

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
NÍVEL MESTRADO

DAIANE RIVA DE ALMEIDA

**A EXPERIÊNCIA DE DOENÇA EM MULHERES COM CÂNCER DE MAMA NO
CONTEXTO DE UM GRUPO DE APOIO**

São Leopoldo, RS.

2013

DAIANE RIVA DE ALMEIDA

**A EXPERIÊNCIA DE DOENÇA EM MULHERES COM CÂNCER DE MAMA NO
CONTEXTO DE UM GRUPO DE APOIO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a
obtenção do título de Mestre, pelo Programa de Pós-
Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do
Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientadora: Profa. Dra. Tonantzin Ribeiro Gonçalves

São Leopoldo, RS.

2013

FICHA CATALOGRÁFICA

A447e Almeida, Daiane Riva de

A experiência de doença em mulheres com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio / por Daiane Riva de Almeida. – 2013.

127 f.: 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2013.

Orientação: Prof^ª. Dr^ª. Tonantzin Ribeiro Gonçalves.

1. Câncer de mama. 2. Neoplasia mamária. 3. Apoio social.
4. Grupo de autoajuda. I. Título.

Catologação na Fonte: Bibliotecária Vanessa Borges Nunes - CRB 10/1556

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu refúgio e fortaleza, onde encontro forças para continuar enfrentando as dificuldades que surgem no dia a dia.

Ao Grupo Mãos Dadas, pelo espaço cedido para realização deste trabalho, às coordenadoras e voluntárias, a todas aquelas com as quais eu convivi durante todo o trabalho de campo, por confiarem no meu trabalho, me ajudarem e demonstrarem carinho, apoio e incentivo na realização dessa pesquisa.

A todas aquelas que contribuíram com a pesquisa através da entrevista, os meus sinceros agradecimentos pela disponibilidade, paciência e simpatia durante o processo de coleta de dados: sem sua ajuda não seria possível tal realização.

À minha orientadora Tonantzin Ribeiro, pela paciência e ajuda na finalização desse trabalho e aos demais professores do mestrado.

À minha mãe, exemplo de fé e sabedoria, pela serenidade e por nunca medir esforços por mim, sempre imprescindível para minha formação acadêmica e pessoal; ao meu pai que, mesmo não estando mais entre nós, sempre foi exemplo de luta e dedicação.

À minha irmã Daniela, pelo apoio incondicional e por me auxiliar nos momentos difíceis, compartilhando as alegrias.

Ao meu marido Celenio, que sempre me incentivou para a realização dessa trajetória, me amparando nos momentos difíceis e vibrando pelas minhas vitórias. Obrigada pela paciência e pela compreensão. Sem você isso não seria possível!

À minha grande amiga Edilaine, incansável no auxílio em minha trajetória, pelo carinho e pelo incentivo.

Aos amigos Chepa, Johnny, Ale e Rose que, de alguma forma, me ajudaram e estiveram presentes nesta caminhada.

A vocês, meu muito obrigada!

RESUMO

O estudo investigou a experiência de doença em mulheres com câncer de mama no âmbito de um grupo de apoio. Participaram do estudo dez mulheres com idades entre 39 e 81 anos, que frequentavam o Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas de Novo Hamburgo/RS. Tratou-se de um estudo qualitativo envolvendo observações participantes e entrevistas semiestruturadas realizadas junto ao grupo de apoio mútuo entre março e julho de 2013. Os relatos das participantes e as anotações de campo foram examinados através da análise de conteúdo temática. Os resultados mostraram que a participação no grupo potencializava o acolhimento, a troca de experiências, informações e o enfrentamento ativo individual e coletivo da doença, ampliando a rede de relações e de apoio das mulheres. Em meio ao abalo emocional do diagnóstico e os desafios do tratamento, o espaço do grupo auxiliava também no resgate da autoestima e do senso de controle sobre a própria vida, empoderando-as e oportunizando mecanismos de normalização, quando o foco da vida podia desviar da doença. Os achados também evidenciaram dificuldades enfrentadas pelo coletivo de mulheres quanto a sua articulação com gestores e com as redes de atenção à saúde que, muitas vezes, não davam eco as suas demandas e seu protagonismo por uma atenção mais integral e humanizada as mulheres com câncer de mama. Entende-se que a ação efetiva e cotidiana das políticas e serviços de saúde na legitimação de ações intersetoriais e de gestão participativa que promovam parcerias com as comunidades e redes de apoio de iniciativa popular na área da saúde da mulher ainda é um desafio.

Palavras-chave: Câncer de mama; neoplasia mamária; apoio social; grupo de autoajuda.

ABSTRACT

The study investigated the experience of illness in women with breast cancer within a support group. The study included ten women aged between 39 and 81 years, who attended the Oncology Support Group Holding Hands of Novo Hamburgo / RS. This was a qualitative study involving participant observation and semi-structured interviews with the group for mutual support between March and July 2013. The accounts of participants and field notes were examined through thematic content analysis. The results showed that group membership potentialized the cozy environment, the sharing of experience, information and active coping individual and collective of the illness, expanding the network of relationships and support between the women. Amid the emotional shock of the diagnosis and treatment challenges, the space provided to the group also assisted in the rescue of self-esteem and sense of control over their lives, empowering them and providing opportunities for standardization mechanisms, when the focus of life could deviate from the illness. The findings also highlighted the difficulties faced by the collective of women as their liaison with managers and with networks of health care that often gave no echo to their demands and to their role for a more comprehensive and humane care to women with breast cancer. It is understood that the effective action and everyday policies and health services in legitimizing intersectoral and participatory management that promote community partnerships and support networks of popular initiative in the area of women's health is still a challenge.

Keywords: breast cancer, breast neoplasia, social support, self-help group.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Dados Sociodemográficos das Mulheres com Câncer de Mama.....	85
--	----

APRESENTAÇÃO

O presente trabalho de pesquisa do curso de Pós-Graduação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS foi desenvolvido para atender ao requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

A temática em estudo visa compreender a experiência de doença em mulheres diagnosticadas com câncer de mama e sua relação com um grupo de apoio, em um município da região sul do estado do Rio Grande do Sul. Objetivando orientar a leitura, a presente dissertação está distribuída da seguinte forma:

- **I Projeto de Pesquisa:** foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, e posteriormente apresentado e aprovado na Defesa de Qualificação intitulado “A experiência da doença em mulheres com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio”;
- **II Relatório de Campo:** o qual descreve a experiência da pesquisadora durante a trajetória de execução do projeto e o processo de análise dos dados;
- **III Artigo Científico:** será formatado conforme as instruções e normas da revista que está em processo de escolha.

SUMÁRIO

PROJETO DE PESQUISA	11
1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS DO CÂNCER DE MAMA	16
2.2 REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DO CÂNCER DE MAMA	23
2.3 O CÂNCER DE MAMA NO CONTEXTO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE E DE GRUPOS DE APOIO	33
3 JUSTIFICATIVA	43
4 OBJETIVOS	45
4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	45
5 MÉTODO	46
5.1 PARTICIPANTES	46
5.2 LOCAL DO ESTUDO	46
5.3 DELINEAMENTO	47
5.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	48
5.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	50
5.6 ANÁLISE DE DADOS	51
6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	53
7 CRONOGRAMA	55
8 ORÇAMENTO	56
REFERÊNCIA	57
ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	71
ANEXO II – FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	73
ANEXO III – ROTEIRO DE ENTREVISTAS	74

II – RELATÓRIO DE CAMPO	76
1 PONTO DE PARTIDA.....	77
2 INSERÇÃO EM CAMPO	79
3 CAMPO DE PESQUISA	80
4 PARTICIPANTES E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	83
5 PRECEITOS ÉTICOS.....	87
6 ANÁLISE DE DADOS	88
ANEXO IV- RELATO DE VIDA DAS PARTICIPANTES	
ENTREVISTADAS	90
ANEXO X - APROVAÇÃO DO CEP –UNISINOS	75
III - ARTIGO CIENTÍFICO	98

I - PROJETO DE PESQUISA

1 INTRODUÇÃO

O surgimento de uma doença como o câncer é, sem dúvida, um evento traumático, que atemoriza a maioria das pessoas, seja pelo estigma que a doença carrega ou pela conotação (extremamente negativa) associados à dor, sofrimento e à possibilidade real de morte ou até mesmo pelas limitações da medicina em termos de cura e tratamento (SILVA, 2008). De acordo com o Instituto Nacional (2009), o câncer de mama é a doença mais temida pelas mulheres, tanto por sua alta incidência, quanto por seus efeitos psicossociais, pois o foco de atenção é um órgão repleto de simbolismo que atinge a feminilidade, sexualidade e maternidade da mulher. O carcinoma mamário apresenta fatores etiológicos múltiplos, interagindo de formas variadas e ainda não totalmente conhecidas. Na maioria dos casos, fatores genéticos, ambientais, estilo de vida e hábitos reprodutivos podem trabalhar juntos para criar as condições que levam ao aparecimento da neoplasia maligna mamária (FILHO, 2011). Sendo assim, a confirmação desse diagnóstico, seguido pelos tratamentos, pode ocasionar abalos significativos na vida pessoal e profissional da mulher.

A incidência de casos de câncer de mama vem crescendo nas últimas décadas no mundo todo e tenderá a aumentar devido ao envelhecimento populacional e à mudança no estilo de vida das mulheres, convertendo-se em um evidente problema de saúde pública mundial (PARADA et al., 2008). No Brasil, nota-se que o câncer de mama, em algumas regiões, já é o mais frequente, constituindo-se na grande causa de mortalidade na população feminina adulta nas regiões sul e sudeste. No Rio Grande do Sul, além da alta prevalência de pessoas acometidas por este tipo de doença, observa-se uma alta taxa de mortalidade, a qual se deve, em grande parte, ao avançado estágio da doença encontrado no momento do diagnóstico. Porém, quando detectado na fase inicial, proporciona elevadas chances de cura para a paciente e, na maioria dos casos, permite oferecer um tratamento mais eficaz, contribuindo, assim, para o aumento da expectativa de vida livre da doença.

Os melhores resultados no tratamento do câncer de mama são alcançados por meio de diversas modalidades terapêuticas, tais como cirurgia, quimioterapia, hormonioterapia e radioterapia (TALHAFERRO, LEMOS e OLIVEIRA, 2007). Cada modalidade terapêutica traz efeitos adversos peculiares que podem impactar diretamente a qualidade de vida e a autoimagem da mulher. O procedimento cirúrgico é o recurso terapêutico mais frequente, correspondendo a 57% das intervenções realizadas (SILVA, 2008).

Em decorrência do elevado índice de morbimortalidade relacionado ao câncer de mama, receber a confirmação do diagnóstico é um evento de impacto importante na vida da mulher e de sua família, pois terão que enfrentar momentos carregados de emoções e sentimentos negativos como medo, depressão, angústia e desespero, que perduram durante o tratamento e mesmo após a alta (BERGAMASCO e ANGELO, 2001). Inevitavelmente, as mulheres acometidas pela doença também experimentam preocupações com relação à morte e à mutilação (ROMEIRO et. al., 2012). Sabe-se que a mulher com câncer passa por um difícil processo de adaptação ao tratamento e aos procedimentos médicos. Essa doença acarreta mudanças em aspectos físicos e psicossociais, bem como prejuízos e incerteza quanto ao futuro (VENÂNCIO, 2004).

Assim, além de enfrentar o prognóstico do tumor, também pode enfrentar a perda ou deformidade na mama causada pelo tratamento cirúrgico (TALHAFERRO, LEMOS e OLIVEIRA, 2007). Infelizmente, a mastectomia ainda apresenta um caráter agressivo e traumatizante para vida e a saúde da mulher, pois a perda do seio danifica a integridade física, ocasiona sentimentos de vergonha, rejeição e inferioridade, uma vez que as mamas desempenham papel marcante na construção da autoimagem corporal e social feminina (ALVES et al., 2010; OLIVEIRA e MONTEIRO, 2004). Nesse contexto, a reconstrução mamária (que pode ser realizada no momento da mastectomia ou posteriormente) pode auxiliar a mulher a recuperar a autoestima, diminuindo os danos psicológicos e melhorando o contorno corporal. De fato, muitas mulheres optam por realizar o procedimento de reconstrução mamária na tentativa de promover uma maior semelhança à aparência feminina (AZEVEDO e LOPES, 2010). É após esse período que as mulheres passam a se preocupar com a continuidade do tratamento e sua reabilitação, quando surgem questões relativas à reelaboração da autoestima, da imagem corporal e do autocuidado.

As mulheres que enfrentam o câncer de mama vivenciam um sofrimento que se materializa de diversas formas, em diferentes momentos, razão pela qual, muitas delas procuram o apoio social não apenas de familiares e amigos, mas também dos grupos de apoio e autoajuda para superar as dificuldades. A esse respeito Gomes et al. (2003) reforçam a necessidade de grupos de apoio que atuem não somente na prevenção de doença e manutenção de saúde, como também no alívio do impacto da doença. Para o autor, a participação em um grupo de apoio pode significar a possibilidade de troca de experiências, de receber e oferecer suporte social, sair da exclusão social, receber informações e realizar atividades de lazer. Além disso, o grupo pode funcionar como sustentáculo para dar

continuidade ao processo de recuperação e adaptação à nova condição e ainda como ambiente de transformação psicossocial.

Para contemplar as necessidades exigidas pelas mulheres com câncer de mama, o Ministério da Saúde tem desenvolvido programas de atenção integral à saúde da mulher, para compreender os aspectos preventivos, curativos e de reabilitação. Além disso, a rede assistencial prevê a organização e melhora do acesso à atenção em saúde com logísticas definidas para o tratamento do câncer de mama, dirigindo as possíveis barreiras desnecessárias e reduzindo as desigualdades geográficas e sociais (BRASIL, 2004b).

A fim de abranger a atenção integral às mulheres, as equipes de saúde, em conjunto com movimentos da sociedade civil, têm recorrido aos grupos de apoio social para complementar a assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde. Os grupos de apoio disponibilizam um espaço para que as mulheres possam compartilhar suas experiências acompanhadas por uma equipe de saúde e/ou por voluntários. Essas vivências buscam envolver às integrantes em atividades sociais e de suporte informativo e emocional ao tratamento, o que pode amenizar os momentos de crise, reforçar os aspectos positivos da situação e auxiliar na ressocialização e na sua própria recuperação, contribuindo para a melhora da qualidade de vida dessas mulheres (FERNANDES, RODRIGUES e CAVALCANTI, 2004). Segundo Rodrigues, Silva e Fernandes (2003), o grupo de apoio pode ser considerado como um recurso para assistência em Saúde Coletiva, um meio para possibilitar mudanças no modo como o ser humano compreende e se responsabiliza por sua saúde e sua qualidade de vida, ampliando a efetividade das relações entre as mulheres usuárias e seu meio social, incluindo-se aí os serviços de saúde. Apesar disso, poucos são os estudos que têm buscado compreender como a experiência de doença das mulheres se articula com seu contexto social e, particularmente, nas suas inter-relações com os serviços de apoio à mulher com câncer de mama.

Entende-se que a experiência do câncer de mama exige que a mulher se defronte com uma nova realidade imposta pela doença e, diante disso, elabore novas estratégias para conseguir reorganizar seu cotidiano, de forma que atinja certo grau de normalização frente à doença (BERGAMASCO e ANGELO, 2001). Durante todo este processo, o sofrimento psicológico da mulher que passa pela situação de ser portadora de um câncer de mama e de ter de enfrentar um tratamento difícil, transcende ao sofrimento configurado pela doença em si. É um sofrimento que comporta representações e significados atribuídos à doença ao longo da história e da cultura e adentra as dimensões do ser feminino, interferindo nas suas relações interpessoais, principalmente nas mais íntimas e básicas da mulher (SILVA, 2008). Nesse

sentido, é preciso compreender que as experiências de doença das mulheres estarão permeadas pelas suas trajetórias de vida que, por sua vez, estão imbricadas no seu contexto sociocultural.

