aos ambientes por meio dos quais o suporte social é oferecido ao indivíduo. São os sistemas nos quais ocorre uma troca recíproca de encorajamento, provisão e proteção. Podem ser: familiares da família extensa, amigos, colegas de trabalho ou de organizações comunitárias, como igreja, associações ou outros grupos sociais. Os suportes comportamentais são definidos como atos específicos de ajuda que ocorrem durante um relacionamento e nos incidentes no qual o suporte é oferecido, isto é, um esforço intencional em ajudar uma pessoa, seja espontaneamente ou quando solicitado. Vaux (1988) apresenta cinco formas de suporte comportamental: emocional, aconselhamento, prático, financeiro ou material e de socialização. Os resultados desse suporte dependem da forma e do tempo despendido pela pessoa que se propõe a ajudar. A percepção de suporte, por sua vez, é uma estimativa pessoal e subjetiva dos próprios recursos e do que foi oferecido pela rede de recursos sociais. É a primeira indicação de como o suporte foi percebido pelo indivíduo que o recebeu. Essa percepção pode incluir satisfação, o sentir-se cuidado, respeitado, considerado em suas necessidades e a consciência de pertencimento ou do afeto que é oferecido.

Para Lanford et al. (1997) e King et al. (2006), as dimensões que envolvem o apoio social são emocional, instrumental, informacional e cognitivo. O apoio emocional relaciona-se à percepção de ser cuidado, apoiado e valorizado por alguém afetivamente disponível. O apoio instrumental ou material refere-se à assistência prática e direta na realização de atividades concretas ou resolução de problemas. O apoio informacional relaciona-se com a obtenção de informações e conselhos úteis para lidar com situações ou resolver problemas. Por fim, o apoio cognitivo auxilia na autoafirmação e refere-se a uma postura ativa de incentivo, escuta e reforço positivo fornecido por alguém.

Além disso, é importante ainda destacar a percepção do indivíduo sobre o apoio que objetivamente recebe. O apoio percebido seria influenciado pelo significado que o apoio assume para a pessoa em uma dada situação, pela satisfação ou não com esse auxílio e pelo tipo e qualidade do relacionamento que a pessoa mantém com o provedor (Gonçalves, 2008). O suporte recebido é de fundamental importância à manutenção da saúde física e mental da pessoa enferma, na medida em que facilita o enfrentamento de eventos estressantes e permite efeitos benéficos para quem está vivenciando uma situação de estresse (Castro et al., 1997; Matsukura et al., 2002).

Segundo uma revisão bibliográfica realizada por Gonçalves (2008), houve crescimento nos últimos anos no número de estudos brasileiros que incluem a avaliação do apoio social, com predominância do uso de técnicas de entrevista para investigar, em especial, o apoio recebido e o apoio percebido, como é o caso da investigação do apoio social e familiar empreendida neste estudo.

No contexto do presente estudo, a família é considerada um sistema social humano com características distintas, composta por indivíduos com atributos igualmente singulares, que mantêm entre si laços de consanguinidade ou socioafetivos. Nessa medida, é reconhecida como um importante componente do apoio social. Para Hoffmann et al. (2006), a família representa um fator importante para o desenvolvimento e suporte do indivíduo, especialmente nos períodos de enfrentamento de uma doença grave como o câncer.

Em estudo realizado por Barros e Lopes (2007) com 12 mulheres que apresentavam diagnóstico de câncer invasivo de colo de útero, constatou-se que a família constitui fonte de suporte significativo na reabilitação da mulher a sua nova condição. As mulheres entrevistadas apontaram a família como principal fonte de suporte para o enfrentamento das vicissitudes do câncer. De acordo com os relatos das pacientes, os familiares ajudam tanto financeiramente quanto no desempenho de afazeres domésticos, além de oferecerem o apoio emocional de que tanto necessitam nesse período conturbado da vida.

No caso do câncer de mama, Rodrigues, Melo, Silva e Mamede (1998), ao realizarem um estudo com o objetivo de analisar a rede de suporte social de mulheres mastectomizadas, constataram que a família é um elemento importante, desde a fase anterior à cirurgia até os momentos que sucedem a alta hospitalar. Corroborando os resultados desse estudo, Beltran, Barreto e Gutiérrez (2000) afirmam que são os familiares – e não os profissionais de saúde – que prestam a maior parte dos cuidados aos pacientes em situação de doença crônica. Para Souza e Espírito Santo (2008), a família é o principal agente responsável pela promoção de conforto e segurança ao paciente. Em decorrência dessas constatações e das mudanças do



modelo assistencial em saúde, desde a década de 1970, os familiares passaram a ser considerados variável significativa no tratamento, de modo que doente e cuidador cada vez mais constituem uma unidade de cuidado.

Segundo estudo desenvolvido com pacientes em tratamento quimioterápico (Silva, Melo, & Rodrigues, 1999), o apoio da família representa um indicador que fortalece a continuidade do tratamento, enquanto sua insuficiência, aliada à ausência do suporte dos filhos, pode repercutir de modo insatisfatório na readaptação e restauração do equilíbrio do processo saúde-doença-cuidado, despertando no indivíduo doente sentimentos de descontentamento, tristeza e rejeição.

Apesar disso, estudo desenvolvido com mulheres acometidas por câncer constatou que, em alguns casos, apesar de debilitada fisicamente e impedida de prover o cuidado físico aos demais membros familiares em função do tratamento prolongado e, muitas vezes incapacitante, a paciente, ao invés de contar com o apoio oferecido por seus familiares e amigos, sofre por deixar outras pessoas assumirem as tarefas que antes do diagnóstico do câncer eram realizadas exclusivamente por ela no contexto familiar. Além do estresse suscitado pela hospitalização, as mulheres carregam um sentimento de culpa por estarem ausentes do lar por longos períodos e se manterem afastadas dos cuidados domésticos e da família (Carvalho & Merighi, 2004).

De todo modo, segundo dados da literatura (Barnes et al., 2000; Biffi, 2003; Sinding, 2003), estar com câncer é uma das experiências existenciais mais impactantes, tanto do ponto de vista pessoal como familiar. A experiência de enfrentamento do câncer pode, inclusive, comprometer as relações familiares e ocasionar aumento do estresse, tensão e conflitos (Barnes et al., 2000; Biffi & Mamede, 2009; Sinding, 2003), resultantes das possíveis alterações acarretadas na dinâmica familiar, já que essa experiência altera o papel social do sujeito enfermo (Carvalho, 2008).

Para Chapadeiro, Sales, Paiva, Scandiuzzi e Anjos (2001), as relações familiares estabelecidas a partir do diagnóstico de uma doença grave são inevitavelmente modificadas, sendo que pode ocorrer aumento do cuidado e proximidade entre os indivíduos da família – vivências positivas – ou isolamento, depressão e vergonha, o que constitui experiências negativas. Ou seja, uma doença como o câncer de mama pode fortalecer ou fragilizar os vínculos afetivos e, conseqüentemente, o envolvimento da família no cuidado, o que, por sua vez, pode contribuir de modo positivo ou negativo no enfrentamento da enfermidade (Santos, 2008).

Ocorre, ainda, a possibilidade de a família às vezes ficar tão abalada com a presença da doença e com os efeitos indesejáveis do tratamento que sofre um desequilíbrio e perde sua capacidade de oferecer o apoio de que a mulher tanto necessita, o que pode acarretar prejuízo na recuperação de sua saúde (Souza & Espírito Santo, 2008). Essa sobrecarga de ordem física, emocional, social e material, segundo Beltran et al. (2000), leva as famílias das pessoas acometidas a uma condição de maior fragilidade e vulnerabilidade em vários aspectos, comprometendo sua atuação como unidade familiar, assim como o seu próprio viver.

Um estudo realizado por Rezende et al. (2005) revelou que considerável proporção dos cuidadores informais principais de pacientes com câncer de mama ou ginecológico, na fase terminal da doença, apresenta ansiedade e depressão, destacando que existe inter-relacionamento entre o sofrimento psíquico da família e o do paciente, com consequências diretas para ambos. No referido estudo, os autores observaram que a presença de depressão e ansiedade no cuidador pode desencadear sintomas de depressão e ansiedade também no paciente; ou seja, se é verdade que a família é afetada emocionalmente pela doença, as reações familiares, por sua vez, também afetam o paciente, em um movimento de retroalimentação.

A partir do diagnóstico do câncer podem emergir conflitos, no convívio familiar, que poderão ser exacerbados ou contornados, dependendo do fato de todos aceitarem e se adequarem à nova situação de vida imposta pelas circunstâncias do tratamento (Hoffmann et al., 2006). Além disso, a inadequação dos elementos de suporte social, oferecidos pela família, amigos e pessoas da convivência da mulher com câncer, pode dificultar seu ajustamento social, especialmente se paciente e família já tiverem dificuldades prévias para enfrentar as situações difíceis do cotidiano (Rodrigues et al., 1998). Por isso, é importante que os profissionais de saúde estejam sempre atentos às necessidades da unidade familiar, uma vez que enfrentar o câncer de mama é desafiador tanto para os familiares como para os pacientes.

Apesar disso, de modo geral a literatura corrobora que a família, esteio fundamental para o crescimento interior da pessoa, é uma força positiva para a tomada de decisões e transformação de conceitos e comportamentos (Rodrigues et al., 1998). No tratamento e reabilitação psicossocial da mulher com câncer de mama, torna-se primordial, portanto, o apoio proporcionado pelos familiares, amigos ou outras pessoas que exerçam influências favoráveis sobre a paciente (Hoffmann et al., 2006).

Por essa razão, de acordo com Pinto e Pais-Ribeiro (2007), compreender de que modo as pessoas e suas famílias reagem frente ao câncer de mama e à experiência de transformação que sofrem em suas vidas após o diagnóstico torna-se fundamental para equacionar os custos

e ganhos em saúde. Essa aproximação ao universo subjetivo das pacientes não deve se restringir a avaliações baseadas unicamente em parâmetros biomédicos (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007), pois é necessário incluir uma compreensão ampliada dos contextos e relações que se reconstróem e se restabelecem após o enfrentamento da doença, tanto a partir da perspectiva da família quanto da própria mulher acometida. A respeito do apoio social e familiar no contexto específico de mulheres mastectomizadas, no tópico seguinte, abordarei essa questão a partir de uma revisão sistemática da literatura.

### ***2.5 Perspectiva de mulheres mastectomizadas acerca do apoio social: uma revisão integrativa da literatura***

Para subsidiar o estudo do apoio social e familiar, objeto do presente estudo, empreendi uma revisão da literatura nacional e internacional com o objetivo de descrever a contribuição dos estudos acerca de questões relacionadas a esse construto, especificamente no âmbito familiar, percebido por mulheres diagnosticadas com câncer de mama. Para cumprir esse propósito, no estudo de revisão pretendi: a) Realizar um levantamento sistematizado das publicações nacionais e internacionais sobre apoio social e familiar de mulheres mastectomizadas, investigados sob a ótica da paciente; b) Identificar os autores e sua origem institucional, ano de publicação, periódicos nos quais foram veiculadas as publicações, idioma em que os artigos foram redigidos, tipos de pesquisa, objetivos e resultados; c) Analisar descritivamente os resultados dos estudos e avaliar criticamente as contribuições oferecidas para a produção de conhecimento sobre a temática.

Para alcançar os objetivos propostos, elegi a revisão integrativa como método de pesquisa por permitir investigar, reunir, sintetizar e sistematizar os resultados disponíveis a respeito de um tema delimitado, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento científico. O produto final da revisão integrativa é a sistematização do que se conhece atualmente sobre a questão investigada e a identificação de lacunas que podem direcionar o desenvolvimento de pesquisas futuras (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008). A revisão integrativa é considerada um método de pesquisa desde 1980 (Roman & Friedlander, 1998) e, segundo Ganong (1987), se realizada de forma crítica, pode conservar os padrões de rigor, clareza e replicabilidade das pesquisas primárias.

Para construção de uma revisão integrativa, devem ser seguidos alguns padrões: primeiramente, formular os questionamentos a serem respondidos ou hipóteses a serem testadas, escolher palavras-chave que deverão ser utilizadas na pesquisa bibliográfica e

estabelecer os critérios de exclusão e inclusão dos estudos na amostra. Em seguida, deve-se realizar a coleta, em bases bibliográficas previamente selecionadas, do maior número possível de pesquisas primárias relevantes dentro dos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos e, desse modo, selecionar os estudos. A seguir os achados devem ser analisados, de maneira crítica e sistematizada, e interpretados para, por fim, serem formuladas e apresentadas as conclusões originadas dos vários estudos incluídos na revisão integrativa (Armstrong & Bortz, 2001; Beyea & Nicoll, 1998; Ganong, 1987; Mendes et al., 2008).

A partir da definição da questão que norteou o presente estudo – o apoio social visto sob a ótica da mulher com câncer de mama –, delimitarei os descritores que seriam utilizados no levantamento dos artigos, as bases de dados e os critérios de inclusão e exclusão das publicações na amostra. Os descritores foram utilizados em três idiomas: português, inglês e espanhol e foram escolhidos a partir da terminologia do DeCS – Descritores em Ciências da Saúde. São eles: neoplasias da mama, família, relações familiares e apoio social. Os descritores foram agrupados do seguinte modo: “neoplasias da mama e família”; “neoplasias da mama e apoio social”; “neoplasias da mama e família e apoio social”; “neoplasias da mama e relações familiares”; “neoplasias da mama, relações familiares e apoio social”; “breast neoplasms and family”; “breast neoplasms and social support”; “breast neoplasms and family and social support”; “breast neoplasms and family relations”; “breast neoplasms and family relations and social support”; “neoplasias de la mama y familia”; “neoplasias de la mama y apoyo social”; “neoplasias de la mama y familia y apoyo social”; “neoplasias de la mama y relaciones familiares”; “neoplasias de la mama y relaciones familiares y apoyo social”. A busca de estudos baseou-se na presença dos descritores no título do trabalho, nas palavras-chave que o descrevem e/ou no resumo.

Escolhi consultar as bases bibliográficas MedLine, LILACS e PsycINFO. As bases têm por finalidade o registro sistematizado de artigos científicos e outros tipos de textos que retratam o conhecimento público atualizado e construído ao longo dos anos (Parcker, Tardelli, & Castro, 2007). A primeira base escolhida, MedLine, é uma das principais bases de dados bibliográficos internacionais. Complementada pela LILACS, representam os conjuntos mais relevantes da produção científica na área de saúde publicada nos âmbitos internacional e regional, abrangendo América Latina e o Caribe (Parcker et al., 2007). A terceira base inclui a literatura psicológica e áreas afins publicada em âmbito internacional e é gerenciada pela Associação Americana de Psicologia (APA). O levantamento dos dados foi realizado por acesso eletrônico via Internet. Os sistemas de identificação bibliográfica disponíveis na

Internet são recursos de divulgação científica relevantes para o trabalho do pesquisador contemporâneo (Peres & Santos, 2006).

Como critério de inclusão na amostra de publicações selecionadas, estabeleci a exigência de trabalhos: 1) em formato de artigos científicos, disponibilizados na íntegra; 2) publicados no período de 2000 a 2010; 3) redigidos nos idiomas português, espanhol e inglês; 4) que tratassem de neoplasias mamárias femininas; 5) que abordassem o apoio social e/ou familiar na perspectiva da paciente; 6) que apresentassem resultados empíricos ou oriundos de estudos de revisão da literatura; e 7) disponíveis em periódicos de base de dados recuperáveis a partir do sistema SIBI da USP, disponíveis para acesso *on line*.

Como critério de exclusão, estabeleci: 1) apresentação sob formato de livro ou capítulo de livro, dissertação, tese, editorial, comentário, crítica, resenha, anais e relatórios científicos; 2) estudos que focalizavam questões biomédicas, como intervenções, procedimentos técnicos, medicamentos e quadros clínicos; 3) artigos que tratavam de aconselhamento genético, de neoplasias de mama masculinas ou que trouxessem apenas a perspectiva de outras pessoas que não a paciente com câncer de mama. Dos estudos localizados a partir da utilização das combinações de descritores, descartei, a um primeiro olhar, os que não se encontravam disponibilizados na íntegra ou em formato científico, e aqueles que foram publicados no período anterior a 2000.

A etapa seguinte consistiu em um levantamento das publicações, a partir da leitura atenta dos títulos e resumos dos estudos encontrados e da exclusão daqueles que não se encaixavam nos demais critérios de inclusão ou que se enquadravam nos critérios de exclusão, o que resultou na constituição da amostra. A partir da combinação dos descritores nas referidas bases indexadoras, localizei 15.030 trabalhos: 14.709 na base de dados MedLine (98,06%), 224 na LILACS (1,49%) e 97 na PsycINFO (0,64%). Destes, 1.854 (12,36%) referiam-se a artigos científicos disponíveis na íntegra, dos quais 1.249 (8,32%) enquadravam-se no período preestabelecido para inclusão na amostra. Dos 1.249, 1.133 artigos encontrei na MedLine (90,71%), 98 (7,85%) na LILACS e 18 (1,44%) na PsycINFO, sendo que 12 (0,96%) foram selecionados para compor a amostra final por preencheram os demais critérios de pertinência estabelecidos. Destes, sete (58,31%) foram localizados na MedLine, quatro (33,33%) na LILACS e um (8,33%) na PsycINFO. Os artigos repetidos, isto é, que apareceram mais de uma vez, em diferentes combinações de descritores, foram computados uma única vez.

Após a seleção das publicações, realizei a sistematização das informações relevantes, com o objetivo de organizar e sumarizar os resultados de maneira concisa, formando um

banco de dados de fácil acesso. Para concluir essa etapa da revisão, defini alguns critérios: a) Identificação da base de dados bibliográficos; b) Dados referentes aos autores: nome dos autores por artigo e origem do primeiro autor; c) Dados referentes à publicação: título do trabalho, nome do periódico, ano de publicação, país de origem, idioma; d) Sujeitos/participantes da publicação, e) Objetivos da investigação; f) Estratégia metodológica utilizada no estudo; f) Resultados e principais conclusões. Por fim, realizei a avaliação técnica detalhada dos estudos incluídos na amostra, a interpretação e a síntese dos resultados que apresentarei a seguir.

O levantamento dos estudos delimitados pelo tema escolhido foi iniciado pela base de dados MedLine. Nesta base encontrei, a partir das diversas combinações de descritores utilizadas, 14.709 trabalhos, sendo que, destes, 1.731 eram artigos científicos disponíveis na íntegra, dos quais 1.133 foram publicados no período de 2000 a 2010. Destes, sete foram selecionados por preencherem os demais critérios de inclusão e exclusão, a partir das seguintes combinações de descritores: “neoplasias da mama e família”, “neoplasias da mama e apoio social”, “breast neoplasms and family” e “breast neoplasms and social support”. Os demais artigos localizados referiam-se à investigação genética, fatores de risco, câncer de ovário, câncer colorretal e outros temas. Na LILACS, encontrei 224 trabalhos, dos quais 105 eram artigos científicos disponíveis na íntegra e, dentre eles, 98 estavam dentro do período preestabelecido, sendo que quatro foram selecionados. As combinações de descritores que favoreceram a recuperação dos artigos incluídos na amostra foram: “neoplasias da mama e família” e “neoplasias da mama e apoio social”. Os 94 trabalhos restantes referiam-se, em sua maioria, à investigação genética, quimioprevenção e fatores de risco, hereditariedade e detecção precoce do câncer; três versavam sobre significados e sentimentos em relação ao câncer de mama, porém na perspectiva da família. Na PsycINFO, localizei, a partir de diferentes agrupamentos dos descritores em inglês, único idioma aceito pela base de dados, um total de 67 trabalhos, dos quais 18 eram artigos científicos na íntegra, localizados dentro do período predefinido, sendo que, destes, apenas um foi selecionado a partir da combinação de descritores “breast neoplasms and family”, pela pertinência em relação aos demais critérios de inclusão e exclusão. Dos 17 restantes, 13 tratavam de pesquisa na área de genética, 10 eram estudos sobre fatores de risco, e os demais abordavam temas diversos.

Os artigos que encontrei duas vezes, a partir da mesma combinação de palavras-chave, foram computados apenas uma vez e considerados como pertencentes à combinação de palavras em que apareceram pela primeira vez, seguindo a ordem preestabelecida de consulta às bases: MedLine, LILACS e PsycINFO. A Tabela 1 apresenta a proporção de artigos

científicos, encontrados na íntegra, dentro do período preestabelecido, em cada indexadora e que tiveram seus títulos e resumos lidos para seleção dos trabalhos a serem incluídos na amostra.

Tabela 1

*Distribuição dos artigos científicos na íntegra, encontrados nas bases indexadoras MedLine, LILACS e PsycINFO entre os anos de 2000 e 2010, e selecionados*

<b>Base indexadora</b>	<b>Total de artigos</b>	<b>%</b>	<b>Artigos selecionados</b>	<b>%</b>
<i>MedLine</i>	1.133	90,71	7	58,33
<i>LILACS</i>	98	7,85	4	33,32
<i>PsycINFO</i>	18	1,44	1	8,35
<b>Total</b>	<b>1.249</b>	<b>100</b>	<b>13</b>	<b>100</b>

Ao examinar os dados apresentados na Tabela 1, observa-se que a base bibliográfica na qual foi encontrado maior número de artigos relacionados ao tema pesquisado (MedLine) foi também a que apresentou o maior número de estudos incluídos na amostra. Tal constatação reforça a quantidade substancial de estudos realizados na área do câncer de mama, família e apoio social, principalmente na área médica e afins, ou em revistas indexadas nessa base de ciências em saúde.

A Tabela 2 apresenta a quantidade de artigos científicos encontrados na íntegra, no período preestabelecido, dos que foram selecionados, em função dos descritores utilizados em cada base indexadora, e que resultaram na amostra do presente estudo.

Tabela 2

*Número de publicações na íntegra, encontradas nas bases indexadoras MedLine, LILACS e PsycINFO, no período de 2000 a 2010, e selecionadas na base de dados, segundo a combinação de descritores utilizados na busca*

	Número de artigos encontrados na MedLine	Número de artigos selecionados na MedLine	Número de artigos encontrados na LILACS	Número de artigos selecionados na LILACS	Número de artigos encontrados na PsycINFO	Número de artigos selecionados na PsycINFO
<i>“neoplasias da mama e família”</i>	97	1	15	3	–	–
<i>“neoplasias da mama e apoio social”</i>	18	2	6	1	–	–
<i>“breast neoplasms and family”</i>	809	2	40	–	4	1
<i>“breast neoplasms and social support”</i>	68	2	9	–	4	–
Total	992	7	70	4	8	1

Cruzando-se os dados da Tabela 1 e da Tabela 2, foram encontradas 1.249 publicações na íntegra dentro do período estabelecido, sendo que a maioria dos estudos foi selecionada a partir da base de dados MedLine (58,33%). As combinações de descritores que mais resultaram em artigos selecionados foram, nessa ordem: “neoplasias da mama e família” (33,32%); “neoplasias da mama e apoio social” e “breast neoplasms and family” (24,99% cada) e “breast neoplasms and social support” (16,66%). Tal ocorrência se deve ao fato de serem combinações menos específicas que possibilitam uma busca mais ampliada dos estudos, o que, conseqüentemente, exige uma avaliação mais pormenorizada no processo de busca de trabalhos que se enquadram exatamente nos critérios preestabelecidos.

Os dados referentes aos autores, filiação institucional e origem, e área profissional na qual está inserido o primeiro autor dos artigos merecem consideração, pois indicam os centros de pesquisa e as áreas relacionadas que estão investigando a temática abordada. Conforme mostra a Tabela 3, a maioria dos trabalhos selecionados tem origem internacional (66,64%). Os demais estudos são de origem brasileira (33,36%). Além disso, as publicações concentram-se majoritariamente nas áreas de Medicina, Saúde e Enfermagem (24,99% cada). Tal fato retrata a crescente produção científica de áreas da saúde interessadas em estudos que relacionam apoio social, apoio familiar e câncer de mama, tanto no cenário nacional quanto internacional.



Tabela 3

*Identificação dos autores dos artigos recuperados, segundo a filiação institucional, procedência e área de estudo relacionada*

<b>Autores</b>	<b>Filiação institucional e procedência do primeiro autor</b>	<b>Área relacionada</b>
Stanton, Danoff-Burg, Cameron, Bishop, Collins, Kirk, Sworowski e Twillman	Universidade do Kansas, USA	Psicologia
Fabbro, Montrone e Santos	Universidade Federal de São Carlos, Brasil	Enfermagem
Caetano, Gradim e Santos	Universidade Federal de Alfenas, Brasil	Enfermagem
Barbosa, Ximenes e Pinheiro	Escola de Saúde Pública do Ceará, Brasil	Saúde Pública
Pinheiro, Silva, Mamede e Fernandes	Universidade Integrada do Ceará, Brasil	Enfermagem
Awadalla, Ohaeri, Gholum, Khalid, Hamad e Jacob	Faculdade de Medicina, Universidade do Kuwait	Medicina
Wise, Han, Shaw, McTavish e Gustafson	Universidade de Wisconsin, Madison, USA	Saúde
Hwang e Park	University College of Social Sciences, Coreia do Sul	Ciências Sociais
Macleod, Ross, Fallowfield e Watt	Universidade de Glasgow, Inglaterra	Saúde Comunitária
Angell, Kreshka, McCoy, Donnelly, Turner-Cobb, Graddy, Kraemer e Koopman	Universidade de Oregon, USA	Aconselhamento Psicológico
Gustafson, Hawkins, Pingree, McTavish, Arora, Mendenhall, Cella, Serlin, Apantaku, Stewart e Salner	Universidade de Wisconsin, Madison, USA	Medicina Preventiva e Engenharia Industrial
Barnes, Kroll, Burke, Lee, Jones e Stein	Escola Médica de Londres, Inglaterra	Medicina

Com relação ao número de autores dos artigos selecionados, houve predomínio de publicações assinadas por três autores (24,99%), seguidas dos artigos elaborados por quatro, seis e oito autores (16,66% cada). Quanto aos dados relativos às publicações, observei que oito artigos foram redigidos em inglês (66,64%) e quatro em português (33,32%), o que é pertinente ao país de procedência dos estudos. Tal fato se justifica principalmente por se tratar de um tema relacionado a uma condição crônica, com taxa crescente de incidência não apenas na população brasileira, mas mundial. Segundo dados do Ministério da Saúde (Brasil, 2009), apenas para o Brasil estão previstos 49.240 novos casos de câncer de mama para o ano de 2010.

Tabela 4

*Distribuição dos artigos, segundo os periódicos científicos e áreas de concentração em que foram publicados*

<b>Periódico científico</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Área de concentração</b>
Revista de Enfermagem UERJ	2	16,66	Enfermagem
Journal of General Internal Medicine	2	16,66	Medicina
Journal of Consulting and Clinical Psychology	1	8,33	Psicologia
Acta Paulista de Enfermagem	1	8,33	Enfermagem
Western Journal of Medicine	1	8,33	Medicina
Revista Latino-Americana de Enfermagem	1	8,33	Enfermagem
BMC Cancer	1	8,33	Cancerologia
Patient Education and Counseling	1	8,33	Saúde
Yonsei Medical Journal	1	8,33	Medicina
British Journal of Cancer	1	8,33	Cancerologia

Com relação ao ano de publicação, observou-se predomínio de estudos no ano de 2008 (24,99%), seguido pelos anos de 2004 e 2000 (16,66% cada) e de 2009, 2007, 2006, 2003 e 2001 (8,33% cada). Esses dados podem ser visualizados na Tabela 5. Tais dados também podem estar relacionados ao aumento da incidência de casos de câncer de mama nos últimos anos (Brasil, 2009).

Tabela 5

*Distribuição de artigos que constituíram a amostra da revisão integrativa da literatura, segundo o ano de publicação*

<b>Ano de publicação</b>	<b>Artigos na amostra</b>	<b>%</b>
2000	2	16,66
2001	1	8,33
2002	—	—
2003	1	8,33
2004	2	16,66
2005	—	—
2006	1	8,33
2007	1	8,33
2008	3	24,99
2009	1	8,33
2010	—	—

Com relação ao delineamento, houve prevalência do enfoque de pesquisa quantitativa que abarcou sete artigos (58,35%), seguidos dos estudos qualitativos que perfizeram cinco publicações (41,65%). De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), os estudos quantitativos indicam uma preocupação em observar e descrever os aspectos do fenômeno estudado, bem como enfatizar os atributos mensuráveis da experiência. Por sua vez, o enfoque qualitativo de pesquisa se propõe a investigar um determinado fenômeno em profundidade, na perspectiva

de quem o vivencia, preocupando-se com o nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, trabalhando com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (Martin, 1983).

Em relação aos instrumentos de coleta de dados, os mais utilizados foram: o roteiro de entrevista (50%), em especial a técnica de entrevista semiestruturada (41,65%), utilizada, principalmente, mas não apenas, nos estudos qualitativos, associados (24,99%) ou não a outros instrumentos (24,99%), e o uso de escalas, inventários e questionários, com destaque para os estudos quantitativos. Segundo Minayo (1994), a entrevista é um excelente recurso de que o pesquisador pode lançar mão quando pretende investigar as concepções, crenças, aspirações, valores, motivações, disposições internas e atitudes dos sujeitos investigados. Por outro lado, a utilização de escalas, inventários e questionários indica uma preocupação em observar e descrever objetivamente os aspectos do fenômeno estudado, bem como enfatizar os atributos mensuráveis da experiência (Polit et al., 2004). Dentre os instrumentos padronizados de medida, destacou-se o COPE uma escala de enfrentamento desenvolvido pelos autores Carver, Scheier e Weintraub (1989), utilizada em dois estudos (16,66%). Observou-se, em todos os artigos, uma pertinência dos instrumentos de coleta de dados utilizados em relação às abordagens metodológicas escolhidas, condizentes também com os objetivos propostos. Os objetivos delineados em função do tipo de estudo e os sujeitos que integravam as amostras das publicações selecionadas foram sistematizados na Tabela 6.

Tabela 6

*Descrição dos objetivos delineados nas publicações selecionadas em função da abordagem e do número de sujeitos que constituíram a amostra dos estudos*

<b>Autores e ano</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Sujeitos</b>	<b>Objetivos</b>
Caetano, Gradim e Santos (2009)	Descritivo qualitativo	15 mulheres diagnosticadas com câncer de mama	Conhecer as reações das mulheres ao receberem o diagnóstico de câncer de mama e como enfrentaram a doença e o tratamento.
Fabbro, Montrone e Santos (2008)	Descritivo exploratório qualitativo	Sete mulheres em tratamento para o câncer de mama	Identificar percepções, conhecimentos e vivências de mulheres com câncer de mama.
Pinheiro, Silva, Mamede e Fernandes (2008)	Descritivo qualitativo	30 mulheres mastectomizadas	Compreender o significado atribuído aos grupos de apoio na vida das mulheres com câncer de mama.

Continua

## Continuação

Autores e ano	Tipo de estudo	Sujeitos	Objetivos
Wise, Han, Shaw, McTavish & Gustafson, 2008	Quase-experimental	353 pacientes com câncer de mama que utilizavam o programa <i>eHealth</i>	Determinar os efeitos da narrativa <i>on line</i> (audiovisual e textual) e de informações didáticas (apenas textos) sobre a saúde de pacientes com câncer de mama e a interação dos efeitos em diferentes grupos étnicos. Caracterizar a qualidade de vida de pacientes e familiares, comparar os índices com a população em geral, com grupos de diabéticos e de pacientes psiquiátricos, examinar os níveis de concordância entre paciente e familiares, investigar as variáveis associadas à qualidade de vida e identificar fatores que podem implementar o cuidado.
Awadalla, Ohaeri, Gholum, Khalid, Hamad & Jacob, 2007	Não experimental; Exploratório descritivo	117 pacientes com câncer de mama, 46 com câncer cervical e 18 com câncer de ovário	Analisar os dados obtidos com a aplicação de um instrumento de necessidades de suporte – <i>Care Survey</i> (SCNs), em relação à prevalência e aos preditores médicos e não médicos de necessidades não satisfeitas.
Hwang & Park, 2006	Não experimental; Descritivo; Descrição de população	459 pacientes com câncer de mama	Analisar as repercussões da mastectomia em relação ao desempenho de papéis e verificar o suporte de apoio que interfere nesse desempenho.
Barbosa, Ximenes & Pinheiro, 2004	Descritivo exploratório qualitativo	Sete mulheres mastectomizadas	Investigar se há diferenças entre o índice de depressão e apoio para mulheres economicamente favorecidas e desfavorecidas com câncer de mama.
Macleod, Ross, Fallowfield & Watt, 2004	Não experimental; Descritivo; Descrição de população	Mulheres entre três e cinco anos de diagnóstico de câncer de mama	Desenvolver e avaliar um <i>Workbook-Journal</i> (WBJ) de baixo custo para melhorar o funcionamento psicossocial em mulheres com câncer de mama primário que estavam isoladas do ponto de vista geográfico e econômico.

Continua

## Conclusão

<b>Autores e ano</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Sujeitos</b>	<b>Objetivos</b>
Gustafson, Hawkins, Pingree, McTavish, Arora, Mendenhall, Cella, Serlin, Apantaku, Stewart & Salner, 2001	Experimental	246 pacientes com diagnóstico recente de câncer de mama, com idade inferior a 60 anos	Avaliar o impacto de um sistema de computação de apoio a pacientes sobre a qualidade de vida em mulheres jovens com câncer de mama, com ênfase particular na ajuda às mais pobres.
Barnes, Kroll, Burke, Lee, Jones & Stein, 2001	Estudo de coorte	32 mulheres em estágio I e II do câncer de mama e 56 crianças, filhos das pacientes	Identificar a comunicação entre mães e filhos (crianças) sobre o diagnóstico e tratamento do câncer de mama.
Stanton, Danoff-Burg, Cameron, Bishop, Collins, Kirk, Sworowski & Twillman, 2000	Não experimental; Descritivo; Verificação de hipótese	92 mulheres diagnosticadas com câncer em estágio I e II	Testar a hipótese de que o enfrentamento emocional, que envolve a expressão das emoções melhora o estado de saúde de pacientes com câncer.

Ao analisar os dados da Tabela 6, agrupei os objetivos das pesquisas que compõem a amostra do estudo de revisão em três grupos: 1) analisar o impacto de aspectos do câncer de mama para a mulher acometida; 2) avaliar o significado de intervenções concretas e virtuais de apoio à mulher mastectomizada; e 3) caracterizar as diferenças de apoio entre mulheres ricas e pobres e analisar os preditores médicos e não médicos das necessidades não satisfeitas.

É pertinente ressaltar que, seguindo o objetivo delimitado para a revisão integrativa, analisar a contribuição dos estudos que investigam o apoio social e familiar a partir da perspectiva da paciente que vivencia o câncer de mama, exclui os artigos que apresentavam apenas a visão do familiar sobre essa questão ou as implicações do adoecimento para os familiares da mulher com câncer de mama. Por esse motivo, os sujeitos dos estudos selecionados são basicamente pacientes, em diferentes estágios da doença, sendo que apenas um dos estudos selecionados apresenta a visão de mulheres com outros tipos de câncer, além do mamário.

Os achados dos estudos foram analisados e constituíram categorias de análise que apresentarei em seguida, buscando-se prover uma integração da literatura selecionada, uma apreciação crítica das recomendações propostas pelas pesquisas e possibilidades de investigações futuras. Foram construídas quatro categorias de análise: vivências de apoio familiar, vivências de apoio social, vivências de apoio educacional e necessidade de investigação e assistência a mulheres mastectomizadas e suas famílias.

### *2.5.1 Vivências de apoio familiar*

Para compreender como o apoio social é percebido pelas mulheres submetidas ao tratamento do câncer de mama, faz-se necessário, em um primeiro momento, conforme descrito pelos estudos revisados, aproximar-se do modo como essas mulheres e seus familiares experienciaram o diagnóstico e tratamentos antineoplásicos. De acordo com Fabbro et al. (2008), o diagnóstico do câncer acarreta para a mulher acometida fortes preocupações com efeitos potencialmente catastróficos e devastadores. É comum, nesse contexto, aparecerem narrativas que anunciam construções metafóricas do tipo: “é como se o chão tivesse se aberto sob os meus pés” ou “é como se tivesse caído uma bomba sobre minha cabeça”. A notícia do câncer é vivenciada como uma experiência altamente dolorosa e impactante, e a mastectomia adquire fundamentalmente o significado de perda e mutilação física. Tais achados vão ao encontro dos descritos, em estudo de Tavares e Trad (2010), que afirmam que nas famílias acometidas pelo câncer de mama o adoecimento é associado a termos como: “desânimo”, “preocupação”, “peso”, “medo”, “angústia” que as pessoas geralmente utilizam quando precisam expressar o sofrimento que enfrentam a partir do diagnóstico. Para Caetano et al. (2009), a descrição do diagnóstico do câncer de mama é vinculada a um sentimento de desespero que acomete as mulheres frente ao medo de morrer e à preocupação de poderem continuar ou não exercendo o papel de cuidadoras do lar e dos filhos. Porém, segundo o relato de algumas mulheres entrevistadas por essas autoras, no momento do diagnóstico pode acontecer de a mulher acometida não tomar consciência da gravidade da enfermidade, uma vez que as informações que recebem dos profissionais de saúde envolvidos no diagnóstico centram-se mais nas questões relacionadas à cirurgia e a seu preparo.

Apesar disso, de acordo com Barbosa et al. (2004), descobrir o câncer de mama mostra-se como uma dolorosa realidade que provoca sentimentos de angústia, medo, ansiedade e depressão, na medida em que a mulher se questiona por que foi acometida por essa doença terrível e se irá sobreviver ou morrer. Nesse cenário de profundo pesar e desamparo, de acordo com Fabbro et al. (2008), se a mulher percebe que a notícia do câncer abala mais a família do que a ela própria, muitas vezes assume sozinha o tratamento e oculta de seus familiares o sofrimento que sente, na tentativa de poupá-los e protegê-los.

Estudo realizado por Tavares e Trad (2010) mostrou que as mulheres que passam pelo diagnóstico relatam enfrentar dificuldades para desenvolver suas atividades produtivas e sociais, bem como problemas na relação conjugal. Segundo Barbosa et al. (2004), a partir desse marco que é o diagnóstico, ocorrem mudanças em relação ao desempenho de papéis

assumidos pelas mulheres, principalmente naqueles desenvolvidos junto ao lar, em função da restrição das atividades domésticas em decorrência da limitação de movimentos imposta pela cirurgia e da debilidade física provocada pelos tratamentos invasivos. Para algumas mulheres, essas mudanças são aceitas com facilidade, ao passo que, para outras, repercutem de forma intensa e negativa. De qualquer modo, a mastectomia parece influenciar diretamente no exercício dos papéis sociais da mulher. Para Caetano et al. (2009), as mulheres com câncer de mama, quando se dão conta de que perderam um símbolo de feminilidade e sexualidade, sentem tristeza e dor; essa reação emocional à facticidade muitas vezes provoca mudanças de planos e projetos de vida e, às vezes, reclusão. Barbosa et al. (2004) afirmam que a mastectomia coloca a mulher frente a sentimentos de rejeição e de não aceitação de sua condição de ser mutilado, o que afeta o desempenho de papéis, principalmente frente ao casamento e ao relacionamento afetivo-sexual com o esposo, o que termina por gerar tristeza e preocupação em relação à vida conjugal. A mastectomia e as limitações que ela ocasiona podem, ainda segundo as autoras, gerar um conflito de papéis quando as mulheres cumprem funções de donas de casa, avós, mães e profissionais.

Por outro lado, Salles, Paiva, Scandiuzzi e Anjos (2001) afirmam que, para enfrentarem as dificuldades, as mulheres mastectomizadas podem buscar o apoio familiar e social ao conversarem com os familiares, amigos e vizinhos sobre as adversidades da doença e do tratamento. Todavia parece haver uma escolha das pessoas com quem elas irão se sentir confortáveis para compartilhar seus sentimentos. Nesse sentido, Caetano et al. (2009) mencionam que o afeto familiar pode auxiliar a mulher a enfrentar a enfermidade, suprimindo suas carências emocionais quando se sentem acolhidas pelos familiares. Além disso, a partir da vivência do câncer, segundo Barbosa et al. (2004), a mulher pode assumir outros papéis, acrescentando às suas vidas momentos de lazer, de receber ajuda financeira e de ter oportunidade de exercitar e fortalecer sua autonomia, sobretudo quando contam com pessoas próximas, principalmente de seus familiares, que podem ajudá-las nesse processo de reapropriação de seus recursos. Assim, a família é considerada como principal sustentáculo para a mulher enfrentar as adversidades da doença.

Como destaca Barnes et al. (2000), uma das principais adversidades ocorre quando a mulher diagnosticada com câncer de mama tem filhos pequenos. Nesse momento, observa-se que, dentro da família, as próprias mulheres são, provavelmente, as que começam a conversar com os filhos sobre a doença após o diagnóstico, ou seja, após a confirmação da malignidade pela biópsia, sendo que algumas esperaram até o momento posterior à cirurgia. Essa conversa não necessariamente faz menção aberta ao câncer. Ocorrem ainda casos em que a mulher não

diz absolutamente nada, sendo que a razão mais comum para a não comunicação é evitar perguntas das crianças, particularmente as que podem referir-se à possibilidade de morte da mãe.

Porém, de maneira geral, parece que o modo como a mulher mastectomizada percebe o contexto familiar que a acolhe varia também em função do nível de receptividade emocional da família. Segundo Stanton et al. (2000), para mulheres com baixa receptividade social, ou seja, que são pouco expressivas emocionalmente, comunicar-se – com a família, por exemplo – não aparece relacionado a mudanças na qualidade de vida. Enquanto para mulheres com alto nível de receptividade social, expressar seus sentimentos incrementa a qualidade de vida, desde que elas percebam o contexto social como receptivo. Quando isso acontece, pode ocorrer uma diminuição do estresse, aumento do vigor, melhora na condição de saúde autopercebida e uma diminuição das consultas médicas relacionadas às comorbidades, ao longo de três meses de tratamento.

Por outro lado, a impressão do cuidador também parece ser um preditor significativo do nível de qualidade de vida das pacientes e dos cuidadores, uma vez que as correlações entre as avaliações das pacientes e dos cuidadores, no que concerne a tal variável, foram elevadas (Awadalla et al., 2007). Pensando em termos de qualidade de vida, segundo Salles et al. (2001), o apoio social e familiar parece contribuir para o bom funcionamento social de mulheres com câncer de mama e, conseqüentemente, para a avaliação positiva que elas fazem da qualidade de vida a partir da doença. Pacientes com câncer em estado de saúde estável e com evidente apoio psicossocial podem desfrutar de boa qualidade de vida a longo prazo, se permanecerem em tratamento (Awadalla et al., 2007).

Nesse sentido, mostra-se bastante útil o desenvolvimento de ferramentas que auxiliem famílias e mulheres com câncer de mama que se apresentam vulneráveis e necessitam de apoio, especialmente se o diagnóstico da doença é recente e, como demonstrado por Awadalla et al. (2007), se o nível de escolaridade é menor, se a paciente não tem emprego formal e se o cuidador é mãe, jovem, com baixa escolarização ou se está desempregado ou se sente doente. Nesses casos, os profissionais de saúde devem investir na educação e apoio dos familiares e pacientes e a díade cuidador-paciente deve ser considerada como uma unidade de assistência no tratamento do câncer de mama.

Em consonância com esses achados, estudos afirmam a necessidade de elaboração de instrumentos sociais que contemplem as necessidades de mulheres com câncer de mama na relação com suas famílias. Assim, Fabbro et al. (2008) mencionam que o suporte da unidade familiar-paciente deve se iniciar dentro da própria relação, sendo que o diálogo instaurado na



instituição familiar constitui a primeira possibilidade de apoio e desconstrução de preconceitos e reconstrução de conhecimentos sobre o câncer de mama. Desse modo, as evidências claramente sugerem que o suporte pessoal e familiar é claramente importante para pacientes com câncer de mama.

### *2.5.2 Vivências de apoio social*

Caetano et al. (2009) destacam que os enfermeiros devem prestar acolhimento e atendimento humanizado às mulheres portadoras de câncer de mama, para que elas tenham uma atitude positiva de enfrentamento da doença e das dificuldades que se apresentam no percurso do tratamento. De modo geral, como destacam Klassen e Washington (2008), a integração social é uma influência positiva no controle do câncer de mama e deve ser incentivada sempre que possível e incluída no quadro das intervenções, incluindo a identificação de mecanismos de substituição de suporte para subgrupos destituídos de recursos sociais. Ou seja, o cuidado integral à mulher com câncer de mama deve atender às suas necessidades sociais, quando a família não apresenta recursos para dar conta de suprir suas carências afetivas. Como destacam Macleod, Ross, Fallowfield e Watt (2004), essa recomendação é válida, principalmente, para mulheres menos favorecidas socialmente e mais vulneráveis à depressão. Nesses casos, os profissionais de saúde precisam estar conscientes do maior sofrimento psicológico, vivenciado por essas mulheres, que se prolonga até mesmo alguns anos após o diagnóstico da neoplasia mamária.

No caso de mães diagnosticadas com câncer de mama, deve ser oferecida ajuda para elas refletirem o quê e como dizer aos seus filhos sobre a enfermidade, em termos apropriados e com uma linguagem por meio da qual eles possam compreender a condição de saúde de suas mães (Barnes et al., 2000). Logo, os profissionais de saúde, com especial atenção aos médicos, devem considerar a complexidade e dinâmica de cada situação de modo a irem ao encontro das necessidades dos pacientes, na prestação de serviços de cuidados e suporte que atendam às reais necessidades de quem recebe assistência (Hwang & Park, 2006). Isto sugere que as equipes de saúde devem prestar atenção não só às características físicas das pacientes, mas também às características sociais, a fim de prestar serviços de forma adequada e eficaz, principalmente após a cirurgia. Os profissionais de saúde devem dar prioridade ao fornecimento de informação apropriada e ser mais sensíveis às necessidades individuais das pacientes. Assim, os serviços de apoio devem incluir o suporte psicológico, além de assistência social e orientações voltadas para a sexualidade, de acordo com as características

peçoais da clientela. Por exemplo, segundo os autores referidos, para pacientes jovens e com baixa escolaridade, o programa de grupo psicoeducacional é uma alternativa indicada.

Para Fabbro et al. (2008), a realização de grupos em ambientes acolhedores, no qual é possibilitada a troca de saberes e experiências, pode se constituir em um espaço para as mulheres com câncer de mama compartilharem suas preocupações, propiciando uma maior tranquilidade consigo mesmas e maior disponibilidade para aceitação do tratamento. Segundo Caetano et al. (2009), um grupo de apoio psicossocial, assim como a família, os amigos e a religião, são sistemas de apoio que atuam de forma positiva no desempenho de novos papéis da mulher mastectomizada.

De acordo com Pinheiro et al. (2008), a participação em grupos de apoio proporciona bem-estar e cuidado diferenciado, pois é considerada uma forma de conhecer, aceitar e compreender a doença e os caminhos da cura, o que facilita a socialização das emoções, ideias e experiências vividas. Nesse sentido, o estudo realizado pelas autoras demonstra que os grupos têm emergido como recurso para o enfrentamento da situação e superação do sofrimento oriundo do diagnóstico e tratamento do carcinoma mamário, sendo que a socialização das experiências facilita a busca de auxílio e se constitui em uma forma de manter a autoestima elevada, de acreditar na efetividade do tratamento, de confiar em si mesma e na equipe de saúde e ultrapassar algumas dificuldades.

### *2.5.3 Vivências de apoio educacional*

Quando se trata do apoio social, os estudos não enfatizam apenas a importância do respaldo familiar e dos grupos de apoio. Questões relacionadas a outras esferas constituintes do apoio social também estão incluídas. Nesse sentido, o modo como as mulheres mastectomizadas dão conta de acolher o apoio que pode ser denominado de educacional ou psicoeducativo, que inclui informações sobre a doença e seus tratamentos, também é bastante destacado na literatura.

Nesse sentido, Macleod et al. (2004) afirmam que as mulheres têm mais facilidade para obter informações sobre o câncer de mama dos especialistas que atuam nos hospitais, sendo que mulheres de áreas mais centrais têm mais acesso a informações do que as oriundas de regiões periféricas, pois as primeiras obtêm informações de enfermeiras, familiares e amigos e por meio de revistas, jornais, folhetos e notícias de televisão, o que favorece com que desenvolvam melhores condições de saúde. Conseqüentemente, as mulheres menos

favorecidas do ponto de vista socioeconômico relatam maior nível de ansiedade em relação à provisão de dinheiro, outros problemas de saúde e problemas familiares.