Entendemos, portanto, que a compreensão do adoecer é uma experiência única vivida pelas mulheres com câncer de mama e que envolve diferentes momentos, desde, a descoberta do diagnóstico, durante o tratamento até o momento em que a mulher pode se considerar livre da doença. Sabe-se que o câncer de mama pode trazer situações e significados distintos e implicações particulares para a vida diária e relações sociais de cada mulher. O apoio, tanto dos familiares como das redes de atenção à saúde, é fundamental para o enfrentamento da doença. Assim, o presente estudo buscará compreender como as mulheres vivenciam o câncer de mama no contexto de sua trajetória de vida. A seguir, serão revisados alguns aspectos epidemiológicos e clínicos do câncer de mama, visando a auxiliar a delimitação do trabalho. Por fim, serão revisadas evidências sobre aspectos psicossociais e sobre o cuidado no contexto dos serviços de saúde e de grupos de apoio às mulheres com câncer de mama.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS DO CÂNCER DE MAMA

O câncer é um termo genérico que se refere a um grupo de doenças crônicas que têm como característica a multiplicação anormal das células, as quais perdem seu parâmetro de crescimento normal e acabam por comprometer as funções das células normais e, eventualmente, se deslocam para outras partes do corpo, caracterizando o processo de metástase (BRASIL, 2009). O câncer de mama feminino é possivelmente a doença mais temida pelas mulheres, devido a seus efeitos psicossociais e, sobretudo, pela sua alta incidência. No Brasil, a estimativa para o período de 2012/2013, segundo o Instituto Nacional do Câncer, é de aproximadamente 52.680 novos diagnósticos, com risco estimado de 52 casos para cada 100 mil mulheres. A estimativa para o mesmo ano no estado do Rio Grande do Sul é de 4.610 casos novos, sendo que para a capital, Porto Alegre, a estimativa é de aproximadamente 980 casos novos de câncer de mama (BRASIL, 2011a). Esses dados evidenciam a complexidade que envolve o câncer de mama, embora estratégias de prevenção e tratamento estejam adquirindo expressão na prioridade das Políticas Públicas de Saúde, os resultados efetivamente ainda aparecem com timidez no quadro sanitário do país.

Apesar de ser considerado um câncer com prognóstico relativamente bom, as taxas de mortalidade continuam elevadas no Brasil, provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados (BRASIL, 2011a). Já nos países desenvolvidos, os índices de mortalidade tiveram uma discreta diminuição, em função do emprego do método de rastreamento que detecta a doença em estágio inicial e a oferta de tratamentos adequados (JEMAL et al., 2011).

Além do cenário epidemiológico, é preciso abordar suas apresentações clínicas para compreender a magnitude e a complexidade do câncer de mama. A mama feminina, ou glândula mamária, é composta principalmente de lóbulos (glândulas produtoras de leite), ductos (pequenos tubos que transportam o leite dos lóbulos para o mamilo), mamilo e estroma (tecido adiposo e tecido conjuntivo que envolve os ductos, lóbulos, vasos sanguíneos e vasos linfáticos) (FILHO, 2011; HARRIS et al., 2002). Entre os diferentes tumores malignos da mama, os carcinomas são os mais frequentes e uma das principais causas de morte por câncer.

Podendo ser carcinomas ductais *in situ* ou ainda carcinomas lobulares *in situ*. O termo *in situ* refere-se ao câncer de mama em estágio inicial, ou seja, quando este não é invasivo, permanecendo restrito ao seu local de origem. Quando o câncer de mama não está restrito ao local onde se originou é chamado invasivo ou infiltrante, onde as células podem se disseminar pelo organismo e em determinadas situações apresentar metástase em outros órgãos (HARRIS et al., 2002).

Segundo a Sociedade Brasileira de Cancerologia (2008), de modo geral, o câncer de mama frequentemente apresenta sinais e sintomas que podem ser observados pelas mulheres tais como: alterações no tamanho da mama, auréola ou mamilo, aparecimento de nódulos palpáveis na região da mama e próximo à região da axila que podem gerar dor no local e alterações na pele que recobre a mama como eritema (vermelhidão da mama), edema e retração da pele ou do mamilo podendo apresentar secreção. Na presença de qualquer sinal ou sintomas a mulher deve procurar atendimento médico o mais rápido possível, pois o câncer de mama apresenta bom prognóstico quando diagnosticado e tratado precocemente (OLIVEIRA, 2008).

Numerosos estudos têm identificado fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de mama, mas enquanto alguns já estão bem definidos, outros ainda são questionáveis (BORGHESAN, PELLOSO e CARVALHO, 2008; HARRIS et al., 2002). Por exemplo, o fator idade tem nítida influência no aparecimento do carcinoma mamário, sendo relativamente raro antes de 25 anos. Porém, sua taxa de incidência aumenta a partir dos 30 anos e apresenta seu pico entre os 50 e 60 anos. Contudo, existem variações quanto à classificação de idade citada nos estudos, o que dificulta um consenso maior. A hereditariedade é outro fator bem estabelecido. Cerca de 1/3 das mulheres com carcinomas tem histórico familiar de parentes de primeiro grau (mãe, irmã, filhas) que tiveram a doença. Assim, a predisposição genética é refletida em aproximadamente 20% das pacientes com história familiar positiva, podendo ser identificada na mutação dos genes BRCA1 e BRCA2 (BORGHESAN, PELLOSO e CARVALHO, 2008).

Fatores de risco relacionados à vida reprodutiva da mulher estão bem estabelecidos em relação ao desenvolvimento do câncer de mama, tais como: menarca precoce (antes dos 12 anos), gravidez após os 35 anos, uso de anticoncepcionais orais, menopausa tardia (após os 50 anos) e utilização de terapia de reposição hormonal (FILHO, 2011; HARRIS et al., 2002; OLIVEIRA, 2008). Alguns fatores relacionados aos hábitos de vida também se associam a maior risco de desenvolver câncer de mama tais como: sedentarismo, obesidade, tabagismo e o consumo elevado de bebidas alcoólicas (PAULINELLI et al., 2003). Apesar desses dados, é

preciso entender que os fatores de risco são características associadas à maiores ou menores taxas de incidência, quando comparados a grupos que não comportam tais particularidades. Entende-se que os fatores de risco compõem uma rede inter-relacionada que deve ser levada em conta, quando se avalia a paciente (BORGHESAN, PELLOSO e CARVALHO, 2008).

Diante da possibilidade de que todas as mulheres estejam sob o risco virtual de desenvolver a doença, a detecção precoce torna-se a principal ferramenta para identificar o câncer de mama em estágio inicial (SILVA e HORTALE, 2012). As recomendações técnicas vigentes na atualidade para o controle do câncer de mama no Brasil estão definidas em um documento de consenso (BRASIL, 2004a) que preconiza como método de rastreamento a mamografia e o exame clínico das mamas (ECM), que deve ser realizado na rotina de atenção integral à saúde da mulher. Outras técnicas também são empregadas para detectar o câncer de mama como: o autoexame das mamas, a ultrassonografia e a biópsia do tecido mamário (MACHADO, PINHO e LEITE, 2009).

A mamografia é o exame radiológico dos tecidos moles das mamas, considerado um dos procedimentos mais importantes para o rastreio do câncer. Esse exame é apontado como o principal método para diagnosticar o câncer de mama em estágio inicial, sendo capaz de detectar alterações ainda não palpáveis (SANTOS e CHUBACI, 2011). Seguindo as recomendações do Ministério da Saúde, as mulheres a partir dos 40 anos devem realizar o exame clínico das mamas anualmente e, para as mulheres entre 50 a 69 anos, é indicado o ECM anual e mamografia com o intervalo máximo de dois anos. Embora vários estudos mostrem redução na taxa de mortalidade por câncer de mama, por meio do rastreamento mamográfico em massa, esse também é alvo de controvérsias quanto à sua efetividade, sobretudo em mulheres abaixo dos 50 anos e para detectar alguns tipos específicos de câncer de mama (BRASIL, 2003; OLIVEIRA, 2008). A acurácia (sensibilidade e especificidade) da mamografia depende de vários fatores relacionados à mulher como a densidade das mamas, idade e utilização de reposição hormonal, assim como fatores relacionados à variabilidade técnica do exame (SILVA e HORTALE, 2012).

O autoexame das mamas é uma estratégia de rastreamento em que a própria mulher inspeciona e palpa suas mamas à procura de alterações (SILVA e HORTALE, 2012). Contudo, o Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2004a) não estimula esse procedimento como estratégia isolada para a detecção precoce da doença. A recomendação é de que o autoexame das mamas faça parte das ações de educação para a saúde que contemplem o conhecimento do próprio corpo. Evidências científicas sugerem que o procedimento não seria eficiente para o rastreamento, não contribuindo, assim, para a redução na taxa de mortalidade

por câncer de mama. Apesar de não apresentar evidência direta, é importante que as mulheres mantenham-se atentas às alterações em suas mamas e reportem ao profissional de saúde. Desse modo, o exame das mamas realizado pela própria mulher não substitui o exame clínico das mamas realizado por um profissional de saúde (THULER, 2003). O ECM consiste em uma avaliação sistematizada das mamas pela inspeção visual e palpação que deve ser realizado por profissionais da saúde treinados. Esse procedimento é ambulatorial e deve fazer parte do atendimento integral à saúde da mulher independente da faixa etária (OLIVEIRA, 2008). Trata-se de um recurso com precisão limitada, pois nem sempre possibilita a detecção de nódulos pequenos, sendo assim este procedimento deve ser complementado com a mamografia para viabilizar o diagnóstico precoce.

Atualmente, no Brasil, a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), em parceria com o Instituto Nacional do Câncer, está realizando diversos estudos sobre um novo exame descartável denominado *Breast Care* (cuidado com a mama), produzido nos EUA. Como o autoexame não tem se configurado como uma ferramenta eficiente para o rastreamento da doença, o exame clínico detecta apenas alguns tumores superficiais maiores que um centímetro e a mamografia é um exame de alto custo para maioria da população (BRASIL, 2004b), o *Breast Care* pode se constituir em uma nova e importante ferramenta. O exame *Breast Care* é um método seguro e eficiente, não invasivo, indolor, sem efeitos adversos ou contraindicação, de uso simplificado e avaliação imediata do resultado. Aplicado exclusivamente por médicos ou enfermeiros, o exame funciona como um sensor de temperatura, que mede a energia térmica interna, registrando alterações de calor em cada setor da mama, através de pontos sensíveis que mudam de cor ao alcançar determinada temperatura, indicando a possível proliferação de células cancerosas. Segundo o Dr. Roberto Vieira, pesquisador da técnica, quando o tumor mamário está se formando, há um fluxo maior de sangue, aumentando a temperatura naquela região do seio e obtendo, assim, imagens em espelho, que permitem visualizar facilmente regiões assimétricas entre as mamas (MORAIS, 2010).

As vantagens desse exame sobre os demais métodos existentes são o custo e sua praticidade e ele já foi aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária, com registro do Ministério da Saúde, pelo Food and Drugs Administration (FDA), dos Estados Unidos, e nos órgãos de saúde da Comunidade Europeia (MORAIS, 2010). Por sua vez, a FIOCRUZ aprovou a importância desse dispositivo, que não substitui a mamografia, mas pode auxiliar no diagnóstico precoce de patologias mamárias, principalmente nos municípios mais pobres e que não possuem mamógrafo.

Outras formas de diagnosticar o câncer de mama podem ser feitas através da ultrassonografia e da biópsia aspirativa. A ultrassonografia pode complementar o exame de mamografia, auxiliando na caracterização dos tumores, podendo ser usada também para orientar punções. Já a biópsia aspirativa é indicada nos casos de lesões palpáveis, quando se retira um fragmento da lesão que será posteriormente submetido ao exame histopatológico (OLIVEIRA, 2008; SCHWARTSMANN, 1991). Por fim, vale a pena destacar, devido ao avanço da biologia molecular, o rastreamento genético como prevenção do câncer de mama, recurso que envolve a avaliação do material genético da mulher. Este tipo de rastreamento visa identificar os indivíduos que apresentam maiores chances de serem acometidos por alguma neoplasia maligna (BANDEIRA, GOMES e ABATH, 2006).

De modo geral, a definição do tratamento do câncer de mama depende de muitos fatores, incluindo o tipo de células cancerosas, sua capacidade proliferativa, o tamanho do tumor primário em relação à mama e o estágio da doença. Harris et al. (2002), explica que o estadiamento consiste na avaliação do tamanho e extensão do tumor primário e a situação dos linfonodos axilares. Segundo Hopwood et al. (2001), o tratamento do câncer de mama pode envolver intervenções locais ou sistêmicas, utilizadas de forma independente ou concomitante. A cirurgia e a radioterapia podem ser entendidas como formas de tratamento local que visam à remoção ou à destruição do tumor em uma determinada área do corpo. Já a quimioterapia e a terapia hormonal são técnicas utilizadas para combater a doença de forma sistêmica, buscando controlar ou destruir o câncer na extensão de todo o organismo (HARRIS et al., 2002; REGIS e SOMÕES, 2005).

A radioterapia tem como objetivo extinguir as células cancerosas e sua capacidade de se multiplicar. Essa técnica desempenha um papel importante no processo terapêutico, enquanto tratamento complementar da cirurgia ou como tratamento paliativo. Normalmente, as sessões são diárias por um período variável, dependendo do tipo de câncer. Efeitos colaterais da aplicação deste tratamento podem ser formigamento ou queimação na área tratada, sutil escurecimento da pele no local irradiado, discreto aumento na mama devido ao acúmulo de líquido no local. As mulheres submetidas à radioterapia também descrevem cansaço além do habitual e diminuição de suas atividades diárias (HARRIS et al., 2002; SCHWARTSMANN, 1991).

No tratamento quimioterápico são administrados medicamentos que têm como finalidade danificar ou matar as células cancerosas, visando à regressão da doença e o controle da metástase. Porém os quimioterápicos afetam qualquer célula que esteja em processo de multiplicação (células normais, saudáveis) e, por isso, frequentemente ocorre à

perda dos pelos no corpo. Outras reações adversas também podem ser observadas como náuseas, vômitos, sangramento gengival, feridas na boca, anemia e fadiga. No entanto, esses efeitos são reversíveis, desaparecendo após o término do tratamento (OLIVEIRA, 2008).

Outro tratamento sistêmico utilizado é a terapia hormonal que busca impedir que as células malignas continuem recebendo o hormônio que estimula o seu crescimento. Este tratamento é utilizado apenas em tumores sensíveis à ação do estrogênio (OLIVEIRA, 2008). O tratamento com a hormonoterapia também pode apresentar efeitos colaterais sistêmicos como fogachos (calores), sudorese excessiva, prurido ou sangramento vaginal, ganho de peso temporário e náuseas (OLIVEIRA, 2008; SCHWARTSMANN, 1991).

O procedimento cirúrgico constitui o principal tratamento para o câncer de mama, sendo empregada na maioria dos casos. Existem várias técnicas cirúrgicas que podem ser realizadas e a escolha do procedimento depende de fatores como: a idade da paciente, o tamanho da mama, assim como tamanho do tumor existente, a sua localização e o comportamento da lesão cancerígena (ABSETZ, ARO e SUTTON, 2003; ALMEIDA et al., 2001). A maioria das pacientes com câncer de mama em estágio inicial são candidatas a realizar o tratamento cirúrgico conservador, porém alguns princípios devem ser observados, principalmente a relação do volume da mama com o tamanho do tumor (TIEZZI, 2007). Esta técnica geralmente mantém grande parte da mama intacta, possibilitando a remodelagem do seio com o próprio tecido mamário, oferecendo melhor resultado estético (CAMARGO, 2000; FILHO, 2011).

Atualmente, há uma variedade de técnicas cirúrgicas que implicam em diferentes graus de remoção das mamas, entre elas destacam-se a mastectomia total ou simples, mastectomia radical modificada e mastectomia radical. A decisão sobre a técnica depende do tamanho, localização e comportamento da lesão cancerígena. Além desses aspectos, procura-se levar em conta se a mulher deseja submeter-se à cirurgia reconstrutiva após a mastectomia (ABSETZ, ARO e SUTTON, 2003; ALMEIDA, 2006).

Qualquer um desses procedimentos cirúrgicos, sobretudo acompanhados da radioterapia, podem determinar complicações físicas, imediata ou tardiamente à cirurgia, tais como limitação e diminuição da amplitude de movimentos de ombro e braço, linfedema (que é o edema no membro superior do lado operado, devido à obstrução das vias linfáticas da axila, podendo estender-se pelo braço e antebraço). Outros sintomas também são relatados como diferentes graus de fibrose na articulação do ombro, lesões musculares com perda de força, diminuição da sensibilidade devido às lesões envolvendo o plexo braquial, dores e alterações posturais.

Sendo assim, a estratégia de reabilitação da paciente procura minimizar o comprometimento de eventuais complicações da mastectomia, restabelecendo o mais rápido possível a função dos membros superiores, além de atuar como fator preventivo à formação de cicatriz hipertrófica, aderências e linfedema de membros superiores (LAHOZ et al., 2010; PRADO et al., 2004). A prática de exercícios físicos posturais e terapias complementares, realizada com orientação adequada, são intervenções importantes na assistência pós-operatória à mulher mastectomizada, criando condições para a retomada das atividades que realizava antes da cirurgia.