Como estratégia de apoio à paciente com câncer de mama, são propostos programas que podem proporcionar acolhimento das necessidades educacionais. Um dos métodos de suporte analisado é uma comunidade baseada em livro-diário (*Workbook-Journal*) que mostrou ser uma forma eficaz de intervenção psicossocial para pessoas oriundas do meio rural, de áreas isoladas, e para mulheres de baixa renda com câncer de mama. Trata-se de um material que descreve as experiências diárias das pacientes que tiveram o câncer de modo interativo, oferecendo a oportunidade para o leitor também registrar suas próprias experiências. Esse recurso foi desenvolvido com o intuito de reduzir o sofrimento e melhorar o enfrentamento em mulheres com neoplasia mamária da zona rural. No estudo de Angell et al. (2003), entre as mulheres que receberam o livro-diário, 74% declararam que se sentiram emocionalmente apoiadas. Apesar disso, não foi verificado efeito do livro-diário sobre os sintomas de transtorno de estresse pós-traumático, perturbações do humor ou estilos de enfrentamento. No entanto, uma interação significativa sugere que mulheres que estavam terminando o tratamento apresentaram maior benefício em experimentar menos sintomas de estresse pós-traumático se receberam o livro-diário, sendo que mais de 70% das pacientes no grupo relataram sentir que tinham recebido mais apoio emocional. Isso demonstra que o livro-diário pode ser um recurso importante para as mulheres que estão na reta final do tratamento para câncer de mama, momento no qual existem poucos recursos disponíveis e o apoio social diminui consideravelmente (Angell et al., 2003).

Ferramentas virtuais também foram analisadas por alguns estudos. Nesse sentido, observa-se no artigo de Wise et al. (2008) que programas disponíveis na Internet, como o *CHESS (Comprehensive Health Enhancement Support System)*, tornaram as mulheres com câncer de mama que os utilizavam mais competentes para solicitarem informações sobre a enfermidade, mais confortáveis para participarem dos cuidados que lhes eram oferecidos e mais confiantes no médico que as tratavam, após dois meses de uso. Com cinco meses de uso do programa, observou-se uma melhora significativa no apoio social e maior auxílio na formação de uma competência em informação. Além disso, a mistura de informações oferecidas pelo *CHESS* acerca de doenças, automonitoramento e ferramentas de decisão, juntamente com as experiências compartilhadas e apoio de outros pacientes podem ajudar a mulher a tolerar melhor o tratamento e a desenvolver sentimentos mais positivos sobre seu desfecho. A utilização sistemática desses recursos também pode melhorar os resultados do

tratamento. Porém, o estudo demonstrou que esses benefícios podem ser maiores para as populações mais desprivilegiadas do ponto de vista socioeconômico e educacional.

Outra ferramenta avaliada, que incluiu a aplicação do CHES, foi o uso de narrativas *on line* (audiovisual e textual) e informações didáticas (apenas textos) como estratégias de um programa denominado *eHealth*. O estudo de Wise et al. (2008) sugere que o uso de uma variedade de formatos de informação pode melhorar a participação na busca da saúde do paciente, e confirma que os programas de saúde *on line* devem continuar a fornecer informação didática e narrativa, especialmente para a população afro-americana. De acordo com os resultados, os afro-americanos usam e se beneficiam de narrativas *on line* e de informações didáticas mais do que os indivíduos de origem caucasiana. Apesar da consistência dos achados, os resultados do mencionado estudo sugerem que novas pesquisas são necessárias para explicar os efeitos encontrados.

#### *2.5.4 A necessidade de investigação e assistência a mulheres mastectomizadas e a suas famílias*

Não é apenas a respeito da aplicabilidade das ferramentas de uso *on line* que os estudos sugerem a necessidade de empreender novas pesquisas a respeito do tema câncer de mama e apoio social. Observa-se que os estudos internacionais, principalmente no enfoque quantitativo, em sua maioria, além de deixarem, como contribuição à prática clínica, sugestões de melhoria nos serviços de saúde que atendem pacientes com câncer de mama e suas famílias, tal como fazem os estudos qualitativos, principalmente os nacionais, explicitam suas limitações e a necessidade de replicação dos dados.

Outros trabalhos selecionados destacam a necessidade de estudos que devem ser desenvolvidos no sentido de identificar e validar os resultados quanto às mudanças na qualidade de vida, nas condições favoráveis para a recuperação da saúde e na prevenção de outros agravos junto às mulheres que participam de grupos de apoio a mastectomizadas (Pinheiro et al., 2008). Os resultados também sugerem que novas pesquisas são bem-vindas para explicar os efeitos da melhora do estado de saúde de pacientes que não têm acesso a informações (Wise et al., 2008), a partir do oferecimento de esclarecimentos em diferentes formatos em razão do nível de isolamento que vivenciam, seja geográfico, econômico ou étnico. Também é necessário testar a eficácia das diferentes intervenções sociais ou virtuais para diferentes características de isolamento (Angell et al., 2003). Além disso, mais pesquisas são necessárias para investigar os melhores meios de apoio e as consequências para os pais e

as crianças de uma comunicação mais ou menos esclarecida sobre o diagnóstico do câncer de mama (Barnes et al., 2000). É claro que os estudos devem ser replicados em diferentes populações para verificação da possibilidade de os resultados serem generalizáveis (Hwang & Park, 2006).

Além disso, os resultados apresentados revelam o déficit existente nas informações prestadas às mulheres com câncer de mama e indicam a necessidade do desenvolvimento de intervenções efetivas direcionadas para a assistência integral durante o tratamento. Como destacam Caetano et al. (2009), o desafio dos enfermeiros é prestar acolhimento e atendimento humanizado às mulheres portadoras de neoplasia mamária, para que elas tenham uma atitude positiva perante o adoecimento. Fabbro et al. (2008) corroboram a importância do acesso a serviços de saúde que busquem efetivamente oferecer atenção integral e humanizada à mulher e que propiciem momentos educativos, nos quais as clientes e profissionais de saúde possam compartilhar conhecimentos, experiências e vivências em relação à saúde e à doença, contribuindo, desse modo, para a melhoria da qualidade de vida. Nessa vertente, segundo Barbosa et al. (2004), torna-se indispensável o cuidado de enfermagem holístico com o intuito de minimizar a problemática da mulher que vivencia a experiência de ser mastectomizada.

Para Macleod et al. (2004), os profissionais de saúde, principalmente aqueles que atuam no cuidado primário, devem estar alertas para a possibilidade de ocorrência, ao longo dos anos, de maior estresse psicológico em mulheres economicamente menos favorecidas com câncer de mama, sendo necessário um trabalho mais apropriado a essa população. Esse achado sugere que os centros de tratamento do câncer desempenham um papel crucial, mesmo os pequenos centros localizados em áreas rurais, na medida em que auxiliam pacientes a lidarem com os desafios e a se ajustarem à doença (Angell et al., 2003). Já de acordo com Awadalla et al. (2007), os clínicos precisam investir na educação e apoio dos familiares cuidadores, a fim de reforçar o seu papel de cuidar junto ao sistema de saúde.

Segundo Pinheiro et al. (2008), torna-se fundamental a implantação de grupos de apoio nos serviços de saúde pública, na esfera municipal e estadual, a partir de esforços multiprofissionais. Por outro lado, é precioso estimular a realização de eventos, campanhas e encontros que possam despertar a atenção das autoridades governamentais para valorização e reconhecimento da importância de grupos de apoio às mulheres com câncer de mama. Esses grupos devem ser implementados de forma a reduzir as barreiras de acesso a serviços de tratamento e a reabilitação psicossocial.

### *2.5.5 Considerações gerais sobre o panorama delineado pelos estudos revisados*

A caracterização dos aspectos mais significativos dos trabalhos selecionados aponta para a escassez de produção científica voltada para a dimensão psicossocial do câncer de mama, no que refere ao apoio familiar percebido pela mulher acometida. Na literatura nacional, observei que os estudos interessados na investigação do apoio social e familiar às mulheres com carcinoma mamário concentram-se na área da Enfermagem. Já nos estudos internacionais, constatei que as investigações estão mais voltadas a outras facetas do apoio social, como a educacional, por exemplo, inseridas em áreas do conhecimento voltadas ao cuidar, especialmente Medicina e Saúde Coletiva.

Os estudos revisados abrangem a primeira década do século XXI, o que demonstra que ainda não está consolidada a produção científica relacionada aos aspectos psicossociais do câncer de mama que tematiza o apoio social e familiar percebido pela mulher mastectomizada. Os estudos dedicados à dimensão subjetiva do apoio social e familiar ainda são incipientes, e as evidências disponíveis sugerem que a literatura ainda se mostra circunscrita a temas de interesse das profissões tradicionais da área da saúde, como Enfermagem e Medicina, focalizando construtos que podem ser diretamente quantificados. De fato, na revisão empreendida, houve prevalência de estudos quantitativos que são, em sua maioria, extraídos de periódicos internacionais, o que demonstra que a produção científica nacional atual privilegia em suas investigações o enfoque qualitativo dos aspectos sociais, ao contrário do que ocorre no cenário internacional em relação a investigações que relacionam apoio social e câncer de mama.

A entrevista foi a técnica de coleta de dados mais utilizada nos estudos, na maior parte das vezes no formato semiestruturado, aplicado em associação com os outros instrumentos de coleta de dados, como questionários, escalas e inventários. Esses instrumentos mostraram-se pertinentes ao referencial teórico e aos objetivos propostos pelos estudos. Tais objetivos foram delimitados nos estudos quantitativos por expressões verbais tais como: mensurar, avaliar, caracterizar, testar, determinar e investigar, e nos estudos qualitativos por: identificar, conhecer, analisar e compreender. Ao abrangerem pacientes em diferentes fases do tratamento, as publicações demonstram que a questão do apoio social e familiar está presente desde a fase de diagnóstico até a reabilitação psicossocial, reforçando a importância de sua investigação enquanto sustentáculo do processo de enfrentamento da doença, mesmo após a superação da fase primária do tratamento. Nesse sentido, o apoio social e familiar emerge como uma variável crítica que, provavelmente, está associada à sobrevivência e à qualidade de sobrevida no câncer de mama.

Nessa direção, os estudos deixam clara a importância da assistência integralizada à mulher acometida pelo câncer de mama, que permita recuperar sua qualidade de vida e fortalecer suas relações familiares e, em casos em que essas dimensões se mostrem deficitárias e/ou as condições sociais e/ou geográficas favoreçam o isolamento, preconizam a necessidade de suprir, por meio da oferta de programas específicos, os cuidados que não estão sendo fornecidos pelo ambiente familiar. Notei, portanto, que tanto o apoio familiar como o social estão implicados na qualidade de vida da mulher mastectomizada e, por esse motivo, precisam ser mais bem avaliados em estudos que objetivem diretamente descrever a percepção da própria mulher diagnosticada com câncer de mama, a respeito do suporte recebido em suas diferentes dimensões: emocional, material e educacional.

Esta revisão integrativa possibilitou constatar a escassa produção científica relacionada à compreensão do apoio familiar na perspectiva da mulher acometida pelo câncer de mama, sugerindo que se trata de um campo de pesquisa que necessita ser expandido, o que justifica e referenda a realização do presente estudo.

### **3 OBJETIVO**

O presente estudo tem por objetivo compreender como a mulher que se encontra em processo de reabilitação psicossocial do câncer de mama vivencia o cuidado que lhe é oferecido pelas redes sociais de apoio a que tem acesso, particularmente em relação ao apoio social e familiar percebido.

Para tanto, me proponho a:

- Compreender de que modo as mulheres percebem o apoio da família e da comunidade que a agrega, desde a fase do diagnóstico até a reabilitação pós-tratamento.
- Conhecer as necessidades de mulheres que enfrentam o câncer de mama em relação ao apoio social e familiar recebido.



#### 4 JUSTIFICATIVA

De acordo com Vieira et al. (2007), na literatura nacional e internacional existe uma vasta quantidade de artigos científicos publicados a respeito do câncer de mama. No entanto, segundo os autores, quando se focaliza a abordagem dos aspectos emocionais e sociais envolvidos nesse processo, os estudos tornam-se mais escassos e menos acessíveis. Por isso, há uma necessidade de expandir essas fronteiras e dispensar maior atenção à dimensão psicossocial do adoecimento. Para tanto é preciso considerar que, para se obter uma compreensão mais completa acerca das necessidades psicológicas das mulheres com câncer de mama, é necessário dar voz a elas. Em outras palavras, elas precisam ser consideradas em suas necessidades de cuidado integral, como seres biopsicossociais que são.

Para Bervian e Girardon-Perlini (2006), o desenvolvimento de estudos que busquem compreender as repercussões que ocorrem na família ao ter um de seus membros afetado pelo câncer, em especial o câncer de mama, e que teve de se submeter à mastectomia, reveste-se de importância para a Enfermagem e demais áreas da saúde que interagem com essa realidade, como a Psicologia. De forma crescente o psicólogo tem garantido o seu lugar junto à equipe multiprofissional que acompanha o paciente oncológico, desde o estabelecimento do diagnóstico até a etapa da reabilitação psicossocial. A Portaria nº 3.535 do Ministério da Saúde, publicada no Diário Oficial da União, em 14/10/1998 (Brasil, 1998), determina a presença obrigatória do psicólogo nos serviços de suporte, como um dos critérios de cadastramento dos centros de atendimento em Oncologia junto ao SUS. Ao aprofundar o conhecimento das relações familiares e sociais, suas reações, sentimentos e dinâmica peculiar, o psicólogo poderá oferecer subsídios valiosos para os demais profissionais que colaboram com o enfrentamento da situação, direcionando ações de saúde que incluam aspectos relacionados à família e à comunidade como componentes relevantes do cuidado à mulher mastectomizada.

Nesse contexto, pelo presente estudo me proponho a investigar o modo como a paciente acometida pelo câncer de mama vivencia o apoio que recebe de sua família e da comunidade que a agrega durante as fases de diagnóstico, tratamento e reabilitação psicossocial. A partir dos resultados obtidos, espero que essas vivências possam ser mais bem conhecidas, permitindo identificar as necessidades e expectativas de cuidado social e familiar apresentadas pelas pacientes e em que medida as redes sociais de apoio as auxiliam a empreenderem as atividades de autocuidado necessárias para a reabilitação e ressocialização. A possibilidade de sistematização desse conhecimento tem em vista a elaboração de modalidades de intervenção que possam beneficiar essa clientela e contribuir para a

humanização do cuidado no contexto dos serviços especializados de saúde, de modo a proporcionar ajustamento psicossocial, bem-estar psicológico e qualidade de vida, reduzindo a vulnerabilidade psicossocial dessa população.

## 5 MÉTODO

Este estudo descritivo e exploratório foi orientado pela abordagem fenomenológica (Forghieri, 2004; Gomes, 1998), a partir da qual se estuda a experiência consciente por meio de análises e sínteses progressivas, realizadas em três etapas: descrição, redução e interpretação fenomenológicas. Optei pela adoção dessa estratégia metodológica por possibilitar uma compreensão particular do objeto de estudo a partir da percepção da pessoa que vivencia uma dada situação.

A proposta do enfoque qualitativo de pesquisa é conhecer em profundidade um determinado fenômeno, sob o olhar de quem o vivencia (Martins, 1983), operando com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes dos indivíduos que não pode ser meramente quantificado (Minayo, 1994). Os principais objetivos de uma pesquisa qualitativa são: ter acesso ao mundo privado e subjetivo do indivíduo e dar conta das dimensões do vivido humano não mensuráveis pela metodologia quantitativa tradicional (Holanda, 2001). A pesquisa qualitativa caracteriza-se mais por dúvidas, indefinições, ambiguidades e conceitos vagos do que por certezas absolutas e rotinas de trabalho bem estabelecidas. O enfoque qualitativo focaliza o ser humano como agente de suas vivências, cuja visão de mundo é o que realmente interessa compreender (Moreira, 2002). A preocupação recai na compreensão e não na explicação, no fenômeno e não no fato. Na concepção de Husserl, a fenomenologia se autodenomina ciência dos fenômenos, isto é, ciência que investiga aquilo que aparece ou que se mostra à consciência em todas as suas significações possíveis (Goto, 2008).

Na pesquisa qualitativa de fundamentação fenomenológica, o pesquisador está preocupado com os significados que o indivíduo atribui às suas experiências. Assim, não parte de uma teoria construída previamente a fim de comprová-la ou refutá-la, mas, instigado por seus questionamentos iniciais, busca compreender o fenômeno como algo que pede um desvelamento, mostrando-se de maneiras distintas para aqueles que o vivenciam (Boemer, 1994).

A Fenomenologia, como escola filosófica, surgiu na Alemanha em fins do século XIX, início do século XX, com Edmund Husserl (Ales Bello, 2006), com a obra *Investigações lógicas* (Moreira, 2002), enquanto “ciência para as experiências vividas”, e método que busca, por meio da redução fenomenológica, chegar à essência do próprio conhecimento (Forghieri, 2004). Husserl inaugurou a Fenomenologia em seu sentido metodológico, na tentativa de superar a limitação do conhecimento, pressupondo o renascer da filosofia e da ciência na recuperação da fé na razão (Goto, 2008).

Do ponto de vista etimológico, a palavra fenomenologia deriva do grego *phainomenon*, que significa discurso esclarecedor, e do verbo *phanestai*, que equivale a mostrar-se, desvelar-se (*phy*: aclaramento, iluminação e *logus*: fala, discurso) (Heidegger, 2002/1927). A Fenomenologia tem, portanto, o sentido de des-velar (tirar o véu, desocultar) o que está oculto (Boemer, 1994). É uma reflexão sobre aquilo que se mostra (Ales Bello, 2006). A Fenomenologia é um método de acesso à realidade concreta do mundo, sendo que a pesquisa fenomenológica busca alcançar o significado da realidade e do mundo para o sujeito que é protagonista de sua própria vivência (Holanda, 2001). Na pesquisa fenomenológica, o processo de pesquisar é o de construir a teoria, a partir dos fatos e dos significados atribuídos a estes. O investigador almeja dar conta do que acontece por meio do clareamento do fenômeno. Pretende construir a compreensão de algo (Amatuzzi, 2001). O fenômeno deve ser entendido como tudo aquilo que existe e se manifesta a si mesmo como o que ele é (Sokolowski, 2004).

Husserl (1965) propõe que a Fenomenologia deve *voltar-se às coisas mesmas*, à experiência imediata, possibilitando uma busca dos fenômenos possíveis de serem desvelados e que se mostram e se manifestam diante daquele que os interroga. Assim a Fenomenologia pretende compreender e não explicar o que está oculto (Husserl, 1965). Husserl propõe retornar a um ponto de partida que seja verdadeiramente o primeiro e fundante. A coisa mesma é entendida não como realidade existindo em si, mas como fenômeno que é a única coisa a qual temos acesso imediato e intuição originária. O fenômeno integra consciência e objeto unidos no próprio ato de significação (Forghieri, 2004).

Fenômeno é tudo aquilo que aparece ou surge no campo da consciência como algo puro e absoluto, não existindo nenhuma mera aparência nem sendo um aparecimento objetivo. O fenômeno deve ser compreendido como a própria coisa enquanto revelada à consciência. Os fenômenos são dados à consciência sendo presenças à consciência, por essa ser fundamentalmente intencional, existindo como consciência de algo e sendo sempre “consciência de”. Somos sujeitos que conhecemos, somos consciência cognoscente estando sempre aptos para conhecer algo. Todo conhecimento implica intencionalmente em conhecer algo e toda consciência é consciência de algo diferente dela (Goto, 2008, p. 66).

A consciência, portanto, é sempre intencional e está constantemente voltada para um objeto, enquanto este é sempre objeto para uma consciência. A intencionalidade é, essencialmente, o ato de atribuir um sentido, é ela que unifica a consciência e o objeto, o sujeito e o mundo (Forghieri, 2004). Intencionalidade é a característica da consciência de ser consciente de algo, de ser dirigida a um objeto. Dizer que a consciência é intencional é dizer que toda consciência é consciência de algo (Moreira, 2002).

Porém, na vida, em um primeiro momento, temos uma atitude natural diante de tudo que nos rodeia, ignorando a existência da consciência como doadora de sentido de tudo o que a nós se apresenta no mundo. Por isso, é necessário empreender a reflexão sobre nossa vida cotidiana para que se revele a existência de nossa consciência. Desse modo, suspendemos ou colocamos fora do nosso foco de visão a fé que temos na existência do mundo em si, bem como todos os preconceitos e teorias das ciências da natureza dela decorrentes. Assim, fazemos a redução, que é de uma mudança da atitude natural para a fenomenológica (Forghieri, 2004).

A atitude natural é aquela em que nos encontramos constantemente aí adiante, ou seja, uma posição natural que ocupamos diariamente em nossas crenças e ideias, a partir do hábito acrítico. A suspensão da atitude natural é exigida pela Fenomenologia porque essa atitude ofusca, logo de início, nosso contato com as coisas verdadeiramente manifestadas (Goto, 2008). Na atitude natural, a consciência vê os objetos como sendo exteriores e reais (Moreira, 2002).

A redução é a maneira de se aproximar do fenômeno tal como ele é; não é uma abstração em relação ao mundo do sujeito, mas é, fundamentalmente, uma mudança de atitude que permite uma visualização do fenômeno como constituinte de uma totalidade. A partir da redução fenomenológica, Husserl (1965, 1986) orientou sua pesquisa para as essências, o que implica em abandonarmos, temporariamente, aquilo que acreditamos que as pessoas são em um determinado momento ou o que julgamos significar a partir de nossas próprias perspectivas para, então, entrarmos em contato com a realidade única do vivido daquele sujeito ao qual estamos nos dirigindo (Holanda, 2001).

A redução é o recurso da Fenomenologia para se chegar ao fenômeno como tal, ou à sua essência, e consiste em retornar à experiência vivida e sobre ela fazer uma profunda reflexão que permita chegar à essência do conhecimento ou ao modo como este se constitui no próprio existir humano (Forghieri, 2004). A essência é a maneira característica do aparecer de um dado fenômeno e representa as unidades básicas de entendimento comum de qualquer fenômeno (Moreira, 2002). A redução constitui-se de dois momentos: envolvimento e

distanciamento existencial que correspondem a posturas paradoxais, mas inter-relacionadas. O primeiro momento consiste no retorno do pesquisador à vivência e penetração na mesma, e o segundo, na reflexão sobre a vivência e enunciação de seu significado para a pessoa que o experiencia (Forghieri 2004).

Husserl argumenta que, para compreendermos o fenômeno, devemos fazer um caminho, seguir um método para apreender o sentido das coisas. Para o ser humano, é importante compreender o sentido das coisas, mas nem todas as coisas são imediatamente compreensíveis, apesar de compreender ser uma possibilidade humana (Alles Belo, 2006). Compreender implica a capacidade de tornar explícito e transparente o que se mostra oculto (Bruns, 2001). Os fatos existem, mas não nos interessa enquanto fatos, pois nos interessamos pelo sentido deles. Devemos colocar entre parênteses a existência dos fatos para compreender a essência destes (Alles Belo, 2006).

Donzelli (1988), ao discorrer sobre o método fenomenológico, afirma que essa abordagem busca a compreensão do ser humano no seu “ex-sistir”, enquanto ser que possui uma vivência de consciência única e singular. Para Martins (1983), uma ideia fundamental nesse referencial, como já ressaltado, é a de que trabalhamos com o fenômeno, ou seja, o objeto em estudo não existe em si, mas sempre em relação com o sujeito que o vivencia. Para esse autor, se é com seres humanos que vamos lidar, então devemos buscar a essência e a natureza constitutiva desses seres humanos, que se colocam diante de nós.

Além disso, de acordo com Valle (1997), a perspectiva fenomenológica permite entender o mundo tal como ele existe para o homem e, a partir desse posicionamento, estudar o homem e seu mundo nessa relação, em vez de tentar entender qualquer um desses entes separadamente. Segundo Capalbo (1980), a Fenomenologia centra-se na realidade social do modo como ela é experienciada pelos indivíduos em sua vida cotidiana.

Para a Fenomenologia, a questão do ser apresenta-se de forma própria e verdadeira no movimento de existir e vir-a-ser no mundo, diferindo do pensar metafísico que concebe o ser e o mundo como entidades isoladas (Critelli, 1996). Daí a necessidade de retorno ao mundo vivido. É por meio do método fenomenológico que é possível investigar a vivência do sujeito nas diferentes situações e, dessa forma, chegar à compreensão da experiência única dessa pessoa (Valle, 1997). Lopes, Rodrigues e Damasceno (1995) indicam que as pesquisas de abordagem fenomenológica devem estar ancoradas em questões que têm o sujeito como pessoa que vivencia o mundo de modo próprio.

Em uma pesquisa psicológica com base fenomenológica procura-se desvelar a vivência do sujeito. Para Cury (1987), o método fenomenológico aplicado à Psicologia tem

por intuito abordar a consciência e a experiência humana imediata, por meio da observação sistemática e da descrição rigorosa da experiência de um indivíduo consciente, em uma dada situação (Cury, 1987). O pesquisador busca ter acesso às descrições e informações fornecidas pelo próprio sujeito, uma vez que as situações vivenciadas não encerram um sentido em si mesmas, mas adquirem um significado particular para quem as experiencia, e esse significado é relacionado à sua própria maneira de existir (Valle, 1997).

Segundo Correa (1997), assumir esse referencial implica não somente adotar enquanto uma determinada maneira de pesquisar, mas, fundamentalmente, compreendê-lo enquanto um pensar que fundamenta um modo particular de “ver” o mundo. Um pensar que, necessariamente, tem de fazer sentido para o pesquisador, não se tratando apenas de um entendimento intelectual. Para Martins (1992), ao caminhar segundo esse referencial teórico-metodológico, o pesquisador descreverá uma trajetória singular, à medida que estará avançando em direção ao fenômeno, aquilo que se manifesta por si, por meio do olhar do sujeito que experiencia a situação.

Essa perspectiva teórico-metodológica tem implicações epistemológicas importantes para a produção de conhecimento no contexto da saúde. O olhar fenomenológico pode permitir que se resgate a subjetividade, a experiência vivida, enfim, a dimensão humana que não se reduz à faceta biológica, mas a incorpora em articulação com a psicológica, social, cultural e espiritual, ou seja, considerando o sujeito em sua complexidade, em sua dimensão existencial (Boemer, 1994).

Segundo Forghieri (2004), o sentido que uma situação tem para a própria pessoa é uma experiência íntima que, geralmente, escapa à observação do psicólogo e, para desvendar sua experiência, o pesquisador precisa de informações a respeito desse domínio, fornecidas pela própria pessoa. Para a autora, a investigação desse tipo de experiência, que constitui a vivência, apresenta-se como um desafio para o método experimental que está voltado para a observação dos fatos e o significado destes, considerando-os em si mesmos.

### ***5.1 Contexto do estudo***

O presente trabalho foi realizado no Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas (REMA) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) que assiste mulheres com câncer de mama em processo de reabilitação física e psicossocial. O objetivo central do REMA é prestar assistência integral, multidisciplinar e gratuita à mulher com câncer mamário e oferecer apoio

a seus familiares, estimulando o desenvolvimento de seus papéis sociais e habilidades pessoais, dentro do seu contexto social. Além disso, o REMA se propõe a capacitar profissionais, alunos de graduação e pós-graduação em Enfermagem e de outras áreas da saúde para coordenar atividades de reabilitação psicossocial de pacientes com câncer de mama (Scorsolini-Comin, Souza, & Santos, 2008).

O REMA foi fundado em 1989 e funciona nas dependências da EERP-USP, prestando assistência a mulheres mastectomizadas, com idades entre 24 e 92 anos, às 2<sup>a</sup>, 4<sup>a</sup> e 6<sup>a</sup> feiras, no horário das 8h00 às 12h00. Para o desenvolvimento das atividades assistenciais, o núcleo conta com uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e terapeuta ocupacional, bem como estudantes de graduação que realizam estágio profissionalizante (Almeida, 2007).

As pacientes do REMA são encaminhadas por profissionais dos serviços de saúde que assistem mulheres com câncer de mama no município e região, ou mesmo por indicação das próprias usuárias que frequentam o Núcleo e têm uma preocupação com o apoio oferecido a outras mulheres que vivenciam situações comuns. Essas mulheres têm sido assistidas de forma contínua, sendo que, no ano de 2009, o número de atendimentos realizados atingiu uma média de 40 por dia (M. A. S. Prado, comunicação pessoal, 11 de março de 2010).

## ***5.2 Local***

Os dados foram coletados em uma sala reservada do REMA e na residência das entrevistadas, de acordo com a preferência e disponibilidade das colaboradoras. Das sete entrevistas realizadas, cinco aconteceram no REMA e duas nas residências das colaboradoras.

## ***5.3 Encontro com as colaboradoras***

O contato com as colaboradoras do estudo foi realizado a partir de minha participação voluntária junto ao serviço, como membro integrante da equipe de assistência, da qual participo há quatro anos. No primeiro momento, a partir de minha participação nos grupos de apoio que são realizados semanalmente nos dias de funcionamento do serviço, foram apresentados às pacientes os objetivos e finalidades da presente pesquisa. Esses momentos mostraram-se relevantes, na medida em que possibilitaram às mulheres usuárias do serviço esclarecer suas dúvidas sobre o estudo e discutir sua viabilidade. No início dos grupos, enfatizou-se que as usuárias do Núcleo que estivessem interessadas em colaborar com o



estudo, de modo voluntário, poderiam me procurar espontaneamente, e que uma eventual recusa em participar da pesquisa não acarretaria prejuízos à continuidade do atendimento no serviço.

Como destaca Cantinelli et al. (2005), momentos como esses, de troca entre a pesquisadora e potenciais colaboradoras, são de especial significância para o entrevistador que procura estabelecer com o outro uma relação de possibilidade de compreensão a partir da abordagem fenomenológica. Segundo Carvalho (1991), esse exercício nos prepara para que, posteriormente, por meio da entrevista fenomenológica, possa captar a maneira do outro vivenciar o mundo.

Porém, com o transcorrer do tempo, observei que algumas usuárias que se encaixavam nos critérios de inclusão na amostra não participavam dos grupos de apoio do serviço. O REMA é um serviço de portas abertas e não possui um critério obrigatório de presença. Desse modo, algumas mulheres que, potencialmente, poderiam participar do estudo não estavam cientes da possibilidade de inclusão na pesquisa. Levei tal percepção, então, à discussão junto à equipe, quando concluímos que a exposição do convite para participar do estudo apenas nos grupos de apoio não estava sendo suficiente. Por isso, com o consentimento da equipe multiprofissional, escolhi acrescentar a abordagem individual das usuárias que se enquadravam nos critérios de inclusão na pesquisa, de acordo com o retorno delas ao serviço.

Contudo, nesse momento, foi necessário redobrar o cuidado de esclarecer às usuárias que sua participação no estudo era voluntária e de que uma eventual recusa não acarretaria prejuízo ao atendimento junto ao serviço, de modo a evitar qualquer tipo de coerção e/ou constrangimento. Atentos ao processo, eu e os demais membros da equipe observei que o vínculo já estabelecido com as frequentadoras do serviço, em razão de minha presença longitudinal no REMA, possibilitou que essa abordagem fosse realizada de modo tranquilo, tendo sido bem aceita pelas usuárias que se mostraram mais à vontade para esclarecer algumas dúvidas e negociar o melhor dia e horário para realização da entrevista.

No convite realizado no contexto dos grupos de apoio, abordei cerca de 40 participantes do serviço por semana, algumas de forma repetida, independentemente de cumprirem ou não os critérios de inclusão na pesquisa. Nessa abordagem, seis mulheres se disponibilizaram a participar do estudo, sendo que, destas, três foram incluídas e três não se enquadravam nos critérios preestabelecidos. O convite individual, por sua vez, foi dirigido a sete usuárias. Destas, quatro aceitaram prontamente e foram incluídas como colaboradoras do estudo, duas recusaram-se a participar, por não se sentirem à vontade em tratar do assunto

focalizado pela investigação. No momento do convite, constatei que uma também não atendia aos critérios de inclusão na pesquisa, o que justificou sua exclusão.

#### **5.4 Colaboradoras**

Participaram do estudo sete mulheres mastectomizadas que haviam sido submetidas à mastectomia (total ou parcial) em diferentes períodos, variando desde um mínimo de um ano a um máximo de cinco anos.

Delimitei esse período por situar-se entre dois marcos temporais decisivos para a mulher mastectomizada: o fim do primeiro ano pós-diagnóstico que, geralmente, coincide com o término da etapa mais intensiva e agressiva do tratamento oncológico (cirurgia, quimioterapia, radioterapia) e os cinco anos, que representam a “margem de segurança” que se estabelece, genericamente, para se considerar que a paciente está “livre da doença” – ou seja, que tem a doença sob controle. O intervalo de um a cinco anos, normalmente, é preenchido pelos controles periódicos, realização de exames e engajamento em atividades de reabilitação psicossocial. Assim, depois de concluído o tratamento, apesar da redução substancial do nível de intensa dependência da paciente em relação à família e aos equipamentos de saúde, persiste a necessidade de se manterem vinculadas aos serviços especializados. A dependência de cuidados – e, conseqüentemente, dos cuidadores familiares – é abrandada, mas está longe de cessar, na medida em que a mulher reconstitui sua capacidade de autonomia e incrementa as atividades de autocuidados. Por essa razão, torna-se relevante investigar como a paciente vivencia esse momento marcante de transição por que está passando, rumo à plena recuperação de sua capacidade psicológica, social e funcional, e com que recursos familiares suportivos pode contar nessa jornada de retorno à plena saúde. As colaboradoras eram assistidas pelo REMA e concordaram em participar voluntariamente da pesquisa. A Tabela 7 sistematiza alguns dados pessoais que permitem caracterizar o conjunto de colaboradoras.

Tabela 7

*Distribuição das colaboradoras do estudo, segundo nome fictício, idade, estado marital, profissão/ocupação, classificação econômica, tempo de cirurgia, cuidador(es) principal(is), antecedentes de câncer na família, cidade de procedência e data da entrevista*

<b>Nome<sup>5</sup></b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Estado marital</b>	<b>Profissão/Ocupação</b>	<b>Classificação econômica</b>	<b>Tempo de cirurgia</b>	<b>Ocorrência anterior de câncer na família</b>	<b>Cidade de residência</b>	<b>Data da entrevista</b>
<b>Sol</b>	58	casada	auxiliar de serviços gerais afastada pelo INSS	C2	4 anos e 3 meses	sem histórico conhecido	Ribeirão Preto - SP	29/04/2009
<b>Alda</b>	73	viúva	do lar	C2	1 ano e 9 meses	sem histórico conhecido	Ribeirão Preto - SP	02/07/2009
<b>Rosa</b>	43	casada	comerciante autônoma de produtos de limpeza	C1	1 ano e 1 mês	sem histórico conhecido	Ribeirão Preto - SP	02/07/2009
<b>Mara</b>	56	casada	do lar	C1	3 anos e 4 meses	mãe – útero irmã - ósseo prima – mama	Batatais - SP	08/07/2009
<b>Bia</b>	39	solteira	enfermeira/ auxiliar administrativo	C1	2 anos e 3 meses	sem histórico conhecido	Ribeirão Preto - SP	22/07/2009
<b>Luiza</b>	63	casada	pequena proprietária rural/ comerciante de produtos agrários	B2	4 anos e 7 meses	Avó paterna – não se lembra o tipo Pai – câncer de próstata metastático Prima parte do pai – mama, ósseo Prima parte do pai – útero, intestino Duas primas da mãe – útero	Cássia dos Coqueiros – SP	19/08/2009
<b>Célia</b>	42	amasiada	faxineira	C2	3 anos e 1 mês	sem histórico conhecido	Morro Agudo - SP	02/09/09

<sup>5</sup> Foram utilizados nomes fictícios para preservar a identidade das participantes.

Preliminarmente ao início da divulgação do estudo junto às participantes do REMA, realizei um levantamento no banco sistematizado de dados do serviço para identificar que usuárias encaixavam-se nos critérios de inclusão no estudo e se a adoção de tal padronização era pertinente. A partir desse expediente, verifiquei que existiam no quadro de participantes do REMA, em março de 2009, aproximadamente 138 colaboradoras potenciais do presente estudo. Eram mulheres que haviam realizado a mastectomia no período compreendido entre julho de 2004 e junho de 2008, das quais 69 frequentavam, constante ou esporadicamente, as atividades assistenciais no período de coleta de dados que se estendeu de abril a setembro de 2009.

Em relação aos critérios de inclusão e exclusão no estudo, excluí mulheres que estavam vivenciando sofrimento físico e/ou emocional intenso. Assim, foram excluídas as que apresentavam recidiva ou metástase, por acreditar que seria importante manter apenas aquelas que tinham realizado tratamento para um câncer primário, na medida em que as demais poderiam apresentar vivências muito diversas em relação à doença. Excluí também as que referiram viver completamente afastadas do convívio familiar, durante a época de diagnóstico e tratamento do câncer de mama, e as que não apresentavam condições cognitivas e de comunicação verbal mínimas para compreenderem os objetivos da pesquisa.

A delimitação do número total de entrevistas realizadas seguiu o critério da saturação ou recursividade dos dados, isto é, entrevistei tantas mulheres quanto se mostraram necessárias para se alcançarem satisfatoriamente os objetivos do estudo (Minayo, 1994), o que foi determinado quando a análise do material coletado indicou recorrência de conteúdos que apareceram de forma reiterada nos relatos das entrevistas realizadas.

### **5.5 Cuidados éticos**

Em relação à dimensão ética envolvida na pesquisa com seres humanos, tomei como princípio básico o respeito à autonomia dos voluntários e à instituição, de acordo com as normas definidas pelo Conselho Nacional de Saúde, na Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 1996).

Preliminarmente, obtive anuência da equipe coordenadora do REMA e, em seguida, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, processo nº 0956/2008 (Anexo D).

Posteriormente, tomei o cuidado de esclarecer antecipadamente a todas as mulheres que frequentavam o REMA, no período de coleta de dados, os objetivos da investigação e

explicitarei as condições de anonimato e sigilo profissional em relação às informações colhidas. Procurei ressaltar o caráter voluntário da participação, para que nenhuma usuária se sentisse constrangida a colaborar em virtude do vínculo estabelecido com o serviço. Tive, ainda, a preocupação de solicitar previamente a anuência formalizada das que concordaram em participar do estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), e deixei claro que uma eventual discordância em participar do estudo não acarretaria prejuízo à continuidade do atendimento institucional.

## **6 PROCEDIMENTO**

Na pesquisa qualitativa, os dados são coletados por meio do estabelecimento de uma comunicação empática entre sujeitos, ou seja, entre o pesquisador e os colaboradores de sua investigação. Nesse sentido, cada sujeito é parceiro do pesquisador no processo de descoberta. Por essa razão elegi denominar as mulheres participantes deste estudo de colaboradoras. As descrições referem-se às experiências vividas, enfatizam o geral e destacam as diferenças nos significados das configurações gerais, apontando para a estrutura do fenômeno, para sua essência. Por meio do discurso chega-se às condições essenciais do fenômeno. A análise da fala, ou o discurso pronunciado, é o que vai permitir que o fenômeno se mostre ao pesquisador. As descrições revelam as estruturas do fenômeno, as experiências que o pesquisador foi capaz de captar, sem enfatizar o conteúdo específico, mas ressaltando a estrutura geral e fundamental do fenômeno – sua essência (Valle, 1997).

Para tanto, o foco se mantém na dimensão subjetiva da experiência. A análise fenomenológica enfatiza essa perspectiva interna e pessoal, trazida pelos testemunhos que reconstituem uma determinada vivência. Seu principal trunfo é obter o depoimento dos sujeitos que vivenciam a experiência, no presente caso, a voz das mulheres que sobreviveram ao câncer de mama e que continuam lutando por suas vidas.

### ***6.1 Instrumentos***

#### ***6.1.1 Entrevista fenomenológica***

Segundo Triviños (1992), a Fenomenologia dá ênfase aos “significados” que as pessoas outorgam às coisas e à vida, e os significados podem ser obtidos por meio das descrições dos depoimentos. Nesse sentido, para esse autor, a entrevista é um dos principais, porém não o único, meios de que o investigador dispõe para a coleta de dados que valoriza a atuação do pesquisador e possibilita um espaço de liberdade e espontaneidade ao entrevistado. Para Minayo (1994), a entrevista é um excelente recurso de que podemos lançar mão quando pretendemos investigar as concepções, crenças, valores, motivações, disposições internas e atitudes dos sujeitos investigados.

A entrevista fundamentada na metodologia fenomenológica é, de acordo com Carvalho (1991), um instrumento a partir do qual se busca uma linguagem que corresponda à “fala originária”, “fala” que possibilita a mediação com o outro e a comunicação com o mundo. A partir dessa “fala originária” pode-se ver o entrevistado a partir de seu espaço e

tempo próprios, captando seu movimento contínuo e fluido de vivenciar o mundo. Na pesquisa fenomenológica, o relato é tomado na sua intencionalidade própria e constitutiva, não pelo que revela, mas pelo que é, sendo que o que se busca no relato é a experiência intencional vivida, que não é, necessariamente, o sabido de antemão (Amatuzzi, 2001). Assim, me coloquei de fato interessado naquilo que o sujeito participante da pesquisa significa a partir de seu próprio ponto de vista e não a partir da minha perspectiva (Holanda, 2001). Por isso, em uma entrevista conduzida sob esse referencial, Martins e Bicudo (1989) afirmam que é impossível seguir regras fixas. Dessa maneira, em um estudo como o presente, a entrevista na modalidade fenomenológica é considerada a técnica bastante rica para obtenção dos dados.

A pesquisa fenomenológica não tem sujeitos que fornecem informações, tem colaboradores que desenvolvem junto o tema pesquisado. Quando entrevisto alguém busco o vivido, o que pode ser visto, pensado e dito. Contudo podemos ir mais longe. Mas para isso é necessário que o colaborador na relação com o pesquisador permita uma progressiva aproximação à experiência vivida para além das idéias, teorias e estruturas de pensamento. Já o pesquisador deve ter um senso crítico sobre suas próprias estruturas e ser capaz de deixá-las de lado, de não considerá-las rigidamente e sim capazes de mudança frente aos fatos e fenômenos que se revelarem (Amatuzzi, 2001, p. 19).

Seguindo tais pressupostos, realizei entrevistas abertas, desenvolvidas a partir de uma questão norteadora, visando a desvelar as vivências que as colaboradoras tinham do apoio recebido dos familiares no enfrentamento do câncer de mama. A questão que norteou as entrevistas foi: *Eu gostaria que você me contasse como tem vivenciado o apoio familiar desde que soube que estava com câncer de mama e o que isso significa para você.* É importante destacar que se optou por essa questão norteadora por acreditar que ela seria claramente compreendida pelas entrevistadas e que conseguiria alcançar a descrição de suas vivências singulares frente à vivência do câncer de mama.

Apesar de a entrevista na abordagem fenomenológica ser, por si só, uma ferramenta poderosa para compreensão do fenômeno do apoio social e familiar para mulheres com câncer de mama, optou-se também pela aplicação, em uma segunda etapa da coleta de dados, do genograma e do ecomapa, com o propósito de evidenciar os contextos familiares das

mulheres mastectomizadas e favorecer a compreensão do fenômeno em questão, buscando-se uma melhor visualização das redes de apoio social das colaboradoras. Esses instrumentos, apesar de serem originários de um outro marco teórico-conceitual (teoria sistêmica), foram utilizados a partir de uma compreensão fenomenológica, na medida em que foram construídos conjuntamente com as colaboradoras do estudo, a partir da compreensão que as mesmas desvelaram de sua rede familiar e social durante a entrevista fenomenológica.

O uso desses instrumentos se justifica pelo fato de que, como afirmam Nascimento, Rocha e Hayes (2005), o trabalho com famílias exige do profissional habilidades para identificar as complexas relações dessa unidade e da mesma com a comunidade, incluindo-se aí os serviços de saúde. Por esse motivo, quanto mais detalhada for a coleta das informações a respeito das famílias, mais competente será a avaliação do apoio social e familiar vivenciado pelas mulheres com câncer de mama. Com o mesmo objetivo, apliquei também o Critério de Classificação Econômica Brasil/2008 (CCEB/08) como instrumento complementar à coleta de dados, com o intuito de facilitar a caracterização das colaboradoras do ponto de vista de seu poder aquisitivo. Entendo que esse dado é um componente relevante do apoio material, uma das dimensões do apoio social (Silva & Shimizu, 2007).

#### 6.1.2. *Genograma e Ecomapa*

O genograma é uma estrutura de gráficos padronizada, utilizada universalmente pela genética para representar a estrutura interna de uma família (Wright & Leahey, 2008). O genograma tem por objetivo levantar informações sobre os membros e as relações familiares, por meio das gerações e constitui uma ferramenta de avaliação utilizada pela terapia sistêmica de família (Krüger & Werlang, 2008). Porém, atualmente, o genograma tem sido amplamente utilizado também como instrumento científico de coleta de dados, especificamente em pesquisas qualitativas sobre famílias (Wendt & Crepaldi, 2008).

Para Muniz (2008), a importância do genograma está nas informações que propicia a respeito dos relacionamentos, saúde e doença da família estudada. A construção conjunta com as colaboradoras do estudo pode servir também como disparadora de reflexões acerca de um problema presente, em um contexto mais amplo das relações que se apresentam (Nascimento et al., 2005). Como refere Szymanski (2004), o genograma pode ser utilizado como uma ferramenta que auxilia o participante a expressar-se e, somado a outros instrumentos de coleta de dados e técnicas, como a entrevista, permite ampla reconstituição da vida familiar. Além



disso, é possível que o genograma seja, atualmente, o instrumento mais bem elaborado para avaliar as conexões entre família e doença (McGoldrick, Gerson, & Petry, 2008).

O ecomapa, por sua vez, é uma representação das relações entre a família e a comunidade, que auxilia o conhecimento dos sistemas de suportes disponíveis e sua utilização pela família (Rocha, Nascimento, & Lima, 2002). Seu objetivo é, portanto, representar os relacionamentos da família diante de outros aparelhos sociais mais amplos (Wright & Leahey, 2008). Trata-se, essencialmente, de uma representação gráfica dos contatos da família com pessoas, grupos ou instituições, tais como escolas, serviços de saúde e comunidades religiosas (Nascimento, 2003). O ecomapa pode representar a presença ou ausência de recursos sociais, culturais e econômicos e fornece um retrato das relações que a família estabelece com o contexto comunitário em que vivencia a doença e o tratamento (Mello, Vieira, Simpionato, Biasoli-Alves, & Nascimento, 2005).

Para Rempel, Neufeld e Kushner (2007), o uso interativo de genogramas e ecomapas facilita o entendimento das redes sociais como contexto para o cuidado, gera um processo relacional entre o pesquisador e o colaborador do estudo e promove a descoberta de potenciais velados da rede de apoio social dos participantes que poderiam não ser revelados se os instrumentos fossem utilizados em separado.

O genograma e o ecomapa obedecem a uma estrutura fixa, cujos símbolos neste estudo seguem um padrão fixo estabelecido por Wright e Leahey (2008). Outros autores diferem ligeiramente nos símbolos para representar detalhes dos genogramas (McGoldrick, Gerson, & Shellenberger, 1999), porém escolhi o modelo proposto por Wright e Leahey (2008) por ser mais atualizado e, geralmente, bem aceito pelos pesquisadores da área da saúde.

Normalmente, os genogramas incluem ao menos três gerações, porém, na construção dos genogramas deste estudo, considereirei, no mínimo, duas gerações, o que não é denotado como erro (Wright & Leahey, 2008). Seguindo o ideal da Fenomenologia de compreender o mundo a partir da perspectiva de quem o vivencia, busquei incluir também todos os indivíduos mencionados em algum momento da entrevista pela colaboradora. Os símbolos que utilizei na confecção dos genogramas encontram-se no Anexo A.

Cada conjunto de símbolos dispostos horizontalmente indica uma geração. Os filhos foram denotados por linhas verticais e inseridos no genograma em ordem de nascimento da esquerda para a direita, começando pelo filho mais velho. Os quadrados indicam os homens e os círculos as mulheres; as figuras-índice foram indicadas por um círculo duplo (Wright & Leahey, 2008). A idade e nome (fictício) das pessoas foram colocados dentro das figuras. A

morte de algum membro da família foi indicada por um “X” no interior da figura e a causa localizada logo abaixo. Do lado de fora do símbolo foram colocadas informações coletadas acerca da família (Wright & Leahey, 2008), sendo que, neste caso, escolhi destacar a ocorrência de qualquer outro tipo de câncer em algum familiar, o que é também apontado abaixo da figura. As linhas indicam a relação de parentesco, sendo que a conexão horizontal contínua denota indivíduos casados. A ruptura do vínculo conjugal é representada por dois traços paralelos inclinados sobre a linha horizontal. É bastante utilizado desenhar um círculo ao redor dos atuais membros da família para distingui-los dos demais, sendo que, no presente caso, foram circundados os membros que residiam na casa da paciente, no momento de acometimento pelo câncer de mama.