A mulher poderá optar pela cirurgia de reconstrução mamária que pode ser realizada no mesmo ato cirúrgico da mastectomia ou posteriormente. Este procedimento cirúrgico abrange diferentes técnicas que permitem ao cirurgião plástico criar uma mama similar em forma, textura e com características semelhantes a da mama natural (AZEVEDO e LOPES, 2010). A legislação garante o direito à reconstrução mamária, sob qualquer técnica. Desde 1999, através da Lei nº 9.797, o Sistema Único de Saúde (SUS) dispõe da cirurgia plástica reparadora da mama nos casos de mutilação decorrente do tratamento de câncer. A partir de 2001 passou a vigorar a Lei nº 10.223 que obriga os planos de saúde privado a também disponibilizarem este serviço (SANTOS e VIEIRA, 2011). Em 2012, a câmara de deputados federais aprovou o projeto de Lei nº 2.784/08 que prevê a realização de reconstrução da mama pelo SUS em ato contíguo à cirurgia da mastectomia, quando houver as condições clínicas requeridas. O texto deve ainda passar pela aprovação do Senado Federal, mas já representa outra conquista das mulheres que sofrem de câncer de mama. De acordo com Camargo (2000), a reconstrução mamária tem por objetivo restabelecer a imagem corporal e a autoimagem, restaurando parte importante do corpo da mulher.

Passada a etapa inicial do tratamento e a possível reconstrução mamária, a paciente continua realizando exames periodicamente, a fim de verificar sua condição clínica e rastrear a possibilidade de metástase ou eventual recidiva da doença. Por isso, nos primeiros cinco anos após o tratamento inicial, o retorno aos médicos devem ocorrer com maior frequência, sendo que após este período a paciente entra no chamado *período livre de doença* realizando exames anuais apenas para controle. No entanto, mesmo após os cinco anos, as implicações físicas e psicossociais decorrentes do adoecimento ainda podem estar presentes na vida da mulher e até mesmo se perpetuar, de diversos modos, por toda a sua vida (SILVA e SANTOS, 2008).

Como se viu nessa seção, as mulheres com câncer de mama passam por inúmeros procedimentos desde a confirmação do diagnóstico até a eventual reconstrução mamária. Em

geral, é um tratamento longo que exige o contato com vários profissionais, diversos procedimentos, exames e tratamentos, o que certamente tem um impacto muito grande na vida pessoal, familiar e profissional dessas mulheres, além da sobrecarga emocional envolvida. Como será detalhado na próxima seção, o tratamento do câncer de mama pode levar a mulher a sofrer alterações na sua autoimagem, perda funcional em suas atividades diárias, além de mudanças a nível psíquico, emocional e social, como no trabalho, família e na sexualidade (ALMEIDA et al., 2001; MAJEWSKI et al., 2012). Considerando estes dados, é importante uma abordagem que não só integre os aspectos biológicos, mas também possibilite compreender como cada mulher em sua singularidade vivencia o câncer de mama, dado que o diagnóstico e todo o processo de enfrentamento da doença são vividos por elas e pela sua família como momentos de intensa angústia, sofrimento e ansiedade.

2.2 REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DO CÂNCER DE MAMA

O câncer é uma doença que, historicamente, vem sendo associada à experiência de dor, sofrimento e morte. No século XIX e nas primeiras décadas do século XX, além de ser considerada uma doença contagiosa, era associada à falta de higiene, à sujeira física e moral (SILVA, 2008). Os enfermos desta terrível doença sentiam vergonha perante a sociedade, pois o câncer era considerado sem cura, uma doença de caráter sujo não só do corpo, mas da alma. Destaca-se, como marca neste período, a forte crença de que a doença era um castigo divino, fruto de “pecados e vícios”, principalmente para os indivíduos adeptos ao prazer sexual (FERREIRA, ALMEIDA e RASERA, 2008; TAVARES e TRAD, 2005). Em especial, no caso das mulheres, a prática do sexo oral era considerada a principal causa das neoplasias femininas. O ato era responsável pela formação dos nódulos cancerígenos na cavidade bucal e no trato digestivo, os quais poderiam se disseminar para qualquer parte do corpo (SILVA, 2008). Ainda no início do século XX, para a maioria das mulheres, enfrentar o câncer de mama era vivenciar sentimentos de pudor, vergonha, isolamento social e o medo constante da ameaça de mutilação (TAVARES e TRAD, 2005). Percebe-se que o câncer possui uma história carregada de significados negativos e dificuldades, uma combinação de dores física, psicológica e social. Algumas dessas marcas estigmatizantes permanecem arraigadas no imaginário social. Conforme Ramos e Lustosa (2009, p.86) conceituam:

As representações associadas ao câncer são, em sua grande maioria, negativas, pois é uma doença vista como destruidora e geralmente sentida como um castigo, uma punição, uma vez que o câncer está associado ao estigma social da morte. O preconceito da sociedade em relação ao câncer de mama faz com que muitas pacientes procurem manter segredo sobre sua doença, por medo tanto do estigma quanto da rejeição.

Por causa disso, as mulheres acometidas pelo câncer de mama vivenciam ainda hoje uma experiência estressante, de intenso sofrimento e abalo emocional (SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009). Entende-se, portanto, que os danos psicológicos associados a esse estigma podem aumentar o sofrimento do paciente elevando seu estado de frustração, de incerteza quanto ao futuro e de proximidade com a morte (KOVÁCS, 1998). Para Gomes, Skaba e Vieira (2002), a necessidade da compreensão destes significados colabora no entendimento da trajetória que compõe o processo de adoecimento e de enfrentamento do câncer. Assim, ao tomar qualquer processo de adoecimento, deve-se considerar a forma como cada indivíduo situa-se perante a doença ou assume a situação de enfrentamento, atentando para o enraizamento desses aspectos em seu contexto social e cultural, o que irá remeter a práticas, crenças e valores particulares (RABELO, ALVES e SOUZA, 1999).

A partir dos dados trazidos na seção anterior, constata-se que o câncer de mama vem assumindo uma preponderância cada vez maior entre as patologias que acometem as mulheres adultas. Apesar dos avanços alcançados nas pesquisas sobre os fatores de risco, diagnóstico e tratamentos, o câncer permanece como uma doença de causas obscuras e cujo tratamento não é totalmente ou sempre eficaz (SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009).

As repercussões do câncer de mama na vida da mulher podem se distinguir conforme diferentes momentos durante a trajetória do adoecimento. Segundo Zecchin (2004), a mulher quando recebe o diagnóstico de câncer de mama é tomada de súbito por um estranho sentimento, algo inexplicável, dando início a um processo de dúvidas e questionamentos. A sensação que se tem é de perda da soberania imaginária, o corpo vive a ameaça de perder a vida, a sensação provocada por essa ameaça faz com que se perca a referência e a identidade.

A descoberta do diagnóstico pode provocar um grande impacto emocional na mulher, que se estende também ao seu âmbito familiar, provocando momentos de crise e instabilidade (ROMEIRO et al., 2012). Segundo Ferreira (2007), a confirmação do câncer de mama é identificada por elas como uma experiência, traumática e desesperadora, que gera sentimentos negativos como raiva, ansiedade, depressão, medo da mutilação, insegurança quanto ao seu futuro e incerteza da eficácia do tratamento, bem como preocupações com a autoestima e o

senso de feminilidade. Estes sentimentos podem se intensificar ainda mais quando a mulher tem filhos, pois os questionamentos e inquietações quanto ao futuro da criança e sobre o cuidado e responsabilidade sobre eles, caso ela venha a morrer, passam a fazer parte de seus pensamentos (SHAPIRO et al., 2001).

Para Costa e Leite (2009), é neste período que surge o comportamento de negação e o isolamento social, como estratégias de defesa temporária para amenizar a dor e o sofrimento. Na maioria das vezes, a mulher logo tende a lidar melhor com a situação, com exceção de alguns casos em que a negação permanece durante toda a trajetória do adoecimento. Segundo achados de Araújo e Fernandes (2008) e Silva (2000), a dificuldade em aceitar o diagnóstico relaciona-se com o medo de enfrentar o prognóstico do câncer e as consequências que o tratamento poderá acarretar em sua vida. Os autores entendem que este período é bastante difícil e penoso para a mulher, que se vê diante de uma doença estigmatizante e da ameaça a sua integridade física.

Apesar disso, nem todas as mulheres atribuem apenas vivências negativas ao diagnóstico de câncer, uma vez que algumas podem perceber a situação de doença como uma oportunidade de crescimento pessoal. Atribuindo pensamentos e reações positivas assim como condutas de autocontrole, para melhorar ou atenuar as dificuldades desencadeadas pelo câncer (PATRÃO e LEAL, 2004). Desta forma, algumas mulheres conseguem encarar a doença como um evento possivelmente transitório e acreditam que essa experiência pode ter resultados positivos em suas vidas (ROSSI e SANTOS, 2003).

Como vimos, as repercussões do diagnóstico de câncer de mama e todo o processo de adoecimento ocasionam uma série de preocupações e mudanças em diversos aspectos na vida da mulher. Para enfrentar essa difícil situação, Feijó et al (2009), reforçam a importância do suporte social e familiar, assim como os amigos e pessoas de seu convívio social, para que elas consigam superar os obstáculos durante a trajetória do câncer. As pesquisas mostram que, as redes de apoio social têm sido referidas como importante fator protetor e recuperador da saúde da mulher, impedindo-as de desistir de lidar com as diferentes fases do tratamento, tornando o enfrentamento da doença menos desgastante. Considerando estes aspectos, Romeiro et al. (2012), acrescentam que o apoio social minimiza o impacto do diagnóstico, contribuindo para o bem-estar psicológico da mulher, estimulando à adoção e manutenção do autocuidado com a saúde.

Além do suporte social, muitos estudos revelam que as mulheres e seus familiares, perante o desamparo causado pela descoberta do câncer, buscam na espiritualidade ou nas práticas religiosas um sentido para esta experiência (AUKST-MARGETIC et al., 2009;

COSTA e LEITE, 2009; FUNGHETTO, TERRA e WOLFF, 2003; SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009). É através da espiritualidade que algumas mulheres passam a pensar mais positivamente e recorrer à fé em Deus em busca da cura do câncer (GUERRERO et al., 2011). Outros estudos também revelaram que a figura divina, de um poder ou força maior era capaz de proporcionar a sensação de bem-estar e segurança, fornecendo também sentidos e confortos para os questionamentos e inquietações que surgiam durante o tratamento (AQUINO e ZAGO, 2007; HOFFMANN, MULLER e FRASSON, 2006).

Desde a descoberta da doença e durante o tratamento, as mulheres lidam com perdas significativas, o que impõe sobre elas a elaboração do luto e desapego. A aceitação do corpo caracterizado por uma nova imagem, normalmente são marcados por conflitos e insatisfação com a autoimagem. Conforme Vieira, Lopes e Shimo (2007) neste momento ocorrem alterações significativas em diversas esferas da vida. Para os autores “o câncer de mama desestruturam a mulher no sentido de trazer para a sua convivência a incerteza da vida, a possibilidade de recorrência da doença e a incerteza do sucesso do tratamento”.

O tratamento para o câncer de mama pode provocar reações e sintomas muito ruins e dolorosos confrontando a mulher com a realidade física da doença e com as limitações de mobilidade, além da dor íntima de conviver com a ameaça de morte e com a perda da mama. Ao mesmo tempo, a família toda precisa se adaptar, reorganizando-se quanto ao ritmo e a rotina doméstica, por exemplo. Essa nova realidade contribui para situações de estresse e tensão, afetando a qualidade de vida e o bem-estar da família, podendo tanto fortalecer os laços familiares pelo medo da perda, como acentuar conflitos pré-existentes e levar ao fim de relações que já não estavam bem (BERGAMASCO e ANGELO, 2001; ROSSI e SANTOS, 2003).

Estudos revelam que os efeitos colaterais advindos dos diferentes tratamentos também interferem negativamente no cotidiano, na elaboração da imagem corporal e muitas vezes na vida sexual da mulher. Geralmente, estes efeitos são vivenciados com angústia e muito estresse, pois as mulheres relatam sentimentos de menor valia e de inutilidade, além da fadiga e a limitação do cumprimento de atividades realizadas anteriormente (CESNIK e SANTOS, 2012; SANTOS e VIEIRA, 2011).

Outros tipos de alterações físicas também foram relatados no estudo de Molina (2005), com 10 mulheres em tratamento para o câncer de mama do município de Maringá - PR. As alterações mais significativas estavam relacionadas com a perda dos cabelos, em função dos significados representativos de beleza, vaidade e feminilidade, e as sequelas da mutilação da mama, que alteravam sua imagem corporal. De acordo, com Santos e Vieira (2011) o cabelo e

a simetria corporal são considerados atributos presentes em ideais de feminilidade, de beleza e de saúde que circulam nas sociedades e no cotidiano das mulheres que passam pelo câncer de mama; assim, mulheres apegadas a tais ideais podem ter maior sofrimento durante este período. Sobre isso, Goffman (1988) aponta que a queda do cabelo, está culturalmente associada ao câncer. Quando observada por pessoas desconhecidas, a mulher sente-se como julgada e ou condenada a uma posição de doente, pois a informação sobre a doença já não pode ser controlada e a doença se torna visível publicamente. O autor conclui que a visibilidade da doença reforça os aspectos do estigma e o medo da identificação como “cancerosa”. Por isso, destaca-se a necessidade da grande maioria das mulheres em camuflar essas alterações físicas de modo a preservar sua privacidade no convívio social, ou de restaurar uma aparência próxima a um ideal de beleza e de feminilidade presentes nas sociedades.

Ainda no estudo de Molina (2005) as participantes revelaram que a radioterapia também foi um evento difícil, principalmente porque precisavam frequentar a clínica de radioterapia quase diariamente. Ao longo deste processo, elas entravam em contato com outras mulheres, inclusive com as que estavam sofrendo com a recidiva do câncer. Tal aproximação tendia a ocasionar sentimentos de angústia e medo frente à possibilidade de que o mesmo acontecesse com elas. Embora relatassem inúmeras dificuldades durante o tratamento, as participantes do estudo relataram buscar suportar todos os efeitos do tratamento de modo resignado, na esperança de alcançar a cura e retomar sua rotina de vida.

Além dos tratamentos adjuvantes, as mulheres podem necessitar do procedimento cirúrgico para retirada do tumor. A mastectomia é um procedimento cirúrgico agressivo e traumatizante, pois ao se depararem com a possível perda da mama ou parte dela as mulheres vivenciam o real sentimento de que a vida pode acabar, de que a mutilação é inevitável e o futuro uma incógnita (ALMEIDA et al., 2001; ALVES et al., 2010).

Nessa direção, entende-se que o câncer de mama está associado às questões do corpo feminino, das representações sociais e culturais que envolvem a doença, em especial, a simbologia que a mama carrega. As metáforas agregadas ao câncer comumente representam uma série de fusões simbólicas que podem provocar efeitos desagradáveis, dependendo da maneira como a mulher percebe a sua própria condição e de como as outras pessoas agem em relação a elas (SALCI e MARCON, 2010). Ao perder uma parte do corpo tão especial, cheia de simbolismo e representações como a mama, a mulher vivencia diversas situações negativas que podem levar ao desenvolvimento de depressão, tristeza, baixa autoestima, isolamento,

receio do preconceito e de atrair o olhar de diferença das outras pessoas (PEREIRA et al., 2006).

As mamas são órgãos carregados de significados importantes para as mulheres. Os seios representam parte da identidade feminina, relacionam-se ao ato de amamentar, fonte simbólica da vida, e exercem papel importante na diferenciação de gênero (ALVES et al., 2010). Em especial, sabemos que a amamentação faz parte do mundo da mulher, enquanto símbolo representativo da maternidade, muitas vezes, desde a mais tenra idade. Além disso, o aleitamento materno recebe grande valorização social no que se refere à nutrição adequada da criança e na construção dos vínculos mãe-bebê. Diante de situações que impedem a amamentação no seio materno (como, por exemplo, quando há a retirada das mamas), a mulher sente que perde, em parte, um importante papel como mãe o que, conseqüentemente, influencia o seu sentimento como mulher. Esta perda desencadeia muitos sentimentos negativos e de frustração, em função da valorização da amamentação como prática essencial para a plenitude da maternidade em nossa cultura. No imaginário social, o ser mãe costuma ser atribuído à mulher como algo inerente ao feminino, estando subentendido que o desejo pela maternidade e a capacidade de ser uma boa mãe seriam características de todas as mulheres (VIEIRA, GOMES e TRAJANO, 2005).

Embora se entenda que o desejo de ser mãe não é algo “natural”, para muitas mulheres a maternidade representa a completude de sua função de gênero no seu contexto sociocultural, elevando seu status como mulher perante a comunidade e a sociedade. Assim, na situação de câncer de mama, entende-se que o desejo de ser mãe pode ainda adquirir novas conotações. Nessa direção, alguns estudos discutem que ser mãe, especialmente após o câncer de mama, pode significar para muitas mulheres a superação da doença e a possibilidade de exercer um importante papel social (GOMES, SKABA E VIEIRA, 2002; VIEIRA, LOPES E SHIMO, 2007).