Para constituição do ecomapa, também segui as diretrizes descritas por Wright e Leahey (2008). No ecomapa, a família do genograma é colocada no círculo principal. Este é ligado a outros círculos que indicam o trabalho e as pessoas e instituições significativas as quais a família tem acesso e, no caso do presente estudo, as que foram destacadas pelas mulheres mastectomizadas como importantes para elas, sempre buscando utilizar o instrumento sob o olhar fenomenológico.

Os contatos da família com a comunidade ou com pessoas e grupos significativos no ecomapa foram representados nos círculos externos. As linhas que ligam o círculo central aos menores indicam o tipo de conexão percebido pelas informantes: linhas contínuas representam ligações fortes; as pontilhadas, ligações frágeis; linhas com barras, aspectos estressantes, enquanto as setas podem ser desenhadas ao longo das linhas para denotarem fluxo de energia e os recursos mobilizados (Wright & Leahey, 2008).

A forma como o genograma e o ecomapa têm sido construídos oferece uma visão extremamente compreensiva dos complexos padrões familiares e sociais. Por isso essas ferramentas foram utilizadas no presente estudo como recursos complementares à entrevista fenomenológica. Entendo que essa utilização se justifica na medida em que facilita a compreensão das vivências de apoio social e familiar em mulheres que desenvolveram o câncer de mama.

### 6.1.3 Critério de Classificação Econômica Brasil/2008

De acordo com Carvalho (2008), o impacto da doença para o paciente e seus familiares precisa ser compreendido em um contexto ampliado, ou seja, devem ser consideradas não apenas as condições emocionais e culturais dos pacientes e de seus

familiares, mas também as socioeconômicas, visto ser sob essas condições que a doença emerge e que é com essa estrutura social e familiar que as pessoas vão responder à situação de doença. Esses pressupostos motivaram a escolha do Critério de Classificação Econômica Brasil/2008 – CCEB/08, como instrumento complementar à coleta de dados, para caracterização da situação de apoio material das colaboradoras. Por conseguinte, utilizei o CCEB/08 ou, simplesmente, Critério Brasil, para caracterização das colaboradoras do estudo de acordo com o nível econômico.

No Brasil, desde 1970, têm sido utilizados critérios padronizados de classificação socioeconômica, o que torna o país pioneiro no uso de critérios padronizados para esse fim. Porém, tivemos uma história bastante complexa de implantação desses critérios. O Critério Brasil foi criado em 1997, a partir da junção de dois outros critérios: ABA-ANEP e Critério ABIPEME, e já passou por duas revisões, em 2002 e 2005/06. O formato do instrumento utilizado no presente estudo é fruto desta última revisão, que entrou em vigor em janeiro de 2008 e unificou a classificação dos consumidores em categorias econômicas e não mais socioeconômicas como era anteriormente (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas [ABEP], 2008).

De acordo com dados da ABEP (2008), os objetivos do Critério Brasil são: 1. Oferecer um sistema de pontuação padronizado e eficiente, estimativo da capacidade de consumo; 2. Discriminar os grupos de acordo com a capacidade de consumo de produtos e serviços a que têm acesso; 3. Classificar os domicílios, a partir da concepção de que classe é uma característica familiar; 4. Utilizar informações objetivas e sucintas de fácil coleta e utilização e 5. Possibilitar uma uniformidade geográfica e estabilidade ao longo do tempo.

Por isso, o CCEB/08 é composto por oito indicadores discriminantes da renda: televisão em cores, número de rádios, banheiros, automóveis, empregada mensalista, máquina de lavar roupa, videocassete ou DVD, *freezer* (podendo ser aparelho independente ou parte da geladeira *duplex*) e nível educacional do chefe de família. A posse de tais itens é pontuada conforme as tabelas que se encontram no Anexo B.

De acordo com a pontuação de corte das classes, o indivíduo é classificado, respectivamente, nos estratos correspondentes aos pontos obtidos. Enfatiza-se que o CCEB/08 deixa de realizar a classificação da população em termos de “classes sociais” e passa a separar o mercado a partir de classes econômicas, em função da estimativa do poder de compra das pessoas e das famílias urbanas, conforme a renda familiar auferida. A divisão em classes, a partir da pontuação obtida no CCEB/08, e as respectivas rendas familiares também constam no Anexo B.

## 6.2 Coleta dos dados

Apesar de ter sido utilizado o referencial teórico-metodológico da Fenomenologia para aplicação e compreensão dos instrumentos utilizados por este estudo, com o propósito de conhecer a vivência do apoio social e familiar de mulheres com câncer de mama, na perspectiva das mesmas, optei por dividir a coleta de dados em dois momentos, considerando que se tratava de instrumentos singulares.

No primeiro momento, realizei a entrevista fenomenológica, a partir da questão norteadora, quando as colaboradoras foram estimuladas a falar à vontade e discorrer livremente sobre suas experiências, se possível, associando-as com outras vivências, ideias ou pensamentos que lhe pareceram relevantes para elucidar o tema sob investigação. Por se tratar de uma entrevista aberta orientada pelo referencial fenomenológico, não segui um roteiro de entrevista estruturado estabelecido previamente.

Como entrevistadora, procurei não interromper as colaboradoras desnecessariamente e, na medida em que a entrevista foi se desenvolvendo, buscava sempre acompanhar o fluxo associativo no movimento fluido das falas. Carvalho (1991) destaca a necessidade de percepção do pesquisador no sentido de: 1) ver e observar, sem estar fechado em uma perspectiva causal; 2) interpretar compreensivamente a linguagem do cliente e a percepção dessa linguagem como veículo de significações; 3) perceber o gesto do cliente em seu movimento. O objetivo é captar a vivência em sua fluidez e também em seu movimento originário.

Tratei de acompanhar as colaboradoras com envolvimento, deixando surgir a intuição, a percepção, sentimentos e sensações; enfim, um envolvimento existencial, um *estar-com-o-outro*, respeitando-se a singularidade e as nuances vivenciadas por cada colaboradora, expressas na maneira de relatar sua experiência de apoio familiar (Caparelli, 2004). Segundo Cantinelli et al. (2005), é a atitude do observador que põe em suspensão qualquer teoria, crença, concepção, preconceito ou conhecimento prévio sobre o fenômeno interrogado, para que se possa ir em busca da pré-compreensão. Não é negar a facticidade inerente à condição humana, mas colocar entre parênteses os pré-conceitos e os pressupostos oriundos de um pré-reflexivo vivenciado e experienciado.

No momento em que percebia que a colaboradora havia esgotado a temática do estudo, dei início à segunda etapa da coleta de dados, explicitando para a entrevistada a importância de construção do genograma e do ecomapa para caracterização de sua rede familiar e da rede de apoio social que a sustenta. Atenta às informações sobre a família e a comunidade anteriormente fornecidas pela participante, construí, conjuntamente com a

entrevistada, o genograma e o ecomapa. Ao dar forma ao genograma, solicitei à colaboradora que, além de fornecer os nomes, idades e falecimentos dos membros de sua família mencionados por ela durante a entrevista e outros que ela julgasse relevantes para compreensão do apoio familiar recebido, indicasse se algum outro parente havia passado também pela experiência de algum tipo de câncer, para que ele pudesse ser incluído no genograma, como dado a respeito da ocorrência da enfermidade na família.

Durante a construção do ecomapa, pedi que a entrevistada indicasse pessoas ou instituições que ela considerasse parte da rede de relações de sua família que foram significativas para ela durante o processo de tratamento e reabilitação do câncer de mama. Além disso, solicitei que a colaboradora apontasse o tipo de relação existente entre os membros de sua família e, desta, com as pessoas e instituições de sua rede social, tendo sido estabelecido anteriormente que relacionamento vulnerável seria uma relação frágil, instável, e relacionamento conflituoso seria aquele permeado por brigas e discussões.

Em seguida, apliquei o CCEB/08, explicando para a colaboradora que se tratava de um instrumento para caracterização de sua família a partir de um critério econômico. A aplicação do CCEB/08 se deu ao final da construção do ecomapa, seguindo uma padronização estabelecida pela ABEP (2008) que pode ser acompanhada em anexo (Anexo C).

As entrevistas e a aplicação dos demais instrumentos foram realizadas individualmente, em situação face a face, no decorrer de um único encontro. A escolha do melhor local para a realização da entrevista ficou a critério de cada colaboradora. As entrevistas e a aplicação dos demais instrumentos foram audiogravadas, após ter sido obtido o consentimento das colaboradoras. A realização das entrevistas, a construção do genograma e do ecomapa e a aplicação do CCEB/08 duraram, em média, uma hora e 15 minutos.

Preferi registrar em um aparelho de MP3 os encontros, uma vez que a audiogravação possibilita que o entrevistador tenha maior liberdade para reproduzir, posteriormente, o material verbal produzido, além de permitir-lhe maior fluidez e disponibilidade para a escuta, podendo atentar às “falas originárias” das colaboradoras e penetrar o seu *mundo-vida*, deixando-se impregnar por sua linguagem e gestos.

No momento de análise dos dados, posteriormente à realização das entrevistas, percebi que seria interessante e fecunda a construção de mais um genograma e ecomapa para cada colaboradora, com os dados fornecidos durante as entrevistas, a fim de que pudessem ser marcadas as diferenças existentes na rede de apoio social e familiar nos momentos anterior e posterior ao acometimento pela doença.

É importante destacar que, na abordagem fenomenológica, a coleta de dados exige que o pesquisador disponha de tempo e, principalmente, disponibilidade pessoal, interior, para vivenciar o encontro em sua plenitude (Boemer, 1994). Só assim o fenomenólogo terá condições para ouvir e compreender as experiências relatadas pelos colaboradores da pesquisa.

### **6.3. Análise dos dados**

As entrevistas audiogravadas foram transcritas na íntegra e literalmente, sendo que uma das transcrições encontra-se em anexo (Apêndice B), a título de ilustração. Os genogramas e ecomapas que construí à mão, durante a coleta de dados, com a colaboração das participantes do estudo, serão apresentados na seção de Resultados e Discussão. Pontuei o CCEB/08 de acordo com as recomendações disponíveis na literatura, o que permitiu definir a classificação econômica de cada participante. Esses dados também poderão ser apreciados nos Resultados.

Uma vez obtidos os discursos das colaboradoras, e agregados aos dados constituintes do genograma, ecomapa e critério de classificação econômica, procedi à análise do material. Porém, na abordagem metodológica utilizada, a análise dos dados não se dá em um momento isolado. Assim, o processo de coleta de dados teve de ser lento e gradual, pois o entrevistador precisa ter disponibilidade pessoal de tempo cronológico e de ida ao encontro do outro para mergulhar no mundo-vida dos sujeitos de seu estudo e depois submergir em um processo de descoberta (Boemer, 1994).

Para análise dos resultados, segui as três etapas do método fenomenológico, com base nos estudos de Husserl (1986), Forghieri (2004) e Gomes (1998). Seguindo-se esse método, questionei e organizei os dados inicialmente brutos das entrevistas em unidades compreensivas; construí a compreensão do material em uma síntese descritiva que foi, em seguida, debatida por meio de reduções analíticas, sendo que o confronto entre a síntese e a análise resultou na redação de um texto crítico que se constituiu na interpretação (Gomes, 1998). Como se verá, na descrição, frases de esclarecimento servirão de apoio a cada fase da análise, possibilitando a apresentação, para o leitor, de uma situação até então desconhecida. A redução é a exploração e especificação dessa descrição, na medida em que, a partir da consciência da pesquisadora acerca da experiência em análise, segui na transformação em consciência da consciência (redução). No último passo, interpretação, tentarei colocar em

ação os poderes cognitivos (*eu penso*), conativos (*eu ajo*) e afetivos (*eu sinto*), como Husserl (1986) preconizava.

Por meio desse trabalho, portanto, busquei o estudo das vivências de apoio social e familiar para mulheres mastectomizadas, por meio de um critério de análise e síntese dividido em três etapas: descrição, redução e interpretação.

É um critério de análise porque consiste em, primeiramente, numa separação de partes de um todo e numa demarcação de unidades de sentido do texto original (descrição). Mas é também uma síntese porque agrupa as partes separadas (redução) em novas partes (tipologias, categorias) que são acrescentadas ao todo (interpretação) (Leite & Gomes, 1998, p. 52).

Segui, portanto, três passos com o intuito de alcançar o fenômeno como tal e especificar o significado do que se determinou como essencial na descrição e na redução da experiência consciente que foi investigada (Gomes, 1998).

É importante destacar que, em todos os momentos da análise, precisei rever e questionar amplamente os dados, de forma a manter o foco de atenção no todo, sem perder de vista a multiplicidade de sentidos que podem estar implícitos (Boemer, 1994) no desvelamento do fenômeno do apoio familiar para mulheres que vivenciaram o câncer de mama. Além disso, deve-se atentar para o fato de que se trata apenas de um dos múltiplos possíveis olhares que podem ser lançados sobre o apoio social e familiar de mulheres com câncer de mama.

## **7 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Este capítulo constitui-se de uma primeira fase de descrição da estrutura e dinâmica familiar das colaboradoras e da caracterização das redes sociais de apoio construídas por suas famílias durante o processo de enfrentamento do câncer de mama, baseada na síntese das unidades de significado apreendidas de cada depoimento, a fim de que possa se aproximar do contexto próprio de cada participante do estudo, em busca de uma familiarização com o apoio social e familiar percebido.

Em seguida, apresentarei uma descrição geral dos conteúdos colhidos a partir das entrevistas, seguida da redução e interpretação fenomenológica. É importante reforçar que os dados destacados são fruto do encontro de minhas e das subjetividades das colaboradoras, ou seja, produto de uma intersubjetividade. Além disso, como já referido, a presente análise constitui-se em apenas uma possibilidade de olhar sobre os dados colhidos, fruto de minha intencionalidade para o fenômeno do apoio social e familiar das mulheres que colaboraram com este estudo.

### ***7.1 Descrição dos contextos das colaboradoras do estudo: em busca de uma familiarização com o apoio familiar percebido***



### 7.1.1 O contexto social e familiar de Sol

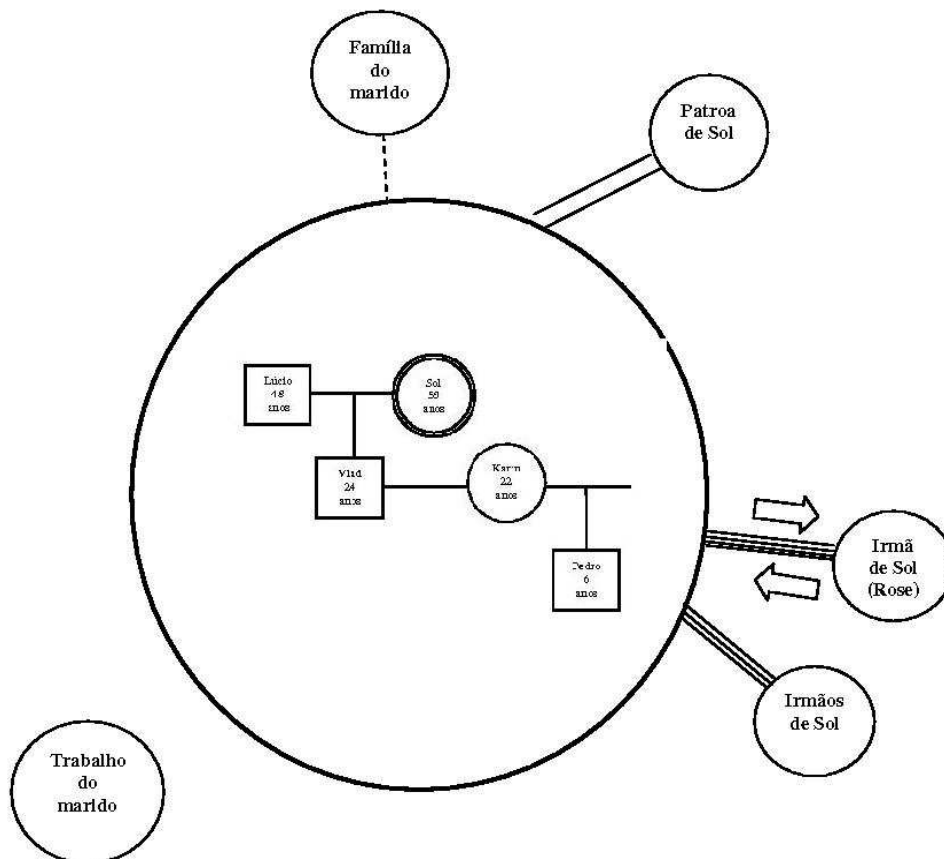
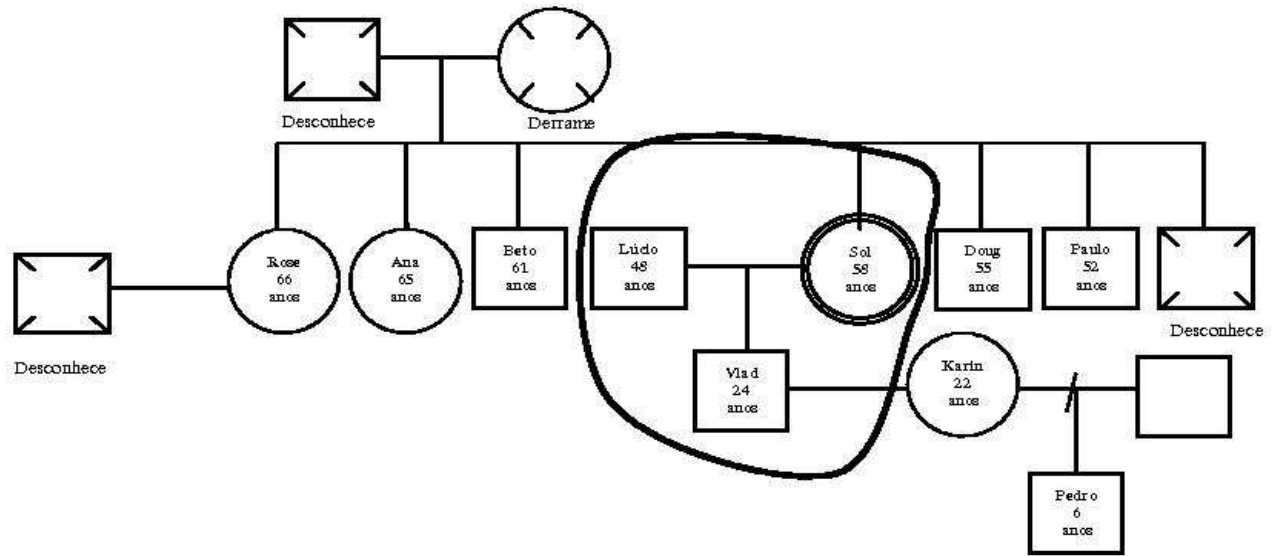


Figura 1

Genograma e ecomapa de Sol antes do diagnóstico do câncer de mama

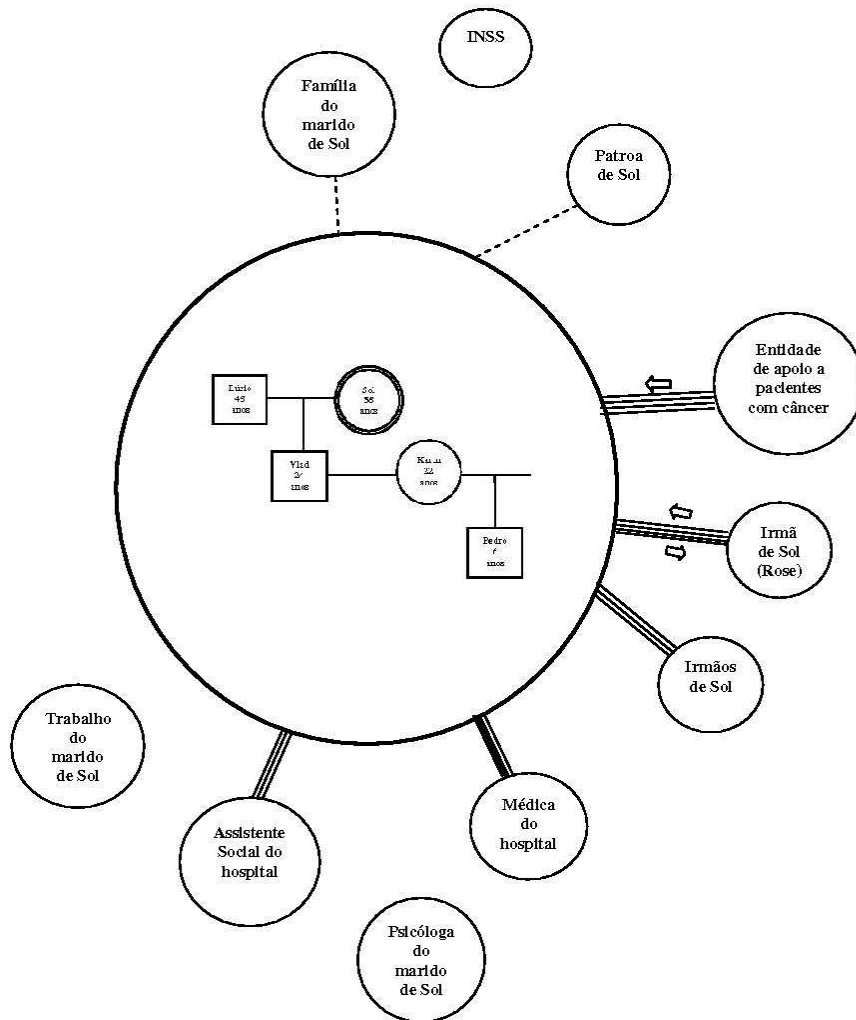
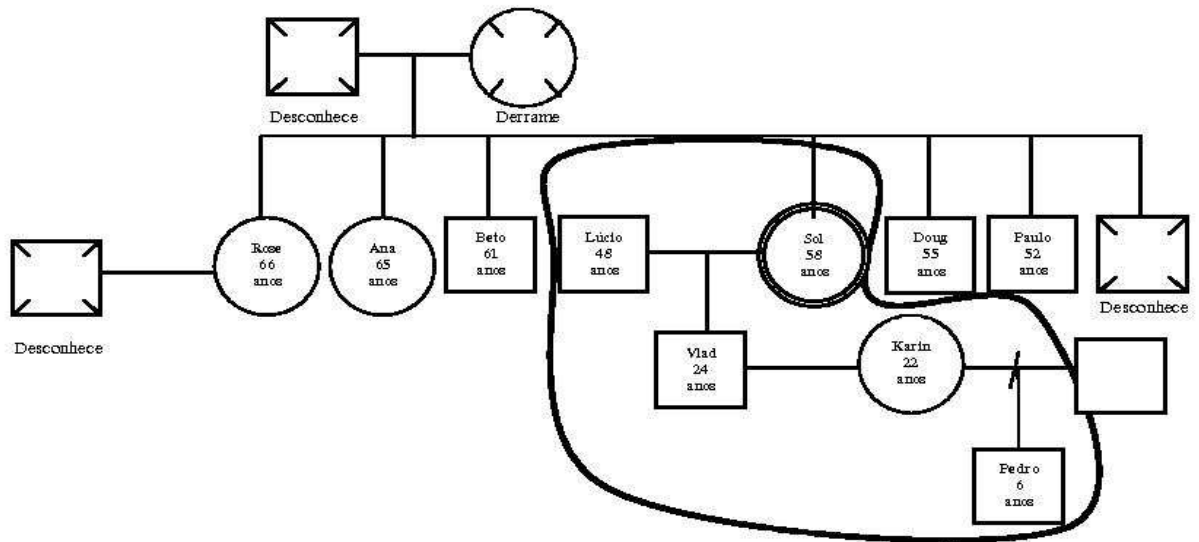


Figura 2

*Genograma e ecomapa de Sol após o diagnóstico do câncer de mama*

Sol tem 58 anos, é casada com Lúcio, de 48 anos, com que tem um filho, Wlad de 24 anos. Wlad namora Karin, que tem um filho de 8 anos, Pedro, fruto de outro relacionamento, que vieram morar com Sol após o diagnóstico do câncer de mama, a fim de que Karin pudesse ajudá-la nos cuidados com a casa. Sol tinha originalmente sete irmãos, mas dois já são falecidos por causas de que ela não se recorda, mas que sabe não ter sido por câncer, uma vez que ela foi a primeira pessoa a apresentar a doença em sua família. Seu pai faleceu quando ela ainda era criança, e sua mãe morreu havia dois anos, de derrame cerebral. Sol era auxiliar de serviços gerais (diarista), mas no momento da coleta de dados estava afastada do emprego pelo INSS. O marido trabalha em uma firma de construção, e o filho é garçom, sendo que a família caracteriza-se, de acordo com o CCEB/08, como pertencente à classe C2.

O tratamento de Sol envolveu cirurgia radical modificada Madden na mama esquerda, a realização de seis ciclos de quimioterapia, seguida de radio. Durante o tratamento, foi acompanhada por uma de suas irmãs, Rose, atualmente com 66 anos, tendo permanecido por um mês na casa desta até se recuperar da cirurgia. Durante esse período, Rose não permitia que Sol lavasse ao menos um copo, “fiscalizava” para ver se ela não estava esforçando o braço do lado operado e ajudava a irmã com as medicações, o dreno e a se deitar, como fazia quando ela estava hospitalizada. Essas atitudes de Rose faziam Sol sentir-se bem e acompanhada. Sol retornou para sua casa quando já era possível se responsabilizar pelos serviços domésticos mais leves.

Nesse momento, o marido e o filho de Sol passaram a auxiliá-la a lavar a roupa e a fazer comida. Porém, como eles trabalhavam, a família decidiu convidar Karin para ir morar com eles, na condição de que ela fizesse o serviço doméstico que Sol não estava conseguindo realizar em função da cirurgia. Assim aconteceu, mas foi uma época tumultuada até que Sol pudesse se adaptar à forma de trabalhar de Karin e que esta pudesse aprender como realizar os afazeres domésticos de acordo com o gosto de Sol, que diz ter se sentido um pouco incomodada durante esse período. Sol relata que conseguiu superar as dificuldades com a nora, ao ignorar suas desavenças, tentando implicitamente ensinar Karin a fazer as tarefas do jeito que Sol julgava ser melhor.

O marido e o filho de Sol, além de ajudá-la em um primeiro momento com os serviços domésticos, também passaram, após a cirurgia, a levá-la para passear, o que continua acontecendo até hoje. Sol julga que esse cuidado foi importante para ela, pois permitia que ela se sentisse agradada. Sol também se sentia satisfeita quando o marido emprestava o carro de seu patrão para levá-la ao hospital durante o período de realização da quimioterapia. Sol julga que facilitou seu relacionamento com o marido, após o diagnóstico, o diálogo aberto que

mantinham, inclusive a respeito dos cuidados necessários para o retorno das relações sexuais, o que foi orientado pela médica. A atitude de preocupação e de zelo do marido com Sol foi percebida por ela a partir da atenção vigilante dele aos cuidados que ela devia manter com o braço do lado operado. Sol retrata um marido que a incentivava constantemente e que estava sempre muito presente e atento, inclusive, à possibilidade de entristecê-la com notícias que ele julgava negativas, por exemplo, ele a poupava de saber da morte de pessoas próximas a ela, o que ela refere ter sido melhor para não entristecê-la na época do tratamento.

No momento da comunicação do diagnóstico, Sol estava acompanhada de sua irmã Rose, que a apoiou, dando-lhe forças, dizendo que não iria permitir que a irmã morresse e que iria ajudá-la no que fosse preciso, o que fez com que Sol se sentisse motivada a enfrentar o tratamento. Nos primeiros dias após ter recebido a notícia do câncer, Sol a manteve em segredo, com a conivência da irmã, para não preocupar o marido que veio a saber por completo da doença da esposa apenas na fase da quimioterapia, quando seu cabelo começou a cair.

Nessa época Sol trabalhava em um salão de cabeleireiro, fazendo serviços gerais, e contou com orientações de Rose e da assistente social do hospital onde realizou o tratamento para explicar à sua patroa o motivo pelo qual precisaria se afastar do serviço. A assistente social também ofereceu apoio à Sol, explicando-lhe detalhes do tratamento e arrumando chapéus e lenços para cobrir a cabeça quando da queda do cabelo, o que fez com que ela se sentisse bastante reconfortada e acolhida em sua dor. Além da assistente social, algumas outras pacientes do hospital, com quem ocasionalmente Sol se encontrava, também foram apontadas por ela como fontes de apoio, pois lhe incentivavam a continuar o tratamento.

À exceção de Rose, a irmã que acompanhou o tratamento de Sol, os demais irmãos apenas foram visitá-la formalmente. O cuidado familiar ficou a cargo de seu marido, filho, nora e a irmã Rose.

### 7.1.2 O contexto social e familiar de Alda

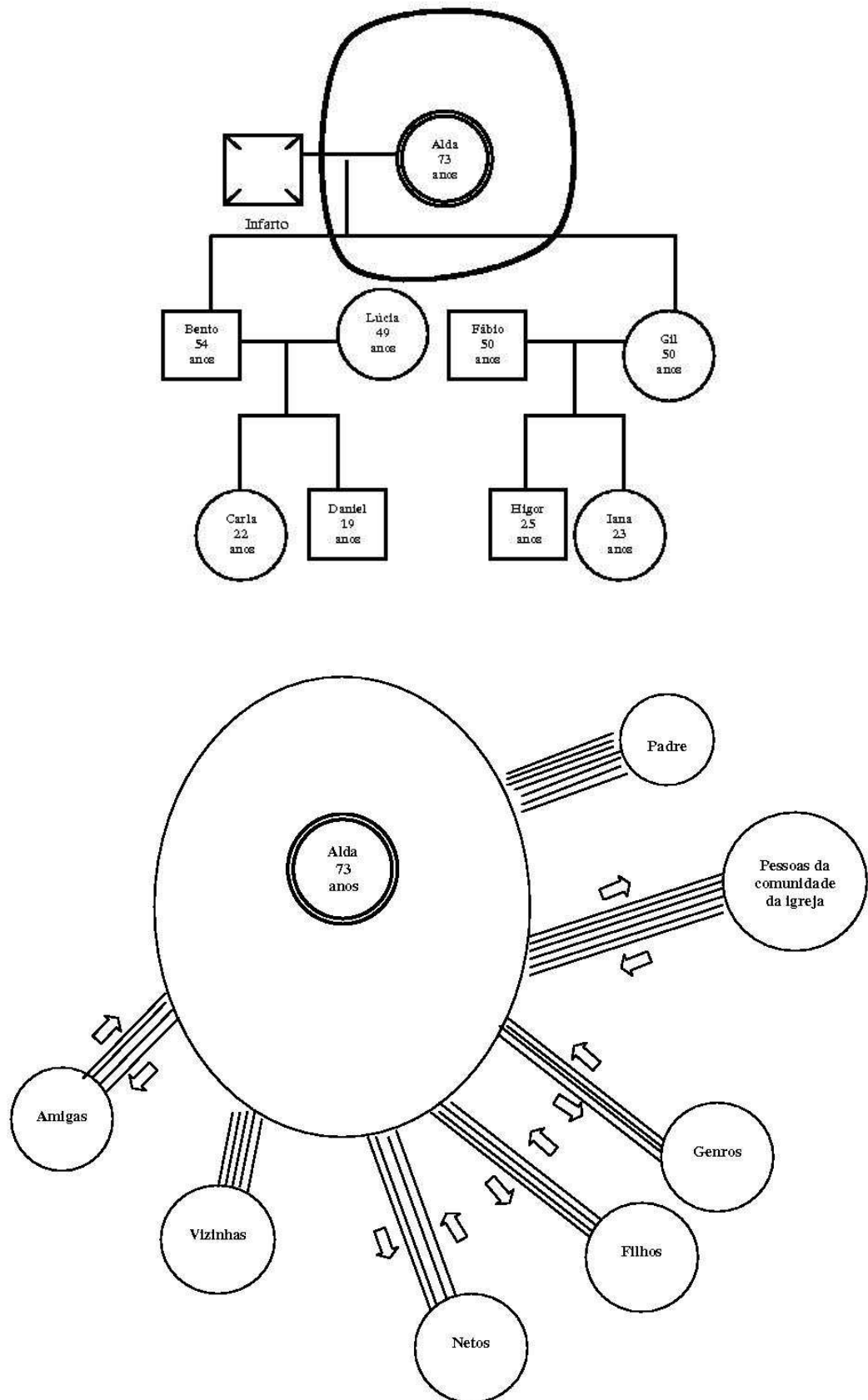


Figura 3

Genograma e ecomapa de Alda antes do diagnóstico do câncer de mama

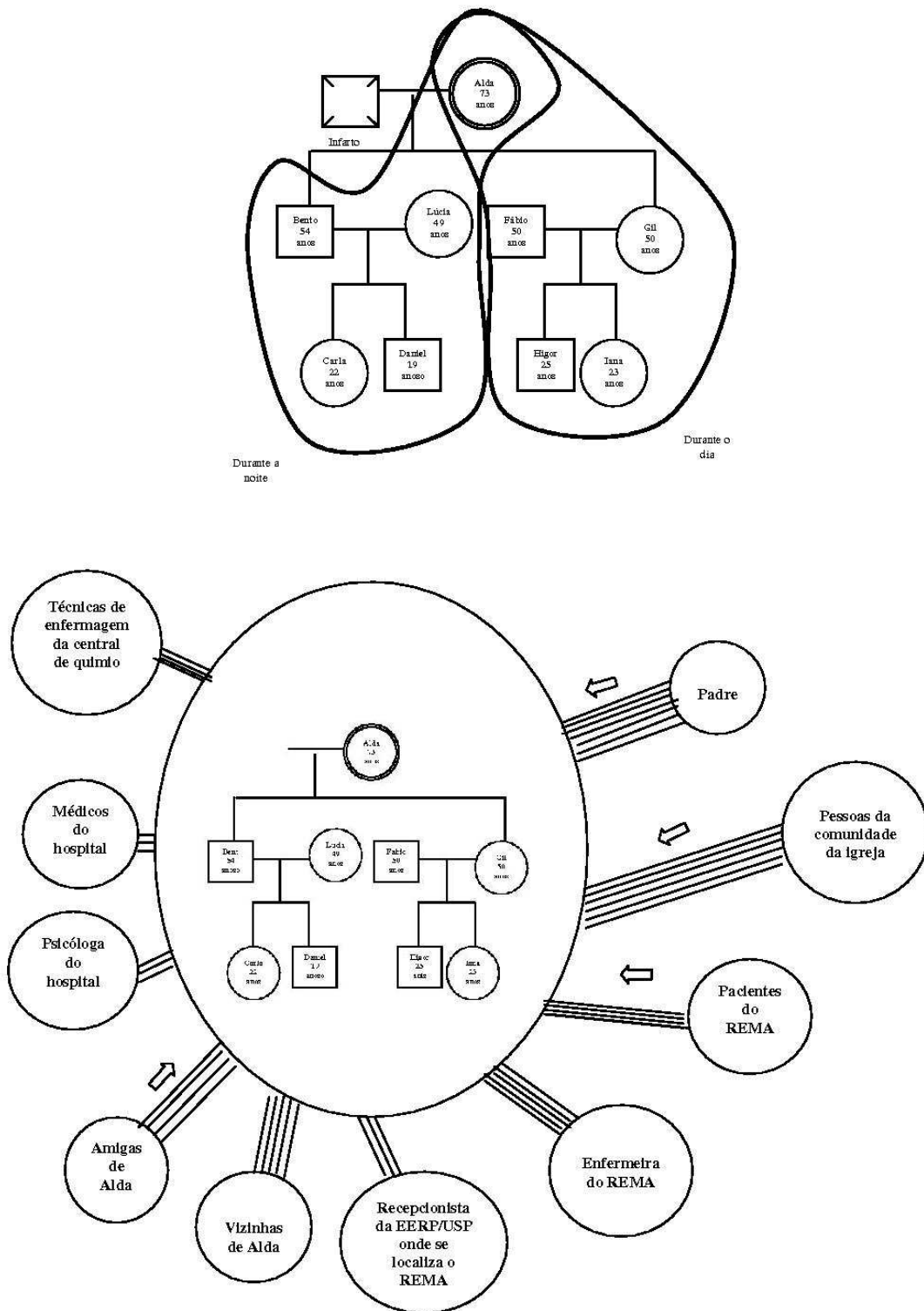


Figura 4  
 Genograma e ecomapa de Alda após o diagnóstico do câncer de mama

Alda, 73 anos, viúva, do lar, pertencente à classe C2 de acordo com o CCEB/08, tem um casal de filhos. Bento, de 53 anos, casado com Luiza, de 49 anos, com quem tem dois filhos: Carla, de 22 anos e Daniel, de 19 anos. A filha de Alda, Gil, tem 50 anos e é casada com Fábio, que também tem 50 anos; o casal tem dois filhos: Igor, de 25 anos e Iana, de 23 anos.

Todos os membros da família de Alda participaram ativamente de seu tratamento para o câncer de mama. Ela referiu manter uma forte relação com os filhos que se estreitou um ano antes de seu adoecimento, a partir da morte por infarto de seu marido. Na época do diagnóstico, Alda morava sozinha, mas ao iniciar o tratamento passou um período alternando entre as residências dos filhos, nas quais, apesar de não ficar muito à vontade por não estar na própria casa, se sentia muito bem, pois todos, principalmente os netos, buscavam cuidar dela sempre com muito humor.

Ela relata que o tratamento, que envolveu a mastectomia radical modificada Madden direita, foi um período muito difícil, uma vez que os efeitos colaterais da quimioterapia a debilitavam bastante, dificultando até mesmo que ela caminhasse sozinha. Precisava estar sempre amparada pelos integrantes de sua família que se mostravam muito disponíveis a ajudá-la. Alda enfatiza bastante que mantinha com os filhos e netos um diálogo aberto a respeito da doença e que, principalmente os netos, faziam uso de brincadeiras bem-humoradas para tratar do assunto, inclusive em relação à queda do cabelo, que amenizavam o clima pesado que rondava a doença e ajudavam-na a enfrentar as dificuldades advindas do adoecimento.

Alda sentia como bastante acolhedora a atitude que os filhos e netos demonstravam por ela. Os filhos estiveram sempre presentes durante os retornos clínicos e as sessões de quimioterapia. Nesse período eles a levavam para passear. Ela também se sentia satisfeita com a companhia que eles lhe ofereciam sempre que ela estava em casa. Porém, Alda também buscava compreender as necessidades de trabalho dos filhos e de estudo dos netos, mantendo sempre a preocupação de não atrapalhá-los em suas atividades cotidianas. Nesse sentido, relata que algumas vezes se fez de forte para não abalar, em especial, a filha, que ela julga depender emocionalmente dela.

Um episódio foi descrito por Alda como marcante da época em que iniciava o tratamento do câncer: a visita de uma irmã que ela não via havia 22 anos e que fez com que ela se sentisse bastante incapacitada por não poder preparar-lhe a comida, em função do estado debilitado em que se encontrava por conta dos efeitos colaterais da quimioterapia. Atualmente, na fase de reabilitação do câncer, Alda refere que os cuidados dos filhos

permanecem, mesmo tendo ela optado por retornar a sua casa, onde parece se sentir bem, apesar de morar sozinha, na medida em que se sente habilitada para cuidar de si, mas confiante de poder contar com os filhos, caso necessite.

Além da família, Alda contou ainda com o apoio de muitos vizinhos do bairro onde reside, desde que se casou, que frequentemente a visitavam quando ela, já em condições de retomar os afazeres domésticos, retornou para sua casa. Ela relata que, mesmo não gostando de comentar muito com os vizinhos a respeito da doença, assunto que se mantém, portanto, muitas vezes velado durante as conversas com os mesmos, a companhia deles para um chá era sempre bastante agradável, pois lhe ajudava a não se sentir solitária.

Alda inclui também em sua rede de apoio para o enfrentamento do câncer de mama a igreja que frequenta no bairro onde reside, com destaque ao padre, que sempre lhe oferecia uma palavra de conforto, e as pessoas da comunidade religiosa, que sempre demonstravam preocupação com sua condição de saúde.

As instituições de saúde as quais Alda passou a frequentar em função do acometimento pelo câncer de mama também foram apontadas por ela como parte de sua rede de apoio social. Em relação ao hospital onde realizou todo o tratamento, Alda destacou os médicos, as técnicas de enfermagem da central de quimioterapia e a psicóloga que a assistiu durante o enfrentamento da doença. Ela conta que foram profissionais que estiveram sempre atentos às suas necessidades e que se dedicavam a lhe explicar detalhes do tratamento a que era submetida.

A instituição universitária que agrega o REMA também foi mencionada por Alda como um local que lhe ofereceu muito apoio após a mastectomia, representada na figura da recepcionista, que sempre se mostrou aberta ao contato, quando ela buscava pelo serviço. Além disso, as demais participantes do REMA e os profissionais da equipe de saúde, do mesmo modo, foram agregados a sua rede de apoio. Alda fez questão de destacar, durante a entrevista, que os sorrisos sempre presentes que encontrava no serviço faziam com que ela se sentisse bastante acolhida e com forças para continuar enfrentando a enfermidade com otimismo.



7.1.3 O contexto social e familiar de Rosa

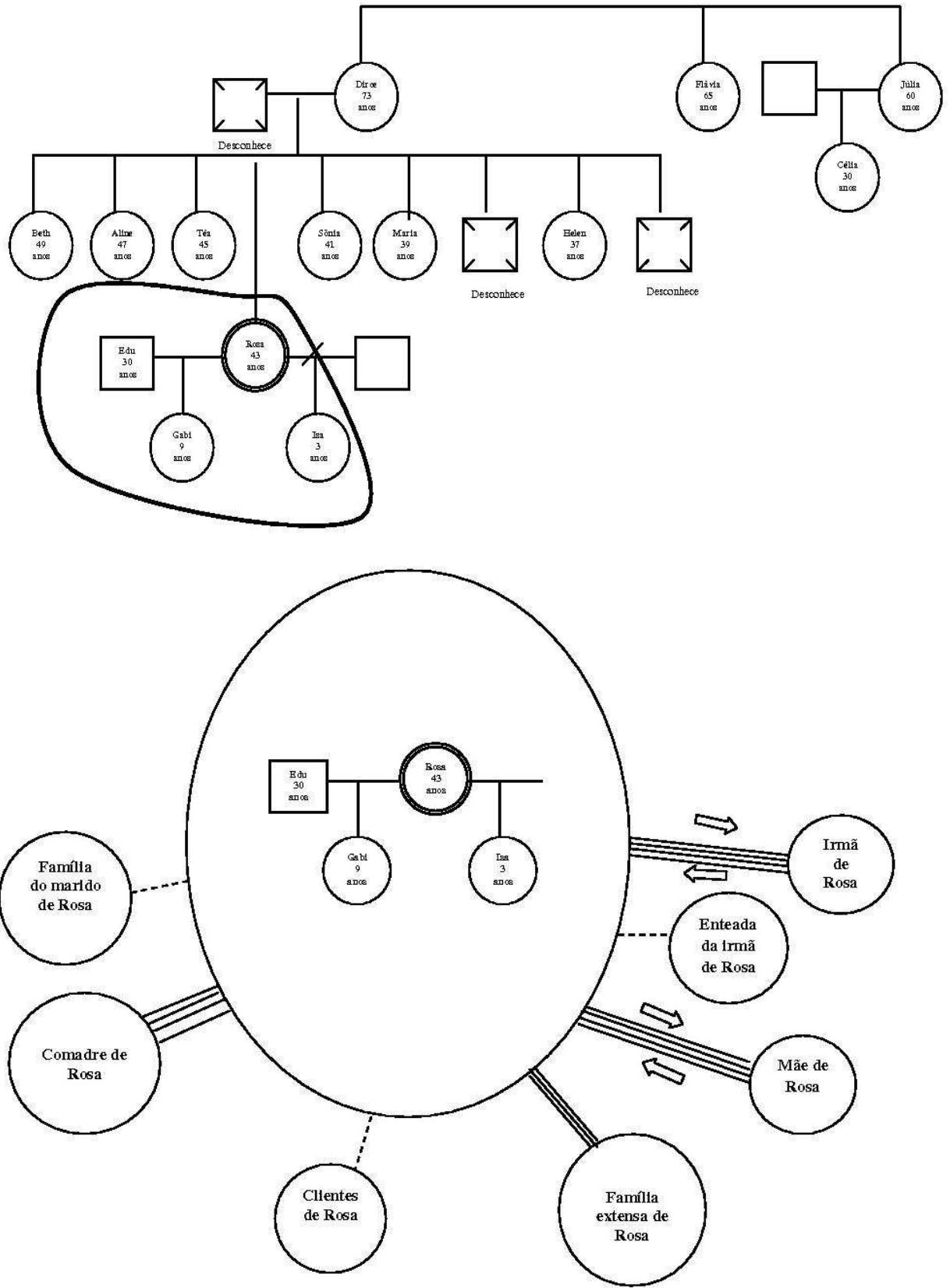


Figura 5

Genograma e ecomapa de Rosa antes do diagnóstico do câncer de mama

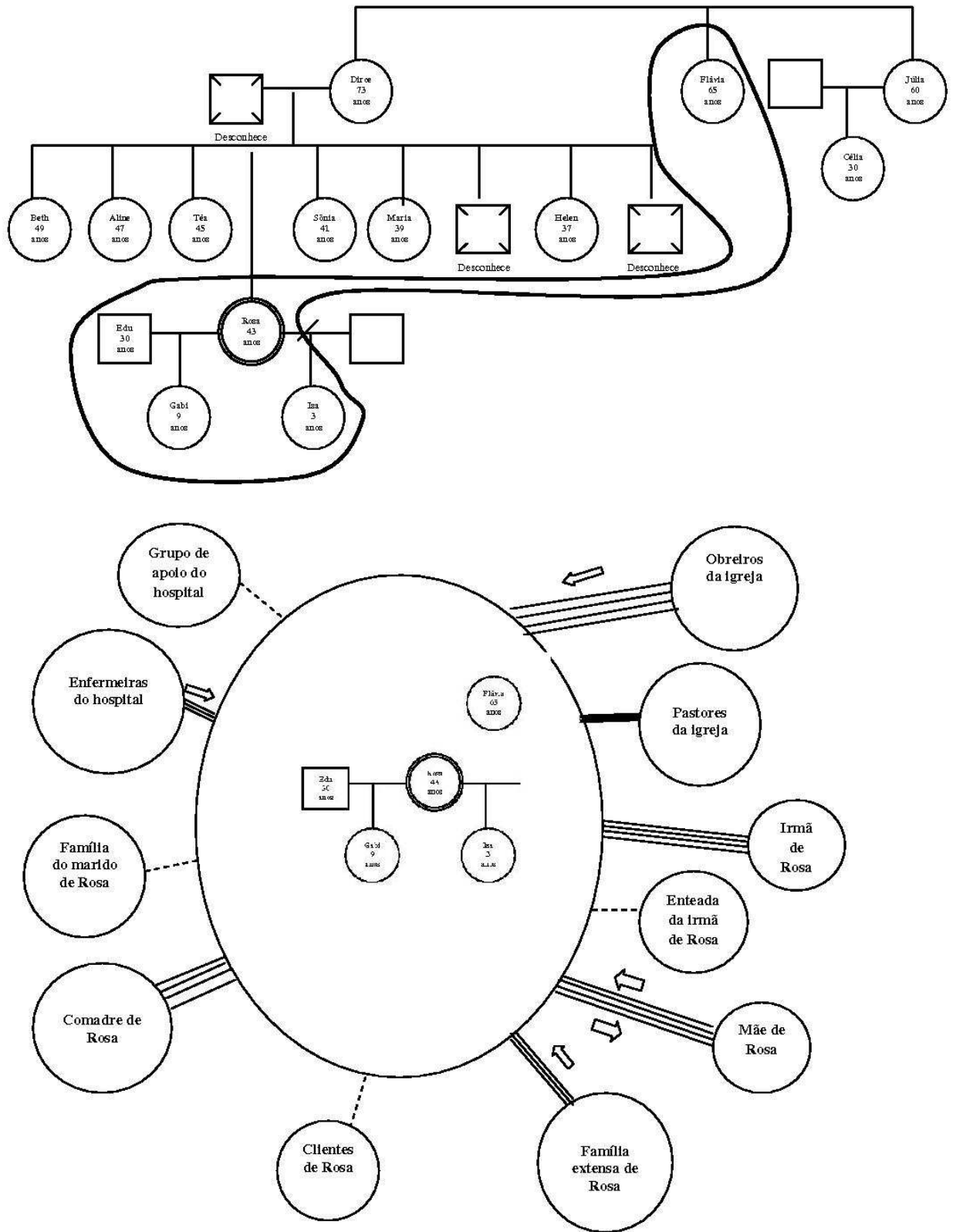


Figura 6  
Genograma e ecomapa de Rosa após o diagnóstico do câncer de mama

Rosa, 43 anos, é casada, pela segunda vez, com Edu, 30 anos, com quem tem uma filha, Isa, de três anos. Possui ainda uma filha, Gabi, de nove anos, do primeiro casamento, que mora com ela e não tem contato com o pai, que mora em outro Estado. Rosa é comerciante autônoma de produtos de limpeza que ela mesma fabrica e seu marido que, atualmente, é responsável pela maior parte da renda familiar é pedreiro, sendo que a família pode ser considerada como pertencente à classe C1, de acordo com o CCEB/08.

Rosa também realizou a mastectomia radical modificada Madden havia um ano e quatro meses e afirma ter tido como cuidadora principal uma de suas irmãs, Téa, de 45 anos, a única de seus irmãos que também reside em sua cidade. Téa foi quem esteve mais presente ao lado de Rosa durante o tratamento para o câncer de mama, acompanhando-a na quimioterapia ou cuidando das filhas da irmã enquanto ela permaneceu internada.

Na época do tratamento, Rosa se apegou bastante às suas filhas, com quem mantém uma forte relação, tendo conversado com Gabi, na época com pouco mais de sete anos, a respeito da doença e do tratamento a que era submetida, para que a menina não se assustasse ao ver a mãe mais debilitada.

Rosa contou também, no período considerado por ela como crítico do tratamento, com o apoio de uma tia, Flávia, de 65 anos, que passou um mês em sua casa após ela ter realizado a mastectomia, ajudando-a com os serviços domésticos e também com o cuidado de suas filhas.

Mesmo assim, Rosa relata ter enfrentado a doença e o tratamento muito sozinha, pois esperava que o marido estivesse mais presente, apoiando-a no processo de enfrentamento, acompanhando-a ao hospital de forma atenciosa e tentando compreender suas dificuldades, o que ela relata não ter ocorrido. Apesar de compreender que o marido é uma pessoa mais fechada, Rosa esperava poder contar com sua ajuda. Refere que o que o marido lhe oferecia, dizendo-lhe que suas dificuldades frente à doença iriam passar e acompanhando-a uma única vez ao hospital, não foram atitudes suficientes para suprir-lhe as necessidades. Tal afastamento do marido, que após o adoecimento de Rosa passou a frequentar assiduamente um bar próximo à casa da família, fez com que o relacionamento conjugal se tornasse bastante conflituoso. Em meio a esses conflitos, Rosa ainda tentava convencer o marido de que ela poderia se cuidar sem a presença dele, caso ele conseguisse arranjar um trabalho registrado que trouxesse estabilidade financeira para a família e tranquilidade emocional para ela.

Permanecendo a ausência de entendimento, Rosa se apegou bastante a igrejas, independentemente da denominação religiosa, tendo contado com a ajuda de pastores e

obreiros que sempre lhe ofereciam uma palavra de conforto para a situação que enfrentava e que a incentivavam a não perder as esperanças frente ao tratamento.

Clientes, compadres (padrinhos de sua filha Isa) e vizinhos também foram incluídos por Rosa em sua rede de apoio social, pois eram pessoas com quem, na impossibilidade de contar com o suporte de seu marido, podia deixar suas filhas nos momentos em que sofria com os efeitos colaterais da quimioterapia.

Mãe, irmãos e outros parentes, seus e do lado de seu marido, também foram apontados por Rosa como pertencentes à sua rede de apoio, pois apesar de se encontrarem em Estados brasileiros distintos, lhe telefonavam algumas vezes, propondo-se a auxiliá-la, principalmente financeiramente. Porém, Rosa refere que, em um primeiro momento, precisou ponderar as informações que passava à sua mãe por telefone, pois esta ficava bastante “nervosa” com a condição de saúde da filha. Uma prima de Rosa também foi descrita por ela como fonte de apoio, porque, no início do tratamento, enviou-lhe informações, a respeito do câncer, retiradas da Internet. Essas informações, contudo, apesar de aproximá-la do universo do tratamento, fizeram-na temer por seus efeitos adversos.

Observei que, apesar de Rosa nomear muitas pessoas que lhe prestaram algum tipo de suporte no enfrentamento do câncer de mama, ela relata uma vivência permeada por muita solidão, pois não encontrava alguém que a compreendesse e lhe acompanhasse constantemente durante o tratamento. Por esse motivo, relata ter buscado, em instituições de saúde, profissionais que lhe amparassem, como as técnicas de enfermagem da central de quimioterapia, os médicos e um grupo de exercícios físicos que se desenvolvia no hospital onde realizou a mastectomia, além das técnicas de enfermagem do núcleo de saúde de seu bairro, onde, muitas vezes por iniciativa própria, buscava ajuda quando precisava enfrentar os efeitos colaterais da quimioterapia.

7.1.4 O contexto social e familiar de Mara

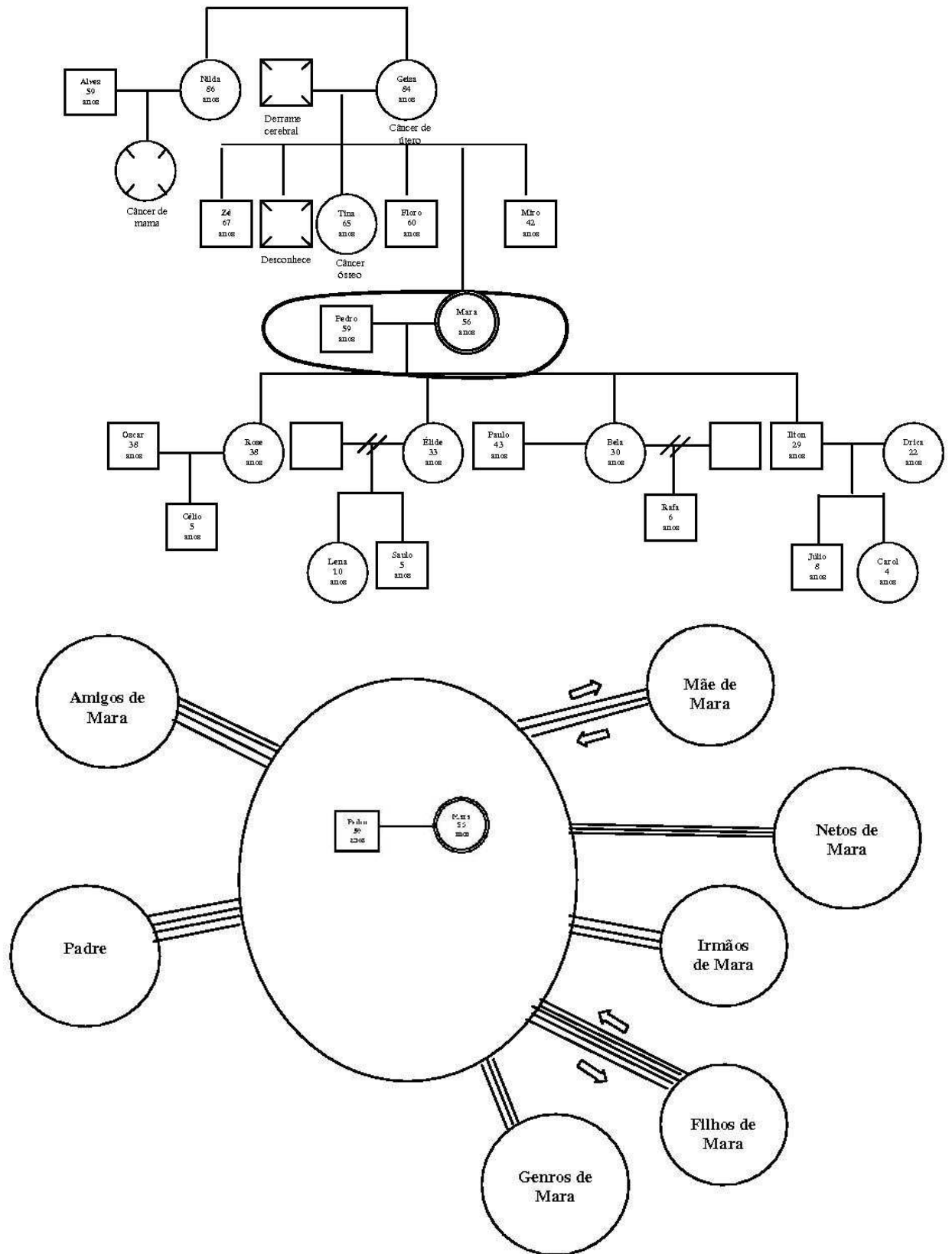


Figura 7

Genograma e ecomapa de Mara antes do diagnóstico de câncer de mama

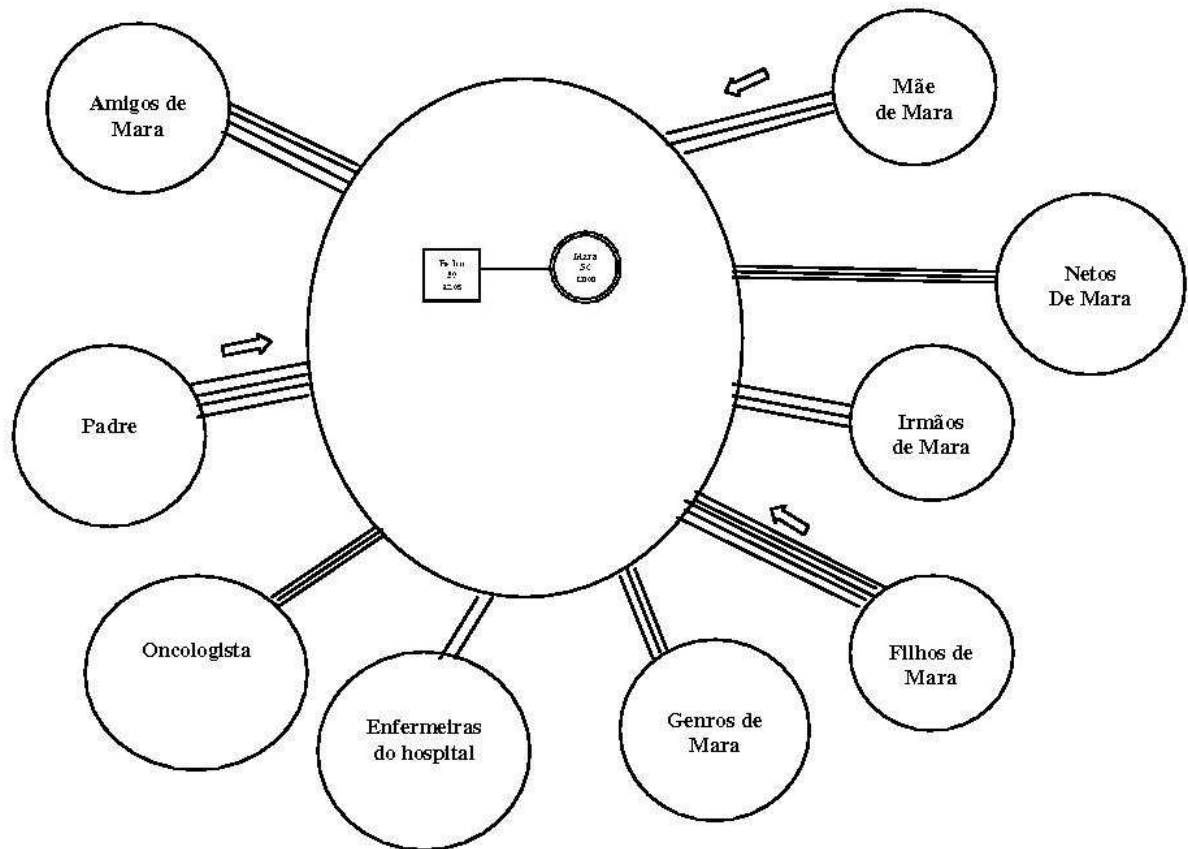


Figura 8

*Ecomapa de Mara após o diagnóstico do câncer de mama*

Mara, 56 anos, do lar, é casada com Pedro, de 59 anos, trabalhador rural e chefe de família, com quem teve quatro filhos. A família é caracterizada como pertencente à classe C1, segundo o CCEB/08. A filha mais velha, Rose, 38 anos, é casada com Oscar, também de 38 anos, com quem possui uma filha, Célia, de cinco anos. A outra filha, Élide, 33 anos, é separada e possui dois filhos: Lena, de 10 anos e Saulo, de cinco anos. Bela, de 30 anos, outra das filhas de Mara, também tem uma filha de seu primeiro casamento, Hélio, de seis anos, mas atualmente vive com Paulo, de 43 anos. O único filho do sexo masculino de Mara, Ilton, de 29 anos, também é casado com Drica, de 22 anos, com quem teve dois filhos, Júlio, de oito anos e Carol, de quatro. Mara tem, ao todo, seis netos.

A colaboradora relata que todos os integrantes de sua família a apoiaram no enfrentamento do câncer que, anteriormente, já havia acometido outros familiares seus, dentre eles uma irmã, Tina, de 65 anos, que chegou a amputar uma perna por câncer ósseo. Além disso, a mãe de Mara já havia enfrentado o tratamento para câncer de útero, e uma prima de Mara havia falecido em função de um câncer de mama.

Porém, apesar de Mara mencionar que todos esses integrantes de sua família estiveram ao seu lado no enfrentamento da doença, as filhas Rose e Élide e o marido Pedro foram as pessoas que mais lhe apoiaram durante o tratamento. As filhas alternavam entre a limpeza da casa e o acompanhamento da mãe nas consultas médicas, na realização dos exames, durante a cirurgia e nas sessões de quimioterapia e radioterapia. O marido, por sua vez, mesmo impossibilitado de acompanhá-la nos retornos periódicos ao hospital devido ao trabalho, sempre se mostrava disponível a conversar com a esposa, inclusive a respeito das questões que envolviam o relacionamento sexual do casal. Sua autoimagem ficou bastante abalada, uma vez que havia realizado a cirurgia radical modificada Madden direita. O diálogo franco e aberto com o marido foi muito importante e, de acordo com a entrevistada, facilitou que a relação conjugal se mantivesse estável.

Mas não era somente com o marido que Mara tinha um diálogo aberto a respeito do câncer de mama e das dificuldades que o envolviam. Ela relata que a temática sempre foi bastante discutida com todos da família, inclusive com os netos, que se utilizavam, assim como a família de Alda, do recurso do humor e irreverência para lidar com as questões da avó relacionadas ao câncer, o que fazia com que Mara se sentisse aliviada de poder compartilhar suas dificuldades, sem guardar para si os sentimentos que a doença lhe despertava.

Além de sua família constituída, Mara contava ainda com o apoio de sua mãe e de seus irmãos que se mostravam sempre atentos às suas necessidades, assim como alguns amigos que ela incluiu em sua rede de apoio. O padre da igreja que frequentava e o hospital, com destaque às enfermeiras e ao médico oncologista que a acompanhou, também foram apontados por ela como fontes de apoio.

Porém, Mara relata ter se sentido bastante incomodada com alguns comentários que ouviu de pessoas de fora de seu círculo familiar que pareciam ter um olhar preconceituoso sobre seu estado emocional, quando lhe questionavam ou se espantavam por ela aparentar um bom estado de saúde.

### 7.1.5 O contexto social e familiar de Bia

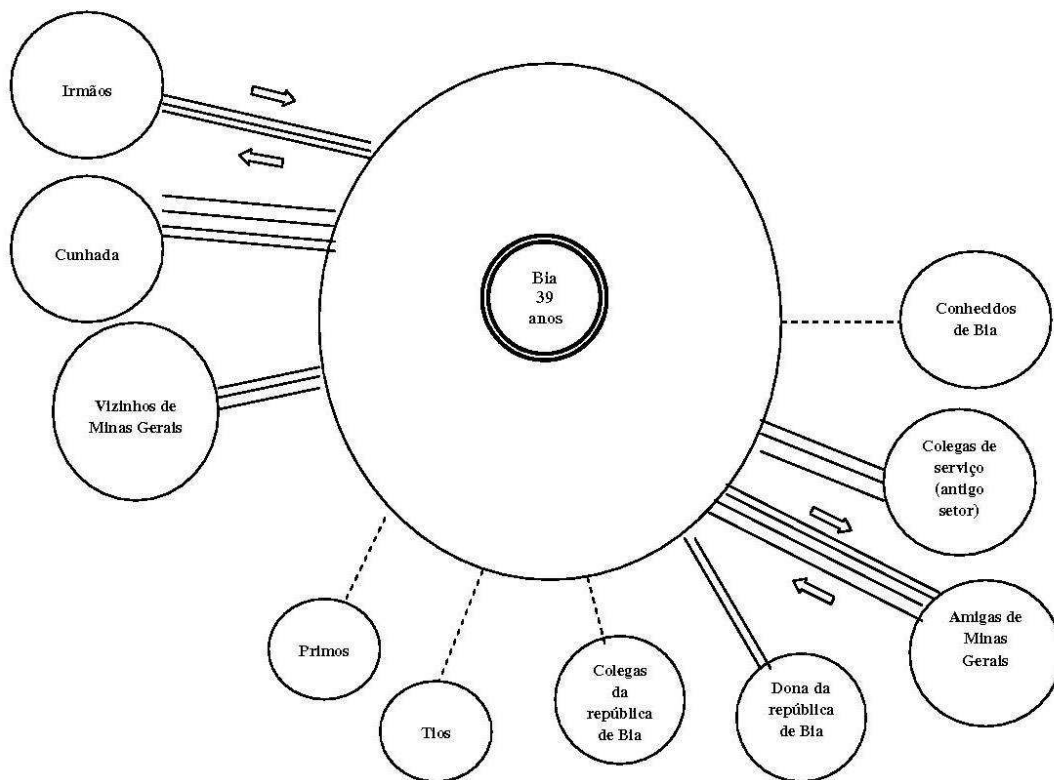
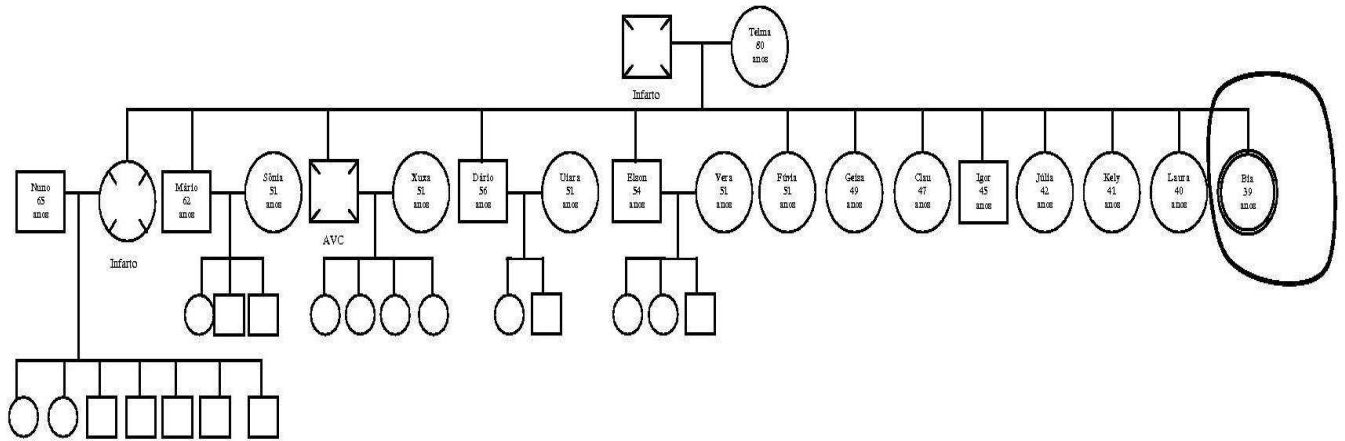


Figura 9

Genograma e ecomapa de Bia antes do diagnóstico do câncer de mama



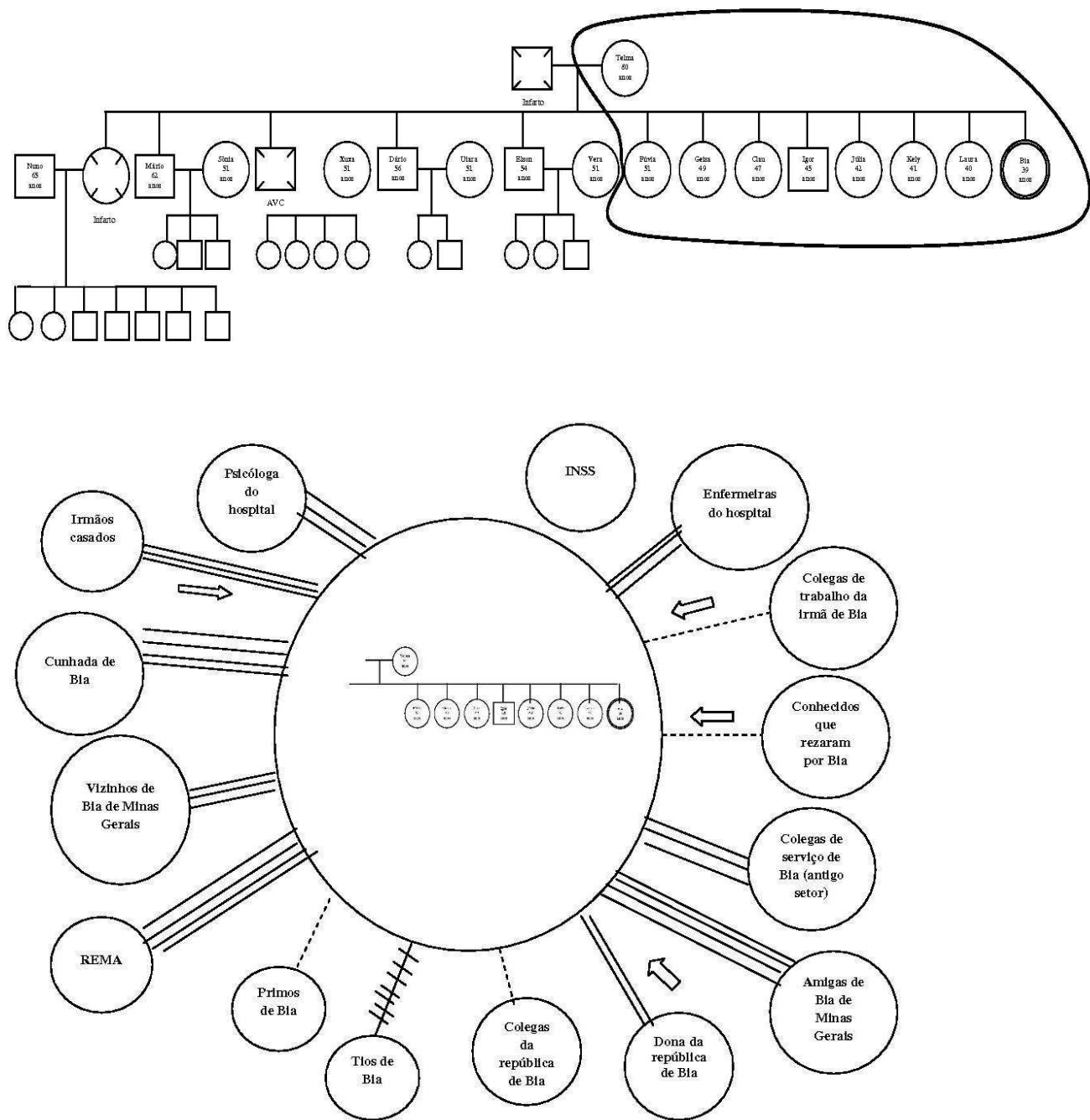


Figura 10

*Genograma e ecomapa de Bia após o diagnóstico do câncer de mama*

Bia, 39 anos, solteira, enfermeira, pertencente à classe econômica C1, de acordo com o CCEB/08, é a mais nova de 11 irmãos vivos, filhos de dona Telma, de 80 anos. Bia descobriu o câncer de mama havia dois anos e três meses, apenas um mês depois da morte de um irmão, que havia falecido de AVC, na época em que Bia tinha sido chamada para trabalhar em um

hospital da rede pública em Ribeirão Preto, distante de sua cidade natal, no Estado de Minas Gerais.

Por causa da morte de seu irmão, Bia esperou a confirmação do diagnóstico para comunicar sua família a respeito de sua doença. Durante esse período permaneceu em Ribeirão Preto, contando com o apoio de uma amiga que trabalhava no mesmo hospital que ela e a acompanhava nas consultas, bem como das colegas e da proprietária da república onde residia. Seus irmãos foram os primeiros familiares a receberem a notícia do câncer de mama, quando o médico exigiu que ela tivesse uma companhia na realização da biópsia. A mãe e os demais familiares de Bia souberem de seu adoecimento apenas depois da realização do primeiro ciclo de quimioterapia, quando ela retornou pela segunda vez à cidade de origem, após o diagnóstico, já sem os cabelos.

Bia relata que a notícia de sua doença causou muito transtorno e emoção nos membros de sua família que, apesar de concordarem que ela permanecesse em Ribeirão Preto para realizar o tratamento em função das melhores condições do sistema de saúde local, mostravam-se bastante preocupados por causa da distância entre as cidades. Durante o tratamento, sua família, principalmente os irmãos, fizeram-se bastante presentes, por meio de telefonemas diários para saber de sua condição de saúde.

Após a cirurgia, no caso de Bia uma quadrantectomia direita, ela passou um mês na casa de sua mãe em Minas Gerais, período no qual foi auxiliada por sua cunhada que lhe dava banho e fazia os curativos. Bia sentia-se grata com a disposição da cunhada para ajudá-la, porém, ao mesmo tempo, sentia-se um pouco incomodada por depender de outra pessoa para realizar atividades que antes executava sozinha. Na fase da quimioterapia, Bia permaneceu sozinha em Ribeirão Preto durante as primeiras sessões, contando apenas com o apoio da dona da república onde residia e de suas colegas de moradia, pois seus irmãos não podiam deixar seus empregos para acompanhá-la. Essa ausência dos irmãos era bem aceita por Bia, que compreendia a necessidade dos mesmos, sentindo que poderia sempre recorrer a eles, caso necessitasse. Bia chegou inclusive a dizer que julgava ter sido melhor ter passado essa fase sem a presença dos irmãos, pois percebia que eles ficavam muito “nervosos” quando acompanhavam o sofrimento dela decorrente dos efeitos colaterais do tratamento. Bia pôde fazer tal constatação, pois foi somente a partir do quarto ciclo de quimioterapia, na qual foi acompanhada por sua irmã, Kely, 41 anos, que ela passou a ser acompanhada sempre por um de seus irmãos. Kely, quando estava em Ribeirão Preto cuidando de Bia, procurava, sempre que possível, levá-la para passear e tomar lanche no *shopping center*, como forma de tentar fazê-la sair um pouco do universo da doença.

Bia relata uma vivência familiar permeada por bastante acolhimento, sendo que, quando se sentia mal e chorava, os irmãos sempre a apoiavam com uma palavra de incentivo, dando-lhe forças para continuar o tratamento, ou dividiam o sofrimento com ela, às vezes até mesmo chorando juntos. Além disso, como na família nenhum outro membro havia passado pela experiência do câncer, os irmãos de Bia estavam sempre buscando e transmitindo para ela informações a respeito das implicações da enfermidade. Além disso, conversavam com pessoas externas ao círculo familiar e que já haviam tido câncer para obterem informações sobre a evolução da doença e do tratamento. Porém, Bia ressalta que essas informações a auxiliavam apenas em parte, uma vez que o câncer é uma doença na qual cada caso apresenta particularidades que podem não se repetir em todos os casos; assim, em alguns momentos, percebia que sua família sofria, preocupada por antecipação. Por isso, Bia buscava sempre esclarecer junto a médicos, psicólogos e enfermeiros as informações que provinham de outros meios.

Em relação ao trabalho, Bia relata que se sente muitas vezes não compreendida pelos colegas em relação à limitação das atividades que pode realizar, visando a prevenir o inchaço do braço, e que percebe que circulam comentários pejorativos a esse respeito. É deste modo que Bia sentiu, ainda durante o tratamento, a aproximação de alguns parentes distantes, que lhe remetiam à ideia de se tratar de uma visita que se faz, tipicamente, a um condenado à morte. Bia relata ainda ter sofrido o preconceito de algumas pessoas de fora de sua família, que aparentavam ter medo de que o câncer fosse contagioso, o que a magoava intensamente.

Apesar de ter contado com o apoio de sua família e de reconhecer como importante o respaldo que lhe foi oferecido pelos familiares, Bia refere que, em alguns momentos, sentia-se incomodada com o excesso de zelo de sua família, principalmente nos momentos em que seus irmãos lhe omitiam informações de notícias ruins, que faziam com que ela se sentisse ainda mais fragilizada e excluída da realidade.

## 7.1.6 O contexto social e familiar de Luiza

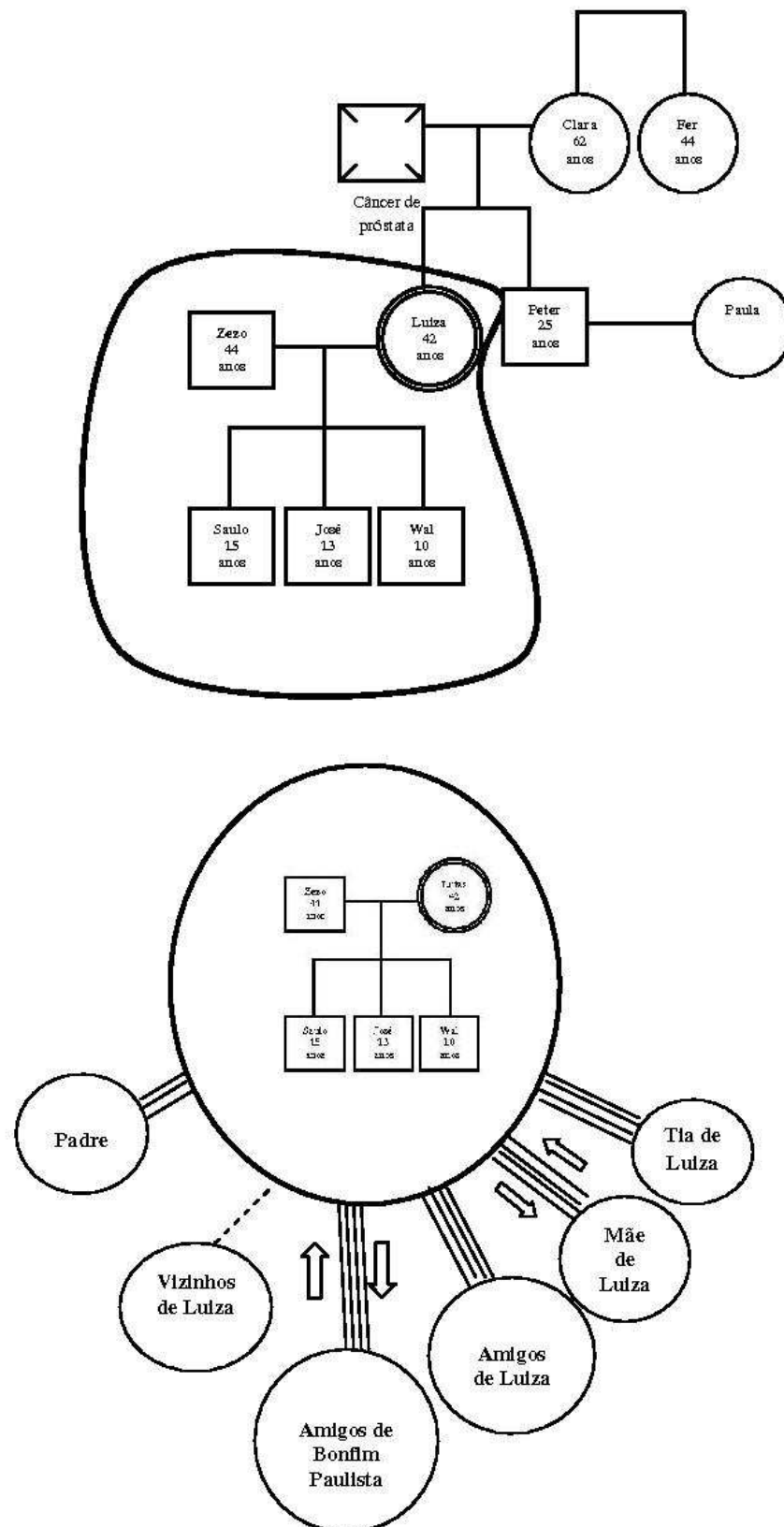


Figura 11

*Genograma e ecomapa de Luiza antes do diagnóstico do câncer de mama*

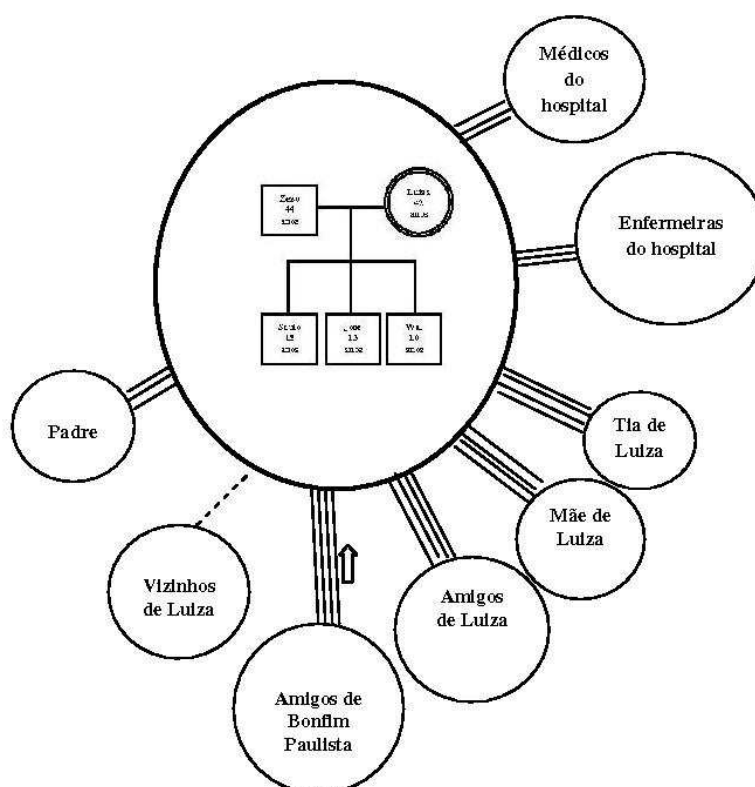


Figura 12

*Ecomapa de Luiza após o diagnóstico do câncer de mama*

Luiza, 42 anos, é casada com Zezo, 44 anos. Residem em uma pequena cidade do interior de São Paulo, em um sítio de propriedade da família, fonte dos recursos dos quais sobrevivem financeiramente. Luiza possui três filhos: Saulo, de 15 anos, José, de 13 anos e Wal, de 10 anos. Sua família caracteriza-se como pertencente à classe B2, segundo o critério de Classificação Econômica Brasil/08.

A partir do momento em que se descobriu com câncer de mama, Luiza contou com o apoio de seu marido, o qual já desconfiava do diagnóstico da esposa mesmo antes de sua confirmação, em função da relação de proximidade que mantinha com a equipe de saúde local.

Apesar de ainda ter os pais vivos na época do diagnóstico do câncer, e um irmão, Peter, de 25 anos, Luiza preferiu manter sua condição de saúde em segredo, com a conivência do marido, para evitar causar preocupação em sua mãe, Clara, de 62 anos, que naquele período cuidava de seu pai que não vinha bem de saúde. O pai faleceu em decorrência de um câncer de próstata, pouco tempo depois do término do tratamento de Luiza. Por residir em uma cidade pequena, ao ir ao hospital logo no início do tratamento, para buscar um

medicamento, cruzou com a madrinha de um de seus filhos, fato que a obrigou a assumir, perante o restante da família, que estava com câncer de mama.

Durante o tratamento, Zezo acompanhava Luiza nas idas ao hospital para a realização das consultas médicas e da cirurgia, quimioterapia e radioterapia, enquanto sua mãe cuidava de dois de seus filhos. O terceiro, Wal, hoje com 10 anos, ia a algumas consultas com o pai, mas em outros momentos ficava com uma tia de Luiza ou com uma de suas vizinhas, o que lhe permitia ter certa tranquilidade para continuar e prosseguir o tratamento.

A presença constante de Zezo parece tê-la ajudado a haurir as forças de que necessitava para enfrentar o tratamento, desde a tomada de decisão pela realização da mastectomia radical modificada Madden direita, quando Luiza optou por dividir com o marido essa escolha. Além disso, ao saber, durante os procedimentos clínicos, que o marido a aguardava na sala de espera, Luiza sentia-se na obrigação de recuperar um estado de equilíbrio físico para retornar para casa, junto do marido. O fato de o marido sempre se oferecer para levá-la ao hospital, evitando que ela precisasse tomar ônibus, também era sentido por ela como aconchego e apoio no enfrentamento da doença.

Na queda do cabelo, que teve início com a primeira ou segunda quimioterapia, o apoio do marido de Luiza também se mostrou bastante significativo para ela, na medida em que, ao oferecer-se para raspar o cabelo da esposa, fez com que ela se sentisse aliviada por imaginar que, ao tomar tal atitude, ele não se importaria com sua falta de cabelo, o que realmente aconteceu.

Os trabalhos domésticos, que antes eram inteiramente realizados por Luiza, passaram a ser divididos com o marido, os filhos e uma tia, que durante um período auxiliou na limpeza da casa, para que Luiza não precisasse esforçar o braço. Luiza contou ainda com o apoio de suas vizinhas que, além de ajudá-la com o cuidado dos filhos, se dispunham a auxiliá-la também nos afazeres domésticos. Alguns amigos próximos de Luiza e o padre da comunidade religiosa que ela frequentava também serviram de apoio para que ela enfrentasse o tratamento, tendo em vista que lhe ofereciam palavras de incentivo, que eram recebidas por ela como positivas, na medida em que lhe permitia sentir-se acolhida e fortalecida.

7.1.7 O contexto social e familiar de Célia

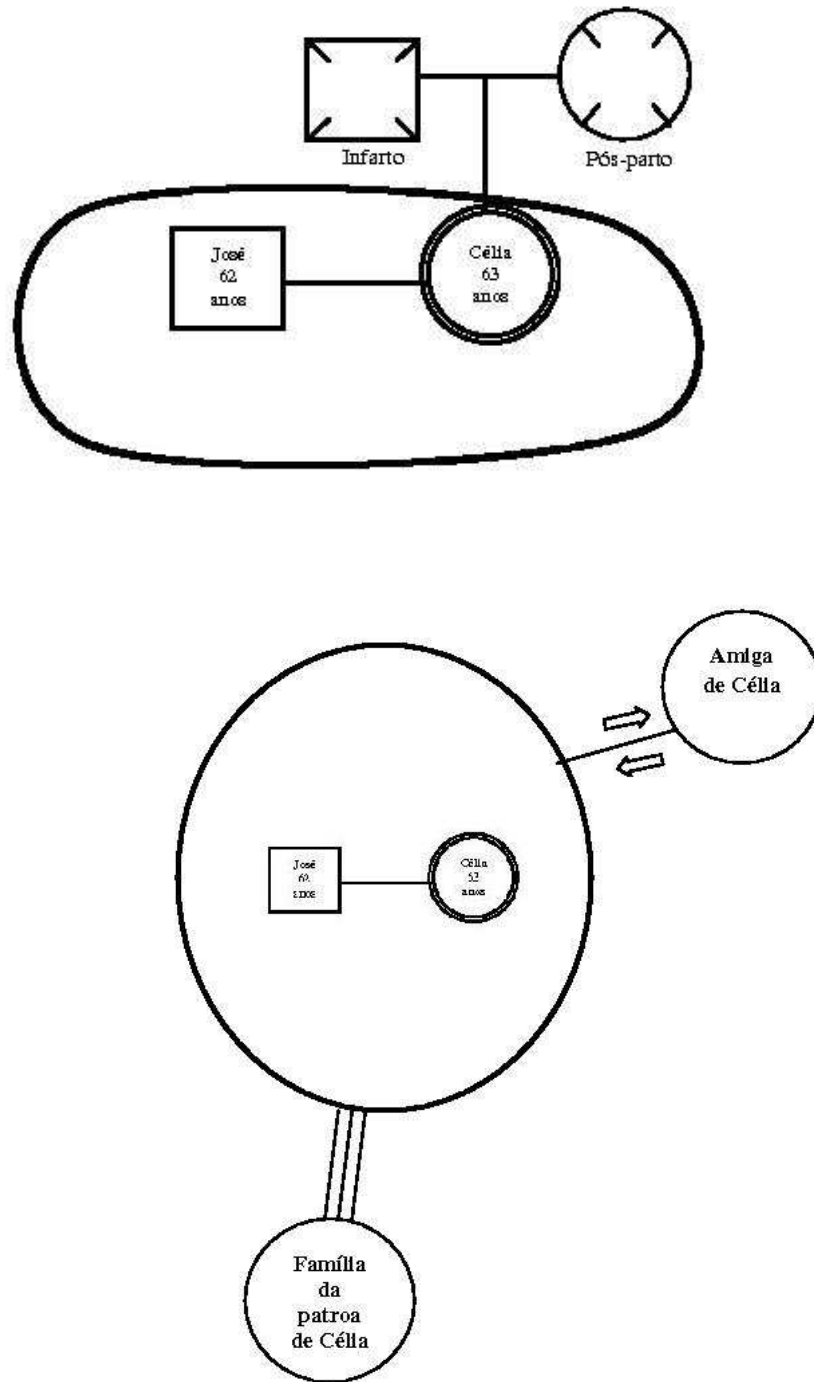


Figura 13

*Genograma e ecomapa de Célia antes do diagnóstico do câncer de mama*

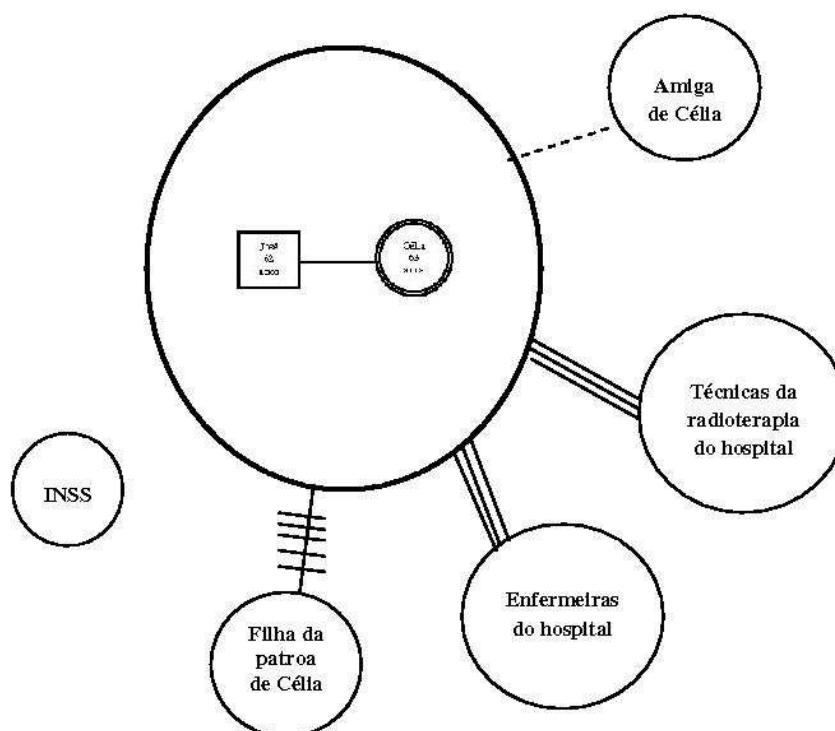


Figura 14

*Ecomapa de Célia após o diagnóstico do câncer de mama*

Célia, 63 anos, é casada com José, de 62 anos, único familiar vivo que ela possui atualmente. A mãe de Célia faleceu no momento pós-parto, aos 25 anos, e seu pai veio a falecer com 32 anos de infarto do miocárdio, quando ela ainda era adolescente. Até casar-se com José, Célia viveu por 25 anos na casa de uma patroa, na qual era empregada doméstica. Célia possui ainda alguns primos e tios vivos, porém não mantém contato algum com eles e, por esse motivo, não os incluiu em sua rede de apoio familiar.

Célia relata ter ficado com dó do marido quando se descobriu com câncer de mama, pois o mesmo já havia sido casado com uma outra mulher anteriormente, que veio a falecer de câncer. Na época do tratamento para o câncer de mama, Célia ainda trabalhava na casa da família onde havia morado, mas refere não ter recebido apoio. Célia sentiu-se lesada pelos filhos de sua patroa que, em função de a mãe estar com mal de Alzheimer, assumiram a responsabilidade pela remuneração de Célia e mantiveram o pagamento mesmo no período em que ela se encontrava afastada pelo INSS. Porém, no momento do acerto financeiro para dispensar Célia, eles descontaram esses meses em que ela havia recebido o pagamento regularmente, o que fez com que sua indenização fosse reduzida em mais da metade.



Durante o tratamento do câncer de mama, Célia apresentou uma complicação, após a realização de uma nodulectomia esquerda: um linfedema, o que fez com que o marido assumisse os cuidados da casa. Ele se preocupa até hoje com a condição da esposa. Célia relata não ter muitas amigas, apenas uma que se disponibilizou a acompanhá-la ao hospital, caso seu marido não o fizesse. Essa rede social limitada pode até ser compreendida em função de Célia sentir-se bastante incomodada quando alguma pessoa se interessa em saber sobre sua doença, o que a leva a restringir seu universo social.

A construção dos genogramas nos mostrou que as famílias das colaboradoras são constituídas de maridos, filhos, genros e noras, netos, mães, irmãos, tios e primas. São famílias nucleares e extensas que se sentem mobilizadas a partir do diagnóstico do câncer de mama. Pessoas próximas e outras distantes, muitas vezes geograficamente, que se aproximam, inclusive emocionalmente. Casos em que a mulher com câncer de mama morava sozinha, como Alda, ou afastada do círculo familiar, como Bia que é levada a residir com pessoas da família. E casos em que a mulher morava com familiares que, por diferentes fatores, não podiam fornecer subsídio de que ela necessitava para enfrentar o tratamento, como Rosa e Sol, ou que recebia em sua casa pessoas da família que passavam a residir com ela. No caso de Rosa, essa mudança foi temporária, pois sua tia permaneceu em sua casa apenas nos momentos mais críticos do tratamento, compreendidos como a realização da mastectomia e dos primeiros ciclos de quimioterapia, ao contrário do ocorrido na família de Sol, na qual essa mudança foi permanente, sendo que sua nora permanece residindo com a família até os dias atuais, quando Sol já se encontra em fase de reabilitação.

A rede social de apoio da mulher com câncer de mama também se altera de modo significativo. O exame dos ecomapas evidencia que, antes do adoecimento, essas redes eram compostas basicamente por pessoas da família extensa, vizinhos, colegas de serviço, clientes e patrões, amigos e colegas de moradia e pelo padre como representante da comunidade religiosa. Com o diagnóstico do câncer de mama, a rede de apoio social é nitidamente ampliada e diversificada. Após o adoecer, profissionais de saúde, entre médicos oncologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos e assistentes sociais, passam a fazer parte da dinâmica social da mulher mastectomizada e de sua família. Passam a integrar essa rede também grupos de apoio à mulher com câncer de mama, entre eles o REMA, outros membros de comunidades religiosas e o Instituto de Seguridade Social (INSS).

Dentre as mudanças percebidas na rede de apoio da mulher mastectomizada, o fluxo de energia se altera. A mulher passa a ser o centro da família, para o qual se direciona a maior

parte dos recursos e energias dos membros familiares. Antes do adoecimento, o fluxo de energia se apresenta bilateralmente, havendo uma troca de recursos entre os membros da família e pessoas da comunidade. Porém, com o adoecimento da ente querida, o fluxo de energia, composto em sua maioria por apoio emocional, recursos financeiros, informações sobre a doença e o tratamento e orações, volta-se quase que totalmente para ela. Nos casos de Alda e Rosa, todavia, ainda existe uma troca de energia que se constitui entre elas, sua filha e mãe, respectivamente, na medida em que elas se percebem como pessoas que necessitam oferecer suporte para seus familiares, para que eles consigam enfrentar com elas as amarguras do tratamento.