Sendo assim, muitas mulheres temem a mastectomia, porque percebem que isso afetará sua sexualidade, autoimagem e estética corporal, deixando-as “fora dos padrões” estéticos femininos. Isso porque, atualmente, a sociedade e a mídia vêm definindo novos padrões estéticos ideais para as mulheres e os seios se tornaram um ícone da beleza feminina e alvo de desejo e fantasias sexuais. A preocupação com a aparência é um fato preponderante na nossa sociedade e, sendo tão importante, leva as mulheres a se preocuparem excessivamente com os cuidados estéticos, para se sentirem autoconfiante, para elevar seu status social, por vaidade ou pelo desejo de serem mais valorizadas. A grande procura por implantes de silicone nas mamas evidencia essa tendência atual e coloca em destaque os seios

como um objeto de consumo, poder e beleza feminina (ROCHA e PEDRINI, 2009). Diante desta supervalorização atribuída as mamas femininas, torna-se possível entender o sofrimento vivido pela mulher mastectomizada em função das repercussões deste complexo universo de significados.

Para Kebbe (2006), estes aspectos são responsáveis por influenciar a maior ou menor valorização e interesse em determinadas partes do próprio corpo e desta para com o interesse de outros indivíduos, levando a uma associação entre a imagem que fazemos do nosso corpo e dos outros. Por isso, a relação que a mulher estabelece com seu corpo, fundamenta no seu meio social, é um elemento essencial para entender a construção da sua autoimagem e da sua consciência corporal. Visto que, ao perderem uma parte ou toda a mama, muitas mulheres referem-se ao corpo como mutilado e revelam que a incorporação da modificação se dá por uma adaptação contínua e gradativa (FERREIRA e MAMEDE, 2003).

Tavares (2005) diz que a compreensão do conceito de imagem corporal está vinculada ao significado dos termos imagens e corpo e que sua definição não é simplesmente uma questão de linguagem, tem uma dimensão muito maior quando pensamos na subjetividade de cada indivíduo. Como pontua Kebbe (2006), a imagem corporal é compreendida como um fenômeno singular e subjetivo, por centrar-se na representação formada em nossa mente, ou seja, o modo como o corpo se apresenta para nós. Segundo Helman (2009), a representação do corpo vai além da sua ligação com a estrutura física. Para autora a mulher fundamenta e estrutura sua imagem corporal levando em consideração conceitos culturais, sociais, suas histórias, sentimentos e valores, bem como sua condição socioeconômica, psicoespiritual, emocional e a filosofia de vida adotada pela mesma. Portanto, a elaboração da imagem corporal pode ser considerada um fenômeno multidimensional, pois envolvem aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais, que afeta as emoções, pensamentos e o modo como às pessoas relacionam-se com os outros, influenciando a qualidade de vida das mulheres.

Brandão et al. (2004) acrescentam, ainda, que a imagem corporal é um processo contínuo de construção e desconstrução, de vivências e experiências adquiridas. A final toda a experiência vem carregada de significados afetivos e emocionais que determinam o corpo motor e o estado psíquico, revelando, assim, a relevância da atenção e da intervenção na imagem corporal do paciente no momento do adoecimento em virtude de sua influência no processo e na busca da cura, sendo influenciado também pela relação médico-paciente. Por fim, Santos e Vieira (2011) revelam que a imagem corporal da mulher submetida aos tratamentos para o câncer é severamente afetada, e que, portanto, é necessário que sejam

elaboradas intervenções, visando a novas possibilidades de se lidar com o próprio corpo e nas relações com os outros.

Para a maioria das mulheres o impacto de perder parte do seu corpo tão significativamente sexual é muito intenso já que a imagem do seu corpo, a identidade de gênero, bem como seu papel, suas capacidades eróticas de envolvimento com o parceiro podem ser profundamente afetadas. Duarte e Andrade (2003) acrescentam que muitas delas após a mastectomia evitam ver sua imagem no espelho, porque se sentem estranhas ao se verem sem uma mama ou ambas, por isso escondem algumas vezes de seus parceiros e familiares, evitando que saibam da realidade que estão vivendo. Visto que a maioria delas tem medo de serem abandonadas, especialmente por não se sentirem mais atraentes ou por não se acharem capazes de satisfazer plenamente seus companheiros. É como se perdessem a potencialidade para o encontro e a satisfação afetivo-sexual, ficando centradas no que não têm para oferecer ao parceiro. Na visão dos autores a rejeição dos parceiros, muitas vezes, também está associada à dificuldade em olhar para a parte do corpo mutilado. Sendo assim, existe um padrão de reação do parceiro na retomada da vida sexual, após o câncer e a mastectomia. Alguns deles podem se afastar e outros tornam-se ainda mais carinhosos e atenciosos para com as parceiras.

Em meio a tantas alterações e preocupações, surge a opção pela reconstrução mamária para a mulher como uma possibilidade de retornar o corpo normal, favorecendo o equilíbrio psicológico e o retorno a vida social. A reconstrução mamária possibilitaria à mulher mastectomizada ou com indicação de mastectomia incorporar ao tratamento do câncer de mama a atenção à qualidade de vida, integridade física e reelaboração da autoimagem. Sabe-se que o avanço tecnológico permite ao cirurgião plástico criar uma mama com características bem naturais, possibilitando o resgate da autoimagem (AZEVEDO e LOPES, 2010).

Vários estudos revisados sobre reconstrução mamária revelaram efeitos psicossociais benéficos para as mulheres que optaram em realizá-la. Em geral, elas sentem-se mais felizes com a melhora da autoimagem, apresentam melhor interação social e a maioria delas ficou satisfeita com o resultado estético (AURELIANO, 2007; 2009; FABBRO, MONTRONE e SANTOS, 2008; GONÇALVES, ARRAIS e FERNANDES, 2007; PRATES, ZANINI e VELOSO, 2012). Por outro lado, algumas mulheres também podem apresentar insatisfação com relação à mama reconstruída, o que frequentemente se associa a presença de cicatrizes visíveis, falta de naturalidade na aparência e alterações na sensibilidade. Estes problemas com a imagem corporal após a cirurgia intensificam os sentimentos de diminuição do senso de feminilidade e a falta de desejo sexual.

De qualquer modo, a principal razão da escolha pela reconstrução mamária pelas mulheres está associada à estética e à reconstituição da autoimagem. Com a reconstrução mamária o trauma da mutilação tende a ser amenizado, proporcionando o resgate da autoestima e restaurando sentimentos de atratividade e feminilidade. Já os motivos citados por algumas mulheres contra a reconstrução mamária relacionam-se ao medo de passar por complicações cirúrgicas e ao sentimento de que eram velhas demais para realizar o procedimento (AZEVEDO e LOPES, 2010). Sobre isso, percebe-se que representações sociais em torno da velhice podem atuar no sentido de destituir a realização da reconstrução mamária, tais como as noções de assexualidade dos idosos, perda das funções produtivas e reprodutivas, aceitação da degradação física relacionada ao envelhecimento, bem como da própria finitude (SOUZA, 2007).

Corroborando com esses dados, Vianna (2004) avaliou quantitativamente a presença de indicadores de depressão e ansiedade em mulheres que estavam passando pelo processo reconstrução mamária. A maioria das mulheres entrevistadas manifestou, no período pré-operatório o desejo de melhorar a autoimagem e, após a cirurgia de reconstrução, 90% estavam satisfeitas em relação ao resultado estético da cirurgia. Após a reconstrução, a maioria também relatou melhora na vida sexual. Indicadores de depressão e ansiedade tenderam a diminuir após a reconstrução mamária, demonstrando o impacto positivo da cirurgia sobre o bem-estar psicológico das mulheres.

Como se viu, o adoecimento pelo câncer de mama e seu tratamento geram consequências que podem ser temporárias ou permanentes na vida da mulher. Essas situações podem comprometer a qualidade de vida de mulheres com câncer de mama nos âmbitos: psicológico, social, sexual, espiritual, no nível de independência percebido e com relação ao ambiente em que vivem. É importante considerar que a qualidade de vida envolve questões altamente subjetivas e o valor que uma pessoa confere a um aspecto pode não ser o mesmo para a outra pessoa em função de sua história de vida, das características de personalidade e de sua situação atual (KOVÁCS, 1998). Neste sentido, Sales et al. (2001) investigaram como as mulheres avaliavam a sua qualidade de vida após o tratamento de câncer de mama. A pesquisa contou com 50 mulheres de Uberaba-MG e os achados do estudo mostraram que a maioria delas avaliou sua qualidade de vida após o tratamento como boa ou ótima, atribuindo isso principalmente a sua saúde, ao bom relacionamento social e familiar, assim como a fé em Deus e a boas condições financeiras. Aquelas mulheres que avaliaram sua qualidade de vida como ruim ou regular associavam isso, ao medo com relação à recidiva, as limitações físicas, as dificuldades financeiras e sua idade avançada.

De forma geral, pode-se dizer que as mulheres percebem mudanças tanto positivas quanto negativas com relação à experiência do câncer de mama. Embora a maioria das mulheres avalie positivamente sua qualidade de vida, as mudanças decorrentes das dificuldades psicossociais, como déficit na função emocional e social, podem persistir por mais de três anos após o diagnóstico. Sendo assim, é importante que estes aspectos sejam contemplados pelos profissionais de saúde em contato com essas mulheres, para que elas usufruam de uma melhor adaptação psicossocial e de qualidade de vida. Para tanto, o suporte multidisciplinar colabora para o aumento ou manutenção das atividades sociais, diminuindo os sentimentos de abandono, isolamento e contribuindo para um melhor enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer de mama (ALEGRANCE, SOUZA e MAZZEI, 2010).

Por fim, a vivência do câncer de mama não se esgota com o término do tratamento, as mudanças pessoais podem permanecer durante toda a vida da mulher. Muitas demonstram dificuldades em retomar sua vida normalmente, já que as sequelas do câncer mudaram sua identidade e a relação com sua autoimagem não é mais a mesma, assim como a forma que entendem, sentem e interpretam o mundo (VIEIRA, LOPES e SHIMO, 2007).

Após este período de tratamento, mesmo com a remissão do câncer, a mulher continua realizando exames periodicamente por cinco anos, a fim de verificar sua condição clínica e para rastrear a possibilidade de metástase ou eventual recidiva da doença. Estudos têm mostrado que durante este tempo as implicações físicas e psicossociais decorrentes do adoecimento ainda podem estar presentes. Almeida et al. (2001) revelam que nesse momento o sentimento de medo com relação à recorrência do câncer é constante entre as mulheres acometidas, o que as impede de sentirem-se livres da doença. Com isso, a cada período de espera para o próximo exame de rotina, bem como a preocupação com relação aos resultados, intensificam os sentimentos de angústia e incerteza quanto à possibilidade de recidiva.

Em contra partida, neste período muitas mulheres sentem-se vencedoras, pois conseguiram resistir a todas as fases da doença. Esse sentimento dá nome, inclusive, a inúmeros movimentos da sociedade civil de luta contra o câncer de mama: Vitoriosas. A partir deste momento, elas retomam planos que ficaram suspensos durante o tratamento, passam a se sentir mais saudáveis fisicamente e conseguem dar prosseguimento à vida. Deste modo, entende-se a relevância de ações na promoção da saúde para melhorar a qualidade de vida dessas mulheres, a fim de que possam conviver com as alterações corporais resultantes da doença e do tratamento (DOCUMET et al., 2012).

A partir dessa revisão, se viu que muitos estudos enfocam particularidades de um ou dois momentos da experiência com o câncer de mama, tendo sido observada grande ênfase no

que se refere ao impacto emocional e psicossocial do diagnóstico, bem como a importância do apoio do eventual companheiro e da família. Verificou-se uma menor ênfase dos estudos revisados em realizar análises longitudinais ou retrospectivas que abordassem toda a trajetória de convivência com a doença, assim como enfocando as inter-relações entre as vivências subjetivas das mulheres com câncer de mama com diferentes contextos sociais e de atendimento em saúde. Assim, na próxima seção, se enfocará:

2.3 O CÂNCER DE MAMA NO CONTEXTO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE E DE GRUPOS DE APOIO

Como já foi salientado anteriormente, o câncer de mama, no Brasil, representa um grande problema para a saúde pública. Considerando o crescimento gradativo das taxas de incidência e mortalidade, somados aos elevados custos do tratamento e da assistência oncológica, o câncer de mama desafia o sistema de saúde público, no sentido de garantir o acesso da população, ao diagnóstico e tratamento de qualidade da doença e em tempo adequado (BRASIL, 2011a; b). Também ficou evidente o quanto é desgastante e, muitas vezes, intimamente dolorosa a luta contra o câncer de mama para as mulheres em função das complexas inter-relações entre a doença e as concepções socioculturais em torno do feminino. Ainda, em vários locais, estão presentes dificuldades de toda a sorte para conseguir acesso ao melhor tratamento e para que os direitos e deveres previstos em lei sejam cumpridos.

Frente a essa problemática o Ministério da Saúde propôs em 2004 a reorganização da Atenção da saúde da mulher através do documento “Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes” com o objetivo de garantir e ampliar o acesso a todos os níveis de atenção à saúde, organizar ações de promoção, prevenção, assistência e recuperação, incluído condições essenciais para que as ações de saúde se traduzam na resolução dos problemas identificados, na satisfação da população e no reconhecimento de direitos para todas as usuárias do sistema público. Foi por meio da Política Nacional de Oncologia, instituída pela Portaria nº 2439/GM, de 08 de dezembro de 2005 que a doença oncológica ganhou maior visibilidade, empenho e importância dos órgãos responsáveis pelo paciente portador do câncer. Apesar da existência dessas políticas públicas na área de oncologia, especialmente para o câncer de mama, nota-se que o acesso ao atendimento

integral e de qualidade, ainda não é um cenário real vivido pela maioria das mulheres brasileiras, especialmente as de baixa renda (KLIGERMAN, 2002).

Conforme Oliveira et al. (2011), a rede de saúde pública enfrenta sérios problemas e dificuldades que comprometem a qualidade da assistência médica, em especial no que se refere à prestação do tratamento adequado em tempo hábil. A dificuldade do acesso médico e o atraso para investigação de lesões suspeitas são os principais fatores atribuídos ao diagnóstico em estágios avançados, quando a perspectiva de cura torna-se menor e os tratamentos menos eficientes. Outro fator relevante identificado no estudo compreende a grande extensão geográfica do Brasil. As diferenças regionais demonstram limites quanto à distribuição desigual dos resultados das políticas entre populações em maior vulnerabilidade social, fragilidades da estrutura da rede assistencial e dificuldades no acesso da população ao atendimento oncológico pelo SUS.

Concordamos com Alexandre et al. (2011) quando afirma que a execução das políticas públicas no Brasil ainda é insatisfatória para atender aos interesses de toda a população, sendo que as pessoas ficam desassistidas ou com acesso restrito aos bens e serviços. Neste contexto, Gebrim e Quadros (2006) revelam que o atendimento da rede primária é deficiente: faltam diretrizes, treinamentos e acesso rápido aos centros básicos e de referências para o primeiro atendimento. Por isso, os autores sugerem como alternativa o aperfeiçoamento dos recursos já existentes, ou seja, disponibilizar equipes de atendimento de forma integrada e multiprofissional, capacitando-os para o atendimento resolutivo, juntamente com programas nacionais regionalizados para evitar a migração de pacientes provenientes de áreas com atendimento deficiente, o que, por sua vez, sobrecarrega os centros mais urbanos.

No estudo qualitativo de Souza e Andrade (2008), em Vitória-ES, ficou claro que as mulheres ainda enfrentaram inúmeras dificuldades em relação à assistência médica prestada pelo SUS, principalmente com relação à demora em agendar consultas com o médico especialista. Além disso, a inoperância nas Unidades de Saúde também seria responsável pela sobrecarga na rede especializada gerando as longas filas de espera. Neste estudo ficou evidente a desarticulação entre o que é proposto na legislação e o que é realizado no serviço de saúde, o que pode fragilizar ainda mais a trajetória dessas mulheres desde o diagnóstico e durante todo o tratamento.

Embora, o Brasil preconize o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde pública, a rede de atenção oncológica não está suficientemente estruturada para atender toda a demanda por diagnóstico e tratamento de câncer. As dificuldades quanto ao acesso à saúde estão relacionadas à deficiência do número de médicos, enfermeiras e auxiliares para o

atendimento, à falta equipamentos apropriada para a realização de exames, assim com a ausência de medicamentos e a limitação de vagas para internação nos hospitais, prejudicam os direitos fundamentais à saúde e podem repercutir diretamente no modo como as mulheres vivenciam a doença. Pode-se identificar ainda a falta de equidade no acesso aos tratamentos, tendo em vista as realidades diferenciadas vivenciadas pelos diversos Estados brasileiros em termos de estruturação da rede de atenção oncológica. Essas questões deixam claro que o sistema público de saúde não contempla todas as necessidades das mulheres com câncer de mama (BRASIL, 2011c).