De todo modo, apesar de não haver uma redução do círculo social das mulheres mastectomizadas e de sua família, nota-se que, muitas vezes, as relações sociais estabelecidas sofrem alterações. Membros de fora e de dentro do círculo familiar, que antes estavam distantes, aproximam-se da mulher que adoce, tais como os amigos que se propõem a rezar por Rosa e os amigos de Luiza que se aproximam para oferecer-lhe suporte, fortalecendo a relação entre eles. Enquanto outros membros familiares e sociais que, antes do diagnóstico, mantinham uma relação ao menos estável com a paciente, se afastaram, tais como a amiga e a família da patroa de Célia, fragilizando a relação entre elas.

Não se observa, portanto, um padrão homogêneo de alteração nas famílias e círculos sociais das mulheres com câncer de mama. Todavia, alguma alteração ocorre, tanto no sentido de aproximações e ampliações quanto de distanciamentos que podem ser evidenciados pelos genogramas e ecomapas construídos. A seguir, apresentarei os resultados da análise das entrevistas realizadas, que complementam os achados sistematizados até o momento, a partir da descrição dos contextos social e familiar de cada colaboradora e dos genogramas e ecomapas que auxiliaram a delimitar a compreensão obtida.

## ***7.2 Descrição do fenômeno***

Os dados das entrevistas foram analisados em interlocução com os achados dos genogramas, ecomapas e descrições de contextos sociais e familiares, por meio da descrição, redução e interpretação fenomenológicas que permitiram desvelar seis grandes temas, cada qual composto por algumas subcategorias. Desse modo, o fenômeno do apoio social e familiar percebido se revelou para mim, a partir do contato com as vivências das colaboradoras do estudo.

### 7.2.1 Cuidado e cautela ao revelar o diagnóstico para a família: uma vivência solitária

A mulher que é acometida por um câncer de mama, mesmo ao ser colocada no lugar daquela que necessita de cuidados, não abandona seu papel de cuidadora e, assim, continua a demonstrar sua preocupação em relação às condições em que se encontram os familiares. Nesse sentido, a preocupação em como informar sobre o diagnóstico do câncer de mama para os membros da família é demonstrada em função da condição de fragilidade que a mulher atribui à sua família, agravada por conta de outras doenças ou falecimentos recentes.

*Aí eu cheguei lá, não tinha como falar com ele (marido)... Não tinha como eu falar pra ele, fui falar para ele no caminho porque... Porque a gente não queria, NE, que os parentes ficassem sabendo pra não preocupar, né... E a gente escondeu sabe, a gente não divulgou na cidade, não falou nada para ninguém que eu tava doente... Devagarzinho as pessoas foram sabendo e tal... Até eu vim fazer cirurgia com o meu pai muito doente, né (...) aí eu não queria preocupar eles, não falei nada... Depois que eu fiz a cirurgia que eu ligava para eles contando que eu tinha feito... Depois que eu fazia que eu ligava... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

*No começo assim da doença, eu passei assim um pouco de contar para a minha família, porque eu passei uma situação difícil, que meu irmão faleceu quase um mês antes... Então ficou um transtorno danado... Eu tava aqui sozinha em Ribeirão Preto, descobri da doença, como se diz, praticamente sozinha... A médica me deu o diagnóstico, né, e eu só ligava na minha casa e falava: “ah qualquer dia eu vou aí pra gente conversar”, passava essa informação assim... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Aí eu falei pra minha mãe quando eu tirei, quando eu fiz a minha primeira mamografia, eu falei assim: “mãe, deu um caroço no seio, eu vou ter que fazer outra mamografia e eu não sei o que vai ser, o médico falou que vai ver que não é nada ou vai ver que é aquela outra...” E fui e acabei falando tudo... E ela disse: “não me esconda nada”... Eu falei: “tá tudo bem, eu não tenho o que esconder”. Aí deu o resultado e já foi isso daí, né... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

Porém, em famílias nas quais essa condição de fragilidade não é evidenciada por qualquer situação deflagradora, notei que, do mesmo modo, a mulher aguarda a confirmação do resultado da biópsia ou ainda a queda do cabelo, considerada como limite máximo de tolerância à revelação do estado de doença, para comunicar o diagnóstico para alguns membros da família.

*Foi, foi eu que achei (o nódulo)... Mas logo já fui aqui no posto, já me passaram para o hospital já... Ainda eu andei dando umas enroladas na família... Aí eu falei :ah deixa eu falar... Aí a minha nora já começou a me acompanhar... Até na primeira consulta não, aí quando foi na segunda a minha nora já foi comigo, eles me acompanham até hoje... Eu falei: ah deixa eu ter certeza vai, mas a gente não é boba, a gente... Sei lá... De todo jeito vai ter que fazer a cirurgia, seja ou não seja*

*né... Aí foi onde que eu falei... Foram muito poucos dias né... Mas foi difícil porque a gente não sabe como falar... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

Observa-se, portanto, que mesmo fragilizada, a paciente tenta elaborar o modo mais adequado de comunicar o diagnóstico para a família, mantendo-se, apesar do sofrimento, em seu papel de cuidadora de seus familiares.

*Essa parte eu não contei, porque minha irmã falou assim: “por enquanto você não vai dizer nada na sua casa, simplesmente você fala que o médico falou que você precisa fazer um tratamento de rotina...” Assim, sabe, devagarzinho, porque depois ele (o marido) soube que eu tinha que fazer a cirurgia, e tinha que fazer as quimios, o cabelo caiu... E quando foi surgindo essas diferenças, eu fui contando... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*A única coisa que eu acho que ficou, eu não contei pra minha mãe, ficou de eu contar pra minha mãe depois que eu tinha feito umas duas sessões de quimioterapia, depois que o meu cabelo caiu, porque eu fui pra casa com peruquinha e tudo assim... Depois que eu consegui ajeitar tudo, aí que eu fui para contar pra ela, porque ela tava muito preocupada, assim, transtornada por conta do falecimento do meu irmão... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

As mulheres mastectomizadas também se mantêm no papel de cuidadoras, quando se mostram compreensivas frente às necessidades de descanso e trabalho dos familiares, que muitas vezes não podem acompanhá-las durante o tratamento.

*Que aí a gente entende porque não pode ficar largando o serviço, eu também já larguei o serviço um tempo, já fiquei um tempo sem trabalhar, a gente sabe o quê que é isso, né... Eu entendo... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Só que o meu marido, ele não vinha em Ribeirão comigo, porque ele trabalhava na usina e não tinha tempo de vir... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

*Mas todos eles ligam, passam, vêm aqui... Mas é que trabalham, né... Eu falo que eu não cobro nada deles, porque eles trabalham, os netos trabalham e estudam, não têm aquela vida de quando eram crianças, que não saíam daqui de dentro... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

As mulheres manifestam preocupação com o impacto da enfermidade sobre sua família, em razão do receio de estar “dando trabalho”.

*Ele sentava do lado... Sentava do lado e aí as últimas (quimioterapias) eu vinha no ônibus... Eu falava pra ele: “dá pra eu vir no ônibus, depois você vai mais tarde”. Porque a gente entrava aqui cedo e ele não precisava ficar aqui aquele tempo todo esperando... Eu entrava... Teve um dia mesmo em que ele chegou, já tava no final...*

*Faltava uma meia hora para terminar os remédios... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

Essa postura compreensiva, ao ser reiterada pela mulher, permitia-lhe significar a necessidade de trabalhar do familiar como parte integrante do apoio familiar, na medida em que ela sentia que, nessas condições, sua família estaria amparada, principalmente financeiramente. Desse modo, a mulher sentia-se mais tranquila para dar continuidade ao tratamento, mesmo que isso implicasse em renunciar ao acompanhamento do familiar, como foi exposto por Rosa.

*Então, o meu marido, ele não trabalhava fichado (registrado), né. Aí ele falou assim... Eu falava: “Edu (marido) tem que trabalhar fichado, eu tô desse jeito e você trabalhando fazendo bico, aí você vai deixar eu assim mais preocupada, se você trabalhar fichado eu vou ficar mais descansada um pouco”. Ele falava: “mas, como que eu posso trabalhar fichado se você tá doente?”. Eu falei: “não se preocupa, quantas vezes eu te pedi pra me levar no hospital?” (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

Essa renúncia consciente à parte dos cuidados que poderiam ser providos pela rede familiar foi uma atitude bastante comum nas colaboradoras do presente estudo, ao longo do tratamento. Não se trata propriamente de uma postura estoica, mas de uma estratégia calculada, visando à manutenção do bem-estar dos familiares, bem como para minimizar as rupturas no cotidiano doméstico introduzidas pelo adoecimento.

#### *7.2.1.1 Mantendo-se forte frente à família, apesar das amarguras da doença*

A despeito de almejarem reduzir a sobrecarga familiar e atenuar o estresse dos cuidadores, parece que as mulheres não sentiam que apoiar as necessidades de seus familiares era suficiente para se manter no papel de cuidadoras. Em algumas falas, ficou patente a necessidade de mostrarem claramente para os membros da família que estavam bem e que se sentiam fortalecidas. Assim, evidenciar a postura de superação do sofrimento que enfrentavam foi uma estratégia utilizada na tentativa de minimizar as agonias da família.

*Quando eu acordei na sala de recuperação, eu lembrei dele (do marido), né, e falei: “nossa, deixa eu dar um jeito de acordar”. E tava só eu na sala de recuperação, não tinha mais ninguém... Aí eu chamei a enfermeira. Ela: “a Luíza acordou, nós já vamos aí”. Eu já tava bem, né. Aí já chamaram ele. Ele já pôs o carro lá na porta... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

*Ah eu me senti bem, forte... A minha mãe me achou muito forte, porque eles estavam pensando de me encontrar lá embaixo, assim... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

*Ah a gente, eu, como se diz, não deixei ele (o marido) perceber (que ela não estava bem) né, pra ele não ficar muito triste, né... Porque agora pensando bem, eu tenho só ele... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

Nota-se nesses excertos que a paciente com câncer de mama tende a escamotear seus verdadeiros sentimentos da família e tenta se mostrar “forte”, para não expor sua fragilidade. Na sua compreensão, é preciso “segurar as pontas”, para evitar que a família, como um todo, se descontrole e sucumba à dor e desabe. Todavia, essa postura rígida exige especial atenção, pois pode acabar criando barreiras entre os membros da família, exatamente no momento em que é desejável uma proximidade compartilhada.

*Aí, por exemplo, nesse caso, às vezes a gente, doente, fazia a quimio, ficava mal, mal, mal mesmo... Porque eu já fiquei mal mesmo, quando eu fazia a quimio... Aí eu via, assim, meus irmãos... A minha família é grande, nós somos em bastante irmãos, os meus irmãos não tinham coragem de tá chegando perto de mim. Mas nesse período ainda lá na minha casa estava tudo descontrolado, como se diz, aí juntou daqui também, então eu tive assim, no começo eu tive que suportar um pouco sozinha mesmo, assim... A minha família é muito assim de ficar preocupada com doença... Aí fiquei preocupada de dar essa preocupação pra minha família, você entendeu? Porque descontrola tudo, tudo no ambiente familiar, nossa... Fica tudo assim, parece que para, parece que para... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

A percepção de que o câncer de mama “descontrola tudo” no ambiente familiar alimenta a vivência penosa de “ficar preocupada de dar preocupação para a família”. Para lidar com esse desafio, Bia, em alguns momentos, procurava manter-se distanciada de seus familiares.

O papel de cuidadora da família, que a mulher com câncer de mama reluta em abandonar, mesmo nos piores momentos do tratamento, é experienciado também por Bia, que não tem filhos nem é casada – e que poderia, desse modo, assumir com mais facilidade um papel de filha a ser cuidada em sua unidade familiar. Já para Rosa e Alda, a preocupação em se manterem fortes aparece, principalmente, em relação aos filhos. Manter as aparências e “se fazer de forte” é uma necessidade imperiosa para essas mulheres, conforme fica explicitado nas falas.

*E a gente tenta e não é fácil, falar que é fácil, não é não... Mas a gente tem que ser forte, porque a gente se faz de forte... Que nem, eu fui forte, me fiz de forte mesmo*

*por causa dos filhos, é porque se eu coisar... E ainda, eu tenho uma filha que ela é, assim, ela é muito sentimental... Nossa, qualquer coisa, nossa, sei lá... Ela não tem assim estrutura e ela fala para as mulheres: “a sorte é que eu tenho a minha mãe com a cabeça boa, porque eu não sei o que seria de mim se ela não tivesse a cabeça que ela tem”. Eu nunca me entrego, eu sempre faço isso pra eles poderem me ajudar... A gente tem que procurar fazer, né, eu acho, como se diz, dar um suspiro e firmar o corpo e se fazer de forte... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

Alda conta que, para poder continuar recebendo apoio da família, tem de se esforçar para deixar boa impressão e aparentar ser muito forte, ou seja, não pode esmorecer nunca, não pode expor fragilidade física ou emocional. Desse modo, acredita que está ajudando os familiares “pra eles poderem me ajudar”.

*Aí passou... Já foi aquele monte de exame, né... Eu já tava calma... Mas eu, eu chorei bastante, eu deitava cedo, na hora que eu punha o pé no chão já começava... Eu chorava escondido da menina, né, da G. (filha maior), porque ela já entendia um pouco... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

Por outro lado, ao ocultarem suas emoções negativas, restringindo a livre expressão dos afetos, as mulheres mastectomizadas reduziram as oportunidades de compartilhar suas agruras e realizar a catarse de suas vivências, restringindo, desse modo, as possibilidades de elaboração psíquica.

## **7.2.2 Experimentando a companhia dos familiares no momento de consultas clínicas**

Os incontáveis exames e consultas realizados, especialmente no contexto hospitalar, desde a fase de diagnóstico até o final do tratamento, inserem-se na nova rotina da paciente, bem como de seus familiares. Assim, para cumprir tais exigências do tratamento, a figura do familiar acompanhante constitui-se como um elemento importante de apoio para a mulher com câncer de mama. Por esse motivo, compõe a segunda temática desvelada a partir dos depoimentos.

### *7.2.2.1 Sendo levada ao hospital: vivências do transporte como apoio familiar*

O transporte de carro ou a companhia para ir ao hospital de ônibus é o primeiro ponto que as mulheres com câncer de mama destacam como parte do apoio familiar que receberam, relacionado às vivências junto ao hospital.

*Vinha, entrava aí (hospital)... Sete e meia a gente tava chegando aí, fazer curativo, nossa, ele pagava o estacionamento pertinho, ali embaixo, pra mim não ter que andar muito... Muito bom a parte de marido... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

*Depois, quando eu ligava, ele me pegava no hospital... Ah ele perguntava, né, como é que eu tava... E no início, sabe, até uns seis meses que eu tinha feito a quimioterapia, essas coisas, ele pegava o carro emprestado no serviço e me trazia pra eu não depender de ônibus. (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*Aí eu deixei ela lá e falei: “comadre, você cuida da M. (filha) que eu vou pedir pra T. (irmã) pra me deixar no hospital porque eu não tô bem”... Aí eu fui... Ela me levou e lá, isso já era o quê, era oito e pouco da noite... Nesse dia ela foi até engraçado... Ela pôs o carro no estacionamento e esqueceu, o moço falou pra ela: “tal horário nós fecha, né”. Aí ela esqueceu, isso já era quase meia-noite que nós fomos... Tipo, eu saí três, quatro horas da tarde de lá e depois de cinco ou seis horas que eu tive que tomar injeção para a alergia... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

O transporte até o hospital é percebido como um dos cuidados que a família proporciona à mulher, sendo que os demais, relacionados com higiene pessoal, alimentação, desempenho de tarefas domésticas e atenção aos filhos pequenos, completam esse rol de necessidades. Esses outros cuidados são evidenciados pelos excertos a seguir.

*Eu sentia bem assim, como se eu tivesse no hospital, assim aos cuidados dela (irmã). Porque ela observava os meus medicamentos e tudo, assim, à noite, ela punha pra despertar pra me dar o remédio. Aquele cachorrinho que eles falam, ela que limpava pra mim, pra eu não fazer exercício com o braço. (...) Eles (marido e filho) faziam do jeito deles... Às vezes lavar uma roupa eles não faziam direito, mas tudo bem, na medida em que eu tiver condições eu vou corrigindo, né... Comida, tudo, eu coloquei eles pra fazer... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*Ajudava às vezes tomar banho quando eu fui tirar o pedacinho, tomar banho às vezes... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

*Até hoje, se eu vou para a minha casa, eu vejo que é tudo mudado, até a alimentação. Eles (mãe e irmãos) não fazem coisas assim, coisas que não podem: gordura, fritura, essas coisas. Só se vê na mesa assim: é salada... Querendo fazer suco, a minha irmã vive fazendo suco, quase toda hora acha que eu tenho que tomar suco... Toda hora, de tanta preocupação... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Eu tinha a minha tia que limpava a casa e ele (marido) lavava tudo os trens. Almoço e jantar ele fazia, fez um tempão durante o tempo que eu tava mais assim, nessa cirurgia, em repouso da cirurgia. Ele lavava, fazia o almoço e lavava tudo, né. Até as minhas panelas, na época, ficaram ariadinhas de tanto que ele lavava. (...) Eu sei que eu deixava eles (filhos) com a minha tia, com essa vizinha e a minha mãe... As outras vizinhas também pediam: “oh se você precisar deixar as*



*crianças aqui em casa, pode deixar”*. (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)

Somente quando se percebe no limite da possibilidade de se autocuidar, de cuidar da casa e dos filhos pequenos, vendo-se sem outra saída, a mulher, em diferentes fases do tratamento do câncer de mama, permite que o outro cuide dela, transpondo-se para o papel de objeto de cuidados, em condições de aproveitar os cuidados práticos que lhe são oferecidos pela rede familiar.

#### 7.2.2.2 A presença existencial como suporte para enfrentar as consultas médicas

Trazer a familiar para cumprir a rotina de procedimentos no hospital ou acompanhá-la não se mostra suficiente para que a mulher em tratamento se sinta acolhida, o que é denunciado pela fala de Rosa no excerto abaixo, no qual revela seu desapontamento com o marido que não permaneceu ao seu lado no momento crucial da comunicação do diagnóstico do câncer de mama.

*Quando eu fui pra... Ele (marido) foi comigo... Ele é um tipo de pessoa, ele tá aqui, ele só entra se você pedir... Então a gente já fica com aquilo lá, né... Aí eu entrei, eu só olhei pra ele, não pedi pra ele entrar... Que ele, se fosse um marido assim muito... já me acompanhava né, não carecia pedir... Aí eu entrei na sala e quando eu saí, eu já saí chorando, né... Saí chorando... Eu esperava, sem ter que pedir, eu esperava... Aí quando eu saí ali fora, né, eu saí chorando, aí eu já falei: “se você quisesse saber, você tinha entrado comigo”*. (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)

*Ele (marido) me acompanhou em todas as horas... Ele vinha quando eu vinha fazer os exames, fazer a cirurgia, que eles pediram para acompanhar... Quando fui fazer aquele agulhamento, que eles tiraram uma agulha para ver no seio e depois tirar... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

Nota-se, portanto, que a mulher em tratamento para o câncer de mama espera não apenas que o familiar a acompanhe durante as consultas médicas e exames, como também esteja genuinamente com ela, envolvido afetivamente nas situações, independentemente de pedido explícito da parte dela.

*Ah eles (filhos) faziam o que podiam e não podiam pra mim. Nunca foi sem educação comigo, foi sempre humilde comigo a minha família, graças a Deus, não posso reclamar... Ficavam, não saíam de roda de mim, ficava ali até a hora de eu desocupar. Nossa Senhora da Aparecida, não sei nem te explicar... Eu, pra mim, era a coisa melhor do mundo, de poder, deles estarem ali junto comigo... Em todo o momento que eles estavam ali, vixe, eu estava feliz, eu não gostava de ficar sozinha, mas eles nunca deixaram eu sozinha lá, depois que eu fiz cirurgia*

*também, elas nunca me deixaram sozinha... Tinha dia que eu chegava até a tremer de felicidade deles estarem ali do meu lado... Porque a coisa mais dura do mundo é você não ter apoio da família, né... Bom, eu acho que é triste não ter apoio da família, então eu, toda vez eu era muito apoiada, então eu acho... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

A fala emocionada e vibrante de Mara explicita o quanto ela julga que ter tido a companhia dos familiares foi fundamental para a preservação de seu bem-estar e fortalecimento emocional durante o tratamento. Nessa vertente, a companhia protetora e afetiva dos familiares também parece se constituir como um tipo significativo de cuidado para a mulher, mesmo que ela não manifeste suas necessidades verbalmente, nutrindo silenciosa expectativa de que o outro irá percebê-la e se aproximar, suprimindo as necessidades mais recônditas.

*Para ele (marido), ele fala que ficou muito tempo ali né, mas ele não ficou longe não... Ele disse que viu tudo, tudo quanto é jornal, tudo quanto é novela, jogo, até que ele não queria ver porque ele não gosta de jogo, ele viu me esperando... Aí, quando foi 10 e meia, 11 e meia, nós saímos daqui e chegamos em casa uma e meia da manhã... Ah a gente sente assim muito, muita confiança, né, e um apoio né... Sente apoiada né... Que tem outra pessoa do seu lado te dando uma força muito grande. (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

*Minha neta, naquela época estava de férias, ela me acompanhava para ir no médico... Ia junto e até hoje mesmo, quando eles têm uma oportunidade, eles estão juntos comigo... Eles não deixam, porque eu fiz seis quimioterapias, eles não me deixaram ir sozinha, agora depois que eu terminei a quimio, aí eu fiz, ah, como é que chama? Ai como é que chama aquela injeção que eu tomei... Esqueci... Eu fiz um ano de tratamento, e eu fazia na sala de quimio também e eles não me deixavam... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

Ter alguém por perto no momento da consulta, atento e disposto a reconfortar e mitigar o sofrimento causado pelos tratamentos invasivos e debilitantes, parece também servir de organizador para a aceitação e enfrentamento do câncer de mama, facilitando, inclusive, tomadas de decisão em momentos em que as colaboradoras se veem desorientadas diante do diagnóstico.

*Quando fez a biópsia tava o meu marido lá fora, mas eu entrei sozinha... Porque tinha ainda o pequenininho, que ele tava com cinco aninhos, né... Eu encafifei e falei: “eu vou entrar sozinha”. Quando eu entrei sozinha, o M. (médico) falou para mim: “não deu bom não... E até já tenho marcado aqui pra você pro dia sete de dezembro, você retirar o seio todinho né, tem que tirar ou então você faz a quimio, faz uma ou duas quimios e nós marca a cirurgia para o começo do ano, que era dezembro, né... No começo do ano a gente já faz a cirurgia”... Falei: “não, já tira já, mas deixa eu chamar o meu marido porque sozinha eu não vou... Não vou marcar nada não”. Isso foi na quarta, na segunda eu já internava e na quarta*

*eu já fazia a cirurgia para tirar o seio... Aí eu chamei ele, eu não quis decidir nada sozinha. Ele entrou e concordou também.* (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)

Confirma-se, portanto, que, em situações-chave, como o momento da comunicação do diagnóstico, é fundamental que a mulher sinta que tem um suporte social e, sobretudo, o apoio da família. A partir dessa descoberta, é natural que ela passe a apresentar muitas dúvidas e questionamentos a respeito do câncer de mama, do tratamento e até do próprio sentido da vida, em função de se tratar de uma doença que inflige muito sofrimento, angústia e dor.

*Sabe, no começo, quando eu fiquei sabendo, eu fiquei tão desorientada que eu nem levei a pasta lá pra cima... Porque a doutora que me atendeu, ela falou assim: “você tá com pouco tempo de vida, porque você tá com câncer maligno”. Eu e a minha irmã, a gente saiu do hospital, nós duas, a gente não deu nem resposta... Assim, resposta sem sentido.* (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)

Percebe-se, na fala de Sol, que a profissional de saúde que a atendeu não estava atenta às suas necessidades subjetivas e, por essa razão, assumiu uma atitude categórica e defensiva que denota despreparo e insensibilidade para lidar com o sofrimento humano.

## **7.2.3 Percepção de cuidado frente às atividades práticas**

### *7.2.3.1 Deixando-se ser cuidada: a vivência de cuidados pessoais por membros familiares*

Uma faceta importante que se desvelou como constituinte do fenômeno do apoio familiar para a mulher com câncer de mama foi a necessidade de receber e aceitar os cuidados pessoais, principalmente de higiene corporal, como já destacado, que lhe foram oferecidos por seus familiares.

*Eu pra mim, sobre isso, sobre a minha família, eu não tenho o que reclamar, porque a minha filha me apoiou muito, o meu marido também... Ajudava às vezes a tomar banho, quando eu fui tirar o pedacinho... Tomar banho às vezes... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

*A minha tia veio de Brasília pra ficar comigo, eu liguei pra minha tia, que ela é divorciada, liguei pra minha tia pra ela ficar comigo. Nossa, a minha tia, ela é demais, a minha tia é mil mesmo, ela dava banho em mim, até já ali ela não me deixava fazer nada... Vixe, cozinhava, me dava banho. A minha tia ficou mais de três meses... Eu não podia, até o café, a minha tia, ela me dava na mão... Porque tava na Internet que não podia nem pegar uma xícara de café, então eu ia abrir,*

*ela já brigava comigo, que ela já me dava na mão... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

*Ela não deixava eu lavar nem um copo, né. Quando eu ia lavar minhas calcinhas no banheiro, ela ficava observando pra ver se eu tava lavando devagarzinho, pra ver se não tava esforçando... Pra deitar na cama ela me ajudava... Eu sentia bem assim, como se eu tivesse no hospital, assim aos cuidados dela... Porque ela observava os meus medicamentos e tudo, assim à noite, ela punha o relógio pra despertar pra me dar o remédio. Aquele cachorrinho que eles falam, ela que limpava pra mim, pra eu não fazer exercício com o braço. (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

Nos casos de Sol, Alda e Bia, para que os cuidados fossem mais bem ministrados pelos familiares e para que pudessem ser prestados mais de perto, as entrevistadas foram levadas provisoriamente para morar, respectivamente, com a irmã, os filhos e a mãe, por um período de tempo.

*E aí depois eu fiz a cirurgia, né, aí ela (irmã), pra não me sobrecarregar em casa... Porque você sabe, a gente que tá acostumada a fazer de tudo, e depois tem que fazer um repouso absoluto e pra ficar em casa fica difícil né, sem ter uma pessoa pra orientar, pra observar, né... Então ela achou melhor eu ir pra casa dela e eu fiquei quase 30 dias, até tirar o dreno. (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*Ah eles (filhos) estavam sempre presentes, porque quando eu comecei a fazer a quimioterapia, eu comecei a passar mal, aí eles me levaram para a casa deles. A casa do meu filho é grande, então eu ficava à noite no quarto do meu neto, eu posava lá e de dia eu ia pra casa da minha filha e ficava na casa da minha filha, aí eu fui ficando... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*Na cirurgia eu fui pra Minas, depois de cinco dias de cirurgia que retira o dreno... Aí eu fiquei os três meses lá, eu só vinha assim, quando o médico marcava o retorno, aí eu vinha, fazia a quimio e voltava pra Minas de novo, porque eu ficava lá depois da cirurgia. Mas antes da cirurgia eu fiquei aqui... Depois da cirurgia que eu fui pra lá, mas aí ela (a cunhada), como se diz, largou o serviço dela, ela largava a casa dela tudo e ia pra me ajudar. (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Todavia, ao contrário de Sol, que recebeu bem a necessidade de mudança de residência, percebendo-se cuidada como se estivesse sob o olhar de profissionais, Bia e Alda sentiram-se um pouco incomodadas com tais cuidados, na medida em que os experimentavam como evidência de que estariam em uma condição de incapacitadas.

*Só que eles não queriam que eu voltasse, só que eu esperei o dia que teve o retorno, que tinha terminado a quimioterapia, eu já aproveitei o retorno e já fiquei na minha casa. Aí depois eles trouxeram as minhas roupas, as coisas que eles tinham levado e ainda a minha neta me ligou chorando, que era pra eu voltar. Aí eu falei: “aí filha, dá um tempo... deixa a vó, a vó tá bem, se a vó tiver qualquer*

*coisa a vó volta né, se precisar eu volto, mas enquanto eu tiver bem eu tô aqui”.* (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)

*A minha cunhada também, quando eu fiz a minha cirurgia. Ela mora num bairro assim, igual fala aqui, quarteirão, dá uns três ou quatro assim, ela ía todo dia na minha casa pra me dar banho porque não tinha como eu me movimentar... Me dá banho, fazer curativo, então ela largou... Ah (eu me sentia) um pouco incomodada em relação a ficar dependente... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Nota-se que, em alguns casos, as mulheres podem se sentir incomodadas, principalmente ao dependerem de cuidados físicos, apresentando constrangimento de ter que pedir ajuda e, em alguns casos, mágoa em ter de esperar pela disponibilidade do outro.

#### 7.2.3.2 Dividindo a responsabilidade dos cuidados com a casa

A divisão de tarefas domésticas e de responsabilidades pelos cuidados com a limpeza e manutenção da rotina da casa também foi ressaltada como importante para a paciente sentir-se apoiada pela família. Na maioria dos casos esse compartilhar de tarefas era percebido pela mulher com câncer de mama como uma preocupação do familiar com sua condição de saúde e com as possíveis sequelas da cirurgia.

*Ah, ele (marido) fez tudo por mim, ele não me deixava fazer esforço, não deixava eu lavar a roupa, nem lavar a frente, nem fazer comida... Teve bastante tempo de repouso e eu ainda fico bastante de repouso... Mas só que, que eu não faço muita coisa não... Mais é ele que faz... Ele já fazia, nem a roupa dele, tudo é ele que lava, ele não deixa eu lavar para não esforçar muito o braço, né, e deve ser, né... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

*Foi muito bom, a gente tinha que levantar cedo para tá aqui sete, sete e meia, e em casa também, eu tinha a minha tia que limpava a casa e ele lavava tudo os trens, almoço e janta ele fazia, fez um tempão durante o tempo que eu tava mais assim... Minha tia limpava a casa e lavava a roupa, e eu tentava lavar os calçados deles (dos filhos) com uma mão só, tênis, sapato da escola, isso eu fazia com uma mão só, com a mão esquerda... Em repouso da cirurgia, ele (marido) lavava, fazia o almoço e lavava tudo, né. (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

*Aí, quando eu fiquei em casa mesmo, me responsabilizando pelo serviço, eu tinha só meu marido e meu filho no momento e aí eu pedia ajuda pra eles no que eu não podia fazer... Eles faziam do jeito deles... Às vezes lavar uma roupa eles não faziam direito, mas tudo bem, na medida em que eu tiver condições eu vou corrigindo, né... Comida, tudo eu coloquei eles pra fazer... Porque antes eu fazia aquela limpeza geral sabe, limpava armário, limpava geladeira, limpava um monte de coisa, o chão nem eu não limpo mais, quem limpa é a minha nora, então, essa parte que eu fazia e que eu não posso fazer, foi combinado dela (nora) fazer pra mim... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

Mesmo Rosa, que refere insatisfação no relacionamento conjugal, permeado por sentimento de desamparo e solidão, experimentou o apoio do marido na divisão de tarefas domésticas, relativas à limpeza da casa.

*Aí eu falei, já que ele (marido) não tava trabalhando, eu falei pra ele: “aí você cuida da casa, enquanto você não tá trabalhando você vai cuidar da casa”. Ele cuida, ele cuida bem, né. Aí eu fiquei deitada né, só... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

Mais uma vez, na impossibilidade de executar as tarefas a que estava acostumada, a mulher abre mão de seu papel de cuidadora do lar para que o outro, seu marido ou seus filhos, possa exercer a posição daquele que também dá conta de cuidar da casa, mesmo que, na concepção delas, não realize as atividades do modo como elas imaginam que é correto ou que ela própria realizaria. Assim, ao abrir mão do lugar tradicional que ocupa na família, a mulher mastectomizada possibilita um novo arranjo de atribuição de responsabilidades. Isso leva a se reposicionarem no interjogo de papéis, ao se colocarem como corresponsáveis pelas tarefas domésticas.

#### *7.2.3.3 Fortalecer-se para cuidar dos filhos pequenos como justificativa para continuar no tratamento*

A necessidade de assegurar que os filhos pequenos estariam amparados em sua ausência foi mencionada pelas duas colaboradoras, Luíza e Rosa, que, na época do tratamento, tinham filhos com menos de 10 anos de idade. A confirmação do bem-estar das crianças foi considerada como essencial para se dedicarem ao tratamento. Esse tipo de cuidado era muito bem recebido, independentemente de se tratar de um apoio oferecido por pessoas da família ou de fora do âmbito doméstico.

*Apoiou, ela (mãe) levava um (filho), levava dois, até dois ela olhava... Ficava um comigo... Aí eu tinha que sair, por exemplo, eu vinha para cá só com um em casa... Eu deixava com a minha tia também... Porque ela tinha um também, que carregava junto também, eu sei que eu deixava eles (filhos) com a minha tia, com essa vizinha e a minha mãe... As outras vizinhas também pediam: “oh se você precisar deixar as crianças aqui em casa, pode deixar”. (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

De qualquer modo, como se depreende na fala de Rosa, era necessário que as filhas, mesmo sendo cuidadas por outras pessoas, permanecessem por perto, sob suas vistas, para que ela pudesse sentir-se tranquila.

*Aí ela (a mãe) falava assim: “e as crianças?” “Tá comigo.” A minha irmã lá do Maranhão falava: “fala pra Rosa mandar as crianças”. Aí uma irmã, a daqui, falou com a outra, ela falou: “será que a Rosa não quer mandar a L. (filha mais nova)?” Ela falou: “não, ela não vai mandar não”. Pra mandar era pior... Ela tava era ficando doida, eu que não ia mandar ninguém não... A gente fica, né... (As filhas) Ficavam com a minha irmã ou ficava com a comadre, ficava onde dava... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

Parece ser mais difícil para a mulher com câncer de mama desprender-se de seu papel de cuidadora, quando se colocam na relação com seus filhos. Desse modo, mesmo contando com a ajuda de pessoas disponíveis dentro ou fora do círculo familiar, as quais as mulheres em tratamento escolhem para confiar seus filhos, é necessário que eles estejam próximos, para que elas se tranquilizem e sintam que permanecem como responsáveis pelos mesmos.

#### 7.2.3.4 “Jogo de informações”: o controle do dito e do não dito como forma de proteção recíproca

Desvela-se, nos discursos das entrevistadas, que a comunicação de informações obtidas, tanto pela família quanto pela paciente, era mediada pela preocupação de poupar ou aliviar o sofrimento do outro constituinte dessa díade ou de evitar acentuar as inquietações. Assim, algumas informações, principalmente relacionadas ao estado clínico da paciente e à presença de outras doenças ou falecimentos de familiares mais distantes, eram sistematicamente omitidas pela família para que a mulher mastectomizada não se sentisse entristecida.

*É, aí eu falava: “ah eu fiquei sabendo que fulano de tal faleceu, porque que você (marido) não me falou? Era seu tio... Você nem foi no velório?” “Não, porque eu não queria que você soubesse.” Teve muitas pessoas que faleceram da família, assim do lado do meu marido, sabe, e inclusive faleceu acho que uma porção de parente dele assim, sabe, tio, primo, só que ele não me contava... Eu que ficava sabendo por intermédio das outras pessoas... Eu simplesmente pedia desculpas para aquelas que me diziam, tipo assim, às vezes as irmãs dele falavam: “ ah faleceu o irmão da minha mãe que vem ser tio do seu marido e ele não ficou sabendo?” “Não sei, porque ele não me disse nada... Vocês me desculpam, né, porque eu não fiquei sabendo.” (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*A gente já esperava por qualquer coisa, né... E ele (marido) também, ele é muito informado também, porque o pessoal lá, no posto de saúde, também falava com ele, né, falavam: “oh pode ser qualquer coisa, né”, então... Eles chamavam ele lá no hospital, os médicos, porque tinha um médico muito bom lá, que chamou ele e falou: “oh sua mulher pode ter alguma coisa, vamos esperar, né”. As enfermeiras também: “oh sua mulher passou aqui, então vocês ficam atentos que pode ser qualquer coisa”. Hoje que ele falou para mim que sabia... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

No discurso de Luíza, desvela-se que as desconfianças da equipe de saúde de que suas queixas pudessem ser consistentes com um câncer foram, em um primeiro momento, reveladas apenas ao marido. Somente com o término do tratamento, esses fatores foram comunicados à esposa. Porém, ao perceber que a família lhe escondia algo, a paciente pôde imaginar que o que estava acontecendo era bastante ruim e permaneceu remoendo, em silêncio, fantasias mais aterrorizantes do que aquilo poderia estar acontecendo na realidade. Já na percepção de Sol, essa atitude da família foi protetora, ao contrário de Bia que vivenciou esse comportamento da família com extremo desconforto emocional.

*Porque, geralmente, esse tratamento que eu fiz do câncer, às vezes ele costuma mexer também um pouquinho com o coração, né... E eu ia ficar triste, né... Então ele (marido) achava assim, que se eu emocionasse muito, poderia também incomodar meu coração... E eu também achava. (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*A partir de quando eu fiquei doente, eles ocultavam de mim quem morreu dessa doença, quem... Aí eu perguntei: “gente, o quê que aconteceu, o quê que aconteceu?” Aí eles (irmãos) só falaram o nome da pessoa, ela morreu e não falaram o assunto... Aí voltando no carro assim, que eu tava com a minha sobrinha e tudo, eles comentaram: “nossa, ela é nova e tudo”, mas eles não falavam do quê que ela morreu. Não falavam de jeito nenhum... Eles esconderam de mim, só quando eu voltei lá passando dois meses que eles me contaram, você entendeu? E eu ligava perguntando assim e eles não passavam, como se diz, eu senti que eles é... ocultavam essas informações... Até hoje é assim, você entendeu? Eles tentam não falar de pessoas, de morte de pessoas que morreram com essa doença, porque tem ainda, infelizmente, pensa que... Isso me incomoda, isso me incomoda... Porque eu sempre gostei de tá informada de tudo, sempre assim poder ajudar em alguma coisa, sabe, eles me ocultam hoje até se alguém da minha família tá doente... De tanta preocupação de eu ficar doente aqui... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Porém, observa-se que, em geral, mesmo estando desconfiadas, as mulheres não procuraram esclarecer o que vinha sendo velado pela família, por acharem que aconteceria exatamente o que Bia relatou: que os familiares não lhe contariam a verdade ou lhe ofereceriam meias-verdades.

O ocultamento de informações não foi a única estratégia utilizada pela família para lidar com os desafios impostos pela doença. A busca ativa de informações sobre o câncer de mama e os tratamentos possíveis para a doença também foram utilizados pelos familiares e colaboradoras com o intuito de ampliar a compreensão a respeito da condição da paciente.

*Então, eu aqui sozinha, assim eu mesma corria atrás das coisas, eu mesma procurava informações ou ouvia coisas boas daqui e dali, sabe, procurava sempre*



*perguntar pro médico, pesquisava... Tudo o que eu tinha dúvida às vezes eu ia pro médico com uma lista assim oh... Porque eu falei assim: eu que tenho que perguntar para saber, né, foi melhor nesse sentido porque a minha família é muito preocupada, relacionado à doença, parece que deixa todo mundo preocupado... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Bia destaca a importância de se manter um olhar criterioso sobre as informações que a família recolhe na mídia ou em relatos espontâneos de outros casos da doença, na medida em que o enfrentamento de uma enfermidade como o câncer apresenta muitas especificidades.

*Então, assim, eu senti, teve uma irmã lá minha, que ela gosta de ler muito, tudo o que ela vê relacionado a isso ela lê e me explica às vezes alguma coisa... “Você sabia e tal que isso faz bem pra combater o câncer?” Eles me dão informações mesmo que eles lêem hoje, são muito mais interessados no assunto, qualquer reportagem que vê na televisão relacionada à coisa de saúde eu vejo que eles ficam pesquisando, lendo e me passando, entendeu? Tinha assim pessoas da minha família que iam procurar outras pessoas que também tiveram a doença pra saber informações, mas eu acho que, nessa parte, algumas vezes prejudicou porque as pessoas contavam coisas assim absurdas... Nem todo mundo é igual, né. Nem todo mundo o tratamento é igual, nem todo mundo passa pelas mesmas reações e nem todo mundo passa pela mesma situação, então tem coisas assim que foram favoráveis e teve coisas que foram desfavoráveis, que deixaram mais preocupados ainda... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Percebe-se na fala de Bia que a ampla disseminação de informações sobre o câncer, facilitada pelas tecnologias contemporâneas de comunicação em massa, é sentida de maneira ambivalente, o que exige que os familiares e pacientes assumam as tarefas de filtrar, selecionar, modificar e relativizar o que leem ou escutam acerca das trajetórias de pessoas que vivenciaram a doença. Nessa vertente, Rosa expressa que o excesso de informações recebidas na etapa anterior ao tratamento, principalmente em relação a seus possíveis efeitos colaterais, pode suscitar ansiedade e antecipar as aflições.

*Aí a minha prima fez, quando a minha tia veio pra ficar comigo, a minha prima pesquisou lá na Internet sobre essa operação, né, e ela me mandou, trouxe duas folhas, que eu não podia fazer aquilo, não podia fazer aquilo, aí depois que a minha tia falou pra mim... A minha tia falou: “oh minha filha”... Aí a minha prima falou assim: “mãe, tudo o que eu peguei aqui na Internet, coitada da Rosa...” Então aí eu li aquilo, NE, e falei: “ah Deus é maior”. Aí eu falei: “ah mas, se for isso tudo...” (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

Portanto, ter acesso às informações a respeito da doença, do tratamento e seus efeitos colaterais, a partir de fontes que não são controladas pelos profissionais de saúde exerce influência significativa sobre o estado de bem-estar psicológico tanto da pessoa acometida

pelo câncer de mama, como de seus familiares. O efeito dessa exposição contínua ao fluxo de informações, não mediatizada pelos membros da equipe de saúde – que poderiam decodificá-las e modulá-las tendo em vista a situação específica de cada paciente, pode ser potencialmente danoso, dependendo do modo como a mulher mastectomizada recebe e significa tais informações. O modo como ela e a família se apropriam dos conhecimentos científicos depende de seus recursos para filtrar e selecionar as informações que lhe chegam. Nem todas têm o discernimento de examinar se essas informações condizem com o tratamento que enfrentam, pois isso requer estar consciente da individualidade de cada adoecimento, das especificidades de resposta ao plano terapêutico instituído e das idiossincrasias que cercam cada caso, conduzindo a diferentes desfechos.

#### **7.2.4 Experienciando o apoio emocional como peça fundamental de enfrentamento do câncer de mama**

A partir do discurso das colaboradoras, pude apreender que o apoio emocional que lhes é oferecido por seus familiares contribui em larga medida para que elas se sintam encorajadas a enfrentar as mazelas de um tratamento árduo como o do câncer de mama.

*Ah Nossa Senhora, vinha toda hora um, sentava perto de mim, às vezes tinha aquele que sentava e chorava junto... Ah fazia, no momento fazia eu sentir que a pessoa tava sentindo por mim, você entendeu? E isso me fazia bem... Porque eu acho que às vezes tem pessoas – posso tá falando, né? Tem pessoas, não familiar... assim, pessoa chegar assim na sua cara e falar: “nossa, mas você tá bem mesmo?” Parece que tá com aquela interrogação, que não tá acreditando, você entendeu? Isso fere, isso fere mesmo... Agora você sentir, por exemplo, alguém da sua família sentar do seu lado, te vendo ali que você tá chorando e começar a chorar também... Eu sabia assim, que eles mesmo não estando, mesmo no começo não podendo tá me acompanhando, mas a qualquer momento, eu teria o apoio deles... Porque igual a minha irmã fala, nós somos umas pelas outras... Ela até fala isso, nós somos umas pelas outras... É... então é muito importante, a gente se sente fortalecida, assim, pra poder encarar a situação, porque a situação não é fácil... Não é mesmo... Nossa, gente! (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Na percepção de Bia, a efetividade do apoio que o familiar oferece deriva da sua capacidade de estabelecer uma relação empática com a paciente, ou seja, de se comunicar a partir de uma sintonia emocional fina que, ao se constituir, solidifica os vínculos de solidariedade e identificação com o sofrimento alheio (“nós somos umas pelas outras”), gerando alento e uma onda de enternecimento e esperança.

#### 7.2.4.1 A família de plantão: vivências de acolhimento ao sentir que pode contar com a família a qualquer momento

Percebe-se, pela fala de Bia reproduzida anteriormente, que mesmo não podendo desfrutar concretamente da presença dos irmãos todo o tempo, o fato de saber que poderia contar com eles a qualquer momento, caso fosse necessário, fazia com que ela se sentisse, de algum modo, acompanhada.

*Mas só de saber que o meu irmão, por exemplo, teve um dia que ele largou o serviço dele, ele veio aqui me buscar numa quimio, tinha situações que não tinha, que tinha que ir de ônibus, que a gente tinha que entender que não tinha como... Mas se eles pudessem, eu sabia que... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

A vivência de Bia aproxima-se bastante do sentido que Luíza atribui aos momentos em que permanecia “sozinha” no hospital.

*Daniela: Mas você não se importava de vir sozinha?*

*Luíza: Não, porque sabia que a qualquer hora ele (o marido) tava chegando né...*

A importância de ter alguém da família de prontidão para atendê-la em um momento de necessidade foi também experienciada por Mara, no momento em que ela recebeu telefonema do hospital para agendar a data da cirurgia para retirada da mama.

*Aí eu sei que eu vim em 2006. Foi, era pra mim ter feito a cirurgia no dia 5 de abril e quando foi dia 21 de março eles me chamou, ligou lá em casa a Dra. E.: “Oh dona Mara, não tem como a senhora vir pra Ribeirão agora, que nós vamos operar a senhora amanhã?” Falei: “nossa, já tô atrás da minha família”, porque eu tava em casa sozinha... Aí eu já liguei pros meus filhos, liguei pro meu marido, aí minha filha que trabalha na creche já falou: “não, mãe, nós já tá indo pra levar a senhora, se Deus quiser”. Aí vim pro hospital, eu e ela... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

Portanto, a presença tranquilizadora de entes queridos ao lado da pessoa que enfrenta o câncer de mama contribui para ampliar sua segurança e melhorar seu ânimo.

*Ah bem, sobre o apoio familiar foi muito bom né, porque justo fazia um ano que eu tinha perdido o meu marido e eu tava sozinha... E eu tenho dois filhos, um casal, só que meu genro e minha nora são como se fosse mais um casal de filhos que eu tenho... Eles me deram um apoio fora de série... Tanto meus filhos, quanto minha nora e meu genro, meus quatro netos, foi um apoio ótimo... Tive muita... Fui muito apoiada por eles... Eu tava com um baixo porque eu tinha perdido o meu marido, mas o apoio que eles me deram cobriu... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*Nossa Senhora, não tem como eu falar... Nossa, esse meu irmão, o Miro, todas as vezes que eu vinha para Ribeirão ele chegava pra mim e falava: “Mara, você tem dinheiro para ir para Ribeirão?” “Graças a Deus eu tenho...” Nossa, eles me apoiavam em tudo, em tudo. Chegava lá às vezes eles iam fazer uma comida diferente... Faz tempo que você não come a comida assim, assim, vou fazer pro CE, e fazia. Você precisa ver, uma pessoa muito boa, muito boa... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

Por outro lado, a ausência de envolvimento ativo dos membros da família no tratamento da mulher com câncer de mama pode ser vivenciada como desamparo, solidão e abandono, como ocorre com Rosa que se mostra desapontada e descrente em relação a poder contar com o apoio do marido.

*Aí eu consegui ligar pra ele pra saber onde é que ele tava, tinha perdido o ônibus, tava ele e o amigo dele trabalhando, que mora aqui do lado... Tinha perdido o ônibus, que era pra mim ver se eu podia ir buscar ele, lá em Bauru... Quase 100 km daqui, longe... Aí eu falei: “não, não tô podendo não porque eu tô aqui no hospital, aonde era aquele no qual a minha cunhada operou”, né... Aí ele pensou, até falou assim meio bravo comigo: “é, mas você já tá de novo aí com esse pessoal pra cima e pra baixo”... Eu falei: “não é com os pessoais, eu é que vou me internar”. Ele bebia, né... Eu no hospital e ele no boteco bebendo... No fundo é... A gente tem que dar um apoio um ao outro, né, não é só no bem bom, não... Mas tudo bem... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

#### 7.2.4.2 Estratégias que animam: passeios que atenuam as contundências do tratamento

Outro modo de perceber-se cuidada, ressaltado pelas colaboradoras como facilitador do enfrentamento das dificuldades inevitáveis que aparecem no percurso do tratamento, foi realizar os passeios propostos pelos familiares que auxiliavam a “quebrar o gelo” da penosa realidade em que se viam envolvidas.

*Meu filho também, quando ele saía me levava para os lugares sempre... A gente, graças a Deus, eu sempre falo, sobre apoio eu tive muito... Não tem como eu te falar que eu fui, que eu não tive apoio... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*Ai, nossa, ajudou assim em tudo, em tudo mesmo... Porque ela (irmã) me ajudava, ela tentava me distrair, o dia que eu tava melhor ela me levava pra um lugar, me tentava assim, sabe, é, tirar assuntos relacionados da doença... Ela falava: “ai, não fica falando isso não”, sabe. Porque tinha dia que você chega lá, aí conta caso, conta de um contar de outro e eles... Ah, a gente ia pro shopping, ia pro parque, ia para esses lugares... Pra falar a verdade, às vezes ia almoçar fora, que tava com o estômago melhor, aí vamos almoçar em algum lugar, aí ia almoçar fora, pra não ficar sempre naquela rotina cheia de... Aí eu vinha trabalhar, tinha dia que eu chegava cansada e não queria nada, queria só dormir mesmo, aí ela*

*punha música, porque eu sou uma pessoa assim que eu não gosto do silêncio, se eu tô em casa eu gosto pelo menos da televisão ligada, porque acho que, como eu morei sozinha, eu sentia companhia assim, você entendeu? (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Assim, eles me levavam pra passear, me distrair... Me compravam coisas que eu gostava... Assim, por exemplo, me levavam pra jantar fora, pra comer lanche, tomar sorvete, passear na feira, comer salgado... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

Tais estratégias mostraram-se, portanto, eficientes no suporte à mulher mastectomizada, na medida em que lhes possibilitavam experimentar sentimentos positivos, como alegria, generosidade e acolhimento, apesar dos rigores do tratamento. Nesse sentido, a percepção do afeto e aconchego familiar permite à mulher manter certa estabilidade emocional que a estimula a continuar lutando contra a doença. No enfrentamento de uma moléstia maligna que impõe um tratamento permeado por inúmeros efeitos colaterais desagradáveis e potencialmente ameaçadores à própria vida, os fatores motivacionais são fundamentais para o encorajamento e a preservação do espírito de luta. Assim, a mulher que se sente apoiada consegue suprir suas carências emocionais, alcança uma melhor aceitação de sua situação de vida e segue mais facilmente as orientações comportamentais do tratamento.

#### *7.2.4.3 Lidando com a queda do cabelo e a retirada da mama: brincadeiras que e descontraiem e desafiam os dissabores da vida*

Nos depoimentos das mulheres mastectomizadas também emergiram a questão das brincadeiras feitas por familiares na tentativa de auxiliá-las a manterem o ânimo. As entrevistadas referiram que alguns familiares utilizavam-se de brincadeiras verbais irreverentes para distraí-las de sua condição, principalmente relacionadas à queda do cabelo e à retirada da mama. Essa estratégia parece ter surtido resultado benéfico, conforme os depoimentos de Mara, Alda e Luíza.

*Ela brincava, quando caiu o cabelo. Eles brincavam, falavam que eu tava bonitinha, o meu neto, o mais novo, agora ele tá com 19 anos, já é grandão, mas ele é muito molecão, então ele pegava, ele me abraçava pelo pescoço e pegava a minha cabeça e encostava na cabeça dele... E a outra mão ele levava na minha cabeça e ele falava: “vó, como você tá bonitinha, vó”. Eu falava: “ai meu Deus, eu não tenho nem coragem de olhar no espelho”. “Vó, mas você tá bonitinha”. “Vó, não usa lenço não”. E aquele carinho, aquela coisa, me ajudou muito... Eles brincavam e eu me pegava mais... Que nem esse neto, ele, na minha cabeça, ele me judiava, ele passava e abraçava aquela cabeça pelada (risos)... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*E até teve um episódio que aconteceu nessa noite, que em casa eu não punha lenço, ficava com o cabelo raspado, e fiquei com o cabelo assim, espetando, eles (filhos) ficavam passando a mão na minha cabeça assim... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

*Ah, eles me chamavam de Ronaldinha (risos)... Aquele “o fenômeno” lá... Aí vem a Ronaldinha, aí vem a Ronaldinha... Ah eu me sentia bem... Não tinha reclamação. Pra mim era tudo uma brincadeira... (...) (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

Por vezes as perguntas diretas e espontâneas das crianças que fazem parte do círculo familiar possibilitaram que a mulher mastectomizada se posicionasse frente a sua nova imagem corporal.

*Ah, Nossa Senhora... Tinha um (neto) que quando o pai dele largou deles, ele tinha 45 dias o menininho dela, da minha filha da Élide, então foi morar comigo. Então você precisa de ver que gracinha, eu tirava a roupa, ele falava assim, uma criança de cinco anos, ele falava assim pra mim: “vó, como é que você se sente sem esse peito, vó?” Eu falei: “ai meu filho, a vovó se sente bem, porque Deus tirou, a vovó teve que tirar porque já não prestava, tava ruim”. (...) Eu senti uma emoção muito grande (se emociona). (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

Além das brincadeiras e do carinho dispensado pelos filhos, no caso de Luíza, para entrar em contato com a realidade da queda do cabelo e auxiliá-la nessa fase de especial dificuldade para a mulher, seu marido se ofereceu para raspar o que restava de seu cabelo. Tal episódio foi vivenciado por Luíza, por um lado, com bastante sofrimento, uma vez que via sua feminilidade abalada pelo efeito colateral da quimioterapia. Por outro lado, o apoio espontâneo do marido foi decisivo porque fortaleceu suas condições de enfrentar essa fase do tratamento, além de contribuir para que o vínculo conjugal se estreitasse ainda mais.

*Perdeu, caiu tudo, né... Eu fiz a primeira quimio, não sei se eu cheguei a fazer a segunda, então você lavava o cabelo, aquilo caía tudo... Eu nem conseguia pentear porque aquilo não parava de cair... E no outro dia meu marido falou assim: “vamos raspar?” Ele queria passar a maquininha, né, eu falei: “então tá”... Aí nós preparou a maquininha porque ia raspar, eu falei: “então tá”, porque eu ficava preocupada... Se ia lavar, pentear, não tinha como... Quanto mais você lavava, mais caía, aquilo não parava, ele falou: “vamos raspar que eu mesmo raspo”... Aí ele falou: “e vamos rir para não chorar, né”, no tempo que ele tava raspando, mas ficou bom... Mas não caiu tudo. Tudo, tudo não cai, né... Eu vi que tudo tudo não ia cair... Mas aí já tinha ido, já tinha raspado e ficou muito ralo. Ah eu senti muita força... Falei: “nossa, e ele não vai ligar, eu nem pensava nisso, na possibilidade de eu estar careca e tal, né... E de raspar pra parar de cair e que depois nasce, né... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

A fala de Luíza evidencia como ela, com o apoio do marido, conseguiu transformar uma situação potencialmente devastadora para sua autoestima de mulher em episódio de troca de carinho, compreensão e gentileza. O jogo de sentimentos mútuos que se estabeleceu no casal permitiu a circulação de emoções fortes e densas, embaladas em um clima de delicadeza, criatividade, além de uma sutil carga erótica. Luíza evidencia o quanto não apenas a mulher mastectomizada, como também seu marido, podem se beneficiar de um ato de cuidado transfigurado em carícias que une o casal. A leveza dos afetos positivos que imperaram na cena da “tosa” do cabelo contribuiu para afastar as emoções tóxicas que poderiam obscurecer a troca afetiva, retirando o potencial traumático do acontecimento. Por fim, a aprovação incondicional do marido em relação à esposa pós-queda dos cabelos, em vez de fragilizá-la, foi vivenciada por Luíza como fortalecedora do seu espírito de luta, reforçando sua confiança na potencialidade revitalizadora que pode acompanhar as perdas, dependendo do significado emocional que lhe são atribuídos por quem as sofre.

Ao considerar a totalidade dos depoimentos das mulheres, percebeu-se que lidar com a queda do cabelo não deixou de se constituir em dificuldade no enfrentamento dos revezes do tratamento, principalmente quando as colaboradoras deste estudo se viram diante da necessidade de conviver com pessoas externas ao círculo familiar.

*Lá eu não andava assim sem lenço, eu não fiquei careca assim na república, na minha casa eu já ficava, eu já tirava, meus irmãos viam, quem chegava assim mais próxima, eu ficava assim sem lenço, mas gente mais assim que ia lá só de vez em quando, que a gente sabe que tem pessoas muito curiosas, aí eu ficava de lenço... Lá na república eu me sentia incomodada nisso, preocupada de passar mal, do meu cabelo, de tá sem cabelo e ficar usando o lenço. (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Expor-se diante de pessoas estranhas ao círculo familiar equivale, de certo modo, a tornar pública sua condição de doente. Em outras palavras, é o mesmo que assumir a condição de ser enferma frente à esfera social mais ampla, longe da proteção natural do círculo familiar. Uma escolha que traz consequências que a maioria das mulheres mastectomizadas tinha receio de enfrentar. Desse modo, com diferentes roupagens, mantém-se uma negociação contínua entre revelar-se e ocultar-se, mostrar-se ou disfarçar-se, evidenciar ou escamotear o corpo doente. Esse jogo contínuo entre essência e aparência tende a perdurar ao longo de toda a trajetória do tratamento.

#### 7.2.4.4 Lidando com a perda da mama: vivências da sexualidade diante dos companheiros

As vivências experimentadas diante da retirada da mama emergiram apenas dos discursos de três colaboradoras casadas, sendo que, destas, Mara e Sol apresentaram a possibilidade de diálogo com o parceiro como um dos caminhos para se adaptar à nova condição.

*Ah sobre isso, ele (marido) perguntava pra mim se eu sentia assim diferente só com um peito, eu falava assim, eu falava pra ele: “eu me sinto normal”... Eu cheguei a perguntar pra ele também se ele sentia, né, alguma coisa de eu ficar só com um peito, ele falava que não, que pra ele era tudo normal, que tudo tava bom, que do jeito que tava, que o importante era ter tirado o que tirou, né, e ele tava bem, que ele tava satisfeito do jeito que ele tava... Ah eu me sentia muito bem conversando com ele, vixe... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

*Ah eu falava pra ele assim, quanto ao meu repouso, e tem aquela parte de relação, né... Então, no comecinho assim, quando eu fiz a cirurgia e voltei pra casa né, aí eu falei pra ele ter paciência comigo, porque eu ainda ia perguntar pro médico pra ver até onde eu podia ter o meu limite no geral, né. Das minhas dificuldades, né. (risos) Aí depois que passou assim um mês mais ou menos, aí eu perguntei pra doutora, né, aí ela falou assim: “não, não tem problema não”. (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

A retirada da mama pode, portanto, desencadear na mulher sentimentos de inferioridade e medo de rejeição, além de fazê-la sentir-se envergonhada, mutilada e sexualmente repulsiva. As consequências do tratamento, como a dor e/ou inchaço no braço homolateral à cirurgia e os efeitos da hormonioterapia, são apontadas também como fatores que contribuiriam para diminuição do desejo sexual da mulher mastectomizada.

*Não, vontade eu não tenho não... É difícil... Muito difícil... Tamoxifeno, eu não tenho assim, muita, coisa para a relação... Mudou assim, porque sempre quando a gente dorme junto, ele me abraçava mais do lado esquerdo, e agora ele não pode me abraçar mais... Porque não pode pôr peso em cima do braço, o braço dói e depois que eu fiz a cirurgia, que eu tô tomando esse tamoxifeno... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

Porém, como se observa a partir dos discursos das entrevistadas deste estudo, a manutenção de um diálogo franco e aberto entre os cônjuges pode ajudar a mulher mastectomizada a enfrentar, e até mesmo ressignificar, tais sentimentos, apesar de, como relata Célia no excerto acima, a retirada da mama ainda ser vivenciada com extrema dificuldade, a ponto de comprometer o desejo sexual.



#### 7.2.4.5 “Não ficar com aquela coisa dentro da gente”: o diálogo como tonificante restaurador de forças e esperança

A possibilidade de manter um diálogo franco e aberto com os familiares é valorizada como recurso para sentir-se verdadeiramente capaz de enfrentar o tratamento do câncer de mama, com os estigmas sociais e limitações pessoais que lhe são inerentes.

*O meu marido assim, por exemplo, fala que as coisas não acontecem só com os outros né, acontecem com a gente também. Ele me trazia aqui, nossa, sempre me ajudou...* (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)

*Aí ela só falou assim para mim, a minha irmã: “oh você vai fazer o tratamento direitinho porque você não vai morrer... (chora) você não pode morrer.” Aí ela falou (chora): “eu vou te ajudar no que for preciso”. (chora) Esses momentos que a gente lembra é tão difícil, né. Eu peguei e falei assim pra ela, pra minha irmã: “o que for preciso pra mim, eu vou fazer. O que for preciso...” Então foi o que eu te falei... Eu fiquei assim desorientada, sem saber o que eu fazia, será que o meu tratamento vai dar certo, será que, se eu não fizer, é a mesma coisa? Aí quando eu te falei que a minha irmã falou: “não, vamos fazer o tratamento, porque você vai conseguir passar”. (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

Nota-se que a possibilidade de uma comunicação aberta sobre as dificuldades que as mulheres com câncer de mama enfrentam em face da doença facilita o encontro existencial da paciente com sua família, uma vez que permite o compartilhamento de emoções e a ressignificação das experiências difíceis.

*Então, acho que era muita coisa, aí eles (irmãos) me viam passando mal mesmo, eles chegavam olhavam assim e você sentia que eles estavam tão preocupados e tão desanimados também e que não tinha o que fazer... Porque era a gente ali que tava passando mal e claro, chegava um ali, falava: “vamos, ânimo, coragem, reage”, assim nesse sentido, tentando dar incentivo... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Nós (ela e as filhas) sentava assim e ficava conversando horas e horas... Ah era melhor do que ficar com aquela coisa dentro da gente... Eu acho que a gente não deve ficar com essas coisas pra dentro, o que tem que conversar... A melhor coisa é a gente se abrir com os outros, né. Bom, eu sempre fui assim, né... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

Porém, parece haver uma escolha deliberada das pessoas com quem se deseja compartilhar os acontecimentos relacionados à doença e suas consequências, no plano da subjetividade. Embora a maioria das mulheres com câncer se sinta aliviada com a possibilidade de compartilhar os problemas e dificuldades relacionados ao adoecimento, há

aquelas que não se sentem confortáveis nessa situação, como constatei no depoimento de Célia.

*É porque, se é para falar uma coisa para a pessoa, você tem que começar bem lá embaixo e você demora muito. Você explicar e você vai dar explicação e isso e aquilo... Porque acontece muita coisa na cirurgia, sobre o câncer, então se você for falar e explicar para as pessoas, demora muito... Aí eu não tenho paciência de ficar parada, dando detalhes para as pessoas... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

De modo inverso, no caso de Rosa, a ausência dessa conversa com pessoas do círculo familiar deflagra vivências permeadas por sentimentos de desamparo, solidão e abandono. Ela relata não experimentar compreensão, especialmente por parte do marido.

*É... Procurar, tentar entender, né, e ele (marido) era um tipo de pessoa fechadão, mas a gente não conversa, né... Quando eu chorava, ele ficava é, não sei o quê... Mas o apoio assim, que acho que eu queria, sei lá, é que eu ficava mais nervosa, né, que a gente fica mais nervosa, não fica? Aí ele sempre fazia as coisas sempre tudo ao contrário... Eu ficava pensando, eu não sei nem como, a gente pensa um bocado de coisas, aí eu começava a chorar... Ele falava: “ah Rosa, é complicado, você vai ficar boa, você não tá indo pro médico?” Aí eu falava: “ah deixa eu chorar, que chorar desabafa”. (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

Para Rosa, ouvir do marido que iria ficar boa não acolhia sua necessidade de “desabafar”. O fato de sentir o marido física e emocionalmente distante parece reforçar a percepção de descaso em relação a ela e seu sofrimento. Pode-se inferir dificuldade do parceiro para identificar precisamente o que a mulher sente, o que, de qualquer modo, poderia ter sido minimizado com o estabelecimento de uma comunicação eficaz entre os parceiros. Na ausência de diálogo autêntico, a incompreensão que já permeava a relação conjugal acentua-se com a experiência da doença. Sobretudo quando se está diante de uma enfermidade como o câncer, como diz Rosa: “a gente pensa um bocado de coisas” e é preciso contar com canais de comunicação para ventilar esses pensamentos e sentimentos suscitados durante o percurso do tratamento. Esses achados corroboram a necessidade que a mulher mastectomizada sente de uma escuta atenta, amorosa e compreensiva, que os companheiros e demais familiares muitas vezes não estão preparados para oferecerem.

### 7.2.5 Vivências da rede de apoio social

A questão norteadora do presente estudo versava a respeito da compreensão do apoio familiar pela mulher mastectomizada, porém, em todas as entrevistas, as colaboradoras relataram também suas vivências da rede de apoio social que contribuíram para que enfrentassem o tratamento do câncer de mama.

#### 7.2.5.1 Experimentando o cuidado de pessoas da família extensa: o acolhimento de visitas

O suporte proveniente de indivíduos de fora do círculo familiar ou que estavam distantes apenas da unidade familiar principal foi considerado componente relevante na experiência das mulheres frente à doença.

*Outras vezes encontrava, falava assim, eu ficava muito feliz de certas partes que chegavam pessoas e falava assim: “nossa, eu rezei tanto por você”. E você não imaginava que aquela pessoa podia falar isso pra você: “eu rezei por você, eu tô rezando tanto por você”. Até hoje eu escuto isso... Era bom saber que tem pessoas que tão rezando por você. Isso é muito bom e como... Faz um bem, ajuda a gente a dar uma levantada... Que nem, eu não esqueço quando a minha tia, preocupada comigo e tudo, quando eu fiz a cirurgia, minha tia em hora de almoço, coisa que ela nunca fez, chego lá na hora do almoço, a primeira pessoa que tava lá me esperando era ela e nossa, se você visse a alegria dela de me ver lá, depois da cirurgia... Então umas coisas assim, tem umas coisas que te ajudam bastante. Nossa, até emociona... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

A visita de familiares há muito tempo distantes adquiriu significados diferentes para Alda e Bia. No caso da primeira, despertou aborrecimento, pois evidenciava suas limitações decorrentes do tratamento.

*Porque fazia 22 anos que eu não via a minha irmã e ela veio e eu já comecei a ficar aborrecida, porque eu que gostava, gosto de fazer uma comida, de atender as pessoas e eu naquela época que eles... eu não era uma mulher nem de ir no mercado pra comprar as coisas pra fazer pra ela e eu acho que aquilo mexeu com meu estado emocional... Veio ela e os filhos, aí ela ficou aqui uns dias comigo, aí ela foi embora e eu cá... Aí foi aonde que eu fui para a casa dos meus filhos... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

O aborrecimento de Alda parece ter resultado de seu desapontamento consigo mesma, por estar convalescendo e impossibilitada de preparar uma boa refeição para receber a irmã que morava tão longe. Essa experiência foi tão impactante que precipitou um episódio depressivo (“ela foi embora e eu cá...”) que a levou a se transferir para a casa dos filhos. Já no caso de Bia, a experiência de rever familiares distantes causou-lhe indignação. Bia atribuiu

à presença dos tios, que havia muito tempo não apareciam em sua casa, o sentido de uma visita de despedida, daquelas que se fazem às pessoas que estão na iminência da morte.

*Porque, às vezes, tinha pessoas assim, por exemplo, eu tive um tio que ele nunca foi me visitar se eu estivesse doente e não sei o quê, aí a esposa dele, minha tia, chegou lá, eu tava com a cara gorda porque eu engordei muito, tava sem cabelo, tava careca de lencinho, aí imagina, tem pessoas que têm a imaginação... Pensa que a gente, vou falar a verdade, pensa que você está prestes a morrer, acha que você está com aquilo ali, como se diz, você está entregue pra morte... Isso você sente até no olhar das pessoas, aí eu senti isso... Ela falou: “ah eu vou falar pro seu tio vir aqui te visitar”, coisa que ele nunca fez. No outro dia foi ele e o filho dele, eu falei: gente, esse povo tá achando que eu tô pra morrer mesmo... Então, é umas coisas assim, umas coisas que as pessoas fazem que parece que.. (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

O câncer de mama, apesar de ser um tipo de neoplasia curável quando detectada em estágio precoce, ainda abriga no imaginário popular uma associação instantânea com a possibilidade de morte iminente, o que contribui para reforçar a vinculação entre o diagnóstico da doença e a possibilidade de morte. Isso parece ter acontecido no episódio narrado por Bia, o que valida o sentido atribuído por ela à visita do tio como uma deferência que, normalmente, se faz aos moribundos, com valor de despedida.

#### 7.2.5.2 A rede de apoio social: o olhar da comunidade e da religião

Apesar de ter sido algumas vezes vivenciada como aborrecida e complicada a experiência de lidar com a aproximação de membros distantes do círculo familiar primário, o apoio de pessoas exteriores à família, como vizinhas ou amigas, foi sentido pela maioria das colaboradoras como reconfortante, pois contribuiu tanto para o cuidado prático, quanto emocional.

*Então, elas (vizinhas) querem lavar a roupa, querem torrar café, porque lá a gente torra o café da gente, né, que é pouco... E elas falavam: “oh Luíza, deixa eu torrar”, eu falava: “não, não precisa, os meninos fazem isso pra mim”. Mais para tirar isso da cabeça delas... As vizinhas queriam porque queriam... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

*Na terceira quimio que eu passei mal aqui, mas aí as moças aqui da república, elas me punham o ventilador, elas se ofereciam pra ir procurar alguma coisa, fazer alguma coisa. Eu precisava comer muita gelatina, elas fizeram gelatina pra mim... Elas se ofereciam pra ir buscar coisa no mercado, às vezes algum remédio, alguma coisa... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Em situações de crise, como é o caso do processo diagnóstico e dos tratamentos para o câncer de mama, o apoio social tem sido referido pela literatura como importante fator de proteção que atua na recuperação da saúde de pacientes oncológicos, como foi ressaltado também nos excertos de falas das colaboradoras.

*Eu contei para uma conhecida minha, que eu tinha aqui no hospital, que é muito minha amiga até hoje, ela é muito minha amiga, ela me acompanhou na primeira consulta, eu conversava muito com ela, ela me ajudou até com problema de escala no dia, sabe, falei pra ela: eu não sei como que eu faço, que a minha consulta tá marcada amanhã e você sabe, a gente entrando em serviço, eles não facilitam assim tanto, e eu não queria contar de imediato porque eu não sabia que eu ia fazer a biópsia ainda... Aí ela me ligou, ela foi comigo na primeira consulta, ela depois do resultado me acompanhou assim, acompanhou bastante fase do meu tratamento... Até hoje ela me vê, ela pergunta, ela me trata superbem, então nesse período eu contei muito com o apoio dela... Me fortaleceu, entendeu? (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Então eu tinha visita direto... Meu filho ria, quando ele ligava, ele falava assim: “mãe, quem tá aí?” “As amigas vieram hoje?” “Mãe, a senhora tá tomando cafezinho com as amigas?” As minhas vizinhas às vezes elas vinham, acabava o serviço, vinham, batiam para conversar, agora problema de saúde da doença, ia pra outros assuntos... Agora, da doença, nem elas nem eu não tocava... Elas me ajudavam com um abraço, um sorriso, que a gente encontra... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*E tive assim, uma amiga, que também me deu muito apoio... Que se ofereceu pra vir comigo no hospital... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

*Só que nós chegamos assim, pra não perder as esperanças... E quando eu peguei a minha pasta, pela primeira vez, eu fiquei na fila, né, tinha uma porção de senhora assim lá, acho que umas quatro ou cinco, na minha frente bem de idade... Tinha uma que tinha tirado os dois seios, aí eu não falei nada, fiquei quietinha... Aí a senhora olhou pra mim e falou: “ah meu bem, você é tão nova, você é forte, olha eu, faz mais de 10 anos que eu fiz a cirurgia e você enfrenta mesmo, não perde a esperança de que você vai conseguir”. (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

Nota-se, na fala de Sol, que as vivências de preconceito no contexto do trabalho foram mitigadas por uma experiência de receber apoio e estímulo, advindos do contato com uma mulher mastectomizada que sobreviveu ao câncer.

Apesar do acolhimento recebido por parte de pessoas da comunidade pelas colaboradoras do estudo, Bia, Célia e Mara vivenciaram o olhar estigmatizador de pessoas de seu círculo social e relataram que sofreram preconceito e discriminação.

*Às vezes fico com medo de ir na casa das pessoas, porque já teve casos assim, que eu já fui num lugar que eu tomei água no copo e lavei o copo e, em seguida, eu vi a pessoa lavando bem a borda do copo, eu imaginei: “será que essa pessoa tá*

*achando que pega?” Então, assim, você entendeu? Umás coisas que chamam a atenção da gente, a gente fica mais atento a essas coisas... Então tem essa parte assim... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Amigo, assim, você já viu, só curiosidade, né... Mas não porque tava preocupado com a gente... É vêm para falar, que nem foi uma amiga minha, foram em duas, uma mais amiga dela do que minha, foi me visitar... E a gente fica desesperada, fica tensa, a gente sofre muito, né, com a cirurgia... A minha amiga chegou lá na minha casa, ela foi me visitar, ela falou assim: “nossa, Célia, como você tá com olheiras, o que é isso, compra isso, isso assim para você passar”. Mas lógico que eu tava com olheira, porque se a gente tem que ficar sem comer para poder fazer os exames, tem exame que você faz que não podia comer, faz jejum e a gente fica muito tempo, não dorme direito, chora... Às vezes até chora... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

Tais depoimentos nos mostram que, ao longo do tratamento, as mulheres com câncer de mama se veem obrigadas a enfrentar, além dos desafios que, inevitavelmente, fazem parte da trajetória percorrida a partir do diagnóstico, os preconceitos relacionados à doença, oriundos de pessoas amigas ou desconhecidas.

*Não, porque tem muita gente que fala que você vai lá (em Ribeirão Preto, local do tratamento) só pra passear... Não, não é pra passear, vou lá atrás dos meus problemas, da doença que aconteceu comigo... Não vou nada passear, é assim, gente estranha, da família não... É gente que às vezes eu vejo uma vez só, sabe. (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

Essas vivências explícitas de preconceito experimentado em alguns momentos tiveram repercussões emocionais sobre as entrevistadas que, ainda assustadas com o tratamento do câncer e de seus efeitos sobre suas vidas, buscaram na religião suporte para seguirem em frente.

*Até por essa parte do E. (marido) eu comecei a ir pras igrejas, eu sou católica, né, até ir pras outras igrejas, eu queria oração, eu queria era oração mesmo... Aí ele falou, os moços, eles vinham me buscar em casa, né, os pastores, os obreiros, ele falava: “eles já tão ali na porta”, desse jeito... Aí, então, isso não é uma pessoa que dá apoio, né... Aí eu ia buscar, ele falava: “é, você fica pulando de igreja, pulando de um lado pra outro e não sei o quê”. Eu falava: “eu não tô atrás de igreja, eu tô atrás de Jesus Cristo... Eu quero uma oração, que a única pessoa que tá me dando consolo é Ele... Você tá me vendo do jeito que eu tô aqui, é Ele que tá me dando essa força... O que depender de você, eu tô mais lá pra baixo que não sei o quê”. (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*

*Teve uma vez que eu fui numa missa lá na minha cidade lá... Aí o pessoal tudo olhando em mim, né, e eu tava de chapuzinho na cabeça... E aí: ah deixa esse povo olhar né, vai ver que tão gostando de mim, né... E eu fiquei na minha... Aí a hora que o padre chegou, eu perguntei pra ele: “oh”, ele chama N., aí eu falei “oh padre, foi assim, assim, assim, eu tô careca e os outros tão me olhando... Eu posso*

*ficar de chapéu, ou eu posso ficar sem chapéu?”. Aí ele me olhou assim... “A senhora, que jeito que a senhora se sente melhor?” Eu falei: “sem chapéu...” “Então a senhora vai ficar sem o chapéu”. Aí desse dia eu nunca mais pus outro chapéu na cabeça, eu ficava com a cabecinha pelada... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

*O padre também, ele me ajudou muito, ele sempre pergunta: “você tá bem?” Eu falo: “eu tô”. “Mas você tá bem?” Então quer dizer que você se sente importante, né. E eu também tive muito apoio da comunidade da igreja... É demais... Muita amizade, muita amiga, elas me apoiaram demais, demais, graças a Deus... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

O apoio religioso é experimentado em duas esferas que se inter-relacionam: no suporte oferecido pelo padre enquanto líder da instituição religiosa e na comunidade que a igreja congrega. Essas duas esferas fornecem recursos à mulher mastectomizada para que ela se sinta fortalecida e encorajada a prosseguir em sua luta pela sobrevivência. A fé em uma entidade superior, a qual a mulher com câncer de mama se apega, também parece ser percebida como uma condição de suporte que auxilia a abrandar as atribulações e amarguras suscitadas pelo penoso tratamento.

### *7.2.5.3 Lidando com as dificuldades de compreensão de empregadores: as vivências no trabalho*

Dificuldades enfrentadas em decorrência de preconceitos e do estigma social que rondam o câncer também foram vivenciadas pelas colaboradoras na situação de emprego. Todas as entrevistadas que exerciam atividade assalariada não autônoma no momento do diagnóstico do câncer de mama relataram essas vivências.

*Acabou assim, nesse sentido assim acabou a tranquilidade, às vezes até no serviço eu fico imaginando, porque se eu não tivesse com esse problema eu não tava precisando colocar tanta preferência em escala, entendeu? Tanta coisa, porque colega de serviço, muitos não entendem o seu problema, não entendem mesmo... Às vezes até falam coisas que te machuca, machuca mesmo, relacionada assim, uma coisa que fala assim, não sei se a pessoa fala por falar ou qual é a intenção, mas aquilo mexe, faz a gente lembrar das coisas... Igual outra menina esses dias, ela não tem nada no braço, ela falou assim que foi pegar uma caixa, ficou sentindo uma dor que ela acha que o braço dela tá inchando... Ah, mas aquilo ali parece que a pessoa faz para te provocar, você entendeu? Então isso machuca, nossa, demais... O que machuca mais é as pessoas não te compreenderem, relacionado a essa doença... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Aí eu voltei pro meu serviço, que eu tava trabalhando, falou assim pra mim, porque eu voltei normal... Aí ela (patroa) falou assim: “ah foi tudo bem lá, Sol?” Aí eu falei: “ah, acho que eu vou precisar fazer um tratamento longo”. Mas a*

*doutora nem me falou nada, eu que tive que dizer: eu vou precisar fazer um tratamento longo... E a minha irmã que falou que era pra eu falar isso pra ela... E esse tratamento, de repente, vou ter até que afastar do serviço... Aí esse primeiro mês eu trabalhei normal, não senti nada, só que a minha patroa falou pra mim que ficou sabendo que ia cair os meus cabelos, que não sei o quê, ela falou que ia me dispensar... Aí eu peguei e falei pra minha irmã: “oh ela falou que vai me dispensar, né. E eu preciso do dinheiro... E o mês que vem como que eu faço?”... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*No emprego eles não deixou eu trabalhar mais, nem para fazer comida, para nada... Não, não ajudou nada não... Aí, quando eu falei assim para a filha da minha patroa, porque a minha patroa ela tá com Alzheimer e eu falei para as filhas dela: “ah vocês tão me pagando e tal”. Eu falei assim, né... Eu acho, eu achava que não tava certo, porque eu não tava trabalhando porque o braço tava inchado, você entendeu? Eles me pagavam tudo, tudo certinho... Aí, quando foi no meu acerto, eles descontaram tudo... Eles não foi na minha casa me ver, só telefonava só, sabe. Não foram me ver... Só perguntava de mim, se eu fui lá no escritório... Então eu fiquei revoltada... Porque o meu acerto dava 23 mil e uns quebrados, umas merrequinhas... E eles me deram só 10 mil. (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

A mulher, que já se encontra fragilizada pelo penoso tratamento a que se vê submetida, fica com sensibilidade exacerbada, principalmente quando se vê diante de situações que põem à prova sua capacidade de continuar exercendo as atividades profissionais que tinha antes do adoecimento. Por isso fica vulnerável e pode se magoar com comentários ouvidos no ambiente de trabalho e com posturas assumidas por outros profissionais que não se mostram dispostos a acolherem em seu sofrimento.

#### *7.2.5.4 Buscando apoio nos profissionais e instituições de saúde como complemento do suporte familiar*

Diante das dificuldades com a manutenção do emprego e de obter a proteção da lei, acrescidas das complicações e limitações impostas pelo tratamento do câncer, as colaboradoras afirmaram ter buscado amparo nas equipes e instituições de saúde.

*Então, eu já tinha aqui o apoio da conhecida minha, e eu ia procurando assim conversar com os médicos, procurei a psicóloga também, eu procurei a psicóloga, ela também ali do balcão, sabe, eu conversei muito com ela... É, foram essas pessoas mesmo que eu conversei... com a enfermeira... (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Eu sentia, quem só passou mesmo, só as enfermeiras lá do hospital, né, as primeiras vezes que ela fala, né... Eu nunca conversei com alguém, aí elas sempre falavam, né... (Rosa, 43 anos, mastectomizada há 1 ano e 1 mês)*



*E a gente aqui no REMA e lá no hospital, as enfermeiras orientou, né, que a gente pode fazer os serviços da gente, né, e você sabe os limites que você pode ir... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

Na percepção das mulheres mastectomizadas, o suporte por parte dos profissionais de saúde, em termos de orientação e informação sobre o câncer de mama e seus tratamentos, contribuiu decisivamente para a conquista de melhor qualidade de vida.

*Que nem um dia que a psicóloga, né, que conversa com a gente lá no hospital, né, ela falava: “a senhora põe o lencinho para sair se a senhora quiser, um chapeuzinho, mas em casa é preferível a senhora ficar sem nada”. Então eu ficava em casa sem nada, carequinha... (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

*Aí eu fui... Aí eu saio na rua, já encontro um, encontro as pessoas, falo: “bom dia”, chega lá embaixo, que nem a B. (outra paciente com câncer), ela é uma pessoona, já brinca, já ri, depois a gente vai com a filha da M. J. (outra paciente do REMA)... e a M. J., a filha dela, são maravilhosas, aí eu chego no REMA, só de encontrar, que nem aquela menina que trabalha lá, a C. (fisioterapeuta) e aí chega lá a gente sempre encontra vocês na porta, sempre com esse sorriso gostoso para a gente... Eu acho que um sorriso e um abraço ajuda muito, muito, muito, a gente. Eu acho sim. Se não fosse isso, eu não estaria em pé... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*Aí eu afastei pelo INSS, que me deu mais de três anos de benefício, só que agora cortou... E eu falei pra minha irmã e ela falou assim: “vamos conversar com a assistente social e explicar a situação pra ela pra ver que ideia que ela dá”. É daqui do hospital, né... Ela que dá orientação para a gente, se precisar usar um bonzinho ela arruma, se precisar da prótese ela indica e orienta também se a gente precisar... O que a gente tem que falar para a patroa pra não prejudicar a saída do serviço, porque eu tava trabalhando registrada, né. Aí ela me explicou direitinho, eu fui e falei com ela e nessas alturas apareceu uma doutora que disse pra mim que era melhor eu fazer exame geral, sabe, pra ver se o problema tava só aqui... Aí eu fiz tomografia, um monte de coisa... raio-X, do coração, de tudo, fiz mamografia, fiz ultrassom, fiz oito tipo de exame... Mas ela disse que era da ressonância, se eu quiser, que isso não ia atrapalhar meu serviço, aí eu falei: se for preciso não vai atrapalhar, porque eu já tinha a instrução da assistente social... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

A mulher que se sente acolhida pelo profissional de saúde reconhece os diferentes tipos de ajuda que recebe, que adquire para ela um *status* de pessoa confiável e solidária que oferece apoio de que ela necessita para enfrentar exames e terapêuticas agressivas.

### 7.2.6 A reabilitação: vivências de cuidado no momento atual, pós-tratamento

Finalizado o tratamento, as mulheres mastectomizadas iniciam um período de reabilitação do câncer de mama, que inclui atividades que deverão ser realizadas regularmente a partir desse momento e outras, que deverão ser reduzidas ou evitadas para prevenção ao linfedema. Portanto, mesmo com o término do tratamento, o autocuidado e os cuidados da família devem ser mantidos por alguns familiares das mulheres que passaram pelo tratamento do câncer de mama.

#### 7.2.6.1 A divisão das atividades práticas

A manutenção dos cuidados pela família, mesmo após o término do tratamento, é referida pela maioria das mulheres entrevistadas, independentemente do tempo de cirurgia. Esses cuidados se traduzem, principalmente, na divisão das atividades domésticas.

*Ah eles me apoiavam em tudo, né... Até hoje meu marido... Até hoje mesmo, a hora em que eu saí de casa hoje pra vir pra cá, tinha umas coisas na pia lá, eu tava fazendo almoço pra ele levar pra trabalhar, né, ele falou: “pode deixar as coisas que tão aí na pia que eu vou lavar”. Aí ele lava pra mim, ele faz, até hoje se eu não aguento levantar o braço pra esfregar alguma coisa, ele vai lá e faz... Minhas filhas também, quando tem muita coisa pra fazer que eu não posso, elas vão pra lá e fazem... Eles me apoiaram em tudo, meus filhos... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

*E eles me ajudam assim, a minha filha assim, ela sempre me convida pra almoçar e tudo, tudo o que ela faz, ela traz pra mim... Tem horas que eu olho ali em cima da geladeira, tá aquele monte de vasilhas, que ela traz uma coisinha, traz outra... Eles me ajudam muito, só isso que eu te falo... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*Eles ficam só me observando pra ver se eu tô trabalhando demais, se eu tô fazendo as coisas que eu não posso, eles até falam mesmo... às vezes se eu faço um bolo, aí eu vou colocar no fogo, aí já meu filho chega e fala: “ não, mãe, deixa que eu coloco para você, deixa que eu tiro para você... Se eu tô fritando alguma coisa vem a minha irmã, ó, não esquece da concha grande pra você ficar meio distante... Então eu tenho todos esses cuidados... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

Mesmo após completar o tratamento primário para o câncer de mama, a presença da família na divisão do trabalho doméstico é reconhecida e valorizada positivamente pela mulher, pois as adaptações às mudanças de papel na organização familiar ou o local de trabalho, e as modificações que foram incorporadas ao cotidiano em função dos limites, sequelas e vulnerabilidades acarretadas em diferentes áreas do viver requerem atenção continuada. Ao sobreviver à doença e aos tratamentos do câncer, a mulher se vê diante da

necessidade de reestruturar suas relações com familiares, amigos, profissionais de saúde, entidades empregadoras e outros contextos sociais, modelando novos papéis sociais. É o momento em que pode deixar de “ser doente” e assumir a posição, de certo modo ambígua, de “pessoa que teve um câncer”.

*Até hoje... Se eu vou para a minha casa, eu vejo que é tudo mudado, até a alimentação, eles não fazem coisas assim de, coisas que não pode, gordura, fritura, essas coisas... Só vê na mesa assim é salada, querendo fazer suco, a minha irmã vive fazendo suco quase toda hora, acha que eu tenho que tomar suco toda hora, de tanta preocupação. (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

*Ah eles falam: “ah mãe vou te ajudar a fazer isso, vou te ajudar a fazer aquilo assim...” “mãe, você não pode fazer isso”, tá apoiando também né, quando falam que você não pode fazer... (Luíza, 63 anos, mastectomizada há 4 anos e 7 meses)*

#### 7.2.6.2 Manifestações de preocupação permanente

Além do apoio recebido na execução das atividades cotidianas, o cuidado dos familiares também é percebido pelas mulheres mastectomizadas como práticas e atitudes que se prolongam até o momento atual, por meio da expressão de constante preocupação dos membros em relação à não realização de esforços, comparecimento aos retornos às consultas médicas e exames clínicos e adoção de novos hábitos alimentares.

*Toda a vez que eu vou, eles já querem saber quando eu tenho retorno, eles não me deixam ir sozinha e quando eu tenho uma vizinha, que é viúva também e ela tá sempre comigo, mas se ela não vai, eles não me deixam ir sozinha, e me acompanham... Quer dizer que, sobre apoio familiar, eu tive e tô tendo demais, que nem, eu moro sozinha, mas graças a Deus, moro sozinha porque eu quero, porque por vontade deles eu tava morando junto com algum deles... mas eu preferi ficar sozinha na minha casa, porque eu acho que pra mim é melhor. Eu me sinto melhor... Ah ficaram tudo preocupados, até hoje quando eu vou fazer a mamografia, tudo, eles ficam preocupados, não veem a hora de eu ir no médico, voltar e falar como é que tá... (Alda, 73 anos, mastectomizada há 1 ano e 9 meses)*

*Ele (marido) fala: “nossa, você tá trabalhando demais, pára um pouco”... É, porque às vezes ele acha que eu tô fazendo coisas demais, mas não é que eu tô demais, eu tô indo até a hora que eu tô aguentando, né, que nem o caso do braço, quando você começa a fazer o exercício, a médica fala assim: “vai com o braço até onde der” e aí eu faço, né... (Sol, 58 anos, mastectomizada há 4 anos e 3 meses)*

*Depois que eu opere, às vezes eu pego balde, pano, vou passar pano na casa, ele fala: “Célia, toma cuidado, você não vai, depois o seu braço começa a ficar inchado e você começa a reclamar...” (Célia, 42 anos, mastectomizada há 3 anos e 1 mês)*

*Ah até hoje ele (marido) apoia, ele fala pra mim: “você não vai pra Ribeirão hoje? Hoje você não tem que ir pra Ribeirão?” Aí eu falei: “tem que ir, uai...” Aí tem dia que eu não tô muito bem, ele fala: “ah tem que ir hoje?... E vai que você não vai se sentir bem lá”. Eu falo: “não, não vai dar problema não”. É assim por diante... (Mara, 56 anos, mastectomizada há 3 anos e 4 meses)*

*A gente percebia assim, que eles (irmãos) ligavam a toda hora, no serviço, à noite, queria saber resultado de exame, até hoje, se eu falo que eu vou ao médico, que eu vou fazer algum exame: “no mesmo dia você liga aqui”. Ou eles ligam à noite, se eu esqueço assim, às vezes não dá... Eles têm muita preocupação, a minha família assim... Ah eu acho que nesse momento eles me ouvem mais, sabe, às vezes eu posso estar até errada em fazer uma coisa, eles me ouvem mais... Às vezes antes eu falava alguma coisa, eles brigavam comigo e hoje não, eles tentam ser mais amenos, sabe? Tem esse sentido sim... E agora hoje fica uma aqui comigo, porque acho que viu que a coisa é feia... Eles não aceitam mais eu ficar sozinha... Aí ela (irmã) fica... Ela falou que é por minha causa porque a minha mãe fala que fica só tranquila de eu tá aqui se tiver alguém da minha família aqui comigo, então é uma exigência que ela faz pra aceitar eu aqui, tem que ter alguém na minha companhia. (Bia, 39 anos, mastectomizada há 2 anos e 3 meses)*

Ter a família sempre alerta é sentido como uma continuidade do cuidado dispensado pelos familiares no período crítico do tratamento. Desse modo, há uma preocupação permanente em relação à mulher que passou pelo tratamento do câncer de mama. A partir de suas vivências com a doença, ela passa a ter um outro *status* dentro da família: de pessoa que necessita de cuidado diferenciado e proteção para o tempo de sobrevida que lhe coube ter. A percepção de mudanças positivas é comumente relatada: “eu acho que nesse momento eles me ouvem mais. (...) ... eles brigavam comigo e hoje não, eles tentam ser mais amenos” (Bia).

### **7.3 Redução fenomenológica**

Nesta parte do estudo, a descrição do apoio social e familiar será reduzida a três grandes temas, que emergem como primordiais na compreensão do fenômeno em questão. Assim, discutirei as percepções de cuidado ímpar que se manifestam nas falas das colaboradoras (1º tema), alinhavadas com as dificuldades e potencialidades do transitar entre os papéis de cuidadora (2º tema) e ser de cuidados (3º tema). Os três temas serão discutidos conjuntamente, uma vez que mostraram ser facetas do apoio social e familiar que se articulam entre si.

O desvelar do fenômeno do apoio familiar e social de mulheres mastectomizadas, a partir do esquadramento de seus relatos, só é possível na medida em que considerarei que o homem é um ente que se manifesta na fala e que é na discursividade que ele tem a possibilidade de se explicitar e de revelar o sentido do ser e do existir humanos. É na medida

em que fala que o homem é. Por isso, é por meio da fala que se torna admissível captar o significado de suas experiências, desvelando suas verdades (Valle, 1997).

Ao ouvir mulheres em processo de reabilitação de câncer de mama, permiti que elas expressassem, por meio de suas falas, aquilo que é essencial à compreensão da natureza do fenômeno sob investigação: como as mulheres mastectomizadas vivenciam o apoio familiar e social, que lhes é oferecido por seus familiares e pela comunidade que as congrega e que significados esses apoios têm para elas.

Por meio da escuta voltada às percepções das entrevistadas e dos instrumentos aplicados, percebi que cada mulher experimenta o apoio que lhe é oferecido por seus familiares de maneira bastante peculiar. Independentemente da camada social a que pertence, da idade, do estado marital, e de contar ou não com o auxílio da família extensa, a mulher atribui um significado próprio ao cuidado que recebe de seus familiares.

Desse modo, ao observar a construção do suporte familiar em comparação com sua rede de apoio social, evidenciada nos genogramas e ecomapas, percebi que não existe *a priori* uma relação entre a quantidade de pessoas que integra a primeira, a extensão da rede e a formação da segunda. Cruzando tal informação com os discursos expressos pelas colaboradoras do presente estudo, pude apreender que a questão do apoio, tanto em sua faceta familiar como social, está mais relacionada à possibilidade da mulher que recebe o diagnóstico do câncer de mama sentir e significar suas relações como consistentes e capazes de acolherem-na em seu sofrimento.

Porém, apesar da necessidade de serem acompanhadas e compreendidas por seus familiares em suas dificuldades frente à situação de doença, independentemente de pedido explícito, as mulheres com câncer de mama recebiam deixar de exercer seu papel de cuidadoras. Assim, continuam funcionando como zeladoras da família, preocupadas com os sentimentos que seus familiares experimentarão diante do diagnóstico que elas receberam e temerosas em relação ao modo como eles reorganizarão suas rotinas após esse evento adverso.

Nos relatos das mulheres, percebi o quanto elas se esmeram para manter um comportamento estoico frente à doença e a seus tratamentos. Designei como estoico um indivíduo firme, senhor de si mesmo, que tenta se manter impassível, inabalável e austero frente às adversidades que enfrenta na vida. Cultivar a todo custo esse estoicismo pode, muitas vezes, mantê-las distanciadas das pessoas que as cercam, sobretudo dos membros familiares, prejudicando a expressão espontânea dos sentimentos, especialmente os que remetem à sua fragilidade e à comunicação franca e honesta de suas necessidades afetivas.

Depreendi, nos relatos das mulheres que se disponibilizaram a dividir comigo parte de sua história, que elas se esforçam para dar conta de transitar entre os dois papéis que passaram a desempenhar após o câncer de mama e a mastectomia: de cuidadora e de pessoa que necessita ser cuidada. Nessa segunda dimensão, parecem ter dado conta de superar o sofrimento experimentado e de vivenciar como positivos os cuidados que receberam, especialmente de seus filhos, maridos e irmãos. Esse apoio se constituiu a partir da divisão de tarefas domésticas e do auxílio na manutenção dos cuidados pessoais da paciente, como a realização de curativos e atenção aos filhos pequenos. Esse apoio envolve o compartilhamento de situações do tratamento que se mostram desafiadoras tanto para a mulher quanto para sua família, em especial a tomada de decisão pelo enfrentamento do árduo tratamento, a realização da cirurgia e a quimioterapia com seus efeitos colaterais, com destaque para a queda do cabelo. O apoio emocional se consolida no acolhimento dos sentimentos e emoções suscitados pelo câncer de mama, enquanto doença estigmatizada e intrinsecamente relacionada à possibilidade de morte.