Ao mesmo tempo, diante de tantos problemas estruturais, a Política Nacional de Promoção da Saúde (2006b) estimula a criação de mecanismos e ações ligados a grupos sociais, organizados em redes visando favorecer o planejamento das ações em saúde. As redes de apoio social parecem apontar na direção desta nova cultura política. Além de exercerem a função de preencher as lacunas deixadas pelas políticas sociais liberais e de disseminar a noção de cidadania ligada à ideia de interdependência do sujeito, enquanto movimento social, elas podem representar um espaço de luta e elaboração de propostas visando à implementação de políticas sociais mais justas e adequadas. As associações de caráter voluntário constituem formas de as pessoas se reunirem em torno de objetivos comuns e cooperarem entre si. No Brasil, as organizações e associações ganharam visibilidade e se proliferaram, na década de 1990, sob a égide da solidariedade, tendo-se o ponto alto na campanha contra a fome Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida ou apenas Ação da Cidadania, encabeçada pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho (ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

Na tentativa de auxiliar essas mulheres na resolução dos problemas decorrentes do câncer de mama, existem no território nacional redes de apoio que contribuem para o fortalecimento dos sujeitos através da construção da autonomia enquanto coletivo, enquanto teia de relações e de interações, onde a solidariedade, o apoio mútuo, a reciprocidade, o compartilhamento de saberes e de poder, a reflexão crítica e a participação política vão apertando os nós destas redes. Além disso, os grupos podem beneficiar os usuários ao facilitar o acesso à informação, socialização de recursos, criação de estratégias para a sua (re) organização frente à situação da doença.

No contexto atual da assistência à saúde no Brasil, observa-se que tanto os gestores quanto os profissionais de saúde têm percebido a necessidade de desenvolver ações educativas e de apoio voltadas às mulheres com câncer de mama, considerando toda a complexidade desta doença. Assim, a necessidade de buscar novas estratégias para tentar

minimizar ou atenuar suas fragilidades, as mulheres buscam o suporte para o enfrentamento da doença nas redes de apoio sociais (ALEXANDRE et al., 2011).

De acordo com Pereira e Lima (2002), a utilização do grupo de apoio, com desenvolvimento de atividades educativas e de inclusão social, por exemplo, é um importante instrumento de ação para o enfrentamento de uma doença crônica de grande prevalência como o câncer de mama permitindo educar o usuário para o autocuidado, favorecendo uma maior adesão ao tratamento e aumentando o vínculo deste com a unidade de saúde, através da integração entre os participantes do grupo e a união de interesses e motivações. Portanto, a implantação do Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas e a Liga Feminina de Combate ao Câncer surgiram em Novo Hamburgo em 2006 e 1984, respectivamente, com a proposta de auxiliar a atenção à saúde da mulher na rede básica prestando assistência às pessoas de baixa renda e portadores de câncer que residem na cidade. Vale ressaltar que o grupo de apoio é elemento essencial e uma das atribuições básicas das equipes de saúde, tendo por objetivo a recuperação da autoestima das pessoas, a troca de experiências, o apoio mútuo e a melhoria do autocuidado, além de funcionar como mecanismo orientador da demanda, com melhoria do acesso para o usuário e de incorporar o trabalho de equipe.

Para Valla (2000), a proposta do apoio social surgiu por consequência da desorganização social, onde o acesso aos recursos de saúde se mostra restrito, em decorrência da falência ou inexistência de políticas públicas. Mesmo que a proposta de apoio social não seja uma solução para a crise de saúde, com frequência, as redes sociais propiciam o desenvolvimento de ações solidárias e de suporte ao enfrentamento de questões do cotidiano entre grupos vulneráveis, além da construção e fortalecimento do sentido de pertencimento a um grupo social (MÂNGIA e MURAMOTO, 2005).

Todavia, embora os conceitos de apoio social e redes sociais sejam associados, em geral, à melhora da qualidade de vida e ajuda as pessoas a resolver ou minimizar problemas decorrentes do acometimento de doenças de natureza aguda e, em especial, crônicas, existe diferenças conceituais importantes entre eles (RODRIGUES e FERREIRA, 2012).

A rede social é definida como uma teia de relações sociais na qual o indivíduo possui relacionamentos mais próximos (família e amigos) e relacionamentos formais (outros grupos ou instituições sociais). Sendo assim, a rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional, na qual o apoio é fornecido ao indivíduo, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos, beneficiando ambas as partes (SANTANA, ZANIN e MANIGLIA, 2008). Porém, o fato de ter vínculos em uma rede social não garante que a pessoa irá, necessariamente, receber apoio dentro desta rede. Para Acioli (2007) *apud* Barnes

(1987), não existe uma única teoria sobre as redes sociais e a concepção tem sido tomada em diferentes referenciais teóricos. Apesar disso, a ideia básica se refere à configuração de vínculos interpessoais, de forma inespecífica, conecta as ações do indivíduo às instituições da sociedade, podendo reforçar os laços ou entrarem em conflitos entre si. Para Silva, Griep e Rotenberg (2009), a força da teoria de redes sociais está na suposição de que a estrutura social, por si só, é responsável pela determinação de atitudes e comportamentos individuais, através do acesso a recursos, oportunidades e estímulo a comportamentos.

Conforme Meneses e Sarriera (2005), os estudos sobre as redes sociais podem se dividir em dois focos. O primeiro refere-se aos aspectos estruturais das redes, utilizando um referencial metodológico gráfico, de caráter quantitativo para a análise. O segundo compreende a funcionalidade das redes sociais, através das metodologias qualitativas, visando descrever as funções que a rede social exerce, assim como para caracterizar os vínculos com que estas se entrecruzam. Essa última faceta se refere mais explicitamente ao que vem sendo entendido como o apoio social. Sobre isso, Pedro, Rocha e Nascimento (2008) também revelam uma série de definições sobre o apoio social que podem ser encontradas na literatura, as quais derivam de estudos qualitativos ou quantitativos. Ainda não há um consenso entre pesquisadores sobre o conceito apoio social, provavelmente, por ser este multifacetado, de difícil definição e mensuração.

De modo geral, o apoio social refere-se ao aspecto funcional ou qualitativo da rede social, que envolve qualquer informação, falada ou não, e/ou assistência material e emocional oferecidos por grupos e/ou pessoas que estabelecem contatos sistemáticos com um indivíduo, podendo resultar em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos sendo, portanto, uma troca na qual, ambas as partes são beneficiadas (SANTANA, ZANIN e MANIGLIA, 2008). O apoio social remete-se a ajuda mútua, que segundo Valla (2000), trata-se de um processo recíproco, isto é, tanto gera efeitos positivos para o receptor, como também para quem oferece o apoio. As interações podem ocorrer de maneira intencional ou não e, são capazes de ter impacto positivo ou negativo conforme a percepção subjetiva do apoio (que depende das características de quem oferece e recebe) e o reconhecimento efetivo das necessidades individuais. Outro efeito do apoio social apontado por Andrade e Vaitsman (2002), diz respeito à sensação de coerência e controle da vida, que beneficiaria o estado de saúde das pessoas. Assim, o apoio social poderia favorecer o empoderamento (*empowerment*), processo no qual os indivíduos, grupos sociais e organizações passam a ganhar mais controle sobre seus próprios destinos. O conceito de *empowerment* é visto como um processo de ação social que os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas, pela interação com outras pessoas,

gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade social e pessoal. Através das ações os pacientes passam a adotar uma postura mais ativa no tratamento como, por exemplo, discutindo e fazendo perguntas ao médico, buscando informação e assumindo a responsabilidade por sua própria saúde.

A partir dos conceitos e da abrangência deste termo, entende-se o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que através do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio emocional, afetivo, contribuindo para o bem estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e na manutenção da saúde. Geralmente, os grupos de apoio, tais como aqueles formados em torno do câncer de mama, são constituídos por pessoas que buscam informação, conselho, esclarecimentos sobre algum assunto, ou algo que os ajude a resolver os seus problemas. O apoio mútuo possibilita a troca de informação entre as pessoas, o sentimento de pertencimento e fornece a percepção de ser compreendido e aceito (PIETRUKOWICZ, 2001). No contexto do câncer de mama, revisões sistemáticas de estudos empíricos nacionais e internacionais apontam a importância do apoio social para promover um enfrentamento mais positivo da doença (ANDRADE e VAITSMAN, 2002; DAMEN, MORTELMANS e HOVE, 2000; FRANCO, 2011; LIU et al., 2011; ROMEIRO et al., 2012; SANTOS et al., 2011; SILVA, GRIEP e ROTENBERG, 2009). Contudo, muitas dessas pesquisas se baseiam no autorrelato individual sobre o auxílio recebido e a satisfação com o mesmo, deixando de lado a dinâmica inter-relacional do apoio e sua vinculação com os aspectos estruturais das redes sociais que são importantes para a compreensão dos grupos de ajuda mútua.

Para entender a formação dos grupos de apoio é necessário também atentar para as relações entre as representações sociais do corpo, da doença, da saúde e de como estes aspectos são tomados por essas mulheres, dentro e fora dos grupos, e pelo contexto social mais amplo. De acordo com Gomes, Mendonça e Pontes (2002), a investigação inerente à saúde e a doença trazem à tona conteúdos simbólicos que coexistem no doente e na sua sociedade, os quais podem se manifestar por meio de palavras, sentimentos e condutas. Do mesmo modo, a realidade social constitui-se das multiplicidades das experiências individuais. A experiência individual da doença é construída pelo próprio sujeito em sua interação com a realidade cotidiana dentro da sua comunidade. É durante as interações que o indivíduo elabora e reformula seus conhecimentos, valores e ideias. Farr e Moscovici (1984) *apud* Prieto et al. (2005) destacam a centralidade da linguagem como sistema simbólico que se associa diretamente as representações sociais e se articula com sistemas simbólicos compartilhados e comunicados pelos membros do grupo social. Neste sentido, é importante entender as

articulações entre essas formas coletivas de enfrentamento do câncer de mama, que se baseiam nas trocas entre o grupo de pares, e a experiência subjetiva da doença e da atenção em saúde ao incluir a noção de redes sociais.

Neste contexto, Santos e colegas (2011) distinguem os grupos como modalidades de atendimento oferecidas por programas de caráter interdisciplinar, com o propósito de oferecer um espaço aberto no qual as mulheres possam compartilhar sentimentos, dúvidas e ansiedades relacionadas à doença e tratamento, receber cuidados e apoio de outras mulheres e de profissionais que possam compreender e auxiliar as discussões dos problemas vivenciados. Em geral, é um local organizado, especialmente, para a escuta e a fala das mulheres com a intenção de contribuir de maneira coletiva, através do entendimento individual da condição do estar doente ou do ser doente (FERNANDES, RODRIGUES e CAVALCANTI, 2004).

Por esses motivos, muitos profissionais da área estimulam a articulação entre os serviços de saúde e redes ou grupos de apoio para obterem maiores ganhos na saúde e melhor amparar as mulheres acometidas pelo câncer de mama, ampliando a atenção à saúde para auxiliá-las nos aspectos biopsicossociais, os quais não vêm sendo contemplados na assistência de saúde tradicional. Por exemplo, o estudo de Damen, Mortelmans e Hove (2000), envolvendo grupos de ajuda mútua para mulheres acometidas pelo câncer de mama na Bélgica, revelou a aceitação positiva dessa modalidade de atenção por grande parte dos médicos que acreditavam em ganhos importantes para as pacientes. Segundo os autores, os grupos de autoajuda podem contemplar as necessidades que não são atendidas pela medicina tradicional, durante as consultas médicas corriqueira dos consultórios, clínicas e hospitais. Ademais, esses espaços colocam em pauta o conhecimento médico como forma de ampliar a compreensão da mulher sobre sua condição, e/ou favorecer que o mesmo seja questionado ou visto como insuficiente para explicar sua vivência da doença.

Zimerman (1993) refere-se aos grupos como uma modalidade terapêutica que se caracteriza, em sua maioria, por serem, em certo sentido, homogêneos e visarem a congregar pessoas que passam pelo mesmo sofrimento, problema ou necessidade. Segundo o autor, os pesquisadores costumam catalogar os grupos de acordo com a técnica empregada pelo coordenador do grupo e com o tipo de vínculo que ele estabelece com os participantes, por isso a denominação dos grupos pode variar como grupo de: autoajuda, ajuda mútua ou apoio, entre outras modalidades.

A literatura nacional e internacional tem mostrado benefícios da participação em grupos ou organizações de apoio às mulheres com câncer de mama. Estudos têm identificado que as inserções nos grupos de apoio podem ser consideradas uma ferramenta que favorece a

mulher na superação das barreiras impostas pela doença e no auxílio ao retorno à vida social (MÂNGIA e MURAMOTO, 2005; OLIVEIRA et al., 2011; PINHEIRO et al., 2008; VALLA, 2000). A interação grupal proporciona meios de autoajuda e auxílio mútuo, através do compartilhamento das experiências e informações sobre a doença, seus tratamentos, reações e efeitos colaterais e a maneira de lidar com cada situação. Assim, a participação em grupos funcionaria como facilitador de suporte físico, emocional e social, tornando as mulheres mais independentes para o cuidado de si mesmas e para a realização de outras atividades (PINHEIRO et al., 2008).

O estudo de Fernandes, Rodrigues e Cavalcanti (2004) com 10 mulheres mastectomizadas integrantes de um grupo de autoajuda do Ceará salientou a importância da participação no grupo no processo de reabilitação física e social, assim como na adaptação e aceitação da nova identidade constituída após o câncer de mama. As mulheres entrevistadas revelaram que a interação e a partilha de experiências com outras que sofriam dos mesmos problemas era uma forma de se sentirem parte de um grupo, de serem apoiadas e diminuírem o isolamento social devido à doença. Observa-se que, em alguns casos, principalmente para as mulheres de baixa renda com câncer de mama, o grupo pode ser a única fonte de ajuda e apoio. Sendo assim, essas mulheres enfatizavam que o tempo em que permaneciam no grupo era um dos poucos momentos de suas vidas em que se sentiam bem e conseguiam se divertir (ANDRADE e VAITSMAN, 2002; SILVA, GRIEP e ROTENBERG, 2009). Gomes et al. (2003) também confirmam que as instituições voltadas para as mulheres mastectomizadas são componentes importantes no processo de recuperação da mulher ao criar condições para que exteriorizem suas dificuldades e sentimentos, compartilhem experiências e busquem, coletivamente, soluções para alguns de seus problemas.

Com isso, percebe-se que a constituição de redes sociais informais é uma das estratégias para obter apoio e enfrentar a complexidade dos problemas de saúde-doença, principalmente diante dos limites dos serviços públicos de saúde em termos de acesso, resolutividade e cura. Dentro dos grupos, as mulheres formam um espaço social seguro e acolhedor, onde as narrativas da experiência do câncer poderão ser compartilhadas e também construídas a partir do contato entre as mulheres e as percepções que dividem sobre a doença que vivenciaram ou estão vivenciando. De acordo com Helman (2009), o relato das histórias permite que as pessoas possam dar significado à experiência em si, situando-a no contexto e trajetórias de vida, bem como relacionando às questões mais abrangentes da sociedade e da cultura em que vivem.

Lira, Catrib e Nations (2003) apontam que quando narramos uma experiência e lembramos o que aconteceu colocamos a experiência em uma sequência e encontramos possíveis explicações para algumas situações. Enquanto as mulheres narram suas experiências individuais sobre o câncer de mama, novas reflexões surgem sobre si mesmas e sua experiência, conduzindo a remodelação da perspectiva anterior. Entende-se que através das narrativas pode-se identificar como se dão as relações das mulheres envolvidas no grupo de apoio, em termos de habilidades, flexibilidade e adaptações às mudanças durante o processo de adoecimento. Essas narrativas podem ainda desvelar o imbricamento entre as experiências das mulheres e seu contexto sociocultural, apontando aspectos críticos relativos à sua trajetória nos serviços de atenção à saúde. Nesta direção, concorda-se com Rabelo, Alves e Souza (1999) quando afirmam que:

As narrativas que os indivíduos produzem não são um reflexo imperfeito de coisas que viram e fizeram, tampouco um mundo fechado sobre si mesmo de ideias ou representações: são, antes, um meio significativo pelo qual organizam sua experiência no convívio com outros. Narrando eventos vividos, os indivíduos criam um campo para a ação coletiva: os eventos tal qual narrados postulam certas identidades e impelem os atores participantes da situação da fala a tomar posições condizentes com o estado de coisas apresentado (p.78).

Conforme Mezzomo e Abaid (2012) o estigma social dificulta a forma como estas mulheres irão enfrentar o câncer de mama, bem como o preconceito vivido pode voltar-se para si própria e com seu corpo, fazendo com que esquivem e sintam culpa por terem adquirido a doença. A partir desses dados, percebe-se a importância de incluir estratégias de enfrentamento como esses grupos de apoio para amenizar sua ansiedade, medos e dúvidas das mulheres frente à doença. Com a convivência no grupo, elas tendem a perceber que não estão sós e que a doença pode ser enfrentada e superada apesar do medo e da rejeição.

Porém, não se deve pensar que esta visão positiva sobre os grupos ou sobre seus papéis seja aceita e compartilhada por todas as mulheres que vivenciam um câncer. Uma prova disso é que nem todas que iniciam a participação nos grupos têm uma frequência regular e outras sequer voltam para uma segunda visita. Existem alguns fatores que, segundo Pinheiro et al. (2008), podem inibir a inserção da mulher no grupo de apoio dentre os quais considera-se o temor das implicações físicas e sociais decorrentes da mastectomia e as condições socioeconômicas, que muitas vezes são desfavoráveis, o que as impossibilitam de participação do grupo com certa frequência. Em outros casos, a mulher até gosta de participar

do grupo, ‘fazer amizades’, mas necessariamente não irá concordar com certas dinâmicas propostas naquele espaço, podendo surgir momentos de conflitos internos, divergência de opiniões e a construção diferenciada de laços afetivos entre suas participantes. Na pesquisa de Damen, Mortelmans e Hove (2000), os autores observaram que muitas mulheres não queriam fazer parte de tais grupos por não sentirem necessidade do suporte emocional fora dos vínculos familiares ou, por outro lado, por não quererem ter suas identidades associadas à doença. Assim, o rótulo seria um dos pontos negativos dos grupos de ajuda mútua para aquelas pessoas que não querem se ver identificadas pela doença que tem ou tiveram.

Como se viu nessa revisão de literatura, as mulheres acometidas pelo câncer de mama vivenciam em sua trajetória inúmeras situações difíceis, que frequentemente resultam em mudanças físicas, psicológicas e sociais. O impacto causado pela neoplasia e a possibilidade de uma cirurgia mutiladora, somados aos longos tratamentos, são alguns dos aspectos que influenciam a busca pelos grupos de apoio (RAMOS e LUSTOSA, 2009). Nesse cenário, muitos estudos identificam aspectos positivos do apoio social, de modo geral, e da participação em grupos de apoio, em particular para o enfrentamento do câncer de mama. Apesar dos benefícios sobre a participação em grupos de apoio, percebe-se que há poucos espaços nos serviços públicos de saúde que propõem essas atividades e que quando existem, nem sempre há envolvimento por parte de todas as mulheres que necessitam (PINHEIRO et al., 2008). Muitas vezes, esses grupos podem antagonizar as práticas e a atenção médica tradicional, ao proporem outras formas de alívio físico e emocional como recorrer às práticas religiosas, remédios e terapêuticas populares (HELMAN, 2009). Acredita-se que ao conhecer melhor as experiências de doença vividas pelas mulheres, se poderia compreender como as concepções socioculturais que envolvem a doença e, em especial, do feminino se articulam com os discursos e práticas de tratamento do câncer de mama no âmbito desses grupos. A partir disso, se poderá entender como esses grupos funcionam e como têm se articulado com os demais serviços de atenção à mulher com câncer de mama, apontando direcionamentos quanto à atenção integral e à saúde dessas mulheres que contemplem suas necessidades e contextos sociais.

3 JUSTIFICATIVA

Como se viu, o câncer de mama feminino é a neoplasia maligna mais frequente nas mulheres adultas, tanto em países desenvolvidos como em países em via de desenvolvimento, tornando-se um importante problema de saúde pública mundial (SANTOS e VIEIRA, 2011). Sabe-se que o câncer de mama pode causar um profundo impacto na vida das mulheres e de seus familiares, pois se trata de uma doença crônica, de prognóstico nem sempre favorável, cujos tratamentos normalmente são agressivos, podendo exigir níveis de tolerância bastante elevados.

A experiência do câncer de mama, por si só é um evento potencialmente desestruturante na vida da mulher que exige a readaptação nos diferentes aspectos biopsicossociais, como em sua vida diária, no trabalho, nas relações familiares e sociais (TAVARES e TRAD, 2010). Ao mesmo tempo, a vivência subjetiva de ter o diagnóstico de câncer de mama exige que as mulheres se defrontem com o acontecimento inesperado de uma doença maligna, tornando esse momento ainda mais temeroso e ameaçador. Assim, a passagem pelo câncer de mama não acarreta apenas sofrimento físico, como também padecimento psíquico e social, já que a doença afeta a autoimagem da mulher, seus relacionamentos e papéis sociais. Por outro lado, para algumas mulheres este evento pode ser um momento de reflexão e até de crescimento pessoal decorrente do enfrentamento de uma grande adversidade (ARAÚJO e FERNANDES, 2008).

Estudos nesta área afirmam que o câncer de mama é uma experiência amedrontadora para as mulheres e muitas delas confirmam que o diagnóstico da doença evoca sentimentos de pesar, raiva e intenso medo, principalmente da mutilação do tratamento cirúrgico. Assim, com a finalidade de auxiliar essas mulheres na resolução dos problemas decorrentes do câncer de mama, têm sido criados grupos de apoio social (CAVALCANTI, FERNANDES e RODRIGUES, 2002) que, de acordo com Zimmerman (1993), são grupos terapêuticos e homogêneos, que visam a congregar pessoas que passam por situações semelhantes.

Apesar das pesquisas sobre redes sociais terem conquistado um número crescente de adeptos nas últimas três décadas (MIZRUCHI, 2006) ainda existem poucos estudos empíricos sobre a experiência de doença e o papel dos grupos de apoio na situação de câncer de mama na literatura brasileira. Segundo Gomes et al. (2003), a reabilitação social por meio de grupos ainda é um campo novo no Brasil e fora dele, pois há poucas publicações a esse respeito.

Ademais, a fundamentação teórica desse tipo de grupo ainda está sendo construída e os grupos de apoio se constituem buscando atender a esta perspectiva de cuidado e satisfazer às necessidades da pessoa de modo mais integral.

Tendo em vista as inúmeras consequências do câncer de mama sobre a vida da mulher, entende-se que a experiência vivida por elas é ampla, envolvendo momentos com significados diferentes. Desta forma, é de suma importância explorar em profundidade seus sentimentos, os significados atribuídos à doença e ao tratamento, bem como as relações entre elas e as pessoas do seu contexto social, visando a contemplar sua saúde de modo mais integral e digno (MALATA, MCINTOSH e PURUSHOTHAM, 2000). Deste modo, o presente estudo buscará compreender como as mulheres com câncer de mama vivenciam a experiência da doença no contexto de sua trajetória de vida e como se inter-relacionam com a atenção de saúde que recebem e com sua participação em grupos de apoio.

4 OBJETIVOS

Compreender a experiência da doença em mulheres diagnosticadas com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio.

4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Em especial, se procurará também:

- Examinar como suas experiências de doença se relacionam com a vivência em um grupo de apoio.
- Entender como o contexto de um grupo de apoio mútuo auxilia no enfrentamento da doença pelas mulheres
- Investigar como as mulheres com câncer de mama se articulam no grupo de apoio para lidar com o tratamento da doença.

5 MÉTODO

5.1 PARTICIPANTES

Participarão desta pesquisa mulheres adultas diagnosticadas com câncer de mama, vinculadas à Liga Feminina de Combate ao Câncer do centro oncológico do Hospital Regina de Novo Hamburgo, RS. As participantes serão selecionadas de forma intencional, representando diferentes momentos do seu tratamento, isto é, logo após o diagnóstico e ao longo ou após a realização dos tratamentos. Assim, poderão também ser incluídas mulheres que já receberam alta do tratamento para o câncer, porém que continuem vinculadas à instituição. Desse modo, pretende-se contemplar uma maior heterogeneidade e diversidade de experiências de doença dessas mulheres.

Serão convidadas a participar apenas aquelas mulheres que, no momento do convite para o estudo, estiverem frequentando a Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo em função do respaldo ético e institucional necessário a realização da presente pesquisa. Os profissionais que mantêm contato direto com as usuárias irão indicar possíveis participantes para a pesquisa. No entanto, não serão convidadas mulheres que estiverem internadas e/ou que tenham se afastado das atividades promovidas pelo local por outros motivos.

5.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo será desenvolvido junto às mulheres vítimas do câncer de mama associadas à Liga Feminina de Combate ao Câncer. Essa instituição está localizada no município de Novo Hamburgo, situado no Vale dos Sinos, há 40 quilômetros da capital Porto Alegre, no Estado do Rio Grande do Sul.

O município de Novo Hamburgo conta com uma população de aproximadamente 238.940 habitantes, sendo 115.810 (48,4%) homens e 123.241 (51,6%) mulheres. Do total da população residente no Município, 234.909 (98,3%) residem na área urbana e 4.142 (1,7%) na rural, o município possui uma área de 223,6 Km² e possui 27 bairros. O Município faz parte

da macrorregião sul do Estado do Rio Grande do Sul, pertencendo à 1ª Coordenadoria Regional de Saúde e tem como principal polo assistencial de saúde a cidade de Porto Alegre. Sua rede de saúde está composta de um hospital, de caráter regional, quinze Unidades Básicas de Saúde, um pronto atendimento e um centro de especialidades. O Município conta também com um Hospital filantrópico, de caráter regional, que prestar serviços hospitalares para a população do município e da região metropolitana de Porto Alegre, onde está inserida a sede da Liga Feminina de Combate ao Câncer.

A Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo foi fundada em 1984, constitui personalidade jurídica própria; é uma associação civil, sem fins lucrativos, de caráter beneficente, de assistência social e de promoção da saúde. Tem por finalidade assistir pessoas carentes portadoras do câncer, em especial as mulheres diagnosticadas com câncer de mama em tratamento ou que já se encontram livres da doença. Além de voluntários, existem profissionais com diferentes formações atuantes na equipe tais como: enfermeiro, médico, nutricionista, fisioterapeuta, educadores físicos, terapeuta ocupacional, psicóloga, advogado e assistente social. Esses profissionais estão disponíveis para esclarecer dúvidas, dar orientações a respeito do câncer, assim como para acolher e apoiar as mulheres no enfrentamento da doença. Cabe ressaltar, ainda, que todos os pacientes cadastrados nesta Entidade filantrópica são usuários do Sistema Único de Saúde, portanto da rede assistencial de atendimento à saúde local.

A escolha dessa unidade de saúde ocorreu pelo fato de adequar-se à proposta do estudo, possibilitando o contato com a temática e por representar um local de referência no atendimento do câncer de mama pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na região do Vale dos Sinos. O setor de oncologia do Hospital Regina está integrado ao serviço da Liga Feminina de Combate ao Câncer, entidade declarada de utilidade pública federal e estadual, que possui atestado de registro no Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) e inscrição na Divisão Nacional do Câncer do Ministério da Saúde.

5.3 DELINEAMENTO

O presente estudo utilizará uma abordagem qualitativa através da Análise de Conteúdo. A escolha desta metodologia tem como finalidade entender o universo de significados, ações, crenças, valores e atitudes (NUNES, CASTELLANOS e BARROS,

2010), o que coaduna com os objetivos da presente pesquisa. Ou seja, a metodologia qualitativa é adequada quando se pretende entender as expressões próprias, motivações e interpretações das pessoas acerca de como pensam, sentem, vivem e constroem seus artefatos, buscando aprender dimensões profundas e significativas dos fenômenos (FLICK, 2004; MINAYO, 2000).

Segundo Bauer e Gaskell (2005), embora as experiências possam parecer únicas a cada indivíduo, suas representações sobre seus eventos de vida são os resultados de processos sociais mais amplos. É possível dizer, ainda conforme esses autores, que as representações sobre um tema de interesse comum, ou de pessoas de um meio social específico, são em parte, compartilhadas. Com isso, o estudo priorizará o aprofundamento das experiências vividas pelas mulheres diagnosticadas com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio. Em particular, se buscará compreender as experiências dessas mulheres no que se refere ao processo de adoecimento e enfrentamento da doença no âmbito do grupo de apoio, às modificações decorrentes da doença no seu cotidiano, suas experiências quanto ao tratamento para o câncer de mama e o atendimento de saúde no contexto de suas trajetórias de vida.

5.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Seguindo este referencial metodológico, a pesquisadora procurou a Liga Feminina de Combate ao Câncer ainda no primeiro semestre de 2012 para explicar os objetivos e procedimentos da pesquisa e para verificar a viabilidade e o interesse da instituição em participar do estudo, havendo a sua anuência verbal. Através deste contato inicial com a instituição e após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética, a pesquisadora buscará conhecer a rotina do grupo de modo mais aprofundado por meio da realização de observações participantes. Antes da realização do grupo focal, a pesquisadora fará visitas semanais à Liga Feminina de combate ao câncer durante aproximadamente três meses, buscando incluir-se em conversas informais com os profissionais e usuárias, a participação em alguns encontros do grupo de apoio, palestras e outras atividades, conforme o consentimento das usuárias e profissionais.

Espera-se que as observações participantes sirvam para estabelecer certa afinidade e maior proximidade entre a pesquisadora e as usuárias. Assim, quando se mostrar oportuno, a pesquisadora convidará algumas mulheres para participar do grupo focal, quando se

apresentará os objetivos e procedimentos do projeto, e esclarecendo-lhes eventuais dúvidas. Aquelas que concordarem em participar preencherão uma *Ficha de dados sociodemográficos*, que buscará registrar dados gerais das participantes e informações para novos contatos através de telefone, endereço residencial e email eletrônico. Em um segundo momento será agendado os encontros com as mulheres, os quais serão realizados na própria instituição em horário disponível das participantes, garantindo assim maior conforto para realização do grupo focal.

Para coleta de dados do projeto será adotada a técnica do Grupo Focal tendo como objetivo evidenciar a experiência da doença em mulheres diagnósticas com câncer de mama. As mulheres selecionadas serão convidadas a participar de dois grupos focais, cada grupo será composto por cinco mulheres. Essa técnica permite a obtenção das informações na essência subjetiva quanto à experiência de doença. As participantes encontraram no Grupo Focal liberdade de expressão, que é favorecida pelo ambiente, levando a uma participação efetiva.

Conforme Gatti (2005), ao se fazer uso da técnica do Grupo Focal, “há interesse não somente no que as pessoas pensam e expressam, mas também em como elas pensam e por que pensam”. Ao se reportar ao grupo focal o autor ainda faz menção de que o método é utilizado para compreender diferenças e divergências, contraposições e contradições.

De acordo com Minayo (2000), o grupo focal consiste numa técnica de inegável importância para se tratar de questões da saúde sob o ângulo social, podendo ainda ser flexível e dinâmica. Nessa perspectiva Gatti (2005) acrescenta a emergência de multiplicidades de pontos de vista e processos emocionais ancorados na experiência cotidiana das participantes, além da obtenção de quantidade substancial de material em um curto período de tempo e a captação de significados, que é favorecida por meio da interação entre os participantes.

Portanto, as entrevistas de grupo serão compostas por duas partes: a primeira, considerada a mais importante, trata de induzir as mulheres a contar sua história. Para isso, buscarei fazer perguntas pertinentes em momentos apropriados, interrompendo o mínimo possível e possibilitando que as participantes contem suas experiências de vida com relação à doença. A segunda parte corresponde ao final das entrevistas, quando irei me dirigir ao roteiro e, se necessário insistirei em pontos que não foram abordados.

Desta maneira, ao final de cada encontro, alguns pontos positivos poderão ser reforçados pela pesquisadora na intenção de motivar as mulheres a continuar ou buscar cuidados em benefício de sua saúde e qualidade de vida. Irei questionar as participantes sobre como foi para elas participar da entrevista, como se sentiram e se teriam algo mais a comentar sobre a conversa. Também será solicitada permissão das participantes para que a pesquisadora

entre em contato por telefone, a fim de elucidar qualquer dúvida que possa surgir no momento da escuta da gravação. Sendo assim, após a transcrição as participantes poderão alterar, incluir ou restringir a utilização de qualquer informação coletada, aproveitando também esse momento para acrescentar nossas reflexões que possam surgir após a entrevista no grupo com relação a questões importantes que não foram ponderadas.

5.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A seguir estão detalhados os instrumentos que serão utilizados no presente projeto:

Ficha de dados sociodemográficos: este cadastro terá como objetivo investigar dados como: idade, escolaridade, raça/cor, situação conjugal, ocupacional, telefone e endereço, para futuros contatos e os agendamentos das entrevistas, sendo este aplicado após a participante manifestar interesse em participar do projeto (ANEXO II).