Seguindo esse caminho compreensivo que trilhei, a partir dos depoimentos das colaboradoras, constatei que, ao perceber que pode contar com uma rede de apoio familiar “de plantão”, disposta a aproximar-se junto com ela das amarguras do câncer de mama, a mulher mastectomizada sente-se mais tranquila e encorajada a seguir adiante em sua luta pela vida. Sentimentos como alegria e entusiasmo e estados de bom humor dos familiares são percebidos como poderosos aliados que ajudam no enfrentamento das consequências adversas do tratamento oncológico. A irreverência de gerações mais novas, como os netos, contribui para tornar mais leves situações que, normalmente, são densas e sofridas. Esse achado sugere que, na prolongada vigência dos efeitos colaterais do tratamento, entrar em contato com sentimentos genuínos de familiares que conseguem lidar de maneira mais leve e descontraída com as mazelas do câncer pode aumentar a sensação de bem-estar da mulher acometida. Em contraposição a essa atmosfera familiar, o fato de significar como insuficientes os cuidados recebidos de alguns familiares pode fazer com que a mulher experimente sentimentos de desamparo e solidão.

Por conseguinte, os cuidados que são oferecidos à mulher que atravessa o tratamento do câncer de mama podem ser por ela experimentados de diferentes modos. Enquanto para algumas os cuidados que lhe são prestados, sejam para superar as dificuldades de prover o autocuidado, sejam para suprir os serviços domésticos, são vivenciados como benéficos e reconfortantes, para outras tais cuidados são admitidos como incômodos que deflagram e reafirmam a condição de fragilidade em que a paciente se encontra, muitas vezes significada

como incapacitação permanente e sensação de inutilidade. A atribuição de diferentes significados também pode ser visualizada em situações em que as mulheres percebem que a família lhes esconde algo, momento no qual podem sentir-se poupadas e protegidas ou, pelo contrário, isoladas da realidade pelos familiares. Do mesmo modo peculiar são experimentadas as informações que a família fornece às mulheres em tratamento: para algumas, os esclarecimentos servem como modo de preparação para enfrentar as vicissitudes do tratamento, enquanto para outras são significados como forma de antecipar sofrimentos desnecessariamente.

Esses achados me levam a sedimentar a noção de que, para que o apoio familiar e social se apresente como relevante para a mulher mastectomizada, deve ser significado como tal. Para que o apoio se torne significativo, a mulher com câncer de mama precisa se abrir às possibilidades de ressignificação dos cuidados que recebe e, nesse sentido, o estímulo ao diálogo franco com pessoas de seu círculo social e familiar parece ser uma estratégia auspiciosa, na medida em que pode auxiliá-la a sentir-se verdadeiramente capaz de enfrentar as limitações do tratamento do câncer de mama, com seus revezes e estigmas e os sentimentos suscitados pela perda de sua identidade corporal, psicológica e social. Nessa direção, é importante perceber que há uma escolha das pessoas com quem as mulheres com câncer de mama desejam compartilhar os acontecimentos relacionados à doença e suas consequências, pois, embora a maior parte delas se sinta aliviada em compartilhar os problemas e dificuldades relacionados ao adoecimento, há aquelas que não se sentem confortáveis com essa situação.

De todo modo, mesmo emocionalmente abalada, é possível que a mulher desenvolva sua capacidade de ressignificar sua existência, ao buscar em instituições de saúde, recursos religiosos e pessoas significativas da comunidade com possibilidades de estender sua rede de apoio social. O apoio social e familiar é um antídoto potente para combater o temor que muitas vezes aflige a mulher mastectomizada de que sua vida estaria se encaminhando para um desfecho sombrio, um horizonte cerrado, cumprindo uma trajetória irreversível, empurrada por uma doença implacável. O apoio percebido pode ajudá-la a driblar um destino que parecia estar selado e a perceber que o câncer de mama pode não ser o fim, mas o início de uma nova vida. Por essa razão é necessário favorecer meios e oportunidades para que ela possa encontrar pessoas que possam encorajá-la a não desistir de lutar pela vida e abrir uma possibilidade de construção conjunta de um cuidado solícito e implicado, no qual o trânsito do papel de cuidador-cuidado possa ocorrer e permanecer, mesmo após o término do tratamento do câncer de mama, com o início do período de reabilitação.

Os profissionais de saúde devem levar em consideração a possibilidade de ressignificação das relações de cuidado que se estabelecem após o diagnóstico e tratamento do câncer de mama. Como psicólogos da saúde devemos nos empenhar para favorecer oportunidades de ressignificação de pensamentos, sentimentos, atitudes e hábitos de vida. Só assim, poderemos auxiliar pacientes e familiares a se relacionar de forma existencialmente saudável no contexto da enfermidade. Essa diretriz é fundamental não apenas para que possamos estabelecer com essa díade uma relação de autenticidade e suporte singularizado, como também para que nos percebamos responsáveis e capazes de instrumentalizarmos emocionalmente a mulher com câncer de mama para enfrentar os dissabores do tratamento e implementar o autocuidado. Desse modo, ajudaremos a buscar saúde até que ela tenha condições de reconhecer plenamente e ressignificar os recursos que lhe são oferecidos por sua rede de apoio social.

#### ***7.4 Interpretação fenomenológica***

Após a descrição e redução fenomenológicas, estou em condições de tentar me aproximar de uma leitura fenomenológica da vivência de apoio familiar e social para mulheres com câncer de mama. Na descrição fenomenológica, busquei salientar as temáticas recorrentes nos discursos das colaboradoras, mantendo fidelidade às suas falas, além de suspensão de meus julgamentos. Na redução, tratei de organizar o texto da descrição com base em três temas emergentes que ressaltam os elementos relevantes do fenômeno do apoio social e familiar para as colaboradoras do estudo. A redução fenomenológica mostrou que é importante que a mulher mastectomizada tenha recursos para significar como positivos os cuidados que recebe de sua família e das instituições e pessoas que compõem sua rede de apoio social. Finalmente, a interpretação fenomenológica tem por finalidade revelar os significados implícitos na redução, trazendo as visões de apoio social e familiar, em contraposição a minha visão de mundo (Gomes, 1997). No capítulo seguinte, abordarei a questão do apoio social familiar de mulheres mastectomizadas a partir do modo como foi percebido pela análise fenomenológica empreendida por este estudo em comparação com a literatura específica na área.

Olhar fenomenologicamente para a questão do apoio social e familiar de mulheres mastectomizadas me convida a refletir a respeito das características básicas do existir humano. É buscar uma compreensão do modo como as mulheres do estudo, que foram



submetidas à facticidade de um diagnóstico potencialmente desestruturante por se tratar ainda de uma doença estigmatizada, significam a situação que enfrentam em relação ao apoio familiar e social que experimentam.

As vivências descritas por este estudo são fruto do modo como elas são percebidas e compreendidas pelas mulheres com câncer de mama em seu cotidiano imediato. Em cada momento de vida, temos uma familiaridade imediata e pré-reflexiva com nossas vivências, a partir da qual desenvolvemos nossas atividades (Forghieri, 2004). Nesse sentido, as mulheres que se veem obrigadas a enfrentar o diagnóstico do câncer de mama reagem aos cuidados que recebem dependendo do modo como os significam em um primeiro olhar. Assim, podem experimentar como positivos ou negativos os cuidados que recebem em relação à saúde pessoal e à comunicação estabelecida com os familiares, o que faz com que se mostrem receptivos ou distantes em relação à aproximação do outro. Esse outro é constituído também pelo olhar da mulher, por meio da intencionalidade de sua consciência, e a partir da ressonância afetiva com que ela vivencia os fenômenos que constrói para si e os significados que atribui a eles. Assim, ela se abre ou se fecha à presença deste outro enquanto mulher com câncer de mama.

As diferenças sentidas pela mulher que recebe o diagnóstico de câncer de mama em seu percurso existencial não se limitam apenas ao nível corporal, mas também se estendem ao convívio social, abrangendo a vida de relações: família, amigos, trabalho e religião. Nesse sentido, o apoio social e familiar, proveniente dos membros da família nuclear e da família extensa, amigos, colegas de trabalho ou de organizações comunitárias, emerge como agente protetor da saúde física, mental, social e espiritual da mulher que desenvolve o câncer de mama. Esse apoio é vivenciado seja facilitando o enfrentamento de eventos estressantes, fornecendo apoio material ou financeiro, auxiliando na realização de tarefas domésticas, dividindo os cuidados com filhos pequenos ou oferecendo suporte emocional. Porém, a mulher com câncer de mama irá desenvolver uma percepção própria desse suporte social, ao fazer uma estimativa pessoal e subjetiva dos próprios recursos e daquilo que lhe é oferecido por sua rede de recursos. Essa percepção vai depender dos significados que ela puder atribuir ao cuidado que recebe e da possibilidade de sentir e significar suas relações como consistentes e capazes de acolhê-la em seu sofrimento.

Assim, para que a mulher com câncer de mama sinta-se efetivamente cuidada, é necessário que ela signifique como acolhedores os recursos que lhe são oferecidos pela rede de apoio social e familiar em que se insere, em um movimento de abertura à percepção e compreensão de todos os insumos que lhe são apresentados. O ser humano é sempre um ser-

no-mundo, ou seja, existe sempre em relação com algo ou alguém e está sempre em condições de compreender as suas experiências e, desse modo, de lhes atribuir significados (Forghieri, 2004). Por essa condição humana, a mulher que passou pelo tratamento do câncer de mama é qualificada a doar sentidos ao apoio social que recebe de sua família e dos membros da comunidade que a agrega. Vale lembrar que existir, característica básica do ser humano, deriva do latim *existere*, que entre outras acepções significa transcender, o que remete à necessidade de a mulher em tratamento do câncer de mama sair de si mesmo, descolando-se da perspectiva sombria que a doença lhe acena, para que possa se aproximar dos sentidos que ela pode atribuir aos cuidados que recebe, de maneira a potencializar seus eventuais benefícios.

Desse modo, a mulher com câncer de mama poderá aprimorar uma característica, que é inerente ao ser humano, de temporalizar a situação imediata em que vive, lançando-se para o momento em que terá condições de desenvolver os próprios cuidados sem depender inteiramente do cuidado alheio, o que só poderá ser plenamente alcançado no processo de reabilitação psicossocial.

Porém, até que a reabilitação cumpra seus objetivos, é importante que o profissional de saúde ofereça à mulher em tratamento diferentes possibilidades de se colocar frente aos familiares que reagem de diversas maneiras. É preciso auxiliá-la a desenvolver uma atitude fenomenológica diante de seus familiares e da comunidade que sustenta seus laços sociais, para que, assim, ela dê conta de aproveitar os recursos que lhe são disponibilizados. A atitude fenomenológica se contrapõe à atitude natural, na qual o ser humano se coloca de maneira não reflexiva e, portanto, parcial nas situações que vivencia (Forghieri, 2002).

Caso não se reconheçam em um universo de possibilidades, as mulheres mastectomizadas poderão desenvolver um modo de vida existencialmente doente, na medida em que não darão conta de reconhecer as limitações e dimensionar adequadamente os conflitos que a vida lhes coloca. Por esse motivo, é importante incentivar a paciente a reconhecer as redes de suporte com que pode contar, de modo a fortalecê-las, para que possam ser utilizadas eficientemente em situações de estresse. Na condição de profissionais de saúde, devemos nos manter alerta para que possamos contribuir para auxiliar pacientes e familiares a se relacionarem de forma saudável existencialmente no contexto de uma enfermidade debilitante e desafiadora como o câncer de mama.

## 8 ENCONTRO COM A LITERATURA

Neste capítulo retomarei a literatura produzida na área de apoio social e familiar de mulheres com câncer de mama, já retratada anteriormente, para fazer uma reflexão a respeito dessa categoria, aproximando-a da abordagem fenomenológica que sustenta este estudo.

Os resultados da presente investigação mostraram que a mulher acometida pelo câncer de mama apresenta, no momento do diagnóstico, uma preocupação com sua família, com o modo como esta poderá ser abalada e, em função desse sentimento, procura elaborar o modo mais adequado de comunicar a ocorrência da doença aos familiares. Mesmo fragilizada, a paciente tenta elaborar o modo mais adequado de comunicar o diagnóstico para a família, mantendo-se, apesar do sofrimento, em seu papel de cuidadora de seus familiares (Salci et al., 2009).

Essa constatação vai ao encontro dos achados da literatura (Fabbro et al., 2008) que afirmam que nesse momento a mulher se pergunta se sua família tem condições para suportar a notícia de sua doença. Como também verifiquei nos resultados deste trabalho, ela pode ocultar de seus parentes os sentimentos dolorosos que experimenta e tentar assumir sozinha a condução do tratamento, até que este atinja um ponto crítico que força sua identificação: a realização da mastectomia ou a queda do cabelo, após o primeiro ciclo de quimioterapia. Caetano e Soares (2005), também, perceberam que, diante do diagnóstico de câncer de mama, a mulher experimenta uma significativa preocupação com sua família, em especial com os filhos, e com o modo como a rotina de seu lar terá continuidade a partir das limitações que ela poderá sofrer para exercer o cuidado dos membros de sua rede familiar.

A partir do diagnóstico revelado, a mulher teme ainda mais a possibilidade de não poder exercer seu papel de cuidadora da família (Caetano et al., 2009). Por outro lado, inevitavelmente ocorrerão mudanças no papel social da mulher e de todos os membros de sua família, principalmente naqueles desenvolvidos junto ao lar (Barbosa et al., 2004). A mulher acometida pelo câncer terá de aprender a lidar, muitas vezes, com o fato de outros membros familiares assumirem o papel de cuidadores do lar e com a necessidade de se colocar no papel de ser que necessita de cuidados. Para algumas, essas mudanças serão experimentadas como positivas, na medida em que se sentirem acolhidas, ao passo que para outras repercutirá de modo negativo, uma vez que poderão se sentir um peso para a família: fonte de trabalho e preocupação (Muniz, 2008; Silva & Santos, 2008). Esses resultados vão ao encontro dos estudos de Penna (2004) que refere que, em muitos casos, o paciente com câncer esconde seus sentimentos da família e tenta se mostrar “forte”, para que a organização familiar, que em sua compreensão é frágil, não desabe.

Por outro lado, observa-se que, como forma de enfrentar as dificuldades que se colocam com o diagnóstico do câncer, a mulher buscará em sua família, amigos e vizinhos apoio para enfrentar as adversidades do penoso tratamento (Salles et al., 2001). Segundo Silva e Santos (2008), a presença de entes queridos ao lado da pessoa que enfrenta o câncer de mama contribui para reforçar sua segurança, tranquilidade e autoestima. Nesse sentido, a companhia também parece se constituir como um tipo de cuidado importante para a mulher, mesmo que ela não manifeste sua necessidade verbalmente, como afirmam Salci e Marcon (2008). Esse modo de ser também foi encontrado nas colaboradoras do presente estudo. Desse modo, Bervian e Girardon-Perlini (2006) destacam que o afeto familiar permite à mulher manter certa estabilidade emocional que a capacita a continuar lutando contra a doença, considerando que, no enfrentamento de uma moléstia maligna que impõe um tratamento permeado por inúmeros efeitos colaterais desagradáveis e potencialmente ameaçadores à própria vida, os fatores motivacionais são fundamentais para o encorajamento e a preservação do espírito de luta. Sendo assim, como percebi neste estudo, a mulher que se sente apoiada consegue suprir suas carências emocionais, alcança uma melhor aceitação e segue mais facilmente as orientações comportamentais do tratamento.

Como destacado por este estudo, corroborando os achados de Barros e Lopes (2007) e Salles et al. (2001), grande parte das pacientes com câncer busca o apoio familiar e social ao contar e conversar com familiares, amigos e vizinhos, sobre a doença e seu tratamento. Mas parece haver uma escolha das pessoas com quem elas irão se sentir confortáveis para compartilhar seus sentimentos, uma vez que, enquanto para algumas falar sobre a doença é experimentado como alívio de suas angústias, para outras pode ser vivenciado como um movimento que mobiliza sentimentos negativos. O contrário também acontece. A omissão deliberada, por parte da família, de notícias que os familiares imaginam que poderiam lhe causar sofrimento, é vivenciada tanto como proteção quanto como exclusão. O mesmo ocorre com informações colhidas por familiares e pela própria paciente a respeito do câncer de mama: enquanto para umas esse contato com informações é percebido como forma de prevenção de possíveis complicações, para outras é experienciado como antecipação desnecessária de sofrimentos futuros.

Do mesmo modo ambivalente são percebidas as visitas que a mulher recebe durante seu tratamento para o câncer. Para aquelas que apresentam alto nível de receptividade social, as visitas são experimentadas como momentos de acolhimento da família e de pessoas de fora do círculo familiar. Para mulheres com baixa receptividade emocional, podem ser vivenciadas como sintomas da iminência da morte, o que é consistente com o encontrado por Stanton et al.

(2000). Em relação à divisão de tarefas domésticas, a mesma duplicidade de sentimentos parece ser experimentada, na medida em que, para algumas mulheres, são positivos os sentimentos vivenciados frente à divisão de tarefas, enquanto para outras essa necessidade de deixar o papel de cuidadora do lar é significado como impotência. Tal constatação vai ao encontro do descrito por Salci e Marcon (2008) e Barbosa et al. (2004) que referem que, em alguns casos, com maior frequência quando o cuidado é oferecido por pessoas de fora da família, as mulheres podem sentir-se incomodadas, principalmente ao dependerem de cuidados físicos, ocorrendo constrangimento de ter de pedir ajuda e, em alguns casos, mágoa em ter de esperar pela disponibilidade do outro.

Nesse sentido, Almeida et al. (2001) pontuam que a mulher com câncer de mama busca, durante as diferentes etapas da sua doença, atribuir algum tipo de significado. Por isso, Duarte e Andrade (2003) destacam que as diferenças percebidas pela mulher que recebe o diagnóstico em seu viver não se limitam apenas ao nível corporal, mas também se estendem ao convívio social, abrangendo a vida de relações, em suas diversas facetas: família, amigos e colegas de trabalho. Em contrapartida a essa ambivalência de sentidos produzidos e experimentados em relação às vivências de apoio social e familiar, segundo Barbosa et al. (2004), a mulher pode desenvolver a capacidade de assumir outros papéis, acrescentando às suas vidas momentos de lazer, de receber ajuda financeira e de exercitar e fortalecer a troca de papéis, sobretudo quando contam com pessoas próximas, principalmente de seus familiares, que possam ajudá-las nesse processo de reapropriação de seus recursos. Esses achados também emergiram neste estudo. De modo geral, a literatura pontua que a família, esteio fundamental para o crescimento interior da pessoa, é uma força positiva para a tomada de decisões e transformação de conceitos e comportamentos (Rodrigues et al., 1998). Em estudo realizado por Tavares e Trad (2010), constatou-se que as famílias constituem importantes fontes de cuidados primários e suporte social das pacientes afetadas pelo câncer de mama. Porém, o que o presente estudo evidencia é que a mulher com câncer de mama atribuirá sempre um significado ao que sente estar acontecendo com ela, durante as diferentes etapas da sua doença (Almeida et al., 2001).

Por esse motivo, os resultados aqui encontrados estão em concordância com a conclusão de Santos e Bouso (2006) de que o apoio social deve ser pensado como cuidado, no sentido de ajudar a pessoa acometida por uma doença, no caso o câncer de mama, a reconhecer as redes de suporte que possui e os recursos que lhe são oferecidos. Para Given, Given e Kosachik (2001), o apoio social pode ser compreendido como forma de auxiliar familiares e pacientes com câncer a desenvolverem condições de administrar, construindo

prioridades, os problemas e trabalhar de modo colaborativo com o sistema de cuidado à saúde. É preciso fortalecê-la para utilizá-los no período de enfrentamento da situação de adoecimento. O suporte social e familiar deve ser encarado como um processo no qual a pessoa maneja seus recursos sociais para atender a suas necessidades. A percepção do suporte é uma estimativa pessoal e subjetiva dos próprios recursos e do que foi oferecido pela rede de recursos sociais. Esse reconhecimento é a primeira indicação de como o suporte foi percebido pelo indivíduo que o recebeu.

O suporte recebido é de fundamental importância à manutenção da saúde física e mental da pessoa enferma, na medida em que facilita o enfrentamento de eventos estressantes e potencializa efeitos benéficos a quem está vivenciando uma situação de estresse (Castro et al., 1997; Matsukura et al., 2002). A literatura concorda que, em uma situação de crise, como é o caso do diagnóstico e do tratamento para o câncer de mama, o apoio social é um importante fator de proteção e recuperação de saúde das pacientes (Hoffmann et al., 2006), desde que estas consigam significar como positivo o apoio recebido. No tratamento e reabilitação psicossocial da mulher com câncer de mama, torna-se primordial, portanto, o apoio proporcionado pelos familiares, amigos ou outras pessoas que exerçam influências favoráveis sobre a paciente (Hoffmann et al., 2006).

Nesse contexto, os resultados deste estudo vão na direção dos achados de Fabbro et al. (2008) de que o suporte da unidade familiar-paciente deve se iniciar dentro da própria relação, sendo que o diálogo instaurado na organização familiar constitui a primeira possibilidade de apoio e desconstrução de preconceitos e reconstrução de conhecimentos sobre o câncer de mama, desde que bem aceito pela mulher em tratamento. Caso contrário, as autoras destacam que é importante a construção de serviços de saúde que ofereçam uma atenção mais humanizada à mulher, na tentativa de ampliar-lhe a significação sobre as possibilidades de conversa, que forneçam inclusive um momento socioeducativo para que ela possa aprender sobre a nova condição de vida adquirida e ser incentivada a ter meios de compartilhar tais informações com sua família.

Para Klassen e Washington (2008), o cuidado integral à mulher com câncer de mama deve atender às suas necessidades sociais, quando a família não apresenta recursos para dar conta de suprir suas carências afetivas. Em acréscimo a essa constatação, sustento que o cuidado humanizado e integralizado também deve ser prioritário quando a mulher não dá conta de reconhecer como significativos os recursos de apoio que recebe de seus familiares e instituições comunitárias.

Como destacam Caetano et al. (2009), o desafio dos enfermeiros, e por que não dizer também dos psicólogos e demais profissionais da saúde, é prestar acolhimento e atendimento humanizado às mulheres portadoras de neoplasia mamária para que elas tenham uma atitude positiva perante o adoecimento e para que possam ampliar seus olhares e significados sobre os cuidados que recebem. Fabbro et al. (2008) corroboram a importância do acesso a serviços de saúde que busquem efetivamente oferecer uma atenção integral e humanizada à mulher e que propiciem momentos educativos, nos quais as clientes e profissionais de saúde possam compartilhar conhecimentos, experiências e vivências em relação à saúde e à doença, contribuindo, dessa forma, para a melhoria da qualidade de vida e para ampliação de sentidos a respeito do cuidado proporcionado à paciente em tratamento do câncer. Nesse sentido, o apoio social é um recurso que a equipe de saúde pode oferecer às famílias e aos pacientes com câncer para melhorar a qualidade de vida, fortalecendo e ajudando a manter a rede e o bem-estar destes (Bocchi & Angelo, 2007; Pedro, Rocha, & Nascimento, 2008).

Nesse cenário, este estudo mostrou que grupos e instituições de apoio para reabilitação psicossocial do câncer de mama são bem recebidos pelas mulheres em tratamento, na medida em que a socialização do processo de enfrentamento possibilita a troca de saberes e experiências, favorecendo a construção compartilhada de novos significados. Os grupos de conversação podem se constituir em um espaço para as mulheres com câncer de mama falarem livremente de suas preocupações, propiciando uma maior tranquilidade consigo mesmas e maior disponibilidade para aceitação do tratamento (Fabbro et al., 2008) e dos cuidados que recebe. Observo, em concordância com Pinheiro et al. (2008), que a participação em grupos de apoio proporciona um cuidado diferenciado e incrementa o sentimento de bem-estar pessoal, pois é considerada uma forma de conhecer, aceitar e compreender a doença e os caminhos da cura. Sentir-se pertencente a um grupo de pares o que facilita a socialização das emoções e experiências vividas, contribuindo para uma constante ressignificação de ideias e sentimentos em relação ao adoecimento e ao apoio social e familiar recebido.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Explorar a questão do apoio familiar e social em mulheres com câncer de mama impõe que se aborde uma rede de suporte familiar e comunitário que é significativamente ampliada a partir do diagnóstico da doença. Ao ser acometida pelo câncer de mama, a mulher se percebe transitando entre os papéis de cuidadora e de ser de cuidados. Ao sustentar esse precário equilíbrio, caminha pelo fio por vezes tênue que separa vida e morte. A partir de então, a mulher passa a exercer seu poder de escolha sobre os significados que dará ao cuidado que recebe de sua família e da rede de apoio social. A configuração dos laços familiares pode ser alterada, na medida em que algumas pessoas, que até então se mantinham afastadas do núcleo familiar, reaproximam-se para exercer o cuidado à paciente. A vida familiar passa por uma transformação significativa. A rede de apoio social, por outro lado, certamente sofrerá mudanças, muitas vezes pela ampliação do círculo social que circunda a mulher em tratamento do câncer de mama e sua família, a partir da agregação de profissionais e instituições que, antes do adoecimento, não faziam parte da rede social de apoio, tais como médicos, enfermeiras, psicólogos, fisioterapeutas, instituições de apoio a pacientes com câncer, comunidades religiosas, entre outros recursos comunitários.

Porém, a quantidade de pessoas que vão compor a rede de apoio social e familiar da mulher em tratamento oncológico não é o elemento decisivo que dará o tom aos sentidos que a ela outorga o cuidado que lhe é ou não oferecido. Sentir-se apoiada e acolhida vai depender do modo como a mulher com câncer de mama pode experimentar as diferentes formas de cuidado que lhe forem dirigidas. Questões que envolvem o apoio familiar e social implicam, portanto, vivências subjetivas de cuidado que a mulher com câncer de mama experimenta. Trata-se de atribuir sentidos ao que lhe é oferecido e reagir a esses sentidos em seu universo próprio existencial.

Assim, enquanto a experiência de ser cuidada, para algumas mulheres, é significada como um ato de preocupação, para outras é a materialização e exposição ostensiva do grau de fragilidade que apresentam. Para as primeiras, conversar pode ser a possibilidade de externalizar os sentimentos que já não lhe cabem mais conter solitariamente, ao passo que, para as demais, pode colocar em evidência a possibilidade de morte que até então se encontrava velada.

Com a mulher com câncer de mama em foco, não se trata de instrumentalizar a família frente às diversas expressões de reação das mulheres acometidas, mas de oferecer à mulher em tratamento diferentes possibilidades de se posicionar frente aos familiares que agem de maneiras diversas à situação vivida.



Frente aos membros da família, em um primeiro momento, pode-se dizer que as mulheres se posicionam com uma atitude natural, sem discriminação dos motivos que levam os familiares a se colocarem de determinada maneira frente a elas. É preciso auxiliar essas mulheres a desenvolverem uma atitude fenomenológica diante de seus familiares e, assim, dar conta de aproveitar e potencializar os recursos que estes lhes disponibilizam.

Mulheres com câncer de mama precisam ser qualificadas a reconhecer e usufruir os recursos que possuem, incluindo a exploração da rede de apoio social de que dispõem. Ampliando o campo de significação dessas mulheres, pode auxiliá-las a significar os cuidados que recebem de modo diferenciado, aumentando assim as possibilidades de apoio. Nesse sentido, investir em padrões de comunicação mais autênticos pode ser uma alternativa facilitadora do entendimento mútuo, o que possibilita à mulher em tratamento do câncer de mama expor o que sente em relação à doença e o que espera em termos de cuidados de sua família e dos membros que compõem a rede social na qual está integrada.

Desse modo, seria possibilitado a essas mulheres atenuarem e transcenderem o sofrimento que experimentam frente ao diagnóstico do câncer de mama. Poderemos, assim, auxiliá-las a vivenciar um modo de ser saudável existencialmente, a partir do qual poderão se abrir às próprias possibilidades, constituindo-se como livres para escolherem o significado que atribuirão aos cuidados que lhe são oferecidos e para aceitar em sua condição de doente e enfrentar com resiliência as dificuldades do convívio familiar e social produzidas pela enfermidade.

Assim, o presente estudo fornece subsídios para que os profissionais de saúde sintam-se capacitados a favorecer o processo de significação de mulheres com câncer de mama a respeito do apoio familiar e social que recebem, ampliando as possibilidades de compreensão das ofertas de cuidados que lhe são feitas, em um movimento de constante abertura e ampliação do olhar.

## REFERÊNCIAS<sup>12</sup>

- Ales Bello, A. (2006). *Introdução à Fenomenologia* (J. T. Garcia & M. Mahafoud, Trans.). Bauru: Edusc.
- Almeida, A. M. (2007) *A reabilitação de mulheres com câncer de mama: Uma análise descritiva do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas*. Tese de livre-docência não-publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Almeida, A. M., Mamede, M. V., Panobianco, M. S., Prado, M. A. S., & Clapis, M. J. (2001). Construindo o significado de recorrência da doença: A experiência de mulheres com câncer de mama. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(5), 63-69.
- Amatuzzi, M. M. (2001). Pesquisa fenomenológica em psicologia. In M. A. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e pesquisa fenomenológica: Reflexões e perspectivas* (pp. 15-22), São Paulo: Ômega.
- Angell, K. L., Kreshka, M. A., McCoy, R., Donnely, P., Turner-Cobb, J. M., Graddy, K., Kraemer, H. C., & Koopman, C. (2003). Psychosocial intervention for rural women with breast cancer. *Journal of General Internal Medicine*, 18(7), 499-507.
- Araújo, C. R. G., & Rosas, A. M. M. T. F. (2008). A consulta de enfermagem para clientes e seus cuidadores no setor de radioterapia de hospital universitário. *Revista de Enfermagem UERJ*, 16(3), 364-369.
- Araújo, J. S., & Nascimento, M. A. A. (2004). Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(3), 274-278.
- Armstrong D., & Bortz P. (2001). An integrative review of pressure relief in surgical patients. *AORN Journal*, 73(3), 645-674.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas. (2008). *Critério Brasil 2009: Base LSE 2006 e 2007*. Recuperado em 16 fev. 2009, de <http://www.abep.org/codigosguias/CCEB2008-Base2006e2007.pdf>

---

<sup>12</sup> De acordo com o estilo APA – *American Psychological Association*, 6ª edição.

- Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Gholum, A., Khalid, A. O. A., Hamad, H. M. A., & Jacob, A. (2007). Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancers and their family caregivers: A controlled study [Versão eletrônica]. *BMC Cancer*, 7(102). Recuperado em 7 jul. 2010, de <http://www.biomedcentral.com/1471-24>
- Azevedo, R. F., & Lopes, R. L. M. (2006). Vivência do diagnóstico de câncer de mama e de mastectomia radical: Percepção do corpo feminino a partir da fenomenologia. *On line Brazilian Journal of Nursing*, 5(1). Recuperado em 12 de fevereiro de 2010, de <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/>
- Barbosa, R. C. M., Ximenes, L. B., & Pinheiro, A. K. B. (2004). Mulher mastectomizada: Desempenho de papéis e rede social de apoio. *Acta Paulista de Enfermagem*, 17(1), 18-24.
- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *The Western Journal of Medicine*, 173(6), 385-389.
- Barros, A. C. S. D. (2008). Câncer de mama. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. de C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp. 40-45). São Paulo: Summus.
- Barros, D. O., & Lopes, R. L. M. (2007). Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: Suporte familiar como auxílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 295-298.
- Beltran, A. G., Barreto, A. G. B., & Gutiérrez, M. G. R. (2000). Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: A experiência dos familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 46(2), 155-162.
- Bergamasco, R. B., & Ângelo, M. (2001). O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: Como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 277-282.
- Bervian, P. I., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2006). A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(2), 121-212.
- Beyea, S. C., & Nicoll, L. H. (1998). Writing an integrative review. *AORN Journal*, 67(4), 877-880.

- Biffi, R. G. (2003). *A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama*. Tese de doutorado não-publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Biffi, R. G., & Mamede, M. V. (2009). Dinâmica familiar: Percepção de famílias de sobreviventes de câncer de mama. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(1), 131-139.
- Biffi, R. G., & Mamede, M. V. (2004). Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: O papel do parceiro sexual. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(3), 262-269.
- Bittencourt, J. F. V., & Cadete, M. M. M. (2002). Vivências da mulher a ser mastectomizada: Esclarecimentos e orientações. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 55(4), 420-423.
- Bocchi, C. S. M., & Angelo, M. (2008). Between freedom and reclusion: Social support as a quality-of-life component in the family caregiverdependent person binomial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(1), 15-23.
- Boemer, M. R. (1994). A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2(1), 83-94.
- Brasil. Ministério da Saúde. (1996). *Resolução n° 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2009). *Estimativa 2010: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Bruns, M. A. (2001). A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar o impasse da dicotomia subjetividade-objetividade. In M. A. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e pesquisa fenomenológica: Reflexões e perspectivas* (pp. 57-66). São Paulo: Ômega.
- Caetano, E. A., Gradim, C. V. C., & Santos, L. E. S. (2009). Câncer de mama: Reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. *Revista de Enfermagem UERJ*, 17(2), 257-261.
- Caetano, J. A., & Soares, E. (2005). Mulheres mastectomizadas diante do processo de adaptação do self-físico e self-pessoal. *Revista de Enfermagem UERJ*, 13(1), 210-216.

- Camargo, T. C., & Souza, I. E. O. (2002). O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama: Um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger. *Revista de Enfermagem UERJ*, 10(2), 104-110.
- Cantinelli, F. S., Camacho, R. S., Smaletz, O., Gonsales, B. K., Braguittoni, E., & Rennó Jr, J. (2005). A oncopsiquiatria no câncer de mama: Considerações a respeito de questões do feminino. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 33(3), 124-133.
- Capalbo, C. (1980). Algumas considerações sobre a fenomenologia que podem interessar ao Serviço Social. *Suplemento de Debates Sociais*, 8, 58-66.
- Caparelli, A. B. F. (2004). As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil. In E. R. M. Valle, A. B. F. Capparelli, & M. T. C. Amaral (Orgs.), *O cuidar de crianças com câncer: Visão fenomenológica – vivências dos médicos que cuidam de crianças com câncer* (pp. 83-146). Campinas: Livro Pleno.
- Caponero, R., & Lage, L. M. (2008). Quimioterapia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. de C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp. 150-154). São Paulo: Summus.
- Carvalho, A. de S. (1991). *Metodologia da entrevista: Uma abordagem fenomenológica* (2a ed.). Rio de Janeiro: Agir.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.
- Carvalho, M. V. B., & Merighi, M. A. B. (2004). A mulher com câncer fora de possibilidade de cura e as diferentes faces da dor. *Prática Hospitalar*, 4(35), 79-85.
- Carver, C.S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Castro, R., Campero, L., & Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social em salud: Situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*, 31(4), 425- 435.
- Chapadeiro, C. A., Sales, C., Paiva, L., Scanduzzi, D., & Anjos, A. C. Y. (2001). Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: Funcionamento social. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 263-272.

- Chubaci, R. Y. S, Merighi, M. A. B., & Yasumori, Y. (2005). A mulher japonesa vivenciando o câncer cérvico-uterino: Um estudo de caso com abordagem da fenomenologia social. *Revista Escola Enfermagem USP*, 39(2), 189-194.
- Cohen S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychol Bull*, 98(2), 310-357.
- Comaru, N. R. C., & Monteiro, A. R. M. (2008). O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidado familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(3), 423-430.
- Correa, A. K. (1997). Fenomenologia: Uma alternativa para pesquisa em enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 5(1), 83-88.
- Critelli, D. M. (1996). *Análítica do sentido: Uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: EDUC/ Brasiliense.
- Cury, V. E. (1987). *Psicoterapia centrada na pessoa: Evolução das formulações sobre a relação terapeuta-cliente*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Donzelli, T. A. (1988). Método fenomenológico e ciências humanas. In L. Bugalho (Org.), *Teorização do serviço social* (pp. 44-49). Rio de Janeiro: Agir.
- Duarte, T. P., & Andrade, N. A. (2003). Enfrentando a mastectomia: Análise do relato de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 8(1), 155-163.
- Fabbro, M. R. C., Montrone, A. V. G., & Santos, S. (2008). Percepções, conhecimento e vivências de mulheres com câncer de mama. *Revista de Enfermagem UERJ*, 16(4), 532-537.
- Fernandes, A. F. C. (1997). *O cotidiano da mulher com câncer de mama*. Fortaleza, CE: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura.
- Ferreira, C. B. (2007). *Sentidos construídos para o relacionamento conjugal na vivência do câncer de mama feminino*. Tese de doutorado não-publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

- Ferreira, M. L. S. M., & Mamede, M. V. (2003). Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(3), 299-304.
- Fonseca, S. M. (1999). *A dialética da representação do tratamento quimioterápico para o doente oncológico: Vida versus morte*. Dissertação de mestrado não-publicada, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Forghieri, Y. C. (2004). *Psicologia fenomenológica: Fundamentos, método e pesquisa* (2a ed.). São Paulo: Pioneira.
- Ganong, L. H. (1987). Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing and Health*, 10(1), 1-11.
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213-231.
- Godinho, E. R., & Koch, H. A. (2004). Rastreamento do câncer de mama: Aspectos relacionados ao médico. *Radiologia Brasileira*, 37(2), 91-99.
- Gomes, R., Skaba, M. M. V. F., & Vieira, R. J. S. (2002). Reinventando a vida: Proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(1), 197-204.
- Gomes, W. B. (Org). (1998). *Fenomenologia e pesquisa em Psicologia*. Porto Alegre: Ed. Universidade.
- Gonçalves, T. R. (2008). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: Aspectos conceituais e instrumentos [Versão eletrônica]. *Ciência e Saúde Coletiva*. Recuperado em 19 de março de 2010, de [http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=4200](http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=4200)
- Goto, T. A. (2008). *Introdução à psicologia fenomenológica: A nova psicologia de Edmund Husserl*. São Paulo: Paulus.
- Gradim, C. V. C. (2005). *A sexualidade de casais que vivenciaram o câncer de mama*. Tese de doutorado não-publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

- Guedea, M. T. D., Albuquerque, F. J. B., Tróccoli, B. T., Noriega, J. A. V., Seabra, M. A. B., & Guedea, R. L. D. (2006). Relação do bem-estar subjetivo, estratégias de enfrentamento e apoio social em idosos. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 19(2), 301-308.
- Gustafson, D. H., Hawkins, R., Pingree, S., McTavish, F., Arora, N. K., Mendenhall, J., Cella, D. F., Serlin, R. C., Apantaku, F. M., Stewart, J., & Salner, A. (2001). Effect of Computer Support on younger women with breast cancer. *Journal of General Internal Medicine*, 16(7), 435-445.
- Heidegger, M. (2002). *Ser e tempo: Parte I* (M. S. C. Shuback, trad.). Petrópolis: Vozes. (Original publicado em 1927).
- Hwang, S. Y., & Park, B. W. (2006). The perceived care needs of breast cancer patients in Korea. *Yonsei Medical Journal*, 47(4), 524-533.
- Hoffmann, F. S., Muller, M. C., & Frasson, A. L. (2006). Repercussões psicossociais, apoio familiar e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. *Psicologia, Saúde & Doença*, 7(2), 239-254.
- Holanda, A. (2001). Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: Elementos para um entendimento metodológico. In M. A. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e pesquisa fenomenológica: Reflexões e perspectivas* (pp. 35-56), São Paulo: Ômega.
- Holmes, M. D., Stampfer, M. J., Colditz, G. A., Rosner, B., Hunter, D. J., & Willet, W. C. (1999). Diet and a breast carcinoma survival. *Cancer*, 86(5), 826-835.
- Husserl, E. (1965). *A filosofia como ciência do rigor* (A. Beau, trad.). Coimbra: Atlantida.
- Husserl, E. (1986). *A idéia da Fenomenologia* (A. Mourão, Trad.). Lisboa: Edições 70. (Original publicado em 1907)
- Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27(6), 1231-1241.
- Hutchison, C. (1999). Social support: Factors to consider when designing studies that measure social support. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1520-1526.
- Jesus, L. L. C., & Lopes, R. L. M. (2003). Considerando o câncer de mama e a quimioterapia na vida da mulher. *Revista Enfermagem UERJ*, 11(2), 208-211.



- Kebbe, L. M. (2006). *Desempenho de atividades e imagem corporal: Representações sociais de um grupo de mulheres com câncer de mama*. Tese de doutorado não-publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- King, G., Willoughby, C., Specht, J.A., & Brown, E. (2006). Social support processes and the adaptation of individuals with chronic disease. *Qualitative Health Research*, 16, 902-925.
- Klassen, A. C., & Washington, C. (2008). How does social integration influence breast cancer control among urban African-American women? Results from a cross-sectional survey. *BMC Women's Health*, 8(4). Recuperado em 16 de janeiro de 2010, de <http://www.biomedcentral.com/1472-6874/8/4>.
- Krüger, L. L., & Werlang, B. S. G. (2008). O genograma como recurso no espaço conversacional terapêutico. *Revista Avaliação Psicológica*, 7(3), 414-426.
- Langford, C. P., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis P. P. (1997). Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.
- Leal, T. O., Cardoso, K. Q., Kalif, S. K., Almeida, F. B., & Fontelles, M. J. (2004). A Fisioterapia no linfedema pós-mastectomia madden. *Revista Paraense de Medicina*, 18(1), 42-45.
- Leite, J. C., & Gomes, W. B. (1998). Concepções de alcoolismo e a reabilitação do alcoolista. In W. B. Gomes (Org.), *Fenomenologia e pesquisa em Psicologia* (pp. 45-66). Porto Alegre: Ed. Universidade.
- Lopes, R. L. M., & Souza, I. E. O. (1997). A fenomenologia como abordagem metodológica: Compartilhando a experiência de mulheres que buscam a prevenção do câncer cérvico-uterino. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 5(3), 5-11.
- Lopes, R. L. M., Rodrigues, B. M. R. D., & Damasceno, M. M. C. (1995). Fenomenologia e a pesquisa em Enfermagem. *Revista Enfermagem UERJ*, 3(1), 49-52.
- Macleod, U., Ross, S., Fallowfield, L., & Watt, G. C. M. (2004). Anxiety and support in breast cancer: Is different for affluent and deprived women? A questionnaire study. *British Journal of Cancer*, 91(5), 879-883.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna*, 44(3), 114-118.

- Martins, J. (1983). A ontologia de Heidegger. In J. Martins & M. A. V. Bicudo (Orgs.), *Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação* (2a ed., pp. 43-56). São Paulo: Moraes.
- Martins, J. (1992). *Um enfoque fenomenológico do currículo: Educação como Poiesis*. São Paulo: Cortez.
- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes.
- Matsukura, T. S., Marturano, E., & Oishi J. (2002). O Questionário de Suporte Social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(5), 675-681.
- McGoldrick, M., Gerson, R., & Petry, S. (2008). *Genograms: Assessment and intervention* (3a ed.). Nova York: W.W. Norton Co.
- McGoldrick, M., Gerson, R., & Shellenberger, S. (1999). *Genograms: Assessment and intervention* (2a ed.). New York: W. W. Norton & Company.
- McKibbin, A., & Gadd, C. S. (2004). A quantitative analysis of qualitative studies in clinical journals for the 2000 publishing year. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 4(11). Recuperado 16 de janeiro de 2010, de <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/4/11>
- Melo, D. F., Vieira, C., Simpionato, E., Biasoli-Alves, Z. M. M., & Nascimento, L. C. (2005). Genograma e ecomapa: Possibilidades de utilização na estratégia saúde da família. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(1), 79-89.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(4), 758-764.
- Merighi, M. A. B., Hamano, L., & Cavalcante, L. G. (2002). O exame preventivo do câncer cérvico-uterino: Conhecimento e significado para as funcionárias de uma escola de enfermagem de uma instituição pública. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 36(3), 289-296.
- Minayo, M. C. S. (1994). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco.

- Moreira, D. A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Thomsom Learning.
- Muniz, R. M. (2008). *Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores*. Tese de doutorado não-publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Nascimento, L. C. (2003). *Crianças com câncer: A vida das famílias em constante reconstrução*. Tese de doutorado não-publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, RP.
- Nascimento, L. R. C., Rocha, S. M. M., & Hayes, V. E. (2005). Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto & Contexto Enfermagem*, 14(2), 280-286.
- Panobianco, M. S., Parra, M. V., Almeida, A. M., Spinoso-Prado, M. A., & Magalhães, P. A. P. (2009). Estudo da adesão às estratégias de prevenção e controle do linfedema em mastectomizadas. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(1), 161-168.
- Packer, A. L., Tardelli, A. O., & Castro, R. C. F. (2007) A distribuição do conhecimento científico público em informação, comunicação e informática em saúde indexado nas bases de dados MEDLINE e LILACS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(3), 587-599.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta* (M. H. F. Bromberg, Trad.). São Paulo: Summus.
- Pedro, I. C. S., Rocha, S. M. M., & Nascimento L. C. (2008). Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(2), 324-327.
- Penna, T. L. M. (2004). Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In J. M. Filho & M. Burd (Orgs.), *Doença e família* (pp. 377-389). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Perdicaris, A. A. M. (2008). A cirurgia de câncer e suas fronteiras. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. de C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp. 145-149). São Paulo: Summus.
- Peres, R. S., & Santos, M. A. (2006). *A exclusão do afeto e a alienação do corpo*. São Paulo: Vetor.

- Pinheiro, C. P., Silva, R. M., Mamede, M. V., & Fernandes, A. F. (2008). Participação em grupo de apoio: Experiência de mulheres com câncer de mama. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 733-738.
- Pinto, C. A. S., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Sobrevivente de cancro: Uma outra realidade! *Texto & Contexto Enfermagem*, 16(1), 142-148.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). Compreensão do delineamento de pesquisa quantitativa. In D. F. Polit, C. T. Beck, & B. P. Hungler (Orgs.), *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5a ed., pp. 163-198). Porto Alegre: Artmed.
- Brasil. (1998, 14 de outubro). Portaria nº 3.535 do Ministério da Saúde. Determina a presença obrigatória do psicólogo nos serviços de suporte, como um dos critérios de cadastramento dos centros de atendimento em Oncologia junto ao SUS. *Diário Oficial da União*.
- Rempel, G. R., Neufeld, A., & Kushner, K. E. (2007). Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *Journal of Family Nursing*, 13(4), 403-419.
- Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27(12), 737-743.
- Risberg, T. V. A., Bremnes, R. M., Wist, E. A., Kaasa, S., & Cassileth, B. R. (2003). Does use of alternative medicine predict survival from cancer? *European Journal of Cancer*, 39(3), 372-377.
- Rocha, S. M. M., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2002). Enfermagem pediátrica e abordagem da família: Subsídios para o ensino de graduação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(5), 709-714.
- Rodrigues, D. P., Melo, E. M., Silva, R. M., & Mamede, M. V. (1998). O suporte social para atender as necessidades de mulheres mastectomizadas. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 44(3), 231-238.
- Roman A. R., & Friedlander, M. R. (1998). Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. *Cogitare Enfermagem*, 3(2), 109-112.

- Rossi, L., & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23(4), 32-41.
- Salci, M. A., Sales, C. A., & Marcon, S. S. (2009). Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. *Revista de Enfermagem UERJ*, 17(1), 46-51.
- Salles, C. A. C. C., Paiva, L., Scandiuzzi, D., & Anjos, A. C. Y. (2001). Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: Funcionamento social. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 263-272.
- Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2008). De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(3), 544-551.
- Salvajoli, J. V., & Silva, M. L. G. (2008). Radioterapia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. de C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp. 150-154). São Paulo: Summus.
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: Identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290-299.
- Santos, F. M. G., & Bouso, R. S. (2006). O suporte social identificado pelo pai que vivencia a internação do recém-nascido e da mulher na unidade de terapia intensiva. *Revista Mineira de Enfermagem*, 10(4), 344-348.
- Santos, S. C. A. S. (2008). *A importância e a influência da fé, da religiosidade e da espiritualidade na experiência do câncer de mama em mulheres mastectomizadas*. Dissertação de mestrado não-publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.
- Scorsolini-Comin, F., Souza, L. V., & Santos, M. A. (2008). Tornar-se psicólogo: Experiência de estágio de Psico-oncologia em equipe multiprofissional de saúde. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 9(2), 113-125.