Roteiro da entrevista: trata-se de uma entrevista semiestruturada, que combinará perguntas abertas e fechadas que, serão conduzidas pela pesquisadora, sendo gravada em áudio para posteriormente ser transcrita. Com isso para a obtenção dos objetivos do projeto, como pesquisadora iniciarei com uma questão norteadora que guiará a entrevista: **Eu gostaria que vocês contassem como tem sido suas vidas desde o diagnóstico do câncer de mama?** A partir dessa pergunta inicial se espera que as mulheres possam situar suas experiências quanto à doença no contexto de suas histórias de vida, com a finalidade de expressar seus sentimentos, vivências e preocupações, sendo que a pesquisadora conduzirá o grupo respeitando o ritmo e os conteúdos trazidos espontaneamente pelas participantes.

Assim, à medida que as verbalizações forem se apresentando a pesquisadora irá introduzir outras perguntas para facilitar o aprofundamento de aspectos significativos sobre o processo de adoecimento, as experiências em torno do câncer e seus tratamentos, bem como incentivar a participação de todos os componentes do grupo, para que se aprofundem as discussões possibilitando a revelação de novos aspectos e novos olhares, relativos ao tema. Outras perguntas adicionais que poderão ser realizadas encontram-se no (ANEXO III).

Diário de Campo: neste irá constar as observações e percepções da pesquisa durante toda a coleta de dados e o processo de análise dos mesmos. A pesquisadora fará anotações sobre as condições do grupo, reflexões, as angústias, medos e questionamentos que irão surgir no decorrer de cada encontro. Essas informações irão auxiliar nas interpretações e a análise dos dados.

5.6 ANÁLISE DE DADOS

A partir da transcrição dos dados coletados através das entrevistas e das observações participantes será realizada uma análise de conteúdo qualitativa, mais especificamente, a Análise Temática (BARDIN, 1995; MINAYO, 2000).

Segundo Minayo (2000), a análise de conteúdo parte de leituras exaustivas que busca atingir níveis mais aprofundados e que vão além do sentido imediato. A análise é um processo contínuo de interpretação, o qual ajuda o pesquisador na reconstrução contínua e crítica do objeto de investigação. Por isso, as transcrições das entrevistas serão feitas em sua totalidade imediatamente após sua realização, efetivando as leituras flutuantes, a fim de cumprir a etapa de pré-análise. Depois será realizada uma segunda análise para exploração do material e definição dos códigos. Por último, os resultados obtidos serão interpretados e serão feitos recortes com o intuito de ilustrar os relatos sobre as experiências de doença das mulheres com câncer de mama no contexto do grupo de apoio.

Estas etapas serão seguidas durante toda a análise dos dados. Na primeira etapa, conhecida como pré-análise é a fase de organização e sistematização dos dados. Nessa etapa, determina-se o universo para análise, com a formulação de hipóteses e objetivos, além da elaboração de indicadores que irão orientar a compreensão do material, definindo o *corpus* e direcionando a interpretação dos dados. Na pré-análise será feita a transcrição das entrevistas na íntegra e realizada uma leitura completa do material, também denominada leitura flutuante, sendo o primeiro contato direto e intenso com os dados, a fim de que, progressivamente, a interpretação dos dados possa se tornar mais precisa, revelando informações e significados que não apareceram na primeira leitura.

Na segunda fase ocorrerá a exploração do material, após as leituras flutuantes, os dados serão analisados para a identificação de significados e conteúdos que poderão advir de expressões, palavras emergentes das falas ou até mesmo não-ditos. Os relatos das

participantes serão reunidos de acordo com significados-chaves, a fim de alcançar núcleos de compreensão do texto, nomeando categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação dos temas (BARDIN, 1995; LIRA, CATRIB e NATIONS, 2003).

Na última etapa, que consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, os dados categorizados serão retomados para a realização do relato dos achados, evidenciando as informações obtidas (BARDIN, 1995; SILVA, GOBBI e SIMÃO, 2004). Nesse momento, a pesquisadora fará suas inferências e interpretações do material de acordo com os objetivos propostos, podendo identificar novas dimensões teóricas sugeridas pelos dados.

6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O câncer ainda hoje é uma doença estigmatizada, carregada de negativismo, associada a uma possível sentença de morte, relacionada a sentimentos comuns de desesperança e tristeza ou, por outro lado, de superação e otimismo (GOMES, SKABA e VIEIRA, 2002). Em particular, o diagnóstico do câncer de mama tem impacto direto sobre a identidade feminina, trazendo forte conflito sobre a autoestima e a autoimagem da mulher, além de grandes mudanças na sua vida pessoais. Entende-se que o diagnóstico da doença implica em grande incerteza e temor quanto ao futuro, seguindo durante todo o processo do adoecimento e tratamento, podendo perdurar até mesmo após a cura do câncer (FABBRO e WESTIN, 2009).

Nesse cenário, que envolve delicadas repercussões emocionais e sociais relacionadas ao câncer, destaca-se a importância dos cuidados e da reflexão sobre a ética em pesquisa. Conforme a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que tem como principal objetivo a proteção do sujeito de pesquisas, deve-se estabelecer a ponderação entre riscos e benefícios potenciais para o indivíduo, procurando garantir o máximo de benefícios e o mínimo de riscos, bem como o sigilo na preservação da identidade dos participantes.

Sendo assim, as mulheres selecionadas para o presente estudo serão recrutadas por meio do contato prévio com Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo. Após o contato inicial e anuência da instituição as mulheres serão convidadas a participar da pesquisa durante a sua participação em atividades da instituição. Neste momento, a pesquisadora explicará os objetivos e procedimentos do estudo, esclarecendo eventuais dúvidas. Será assegurado, ainda, que as participantes têm liberdade quanto sua livre participação, podendo desistir em qualquer momento da pesquisa sem sofrer qualquer prejuízo quanto ao atendimento na instituição, além da garantia de sigilo e anonimato referentes às informações fornecidas. Após a confirmação do interesse em participar do estudo as mulheres assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO I).

Com aquelas que aceitarem participar do estudo será agendado horário, de acordo com sua disponibilidade e preferência para a realização da entrevista em grupo, que acontecerá nas dependências da Liga Feminina de Combate ao Câncer. Apesar do formato da entrevista proposta ser aberto, algumas perguntas poderão ser feitas pela entrevistadora no sentido de entender melhor ou aprofundar aspectos relevantes sobre a experiência de doença das

participantes, conforme descrito na seção sobre os Instrumentos. Contudo, se buscará garantir a elas que estejam à vontade para não responderem alguma pergunta caso sintam-se constrangidas ou excessivamente mobilizadas.

Respeitando ainda os cuidados éticos e considerando possíveis impactos emocionais e psicológicos que possam surgir durante as entrevistas, ressalta-se que a pesquisadora ficará atenta às mudanças de comportamento e a manifestação de sofrimento apresentadas pelas participantes no momento das entrevistas. Caso se identifique algum risco emocional, a participante será encaminhada para acompanhamento psicológico integrado à Liga Feminina de Combate ao Câncer, procedimento que já foi previamente estabelecido com o profissional responsável na instituição.

8 ORÇAMENTO

A pesquisadora arcará com todos os custos oriundos na pesquisa. A descrição do orçamento está apresentada a seguir.

Descrição do Material	Total
Lápis, caneta, outros	12,00
Papel ofício A4	30,00
Impressão	100,00
Xerox	100,00
Gravador digital	200,00
Pen-drive	50,00
Tinta para Impressão	180,00
Encadernação	30,00
Transporte	300,00
TOTAL	1002,00

REFERÊNCIA

ABSETZ, P.; ARO, A. R.; SUTTON, S. R. **Experience with breast cancer, pre-screening perceived susceptibility and the psychological impact of screening.** *Psychooncology*, v. 12, n. 4, p. 305-18, 2003.

ACIOLI, SONIA. **Redes sociais e teoria social: revendo os fundamentos do conceito.** *Inf. Inf., Londrina*, v. 12, n. 1, 2007.

ALEGRANCE, FABIA CRISTINA; SOUZA, CAMILA BERNARDES DE; MAZZEI, RICARDO LENCIONI. **Qualidade de Vida e Estratégias de Enfrentamento em Mulheres com e sem Linfedema Pós-Câncer de Mama.** *Rev. bras. Cancerol*, v. 56, n. 3, p. 341-351, 2010.

ALEXANDRE, ANA MARIA COSVOSKI *et al.* **Rede social de apoio no Brasil: grupos e linhas de pesquisa.** *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 20, p. 241-246, 2011.

ALMEIDA, ANA MARIA DE *et al.* **Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 9, n. 5, p. 63-69, 2001.

ALMEIDA, RAQUEL AYRES DE. **Impacto da mastectomia na vida da mulher.** *Rev. SBPH*, v. 9, n. 2, p. 99-113, 2006.

ALVES, PRICILLA CÂNDIDO *et al.* **Conhecimento e expectativas de mulheres no pré-operatório da mastectomia.** *Rev. esc. enferm. USP*, v. 44, n. 4, p. 989-995, 2010.

ANDRADE, GABRIELA R. B. DE; VAITSMAN, JENI. **Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde.** *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

AQUINO, VERÔNICA VRBAN; ZAGO, MÁRCIA MARIA FONTÃO. **The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 42-47, 2007.

ARAÚJO, ILIANA MARIA DE ALMEIDA; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO. **O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher.** Esc. Anna Nery Rev. Enferm, v. 12, n. 4, p. 664-71, 2008.

AUKST-MARGETIC, B. *et al.* **Religiosity and quality of life in breast cancer patients.** Coll Antropol, v. 33, n. 4, p. 1265-71, 2009.

AURELIANO, WALESKA DE ARAÚJO. **A destruição da parte e a (re)construção do todo: identidade e corpo na experiência do câncer de mama.** Rev. Antropológicas, v. 18, n. 1, p. 239-274, 2007.

_____. **"... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama.** Rev. Estud. Fem, v. 17, n. 1, p. 49-70, 2009.

AZEVEDO, ROSANA FREITAS; LOPES, REGINA LÚCIA MENDONÇA. **Revisando as contribuições da reconstrução mamária para mulheres após a mastectomia por câncer.** Rev. enferm. UERJ, v. 18, n. 2, p. 298-03, 2010.

BANDEIRA, FLAVIA MIRANDA GOMES DE CONSTANTINO; GOMES, YARA DE MIRANDA; ABATH, FREDERICO GUILHERME COUTINHO. **Saúde pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos.** Rev. bras. saúde matern. infant, v. 6, n. 1, p. 141-146, 2006.

BARDIN, LAURENCE. **Análise de conteúdo.** In: Edições 70. Lisboa, 1995. p.225.

BAUER, MARTIN W.; GASKELL, GEORGE. **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som - um Manual Prático.** In: Vozes. 4. ed. Petrópolis, 2005. p.516.

BORGHESAN, DEISE HELENA; PELLOSO, SANDRA MARISA; CARVALHO, MARIA DALVA DE BARROS. **Câncer de mama e fatores associados.** Ciênc. cuid. saúde, v. 7, n. 1, p. 62-68, 2008.

BRANDÃO, CARMEN LÚCIA COUTINHO *et al.* **A imagem corporal do idoso com câncer atendido no ambulatório de cuidados paliativos do ICHC - FMUSP.** Psicologia hospitalar, v. 2, n. 2, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer.** Rio de Janeiro: INCA, 2003

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Controle do câncer de mama: documento de consenso.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2004a

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004b

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política nacional de promoção da saúde** Brasília: Ministério da Saúde, 2006

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2009

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2011a.

_____. Tribunal de Contas da União. **Política Nacional de Atenção Oncológica.** Brasília: Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011b

_____. Política Nacional de Atenção Oncológica. Tribunal de Contas da União. **Relatório de auditoria operacional.** Brasília: Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011c.

CAMARGO, MARCIA COLLIRI. **Reabilitação física no câncer de mama.** In: Roca. São Paulo, 2000. p.173.

CAVALCANTI, PACÍFICA PINHEIRO; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO; RODRIGUES, MARIA SOCORRO PEREIRA. **A interação no grupo de auto-ajuda: suporte na reabilitação de mulheres mastectomizadas.** Rev. RENE, v. 3, n. 2, 2002.

CESNIK, VANESSA MONTEIRO; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS. **Desconfortos físicos decorrentes dos tratamentos do câncer de mama influenciam a sexualidade da mulher mastectomizada?** Rev. esc. enferm. USP, v. 46, n. 4, p. 1001-1008, 2012.

COSTA, PRISCILA; LEITE, RITA DE CÁSSIA BURGO DE OLIVEIRA. **Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras.** Rev. bras. Cancerol, v. 55, n. 4, p. 355-364, 2009.

DAMEN, SOFIE; MORTELMANS, DIMITRI; HOVE, ERIK VAN. **Self-help groups in Belgium: their place in the care network.** Sociology of Health e Illness, v. 22, n. 3, p. 331-348, 2000.

DOCUMET, P. I. *et al.* **Breast cancer survivors' perception of survivorship.** Oncol Nurs Forum, v. 39, n. 3, p. 309-15, May 2012.

DUARTE, TÂNIA PIRES; ANDRADE, ÂNGELA NOBRE DE. **Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade.** Estud. psicologia, v. 8, n. 1, p. 155-163, 2003.

FABBRO, MÁRCIA REGINA CANGIANI; MONTRONE, AIDA VICTORIA GARCIA; SANTOS, SILVANA DOS. **Percepções, conhecimentos e vivências de mulheres com câncer de mama.** Rev. enferm. UERJ, v. 16, n. 4, p. 532-7, 2008.

FABBRO, MÁRCIA REGINA CANGIANI; WESTIN, ÚRSULA MARCONDES. **Histórias de vida e câncer de mama: revendo a vida.** Ciênc. cuid. saúde, v. 8, n. 3, p. 403-410, 2009.

FEIJÓ, ALINE MACHADO *et al.* **O papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama.** Ciênc. cuid. saúde, v. 8, p. 79-84, 2009.

FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO; RODRIGUES, MARIA SOCORRO PEREIRA; CAVALCANTI, PACÍFICA PINHEIRO. **Comportamento da mulher mastectomizada frente às atividades grupais.** Rev. bras. enferm, v. 57, n. 1, p. 31-4, 2004.

FERREIRA, CINTIA BRAGHETO. **Sentidos construídos para o relacionamento conjugal na vivência do câncer de mama feminino.** 2007. 125 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública), Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2007.

FERREIRA, CINTIA BRAGHETO; ALMEIDA, ANA MARIA DE; RASERA, EMERSON FERNANDO. **Sentidos do diagnóstico por câncer de mama feminino para casais que o vivenciaram.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 12, p. 863-871, 2008.

FERREIRA, MARIA DE LOURDES DA SILVA MARQUES; MAMEDE, MARLI VILLELA. **Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, v. 11, n. 3, p. 299-304, 2003.

FILHO, GERALDO BRASILEIRO. **Bogliolo Patologia.** In: Koogan, Guanabara. 8. ed. Rio de Janeiro, 2011.

FLICK, UWE. **Uma introdução à pesquisa qualitativa.** In: Bookman. 2. ed. Porto Alegre, 2004. p.312.

FRANCO, ANNA HELENA JUNQUEIRA. **A experiência de participar de um grupo de reabilitação integral para mastectomizadas.** 2011. 96 f. Dissertação (Enfermagem em Saúde Pública). Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto /USP, Ribeirão Preto, 2011.

FUNGHETTO, SINVALANA SCHWEREZ; TERRA, MARLENE GOMES; WOLFF, LEILA REGINA. **Mulher portadora de câncer de mama: percepção sobre a doença, família e sociedade.** Rev. bras. enferm, v. 56, n. 5, p. 528-532, 2003.

GATTI, BERNARDETE ANGELINA. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas** In: Liber Livro. Brasília, v.10, 2005. p.77.

GEBRIM, LUIZ HENRIQUE; QUADROS, LUIS GERK DE AZEVEDO. **Rastreamento do câncer de mama no Brasil**. Rev. bras. ginecol. obstet, v. 28, n. 6, p. 319-323, 2006.

GOFFAMAN, ERVING. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada** In: LTC. 4. ed. Rio de Janeiro, 1988.

GOMES, FLÁVIA AZEVEDO *et al.* **Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama**. Rev. enferm. UERJ, v. 11, n. 3, p. 292-5, 2003.

GOMES, ROMEU; MENDONÇA, EDUARDO ALVES; PONTES, MARIA LUIZA. **As representações sociais e a experiência da doença**. Cad Saúde Pública, v. 18, p. 1207-1214, 2002.

GOMES, ROMEU; SKABA, MÁRCIA MARÍLIA VARGAS FRÓES; VIEIRA, ROBERTO JOSÉ DA SILVA. **Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina**. Cad Saúde Pública, v. 18, n. 1, p. 197-204, 2002.

GONÇALVES, SONIA REGINA DE OLIVEIRA SILVA; ARRAIS, FÁTIMA MARIA DE ARAGÃO; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO. **As implicações da mastectomia no cotidiano de um grupo de mulheres**. Rev. RENE, v. 8, n. 2, p. 9-17, 2007.