- Silva, A. L., & Shimizu, H. E. (2007). A relevância da rede de apoio ao estomizado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 307-311.
- Silva, G., & Santos, M. A. (2008). “Será que não vai acabar nunca?”: Perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(3), 561-568.
- Silva, R. M., Melo, E. M., & Rodrigues, M. S. P. (1999). Família como suporte para a mulher em tratamento quimioterápico. *Revista Família, Saúde e Desenvolvimento*, 1(1/2), 87-96.
- Sinding, C. (2003). “Because you know there's an end to it”: Caring for a relative or friend with advanced breast cancer. *Palliative Support Care*, 1(2), 153-163.
- Sokolowski, R. (2004). *Introdução à Fenomenologia* (A. O. Moraes, Trad.). São Paulo: Edições Loyola.
- Souza, M. G. G., & Espírito Santo, F. H. (2008). O olhar que olha o outro... Um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 31-41.
- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Cameron, C. L., Bishop, M., Collins, C. A., Kirk, S. B., Sworowski, L. A., & Twillman, R. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(5), 875-882.
- Stroud, M. (1988). *Convivendo com o câncer* (A. Brunetta, Trad.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Szymanski, H. (2004). A pesquisa-intervenção participante com famílias de baixa renda: Um projeto participativo de atenção psicossocial. In C. R. Althoff, I. Elsen, & R. G. Nitschke (Orgs.), *Pesquisando a família: Olhares contemporâneos* (pp. 115-125). Florianópolis, SC: Papa Livro.
- Tavares, J. S. C., & Trad, L. A. B. (2010). Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: Um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. *Ciência e Saúde Coletiva*. Recuperado em 18 de fevereiro de 2010, de [http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=303](http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=303)
- Tavares, J. S. C., & Trad, L. A. B. (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 426-435.

- Trincaus, M. R., & Côrrea, A. K. (2007). A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástase. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 41(1), 44-51.
- Triviños, A. N. S. (1992). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: A pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.
- Valle, E. R. M. (1997). Um estudo das pesquisas psicológicas na abordagem fenomenológica sobre o câncer infantil. In E. R. M. Valle (Org.), *Câncer infantil: Compreender e agir* (pp. 67-178). Campinas, SP: Editorial Psy.
- Vasconcelos, R. F., Albuquerque, V. B., & Costa, M. L. G. (2006). Reflexões da clínica terapêutica ocupacional junto à criança com câncer na vigência da quimioterapia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(2), 129 - 137.
- Vaux, A. (1988). *Social support: Theory, research and intervention*. New York: Praeger.
- Vieira, C. P., Lopes, M. H. B. M., & Shimo, A. K. K. (2007). Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 41(2), 311-316.
- Wanderley, K. da S. (1994). Aspectos psicológicos do câncer de mama. In M. M. M. L. Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia* (pp. 95-101). Campinas, SP: Editorial Psy.
- Wendt, N. C., & Crepaldi, M. A. (2008). A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302-310.
- Westman, B., Bergenmar, M., & Andersson, L. (2006). Life, illness and death-existential reflections of a Swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(3), 169-176.
- Wise, M., Han, J. Y., Shaw, B., McTavish, F., & Gustafson, D. H. (2008). Effects of using online narrative and didactic information on healthcare participation for breast cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 70(3), 348-356.
- Wright, L., & Leahey, M. (2008). *Enfermeiras e família: Um guia para avaliação e intervenção na família* (4a ed., S. Spada, Trad). São Paulo: Roca.
- Yamaguchi, N. H. (1994). O câncer na visão da Oncologia. In M. M. M. Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia* (pp. 21-32). Campinas, SP: Editorial Psy.

# *APÊNDICES*



## APÊNDICE A

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Meu nome é Daniela Cristina Mucinhato Ambrósio, sou aluna do Curso de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP. Juntamente com o Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, psicólogo e professor da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estou realizando um estudo que tem por objetivo saber como você pensa que foi (está sendo) o apoio que você recebeu (recebe) de seus familiares desde que descobriu que tinha câncer de mama. Esperamos com este trabalho ajudar a melhorar o seu atendimento no REMA, levando também em consideração o cuidado que você recebe de seus familiares, em relação ao câncer de mama.

Para tanto precisamos da colaboração de algumas mulheres atendidas pelo REMA. Para participar deste estudo, você deve estar ciente de que:

- 1) Sua participação é voluntária e uma eventual recusa não trará prejuízo ao seu atendimento
- 2) Você não será identificada no final do trabalho, uma vez que seu nome verdadeiro será omitido.
- 3) As informações que você fornecer serão utilizadas somente em trabalhos científicos.
- 4) Para participar nós iremos combinar o melhor local, data e horário para a realização das entrevistas.
- 5) Caso aceite, você será entrevistada em um local reservado, onde poderá me contar sobre a sua vivência do apoio da família depois que você teve o câncer de mama. A entrevista irá durar em média 50 minutos e será gravada, para que possamos ter a certeza de que nada do que você disser será esquecido ou passará despercebido.
- 6) Você é livre para desistir da participação no trabalho a qualquer momento. Caso não se sinta à vontade com algum aspecto da questão que eu vou lhe propor para conversarmos, você pode deixar de respondê-lo, sem que isso implique em qualquer prejuízo.

7) Caso queira entrar em contato com a pesquisadora-responsável ou com seu orientador, poderá nos encontrar na sala 34 do Bloco 5 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, localizada à Avenida Bandeirantes, nº 3900, Bairro Monte Alegre, na cidade de Ribeirão Preto/SP. Telefone de contato: (16) 3602 3645.

Após ter tomado conhecimento desses fatos e de aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar deste estudo, sendo que estou ciente de que minha participação é voluntária e de que estou livre para, a qualquer momento, desistir de colaborar, sem que isso acarrete nenhum tipo de prejuízo para o meu acompanhamento junto ao REMA.

Eu recebi uma cópia deste Termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Ribeirão Preto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador-responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do orientador: \_\_\_\_\_

APÊNDICE B  
Transcrição na íntegra da entrevista de Mara

**5ª ENTREVISTA**

Data de realização: 8 de julho de 2009.

Colaboradora: Mara - 56 anos, submetida à mastectomia há 3 anos e 4 meses, com histórico familiar de câncer, casada, do lar.

Critério de Classificação Econômica Brasil/2008: C1

*(Após a leitura e assinatura do TCLE)*

M: Você sabe que o meu marido tem um radinho desses para gravar os passarinhos...

D: Ah é? Que legal.

M: Ele põe no quintal e grava os sons diferentes... Ele liga o radinho pra ver se tem o passarinho que ele quer lá... Ele conhece qualquer tipo de passarinho...

D: É muito interessante, né... *(riso)*, D. Mara, então, *eu gostaria que a senhora me contasse como a senhora tem vivenciado o apoio familiar desde que soube que estava com câncer de mama e o que isso significa para a senhora.*

M: Eu pra mim, sobre isso, sobre a minha família, eu não tenho o que reclamar, porque a minha filha me apoiou muito, o meu marido também, só que o meu marido ele não vinha em Ribeirão comigo, porque ele trabalhava na usina e não tinha tempo de vim... Então, quando não vinha uma, porque eu tenho três filhas mulher e um filho homem, o menino nunca veio comigo também, mas se precisar... Ele veio só no dia que eu vim tirar o pedacinho pra fazer o exame, nisso ele veio... Que nós saímos daqui, fiquei aqui o dia inteirinho, tava marcado meio-dia, meio-dia e meia, pra eu fazer a... Mas aí não deu certo, aí me chamaram de novo às seis horas, saímos daqui às oito horas da noite, então ainda bem que ele veio me trazer, me levou embora, tudo... E aí o dia que eu comecei a vir, aí era as minhas filhas, quando não estava uma tava a outra... Uma morava fora, mas só que, quando ela vinha pra cá, que eu falava: “oh preciso de você hoje”, ela vinha, ela saía de lá de *(nome da cidade)* e vinha pra vir para Ribeirão comigo... Toda a vida foi assim, eu nunca vim sozinha, só vim quando eu tava fazendo as rádios, aí era tudo sozinha, porque eu já tava bem né... Eu falava: por que às vezes a gente vai levar, né, alguém da família? Ocupa o lugar dos outros no ônibus, porque vinha muita gente, então eu vinha sozinha no ônibus...

D: E como é que era esse apoio que eles davam pra senhora? Pra vir, quando eles ficavam aqui?

M: Ah eles faziam o que podia e não podia pra mim, nunca foi sem educação comigo, foi sempre humilde comigo a minha família, graças a Deus, não posso reclamar...

D: Eles ficavam com a senhora?

M: Ficavam, não saíam de roda de mim, ficava ali até a hora de eu desocupar...

D: E como a senhora se sentia com isso?

M: Nossa Senhora da Aparecida, não sei nem te explicar... Eu, pra mim, era a coisa melhor do mundo de poder deles estarem ali junto comigo... Em todo o momento que eles tavam ali, vixe, eu tava feliz, eu não gostava de ficar sozinha, mas eles nunca deixarem eu sozinha, lá depois que eu fiz cirurgia também, elas nunca me deixaram sozinha... Em casa é tudo casada, cada um tem sua casa, mas elas nunca deixou de me apoiar... Meu marido...

D: Como é que o marido da senhora apoiava?

M: Ah até hoje ele apoia, ele fala pra mim: “você não vai pra Ribeirão hoje? Hoje você não tem que ir pra Ribeirão?” Aí eu falei “tem que ir, uai...” Aí tem dia que eu não tô muito bem,

ele fala: “ah tem que ir hoje? E vai que você não vai se sentir bem lá”... Eu falo: “não, não vai dar problema não”. E assim por diante...

D: Ele presta atenção então no que a senhora está fazendo?

M: Vixe, presta... E ele sempre falava, ele sempre fala isso pra mim: “se eu tiver que dar dinheiro pra alguma mulher aí, se eu tiver que dá 10 eu prefiro dar 100 reais pra você, mas eu não dou, porque você sempre foi minha companheira”, ele fala isso até hoje...

D: E vocês conversavam sobre a doença, sobre o tratamento?

M: Vixe, conversava sempre...

D: Como é que eram essas conversas?

M: Ah sobre, ele perguntava pra mim se eu sentia assim diferente só com um peito, eu falava assim, eu falava pra ele: “eu me sinto normal...” Eu cheguei a perguntar pra ele também se ele sentia, né, alguma coisa de eu ficar só com um peito, ele falava que não, que pra ele era tudo normal, que tudo tava bom, que do jeito que tava, que o importante era ter tirado o que tirou, né, e ele tava bem, que ele tava satisfeito do jeito que ele tava...

D: E ter essas conversas com ele, a senhora acha que ajudava? Como é que a senhora se sentia?

M: Ah, eu me sentia muito bem conversando com ele, vixe... Tem dia que, às vezes, a gente tá, né, até hoje, tem dia que eu tô num baixo astral, mas eu sou, eu acho que é porque às vezes a gente não tá bem, né, às vezes negócio de pressão, às vezes a gente vê as coisas, as pessoas mais doentes, a gente fica preocupado, né... Mas sobre a minha doença eu nunca me preocupei. Graças a Deus nunca...

D: Qual que era a preocupação da senhora? Existia alguma preocupação?

M: Ah, preocupação assim de, às vezes, só de aparecer um outro câncer, né, assim, no peito, mas como eu tirei tudo, né, então, às vezes de aparecer em outro lugar... Mas não é aquela preocupação, porque tem gente que fica falando toda a vida, né... Eu não, graças a Deus pra mim o que passou, passou, eu nem lembro mais. Antigamente eu tinha um medo de morrer que doía, falava “nossa”, um horror de deixar meus filhos aí, mas agora não, agora é completamente diferente, nossa, nem lembro... No dia que Deus falar: tá na tua hora, tá bom, tô indo...

D: Mas esse “antigamente” era antes da cirurgia?

M: Era antes da cirurgia, depois que eu fiz cirurgia acabou tudo aquilo que eu tinha...

D: Mas isso foi quando a senhora teve o diagnóstico ou antes?

M: Não, antes de tudo... Agora não penso mais assim não... Como se diz, nós tudo vai morrer, né...

D: Interessante que a senhora começou a pensar isso depois de fazer a cirurgia...

M: Então... Foi o que eu falei, foi depois que eu fiz a cirurgia, eu nem, quando eu fiquei sabendo que, nossa, que eu ia ter esse câncer, eu ficava muito preocupada, gente: vou morrer pra deixar a minha família aí, né, mas depois que eu tive o câncer que eu fiz cirurgia, fiz a rádio, fiz a quimio, falei: “gente, pra que isso?” Mas que bobeira, a gente ficar com essas bobeyras de morrer, morrer é coisa da vida, né... É coisa de gente que tem que morrer mesmo, que Deus leva, chama a gente...

D: Como é que foi? A senhora falou aí que teve o diagnóstico, que o médico contou, como é que foi esse momento pra senhora?

M: Ah, eu fiquei assim preocupada, mas não foi tanto não... Eu falei: ah tanta gente já teve o câncer né, minha prima mesmo, que mora na mesma cidade que eu lá, ela já vai fazer 20 anos, falei: ah ela tá aí até hoje, né.

D: Ela teve câncer de mama também?

M: Teve, ela fez cirurgia aqui no (hospital) então, por que a gente ficar com medo de uma coisa que a gente tem que passar? Eles falavam isso pra mim, pergunta... Até hoje os médicos perguntam se eu dei muito de mamar pros meus filhos. Por exemplo, o meu caçula mamou,

ele tinha mais de um ano quando ele largou do peito... Eles falavam que a gente quando dá de mamar não tem essas coisas, o câncer, aí tem muita gente que fala assim: ah é de bobeira, eu acho assim que quando tem que ser, eu acho que é...

D: É, falam que diminui um pouco o risco de ter, mas que não impede de ter não...

M: É, acho que não impede não...

D: E no momento que a senhora ficou sabendo, tinha alguém da família com a senhora?

M: A minha mãe...

D: A mãe da senhora estava?

M: É, só que o da minha mãe deu no útero... Minha mãe não foi no peito, ela fez cirurgia inclusive em Ribeirão, ela foi em (cidade de residência da família), depois ela veio pra Ribeirão... Ela foi lá e os médicos falaram que se ela operasse que ela morria... Aí chegou aqui, o médico a mesma coisa que falou pra ela lá, falou aqui, que se ela operasse ela morria... E já faz mais de 20 anos, ela tá aí com nós até hoje...

D: E ela não operou?

M: Não... Operou, operou, tirou tudo... Aí ela até hoje... E eu sei lá, Daniela, eu acho que eu tenho uma cabeça muito boa, porque sobre a minha irmã e minha mãe... Porque minha irmã só eu e ela, ela não tem uma perna, ela tem a perna cortada quatro dedos abaixo do joelho... Porque ela também foi suspeita de algum câncer que ela teve, só que dela, de tanto bater na perna dela, virou simelite no osso da perna dela... Aí ela teve que amputar a perna... Fez acho que mais de 12 cirurgias da perna, aqui no hospital ela fez... Então eu acho que isso aí, passou pela minha mãe, passou pela minha irmã, então eu acho que foi uma escola de vida tanto a minha irmã, quanto a minha mãe... E hoje ela tem uma perna mecânica e tem a outra que foi quebrada, agora que ela manca, porque antigamente, que ela não tinha quebrado a outra, ela não mancava... Então isso aí eu acho que foi uma escola de vida pra gente... E se você ver a minha mãe ela tá, agora em agosto ela vai fazer 84 anos, você precisa ver a força de vontade que a minha mãe tem de viver... Então eu acho que isso daí é muito bom pra gente, porque você vê uma véinha tão véinha, né, com uma força dessas, né... E, então, acho que, sei lá, acho que a minha cabeça é assim por causa disso...

D: Você acha que você já tava preparada, né?

M: É, da minha família... Nossa, minha irmã, Deus me livre quanta cirurgia que ela fez aqui nesse hospital e eu chegava, antes de eu fazer cirurgia, eu falava pra ela: “ah se fosse eu que tivesse passado tudo o que você passou, acho que eu não aguentava não...” Depois de tudo o que aconteceu comigo ela falou: “olha aí não falei pra você que você, né... Eu recuperei tudo e agora oh você...” E ela me deu muito apoio... “Não, você tem que ir sim... Você tem mais é que ir.” Tem até os netos que de vez em quando eu cuido, ela fala: “não, deixa tudo aqui comigo que eu cuido pra você ir em Ribeirão, você tem que cuidar do seu problema, não importa se fulano não quer, se outro não quer, você não tem que falar nada...” Todo mundo me apoia pra mim vir pra Ribeirão...

D: Mas você acha que tinha gente que não queria?

M: Não, porque tem muita gente que fala que você vai lá só pra passear... Não, não é pra passear, vou lá atrás dos meus problemas da doença que aconteceu comigo... Não vou nada passear, é assim, gente estranha, da família não... É gente que às vezes eu vejo uma vez só, sabe...

D: Que não sabe muito o que tá falando...

M: Não... Mas da família não, eles sempre me apoiaram...

D: Que mais que a sua irmã fazia que a senhora acha que apoiava a senhora? Ela ficava com os seus netos, ela te incentivava a vir...

M: Ah ela sempre me incentivou... Ela fala pra mim: “Mara, nunca deve de deixar de ir em Ribeirão, porque teve uma vez que eu falei assim: “ah vou ver”, até fui lá em (*nome da cidade*) pra ver se conseguia pra fazer lá a fisioterapia... Mas aí ela virou e falou assim pra

mim: “ah eu se fosse você não ia não, não, larga a mão de fazer lá não, eu se fosse você ia pra Ribeirão...” Eu fui lá, mas não consegui, ainda bem porque parece que eles tava adivinhando que era pra eu vir aqui mesmo... Aí eu falei pra ela: “não vai dar pra eu ir pra lá não, não vou ficar aqui não”. “Ah que bom, Mara, que bom que você vai ter que ir pra Ribeirão... Você não cansa?” Falei: “não... Graças a Deus eu não canso”, eu posso levantar a qualquer hora de madrugada que eu não canso de vir pra Ribeirão fazer as minhas coisas...

D: Ela teve uma suspeita de ter o câncer na perna, ou...

M: É uma suspeita, a médica falou... Ela tratava com uma doutora, acho que é (hospital) aqui de Ribeirão... Dra. S., não, não é S. não... Ela é especialista no câncer essa médica, ela trata com ela e vem aqui no hospital, ela vem...

D: E ela chegou a fazer quimioterapia, radioterapia?

M: Ela fala que fez, agora a minha mãe, que eu não lembro se ela chegou a fazer... Não lembro naquela época... Só que a minha irmã fez, mas acho que ela não fez daquela pesada, daquela que cai o cabelo... É, eu acho que não foi daquela porque ela falou pra mim... É, ela falou, não, eu vi, não caiu o cabelo dela... Já o meu com 10 dias já... O meu caiu, caiu tudo...

D: E nessa fase que o cabelo caiu, nessa fase da quimioterapia, como é que a família da senhora apoiava a senhora?

M: Ah, eles me chamavam de Ronaldinha (risos)... Aquele “o fenômeno” lá... Aí vem a Ronaldinha, aí vem a Ronaldinha.. Pra eu ir nos lugares né, às vezes... Teve uma vez que eu fui numa missa lá na minha cidade lá... Aí o pessoal tudo olhando em mim né, e eu tava de chapeuzinho na cabeça... E aí... Ah deixa esse povo olhar né, vai ver que estão gostando de mim, né. E eu fiquei na minha. Aí a hora que o padre chegou eu perguntei pra ele: oh, ele chama N., aí eu falei: “oh padre, foi assim, assim, assim, eu tô careca, que os outros tão me olhando e eu posso ficar de chapéu ou eu posso ficar sem chapéu?” Aí ele me olhou assim: “a senhora, que jeito que a senhora se sente?” Eu falei: “sem chapéu...” “Então, a senhora vai ficar sem o chapéu...” Aí, desse dia, eu nunca mais pus outro chapéu na cabeça, eu ficava com a cabecinha pelada... E eles me chamavam de Ronaldinha...

D: E como é que a senhora se sentia com isso?

M: Ah eu sentia bem... Não tinha reclamação...

D: Então essa brincadeira, essa...

M: Pra mim era tudo uma brincadeira...

D: Ajudava então?

M: Ajudava, pra mim era tudo uma brincadeira, graças a Deus...

D: E como é que a senhora acha que ajudou, que a família da senhora fez que a senhora se sentiu bem, que ajudou a senhora?

M: Ah, eles me apoiavam em tudo né... Até hoje meu marido... Até hoje mesmo, a hora que eu saí de casa hoje pra vir pra cá, tinha umas coisas na pia lá, eu tava fazendo almoço pra ele levar pra trabalhar, né, ele falou: “pode deixar as coisas que tão aí na pia que eu vou lavar...” Aí ele lava pra mim, ele faz, até hoje, se eu não aguento levantar o braço pra esfregar alguma coisa, ele vai lá e faz... Minhas filhas também, quando tem muita coisa pra fazer que eu não posso, elas vão pra lá e fazem... Eles me apoiaram em tudo, meus filhos...

D: Eles te ajudavam também, então, a fazer o serviço de casa?

M: É de casa, é tudo...

D: Até hoje?

M: É, até hoje eles me ajudam...

D: Quem que cuidava da senhora, assim, na época da cirurgia? De fazer curativo, assim?

M: Lá em casa?

D: É...

M: A Élide que me ajudava.

D: Ela é sua filha?

M: É. Élide, Rose e Bela são as meninas, minhas filhas...

D: Teve alguma coisa assim que a senhora acha que eles poderiam ter feito diferente pra ajudar a senhora, alguma coisa que a senhora acha que eles poderiam ter feito que eles não fizeram e que a senhora acha que era importante?

M: Ah eu acho que eu não lembro disso não... Porque tudo o que eu pedia eles eram prontinho para fazer...

D: E o que que a senhora costumava pedir pra eles ajudarem?

M: Ajudava, às vezes, tomar banho... Quando eu fui tirar o pedacinho... Tomar banho às vezes, que mais... Faz tempo que a gente nem lembra mais... (silêncio)... Não lembro mais não...

D: Então era isso: tomar banho, fazer o serviço de casa...

M: É, fazer os serviços de casa...

D: Com as filhas da senhora, a senhora também conversava sobre o que tava acontecendo?

M: Nossa Senhora! Nós sentava assim e ficava conversando horas e horas...

D: Sobre a doença, o tratamento...

M: Sobre a doença...

D: A conversa era aberta assim?

M: Era, era tudo livre...

D: E como a senhora se sentia com essas conversas?

M: Ah como se diz, né, já tinha acontecido mesmo... Eu me senti bem, porque é tão bom a gente ter uma pessoa do lado da gente pra gente trocar a conversa, né...

D: Era melhor falar, então?

M: Ah era melhor do que ficar com aquela coisa dentro da gente... Eu acho que a gente não deve ficar com essas coisas pra dentro, o que tem que conversar... A melhor coisa é a gente abrir com os outros, né... Bom, eu sempre fui assim, né...

D: Pra senhora então era melhor tá falando, sabendo o que elas achavam também, trocando as ideias mesmo...

M: É, é... Pra mim era desse jeito... Às vezes até hoje a minha mãe, eu chego lá ela fica triste, eu falo pra ela: "oh mãe, não fica triste não, a coisa melhor da vida é a gente poder abrir com os outros..." E os problemas que a gente tem é pouco, porque tem gente que tem muito mais do que a gente... Eu mesmo tenho uma vizinha lá, que ela tem aquele problema de esclerose múltipla que falam lá... Menina do céu, ela tem 30, 36 não, 39 anos, ela não anda e você precisa ver de que jeito que ela faz o serviço dela na casa e ela faz tudo... Eu falo, porque que a gente às vezes anda bem, enxerga bem, por que a gente vai reclamar da vida que a gente tem? E eu falo sempre pra ela, mãe do céu... Segunda-feira mesmo eu fui buscar remédio pra ela, olha eu peguei mais de 200 contos de remédios... Pra ela, pro estômago... Falei, olha aí que coisa mais triste, eu tomo um só, fora os da diabetes que eu tomo nove por dia... A gente reclama e ela com aquele mundo de remédio, para que reclamar, né...

D: A senhora foi pegar remédio pra sua mãe ou pra sua vizinha?

M: Pra minha vizinha, tadinha... Minha vizinha... E ela ainda tem o menininho pequeno e quando tem que vir pra Ribeirão, quando eu posso ficar com ele, eu fico com ele lá, porque a única pessoa que ele fica é só comigo, ele tem cinco anos o menino, então ele não é acostumado com as outras pessoas, só comigo, tadinho.

D: Quando a senhora ficou sabendo, que o médico disse pra senhora que a senhora tava com câncer, a senhora tava sozinha?

M: Não, eu tava junto... Eu fui no médico Dr. M. lá em (*cidade de residência*) aí ele falou que era pra mim sair que ele queria conversar com a minha filha... Aí eu falei pra ele, eu falei: não, eu não vou sair. Se o senhor tiver que falar alguma coisa pra minha filha, o senhor vai falar na minha pessoa. Porque eu não quero nada escondido, porque eu acho que a coisa mais triste do mundo é você saber que você tem as coisas e você tá escondido, os outros falando

baixinho, eu não quero saber disso. Tudo o que o senhor vai falar pra ela eu quero saber... E fiquei lá... E ele falou: “não, D. Mara, a senhora tem o direito de reclamar” e depois, chegou aqui também, quando eu vim eles queriam conversar com a minha filha eu falei: não, o que ela vai saber eu também vou saber. Eu não quero nada escondido. Eu não gosto...

D: E como foi para a senhora esse momento que ele contou tudo o que tava acontecendo?

M: Pra mim, sei lá, foi triste, mas ao mesmo tempo não foi não, porque eu achei, sei lá... Aquele dia que aquele médico veio aqui, que nem ele falou, eu acho que o que você tem que passar é você... Ninguém vai carregar a sua cruz... E tem um ditado que diz que Deus nunca manda a cruz mais pesada do que você pode carregar... Sei lá. Eu sou assim, então acho que por isso que eu não fico pondo bobeira na cabeça...

D: Mas a sua filha estar ali fez diferença? Como é que foi?

M: Não, não fez diferença nenhuma... Ela que falou: “não mãe, a senhora também tem o direito de ouvir. Se a senhora quer ouvir a senhora vai ouvir...”

D: Ela te apoiou?

M: Ela me apoiou em tudo... E nisso, como diz, logo eles chamou nós aqui pra Ribeirão, deu certo nós vir aqui e o dia em que eu cheguei aqui eu ainda conversei com o médico, falei: “oh é assim assim assim, se vocês não for me operar logo eu já to até destinada a ir pra Barretos porque eu tenho que operar, né...” Eu tava com medo de esparramar pro corpo inteiro. Aí eles falaram:” não, dona Mara, nós já vamos marcar a cirurgia da senhora...” Aí eu sei que eu vim em 2006 foi, era pra mim ter feito a cirurgia no dia cinco de abril e quando foi dia 21 de março eles me chamou, ligou lá em casa a Dr .E.: “oh dona Mara, não tem como a senhora vir pra Ribeirão agora que nós vamos operar a senhora amanhã.” Falei: “nossa, já tô atrás da minha família”. Porque eu tava em casa sozinha. Aí eu já liguei pros meus filhos, liguei pro meu marido, aí minha filha que trabalha na creche já falou:” não, mãe, nós já tá indo pra levar a senhora, se Deus quiser...” Aí vim pro hospital eu e ela.

D: Ela veio...

M: É, eu e ela... Internei era o que... Meu marido não podia sair do serviço, era umas quatro e meia da tarde... Dia 21 de março de 2006, dia 22 eu fiz cirurgia e dia 23 era cinco e meia da manhã o médico chegou no quarto e falou: “dona Mara a senhora pode ir embora...” Ele tirou o esparadrapo e falou que eu podia ir embora... Aí meu marido foi me visitar ele e a minha filha a Élide que é a que mais podia perder mais dias de serviço, porque ela trabalhava por conta e a patroa dela era muito boa... Aí eu já fui embora com eles.

D: Já foi embora com eles?

M: E aí até hoje graças a Deus só venho aí (*hospital*) pra fazer o tratamento...

D: E como a senhora se sentiu de ter a sua filha ali perto da senhora?

M: Ah, Nossa Senhora, feliz, né... Nossa Senhora! Tinha dia que eu chegava até a tremer de felicidade deles estarem ali do meu lado... Porque a coisa mais dura do mundo é você não ter apoio da família, né... Bom, eu acho que é triste não ter apoio da família, então eu toda vez eu era muito apoiada, então eu acho...

D: Me parece que a família da senhora estava sempre bastante presente...

M: Ah tava, tava...

D: No tratamento...

M: Minha irmã, minha mãe... Todo mundo, todo mundo... Meus amigos né, que de vez em quando eu encontro na rua, ficam admirado de ver que eu recuperei depressa... Eu, vixe!

D: Quem mais, de fora da família, a senhora acha que apoiou a senhora, que fez parte aí dessa situação, que tava ali junto com a senhora? Teve mais alguém?

M: (*silêncio*) Ah é o que eu falei, meus amigos né. Que às vezes a gente encontra e fala: “nossa como você tá bem. Nem parece que você passou por isso, assim e assim...” Falam: “graças a Deus nem parece...” Eu não me preocupo com essas coisas... Não me atingem não...

D: Bom, dona Mara, o que eu tinha para perguntar para a senhora era mais ou menos isso, aí o que eu queria agora com a senhora era montar um mapa da família... Quem são, como eles chamam, quantos anos têm mais ou menos, para ter uma ideia, um desenho de como é...

M: Hum, hum...

D: Então a senhora tava me falando, né, que tem a mãe da senhora, que tem 84 anos...

M: É...

D: Quando for uma mulher eu vou fazer uma bolinha e quando for homem eu vou fazer um quadradinho, né... Ela tem 84 anos né...

M: É, 84 anos...

D: Como é que ela chama, dona Mara?

M: É dona Geisa.

D: Ela é casada?

M: Ela foi casada... Porque meu pai morreu eu tinha dois anos, ele morreu no Paraná, que eu sou paranaense, eu nasci no Paraná... Hoje que nós mora aqui em (*cidade de residência*), que meu avô foi buscar nós, mas nós era do Paraná...

D: Era do Paraná... Ele faleceu do quê?

M: O meu avô?

D: O seu pai...

M: O meu pai foi derrame cerebral que ele morreu...

D: E aí a senhora tem uma irmã só ou mais irmãos?

M: Não, tem mais irmãos, mas mulher só eu e ela... É a Tina, só eu e ela de mulher...

D: Quantos anos a T. tem?

M: Ela tá com 56... É, acho que é 56 anos...

D: E é ela então que teve a suspeita, que teve o câncer na perna?

M: É, ela fala que é, por causa que a médica falou... Ai, gente, eu tô doida para lembrar o nome da médica e não lembro...

D: Não tem problema... Aí a senhora tem outros irmãos? Moram aqui perto?

M: Não, tenho os irmãos que moram tudo em (*cidade de residência da paciente*) meus irmão... É o, esse já morreu... Pode pôr também?

D: Pode pôr...

M: É o S... Não, primeiro põe o Zé, que mora em Altinópolis, meu irmão...

D: Quantos anos ele tem? Ele já faleceu ou não?

M: Não, ele é vivo ainda... Ele tá com 66, 67... Ai, não lembro direito a idade dele...

D: E que mais?

M: E depois é o S. esse que já é falecido... Esse morreu com 61.

D: Hum, hum...

M: E depois tem a Tina com 65 anos e depois o Floro... A idade dele acho que eu não lembro muito bem não, mas acho que ele vai fazer 60 anos.

D: Tá...

M: É... E depois é eu e depois é o Miro, meu irmão... Não, primeiro é a Tina e depois que é o Miro, meu irmão... O Miro tá com 42, 43 anos ele tem... É o Miro...

D: Esses outros irmãos da senhora, como é que eles apoiaram a senhora, eles estiveram presentes?

M: Nossa Senhora, não tem como eu falar... Nossa, esse meu irmão, o Miro, todas as vezes que eu vinha para Ribeirão ele chegava pra mim e falava: "Mara, você tem dinheiro para ir para Ribeirão?" "Graças a Deus eu tenho..." Nossa, eles me apoiavam em tudo, em tudo. Chegava lá às vezes eles iam fazer uma comida diferente... Faz tempo que você não come a comida assim, assim, vou fazer pro CE, e fazia. Você precisa ver, uma pessoa muito boa, muito boa...

D: Então estavam presentes também?



M: Tudo, tudo... Minha família toda, não tenho como reclamar...

D: E eles são casados?

M: É, tudo casado.

D: Aí tinha a senhora e o marido da senhora... Como chama o marido da senhora?

M: Pedro.

D: Quantos anos ele tem?

M: Vai fazer 60 dia 12 de outubro...

D: A senhora tá com quantos anos, dona Mara?

M: Eu tô com 56... É, vou fazer 57 em dezembro...

D: Aí tinha os filhos da senhora... As três moças...

M: É...

D: Elas são primeiro, o menino é o mais novo?

M: O menino é o caçula. O menino é o caçula.

D: É Élide, né, a mais velha...

M: Não, é a Rose a mais velha...

D: Quantos anos ela tem?

M: A Rose tá com 38... É 38 anos...

D: A outra?

M: E tem a Élide, que tá com 33 ou 34, 33 anos...

D: Aí tem mais uma...

M: E tem a Bela, que tá com 30...

D: E o moço? Como ele chama?

M: É o Ilton...

D: Eles são casados?

M: Todos casados...

D: E aí os genros...

M: Já tem os netos, tenho seis netos...

D: Nossa... (risos)... E as noras, a nora, os genros, os netos estavam presentes ai...

M: Ah, Nossa Senhora... Tinha um (neto) que quando o pai dele largou deles, ele tinha 45 dias o menininho dela, da minha filha da Élide, então foi morar comigo. Então você precisa de ver que gracinha, eu tirava a roupa, ele falava assim, uma criança de cinco anos, ele falava assim pra mim: “vó, como é que você se sente sem esse peito, vó?” Eu falei: “ai meu filho, a vovó se sente bem, porque Deus tirou, a vovó teve que tirar porque já não prestava, tava ruim”. (...) Eu senti uma emoção muito grande (se emociona). Pensa bem, hoje ele tem cinco anos, mas ele foi lá para casa ele tinha 45 dias, o pai dele abandonou ele...

D: Como é que a senhora se sentia com ele falando essas coisas para a senhora?

M: Eu, Nossa Senhora, não tem como eu falar... Eu sentia uma emoção muito grande (*se emociona*)...

D: Mostrava que ele gostava da senhora, que ele tava presente, né...

M: (*chora*) É, Nossa Senhora, pra gente é uma facada, né...

D: É, é complicado falar, né...

M: Nossa Senhora...

D: Quantos filhos a Élide tem? Vamos colocar os netos aqui também...

M: Ela tem um casalzinho... A menina tem 10...

D: Como chama a menina?

M: E o menino tem cinco... É Lena.

D: E como chama o menino?

M: O menino Saulo. Vixe, ele fala sempre pra mim: “oh vó, que dia que você vai levar eu pra ver aquela mulherada vó.”

D: (*risos*)... A senhora já trouxe ele aqui (*no REMA*)?

M: Não trouxe.

D: E se trouxer aí que ele vai querer vir...

M: É, agora ele entra de férias, que ele fica na creche, né... Ele vai entrar de férias, que eu vou ver se eu trago ele numa quarta-feira, vou ver se eu trago ele, porque eu só venho de quarta, quero ver se eu trago ele...

D: E essa filha da senhora, é separada do marido?

M: Ela é separada.

D: A Rose tem filhos também?

M: Tem, um menino...

D: Ela é casada?

M: Ela é casada. Ela vive bem com o marido... Ele chama Célio, o menino dela...

D: Quantos anos ele tem?

M: Tá com cinco também. *(risos)*

D: É, nasceu pertinho, bom, né.

M: É...

D: E o marido dela, como é que chama?

M: Oscar.

D: A senhora sabe mais ou menos quantos anos ele tem?

M: É a mesma idade dos dois. A dela e a dele, a mesma idade eles têm.

D: A Bela tem filhos?

M: A Bela tem uma menina. Chama Rafa a menina dela.

D: Quantos anos tem a Rafa?

M: A Rafa fez seis.

D: Ai que delícia todo mundo pertinho, deve virar uma festa.

M: Você vê que gostoso, tudo pertinho... Agora acho que é do menino, né...

D: É do Ilton.

M: É o Júlio, que tá com oito e a Carol, que vai fazer cinco agora dia 30 de agosto. É a caçulinha.

D: O marido da Bela, como é que chama?

M: Paulo.

D: Quantos anos mais ou menos ele tem, a senhora sabe?

M: Ele tá com 43, 44 anos...

D: E a esposa do Ilton? Esses são casados?

M: Esses são casados. A esposa do Ilton é a Drica.

D: Quantos anos?

M: Ela tá com 22, 23 anos. Ela é novinha...

D: É novinha, né. E como é que foi a participação do Oscar, do Paulo e da Drica?

M: Nossa Senhora! Todos eles me apoiaram muito, mas demais mesmo... A minha nora quantas vezes mesmo ela falou: "ah dona Mara o dia que a senhora precisar de mim pra ir para Ribeirão com a senhora eu vou com a senhora..." Mas graças a Deus minhas filhas nunca me deixou assim, sabe. Elas sempre queriam estar presente comigo.

D: Tinha gente de sobra, então?

M: Nossa Senhora! Demais... De sobra mesmo, vixe!

D: Dessas pessoas aqui, que a senhora descreveu para mim, os únicos que tiveram a doença foram a sua mãe e a sua irmã, né...

M: É...

D: E teve depois uma prima aqui também, que a senhora me disse, né...

M: É... A finada Y.

D: Ela já faleceu, então...

M: É...

D: Tem alguém que não se dá bem aqui? Dessas pessoas, alguém que briga, alguma coisa assim?

M: Ah não... Que eu saiba não... Não é de...

D: E a única que se separou do marido foi a Élide, então?

M: É, a Bela também separou, mas ela juntou com o outro rapaz. Essa filha dela não é desse casamento com esse rapaz, é do outro casamento.

D: Os outros são desses casamentos aqui mesmo?

M: É, tudo desses...

D: Mesmo a Lena e o Saulo também?

M: É, o mesmo pai...

D: Então aqui separou... Quem que cuidou principalmente da senhora, porque a gente fala que tem um cuidador principal, quem tava mais com a senhora?

M: A Élide.

D: Que veio mais com a senhora...

M: É a Élide.

D: Tá...

M: Agora até hoje quem vem mais de dia da consulta é a Rose.

D: Então depois que passou o tratamento é a Rose?

M: É a Rose.

D: Tá... E aí a senhora falou que teve os amigos que ajudaram a senhora, que tiveram mais ali...

M: É...

D: E teve o padre?

M: É o padre N... O padre N., ele me ajudou muito, Nossa Senhora...

D: Teve mais alguém de fora da família que a senhora lembra que ajudou ou algum lugar que a senhora ia que ajudava?

M: Nossa, a T. me apoiou demais... A T., a L.

D: A T. é assistente social?

M: Eu não sei, ela é enfermeira, filha...

D: Ah tem uma T. lá, que eu conheço, que é assistente social...

M: Mas não, ela é enfermeira...

D: A L. também?

M: Também é... elas que fazia também muito curativo em mim, sabe, porque veio uma inflamação depois que eu fiz quimio, que eu precisei tirar, que deu água na coisa, depois deu inflamação, saiu tanto pus... Nossa Senhora que eu tornei voltar de novo pra fazer, colocar aquele, não sei como é que chama...

D: É dreno, não é?

M: Não sei como é que chama muito não...

D: Teve mais alguém no hospital, que a senhora lembra, que tava presente, que apoiou a senhora?

M: Ah o dr. E. que me apoiou também, Nossa Senhora...

D: O médico que tava com a senhora?

M: É o médico que fez a cirurgia...

D: Mais algum lugar que a senhora ia?

M: Ah eu não lembro não...

D: Mais a família mesmo e essas pessoas... Tá... E dessas pessoas, quem que eu posso destacar que foram os mais importantes na opinião da senhora, que mais tiveram presentes?

M: Ah, os meus filhos, o meu marido, os genros e os netos... A minha família tudo.

D: Tá... E aqui nessa relação da família da senhora com o hospital e com o padre e com os amigos, como era essa relação?

M: Era boa...

D: Eram relações fortes?

M: Era tudo elas...

D: E tinha alguma briga, alguma desavença aqui que é a senhora gostaria de marcar?

M: Não, não tem não...

D: Então tá... Eu queria só que a senhora agora me respondesse algumas perguntas de uma classificação econômica... Então aí eu vou perguntar umas coisas, se tem na casa da senhora e quanto tem né... Televisão?

M: Tem...

D: Uma só?

M: Uma só...

D: Rádio?

M: Rádio, espera aí, deixa eu contar, tem um, dois, três, quatro... Quatro rádios...

D: Banheiro?

M: Banheiro tem dois.

D: Carro, automóvel?

M: Um só.

D: Empregada mensalista que vai por mês?

M: Não, só eu... Minha filha (*risos*)...

D: Máquina de lavar?

M: Não tem também...

D: Videocassete ou DVD?

M: Não, tenho o DVD.

D: Geladeira?

M: Tem uma...

D: *Freezer* ou aquele aparelho *duplex*...

M: Não, não tem...

D: O chefe da família da senhora é o seu marido?

M: É...

D: Ele estudou até que série?

M: Ele fala que estudou até a segunda...

D: Tá... Era só isso... Bom, não sei se tem mais alguma coisa que a senhora queira comentar?

M: Não, acho que não tem mais nada. Acho que é só isso mesmo.

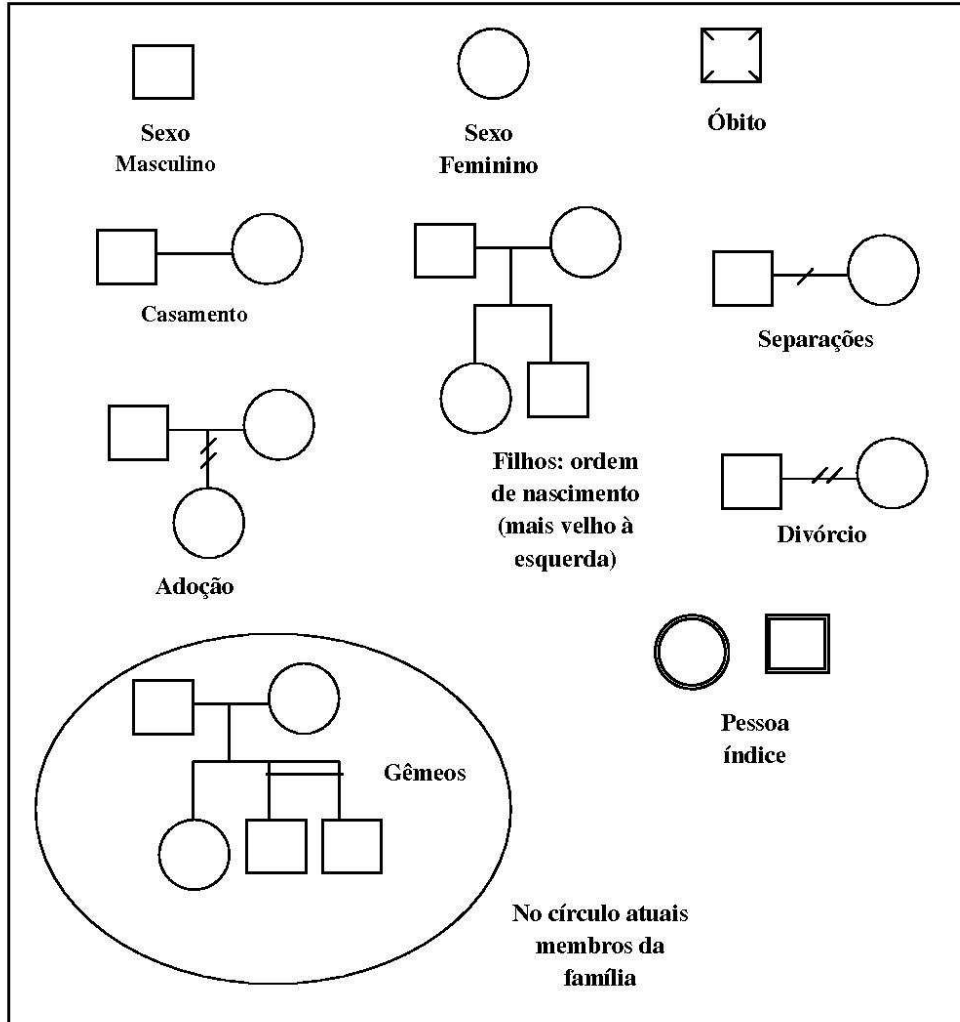
D: Então eu queria agradecer muito a senhora...

M: Nossa Senhora, eu que agradeço e desculpa se eu não falei alguma coisa, se eu saí fora...

D: Não, mas é para isso assim... É mais para saber como é que foi para a senhora mesmo... O que importa é o que é importante para vocês.

***ANEXOS***

Anexo A  
Legenda do genograma



Anexo B  
Tabelas de pontuação CCEB/08

Tabela 8  
*Pontuação da posse de itens, de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil/ 2008 (CCEB/08)*

	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira		4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)		2	2	2	2

Fonte: ABEP (2008)

Tabela 9  
*Pontuação referente ao grau de instrução do chefe de família, de acordo com CCEB/08*

Analfabeto/ primário incompleto	Analfabeto/ Até 3ª série fundamental	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	Até 4ª série fundamental	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

Fonte: ABEP, 2008

Tabela 10  
*Distribuição de pontuação no CCEB/08 e renda média familiar nos anos de 2006 e 2007, em função da classe econômica*

Classe	Pontos	Renda média familiar	
		2006	2007
A1	42 a 46	10.697	14.250
A2	35 a 41	6.556	7.557
B1	29 a 34	3.913	3.944
B2	23 a 28	2.107	2.256
C1	18 a 22	1.288	1.318
C2	14 a 17	849	861
D	8 a 13	549	573
E	0 a 7	318	329
Total		1.671	1.774

Fonte: ABEP (2008)

Anexo C  
Instruções estabelecidas pela APEP (2009) para aplicação do CCEB/08



### **Critério de Classificação Econômica Brasil**

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é exclusivamente de **classes econômicas**.

### **SISTEMA DE PONTOS**

#### **Posse de itens**

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

#### **Grau de Instrução do chefe de família**

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

### **CORTES DO CRITÉRIO BRASIL**

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	42 - 46	0,9%
A2	35 - 41	4,1%
B1	29 - 34	8,9%
B2	23 - 28	15,7%
C1	18 - 22	20,7%
C2	14 - 17	21,8%
D	8 - 13	25,4%
E	0 - 7	2,6%



## **PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS**

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral devemos:

Considerar os seguintes casos

- Bem alugado em caráter permanente
- Bem emprestado de outro domicílio há mais de 6 meses
- Bem quebrado há menos de 6 meses

Não considerar os seguintes casos

- Bem emprestado para outro domicílio há mais de 6 meses
- Bem quebrado há mais de 6 meses
- Bem alugado em caráter eventual
- Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

### **Televisores**

Considerar apenas os televisores em cores. Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenha(m) sido adquirido(s) pela família empregadora.

### **Rádio**

Considerar qualquer tipo de rádio no domicílio, mesmo que esteja incorporado a outro equipamento de som ou televisor. Rádios tipo walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems devem ser considerados, desde que possam sintonizar as emissoras de rádio convencionais. Não pode ser considerado o rádio de automóvel.

### **Banheiro**

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suite(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

### **Automóvel**

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

### **Empregada doméstica**

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos 5 dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas.

Note bem: o termo "empregados mensalistas" se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos 5 dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

### **Máquina de Lavar**

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semi-automáticas. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

### **Videocassete e/ou DVD**

Verificar presença de qualquer tipo de vídeo cassete ou aparelho de DVD.

### **Geladeira e Freezer**

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

- a) Havendo geladeira no domicílio, independente da quantidade, serão atribuídos os pontos (4) correspondentes a posse de geladeira;
- b) Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª. porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer.

As possibilidades são:

Não possui geladeira nem freezer	0 pt
Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer	4 pts
Possui geladeira de duas portas e não possui freezer	6 pts
Possui geladeira de duas portas e freezer	6 pts
Possui freezer mas não geladeira (caso raro mas aceitável)	2 pt

Anexo D  
Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Protocolo nº: **0956/2008**

Entrada: **12/08/2008**

Pesquisadores: Daniela Cristina Mucinhato Ambrósio (Mestranda) **Orientador:**  
Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos


**Parecer**

**Título do Projeto:** Mulheres com câncer de mama: a vivência do apoio familiar durante o tratamento

Conforme parecer aprovado na 109ª Reunião Ordinária do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, de 20/08/2008, o projeto havia ficado em pendência, devendo apresentar TCLE em linguagem acessível e informar tempo previsto para cada entrevista com os sujeitos do estudo. Diante das correções realizadas, conforme sugestões apresentadas, considero o projeto aprovado.

Atenciosamente,

Aprovado *ad referendum* do Comitê de Ética em  
Pesquisa da EERP/USP em  
25.08.2008

  
Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Coordenadora  
Comitê de Ética em Pesquisa EERP/USP

# 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](#)