GUERRERO, GISELLE PATRÍCIA *et al.* **Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente**. Rev Bras Enferm, v. 64, p. 53-59, 2011.

HARRIS, JAY R. *et al.* **Doenças da Mama** In: Koogan, Guanabara 2. ed, 2002. p.1392.

HELMAN, CECIL G. **Cultura, saúde e doença**. In: Artmed. Porto Alegre, 2009. p.432.

HOFFMANN, FERNANDA SILVA; MULLER, MARISA CAMPIO; FRASSON, ANTÔNIO LUIZ. **Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama**. Psicol. saúde doenças, v. 7, n. 2, p. 239-254, 2006.

HOPWOOD, P *et al.* **Risk perception and cancer worry: an exploratory study of the impact of genetic risk counselling in women with a family history of breast cancer.** J Med Genet, v. 38, n. 2, p. 139, 2001.

JEMAL, A. *et al.* **Global cancer statistics.** CA Cancer J Clin, v. 61, n. 2, p. 69-90, Mar-Apr2011.

KEBBE, LEONARDO MARTINS. **Desempenho de atividades e imagem corporal: representações sociais de um grupo de mulheres com câncer de mama.** 2006. 158 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

KLIGERMAN, JACOB. **Fundamentos para uma Política Nacional de Prevenção e Controle do câncer.** Rev. bras. Cancerol, v. 48, n. 1, p. 3-7, 2002.

KOVÁCS, M. J. **Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença.** In: (Org.) M.Carvalho. São Paulo, 1998. p.159-185.

LAHOZ, MANOELA DE ASSIS *et al.* **Capacidade Funcional e Qualidade de Vida em Mulheres Pós-Mastectomizadas.** Rev. bras. Cancerol, v. 56, n. 4, p. 423-430, 2010.

LIRA, GEISON VASCONCELOS; CATRIB, ANA MARIA FONTENELLE; NATIONS, MARILYN K. **A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método.** Rev. bras. promoç. saúde, v. 16, n. 1, p. 59-66, 2003.

LIU, D. G. *et al.* **Interaction of social support and psychological stress on anxiety and depressive symptoms in breast cancer patients.** Asian Pac J Cancer Prev, v. 12, n. 10, p. 2523-9, 2011.

MACHADO, FLÁVIA SANTOS; PINHO, IANI GUIMARÃES DE; LEITE, CELINA DE VASCONCELOS. **A prevenção do câncer de mama pela atenção primária sob a ótica de mulheres com esta patologia.** Revista Enfermagem Integrada Unileste, v. 2, n. 2, 2009.

MAJEWSKI, JULIANA MACHADO *et al.* **Qualidade de vida em mulheres submetidas à mastectomia comparada com aquelas que se submeteram à cirurgia conservadora: uma revisão de literatura.** Ciênc. Saúde Coletiva, v. 17, n. 3, p. 707-716, 2012.

MALATA, C. M.; MCINTOSH, S. A.; PURUSHOTHAM, A. D. **Immediate breast reconstruction after mastectomy for cancer.** Br J Surg, v. 87, n. 11, p. 1455-72, Nov2000.

MÂNGIA, ELISABETE FERREIRA; MURAMOTO, MELISSA TIEKO. **O estudo de redes sociais: apontamentos teóricos e contribuições para o campo da saúde.** Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 16, n. 1, p. 22-30, 2005.

MENESES, MARÍA PIEDAD RANGEL; SARRIERA, JORGE CASTELLÁ. **Redes sociais na investigação psicossocial.** Aletheia, v. 21, 2005.

MEZZOMO, NATACHA REGINA; ABAID, JOSIANE LIEBERKNECHT WATHIER. **O Câncer de Mama na Percepção de Mulheres Mastectomizadas.** Psicol. pesq. UFJF, v. 6, n. 1, p. 40-49, 2012.

MINAYO, MARIA CECÍLIA DE SOUZA. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** In: Hucitec. 7. ed. São Paulo 2000. p.269.

MIZRUCHI, MARK S. **Análise de Redes Sociais: avanços recentes e controvérsias atuais.** 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rae/v46n3/v46n3a13> >.

MOLINA, MARIA APARECIDA SALCI. **Enfrentando o Câncer em Família.** 2005. 248 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2005.

MORAIS, BARBARA LUISA SILVA DE ALMEIDA. **Psico-oncologia na mastologia: análise das teses e dissertações publicadas na Rede Mundial de Computadores (Internet) no período 2005-2009.** 2010. 193 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Aplicada). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

NUNES, EVERARDO DUARTE; CASTELLANOS, MARCELO EDUARDO PFEIFFER; BARROS, NELSON FILICE DE. **A experiência com a doença: da entrevista à narrativa.** *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, 2010.

OLIVEIRA, EVANGELINA XAVIER GOUVEIA DE *et al.* **Acesso à assistência oncológica: mapeamento dos fluxos origem-destino das internações e dos atendimentos ambulatoriais. O caso do câncer de mama.** *Cad Saúde Pública*, v. 27, n. 2, p. 317-326, 2011.

OLIVEIRA, MARCUS GUAZZELLI MAURÍCIO DE. **Cancêr de Mama - Prevenção e Tratamento.** In: Yendis. 1. ed, 2008.

PARADA, ROBERTO *et al.* **A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer.** *Rev. APS*, v. 11, n. 2, p. 199-206, 2008.

PATRÃO, IVONE; LEAL, ISABEL. **Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama.** *Psic. Saúde Doenças*, v. 5, n. 1, p. 53-73, 2004.

PAULINELLI, RÉGIS RESENDE *et al.* **A situação do câncer de mama em Goiás, no Brasil e no mundo: tendências atuais para a incidência e a mortalidade.** *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant*, v. 3, n. 1, p. 17-24, 2003.

PEDRO, IARA CRISTINA DA SILVA; ROCHA, SEMIRAMIS MELANI MELO; NASCIMENTO, LUCILA CASTANHEIRA. **Social support and social network in family nursing: reviewing concepts.** *Rev. latino-am. enferm*, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PEREIRA, GISELE ABRAHÃO; LIMA, MARIA ALICE DIAS DA SILVA. **Relato de experiência com grupo na assistência de enfermagem a diabéticos.** *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 23, n. 2, p. 142-157, 2002.

PEREIRA, SANDRINE GONÇALES *et al.* **Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica.** *Rev. bras. enferm*, v. 59, n. 6, p. 791-795, 2006.

PIETRUKOWICZ, MARCIA CRISTINA LEAL CYPRIANO. **Apoio Social e Religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde**. 2001. 114 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Pós-Graduação Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001.

PINHEIRO, CLEONEIDE PAULO OLIVEIRA *et al.* **Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama**. Rev. latino-am. enferm, v. 16, n. 4, p. 733-738, 2008.

PRADO, MARIA ANTONIETA SPINOSO *et al.* **A prática da atividade física em mulheres submetidas à cirurgia por câncer de mama: percepção de barreiras e benefícios**. Rev. latino-am. enferm, v. 12, n. 3, p. 494-502, 2004.

PRATES, ANA CAROLINA LAGOS; ZANINI, DANIELA SACRAMENTO; VELOSO, MÁRCIA DE FARIA. **Investimento corporal e o funcionamento sexual em mulheres no pós-cirúrgico de câncer de mama**. Rev. SBPH, v. 15, n. 1, 2012.

PRIETO, LÍLIAN *et al.* **A representação social do câncer bucal para os profissionais de saúde e seus pacientes**. Rev odontol. UNESP, v. 34, n. 4, p. 185-191, 2005.

RABELO, MÍRIAM CRISTINA M.; ALVES, PAULO CÉSAR B.; SOUZA, IARA MARIA A. **Experiência de doença e narrativa**. In. Rio de Janeiro, 1999. p.264

RAMOS, BIANCA FIGUEIREDO; LUSTOSA, MARIA ALICE. **Câncer de mama feminino e psicologia**. Rev. SBPH, v. 12, n. 1, p. 85-97, 2009.

REGIS, MALENA DE FÁTIMA SILVA; SOMÕES, SONIA MARA FARIAS. **Diagnóstico de câncer de mama: sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres**. Rev. eletrônica enferm, v. 7, n. 1, 2005.

ROCHA, ELIZIÁRIO GOULART; PEDRINI, JOSÉ LUIZ. **Uma História da Mama**. In: Da Barca Casa Editora. 1. Porto Alegre, 2009.

RODRIGUES, DAFNE PAIVA; SILVA, RAIMUNDA MAGALHÃES DA; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO. **O processo adaptativo de mulheres mastectomizadas: grupo de apoio.** Rev. enferm. UERJ, v. 11, n. 1, p. 64-9, 2003.

RODRIGUES, JULIANA STOPPA MENEZES; FERREIRA, NOELI MARCHIORO LISTON ANDRADE. **Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer.** Acta paul. enferm, v. 25, n. 5, p. 781-7, 2012.

ROMEIRO, FERNANDA BITTENCOURT *et al.* **O Apoio Social das Mulheres com Câncer de Mama: Revisão de Artigos Científicos Brasileiros.** Rev. Psicologia e Saúde, v. 4, n. 1, p. 27-38, 2012.

ROSSI, LEANDRA; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS. **Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama.** Psicol. Cienc. Prof, v. 23, n. 4, p. 32-41, 2003.

SALCI, MARIA APARECIDA; MARCON, SONIA SILVA. **A convivência com o fantasma do câncer.** Rev. gaúcha. enferm, v. 31, n. 1, p. 18-25, 2010.

SALES, CIBELE ALVES CHAPADEIRO CASTRO *et al.* **Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social.** Rev. bras. Cancerol, v. 47, n. 3, p. 263-72, 2001.

SANTANA, JEANNY JOANA RODRIGUES ALVES DE; ZANIN, CARLA RODRIGUES; MANIGLIA, JOSÉ VICTOR. **Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social.** Paidéia, v. 18, n. 4, p. 371-384, 2008.

SANTOS, DANIELA BARSOTTI; VIEIRA, ELISABETH MELONI. **Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura.** Ciênc. Saúde Coletiva, v. 16, n. 5, p. 2511-2522, 2011.

SANTOS, GLENDA DIAS DOS; CHUBACI, ROSA YUKA SATO. **O conhecimento sobre o câncer de mama e a mamografia das mulheres idosas frequentadoras de centros de**

convivência em São Paulo (SP, Brasil). Ciênc. Saúde Coletiva, v. 16, n. 5, p. 2533-2540, 2011.

SANTOS, MANOEL ANTONIO DOS *et al.* **Grupo de apoio a mulheres mastectomizadas: cuidando das dimensões subjetivas do adoecer.** Rev. SPAGESP, v. 12, n. 2, p. 27-33, 2011.

SCHWARTSMANN, GILBERTO. **Oncologia Clínica: Princípios e Práticas.** In: Artes Médicas, 1991. p.559.

SCORSOLINI-COMIN, FABIO; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS; SOUZA, LAURA VILELA E. **Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: negociações e desafios do câncer de mama.** Estud. psicol, v. 14, n. 1, p. 41-50, 2009.

SHAPIRO, S. L. *et al.* **Quality of life and breast cancer: relationship to psychosocial variables.** J Clin Psychol, v. 57, n. 4, p. 501-19, Apr2001.

SILVA, CRISTIANE ROCHA; GOBBI, BEATRIZ CHRISTO; SIMÃO, ANA ADALGISA. **O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: Descrição e aplicação do método.** Organ. rurais agroind, v. 7, n. 1, p. 70-81, 2004.

SILVA, GISELE DA; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS. **“Será que não vai acabar nunca?”: perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama.** Texto Contexto - enferm, v. 17, n. 3, p. 561-8, 2008.

SILVA, ISIS TEIXEIRA E; GRIEP, ROSANE HARTER; ROTENBERG, LÚCIA. **Apoio social e rastreamento de câncer uterino e de mama entre trabalhadoras de enfermagem.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, v. 17, n. 4, p. 514-521, 2009.

SILVA, LUCIA CECILIA DA. **Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino.** Psicol. estud, v. 13, n. 2, p. 231-237, 2008.

SILVA, RONALDO CORRÊA FERREIRA DA; HORTALE, VIRGINIA ALONSO. **Rastreamento do Câncer de Mama no Brasil: Quem, Como e Por quê ?** Rev. bras. Cancerol, v. 58, n. 1, p. 67-71, 2012.

SOUZA, ALINE; ANDRADE, ANGELA NOBRE DE. **“Corpos marcados e fé na vida...” Mastectomia e Políticas Públicas de Saúde da Mulher.** Rev. psicol. polít., v. 8, n. 5, p. 157-178, 2008.

SOUZA, ÂNGELA MARIA FAUSTO. **Informações, sentimentos e sentidos relacionados à reconstrução mamária** 2007. 105 f. Dissertação (Mestrado em Ciências). Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2007.

TALHAFFERRO, BELISA; LEMOS, SUYANE S.; OLIVEIRA, ELMARI DE. **Mastectomia e suas conseqüências na vida da mulher.** Arq. ciênc. saúde, v. 14, n. 1, p. 18-24, 2007.

TAVARES, JEANE SASKYA C.; TRAD, LENY A. BOMFIM. **Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas.** Cad Saúde Pública, v. 21, n. 2, p. 426-435, 2005.

TAVARES, JEANE SASKYA CAMPOS; TRAD, LENY ALVES BOMFIM. **Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas.** Ciênc. Saúde Coletiva, v. 15, n. 1, p. 1349-1358, 2010.

THULER, LUIZ CLAUDIO. **Considerações sobre a prevenção do câncer de mama feminino.** Rev. bras. Cancerol, v. 49, n. 4, p. 227-238, 2003.

TIEZZI, DANIEL GUIMARÃES. **Cirurgia conservadora no câncer de mama.** Rev. bras. ginecol. obstet, v. 29, n. 8, p. 428-434, 2007.

VALLA, VICTOR VINCENT. **Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise.** Interface comun. saúde educ, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.

VENÂNCIO, JULIANA LIMA. **Importância da Atuação do Psicólogo no Tratamento de Mulheres com Câncer de Mama.** Rev. bras. Cancerol, v. 50, n. 1, p. 55-63, 2004.

VIANNA, ANA MÁRCIA SANCHES DE ALMEIDA. **Avaliação psicológica de pacientes em reconstrução de mama: um estudo piloto.** Estud. psicol, v. 21, n. 3, p. 203-210, 2004.

VIEIRA, CAROLINA PASQUOTE; LOPES, MARIA HELENA BAENA DE MORAES; SHIMO, ANTONIETA KEIKO KAKUDA. **Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama.** Rev. esc. enferm. USP, v. 41, n. 2, p. 311-6, 2007.

VIEIRA, ROBERTO JOSÉ DA SILVA; GOMES, ROMEU; TRAJANO, ALEXANDRE JOSÉ BAPTISTA. **Câncer de mama e gravidez subsequente: um olhar sociocultural.** Rev. bras. Cancerol, v. 51, n. 2, p. 101-110, 2005.

ZECCHIN, RUBIA NASCIMENTO. **A perda do seio: um trabalho psicanalítico institucional com mulheres com câncer de mama.** In: Casa do Psicólogo. 1. ed. São Paulo, 2004. p.178.

ZIMERMAN, DAVID E. **Fundamentos básicos das grupoterapias.** In: Artes Médicas. Porto Alegre, 1993. p.182.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNISINOS
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A aluna Daiane Riva de Almeida, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, está desenvolvendo uma pesquisa sobre a *Experiência da Doença em Mulheres com Câncer de Mama no contexto de um grupo de apoio*, sob orientação da Profa. Tonantzin Ribeiro Gonçalves. O estudo tem como objetivo compreender a experiência de doença de mulheres diagnosticadas com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio e você está sendo convidada por meio do seu vínculo com a Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo. Esta pesquisa será de grande valia, tendo em vista as inúmeras consequências do câncer de mama sobre a vida da mulher, entende-se que a experiência vivida por elas é ampla, envolvendo momentos com significados diferentes. Desta forma, é de suma importância explorar em profundidade seus sentimentos, os significados atribuídos à doença e ao tratamento, bem como as relações entre elas e as pessoas do seu contexto social visando contemplar sua saúde de modo mais integral.

Ao concordar em participar dessa pesquisa, você irá participar, conforme sua disponibilidade, de um ou mais encontros em grupo com outras mulheres também diagnosticadas com câncer de mama. Os encontros em grupo podem durar cerca de uma hora cada um e ocorrerão nas dependências da Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo em sala reservada. As entrevistas realizadas durante os grupos serão gravadas em áudio para posterior transcrição e você será convidada a falar livremente sobre sua experiência com o câncer de mama no contexto de sua vida. Caso você deseje, também poderá conceder sua entrevista individualmente à pesquisadora em local reservado.

A sua participação é voluntária e não haverá remuneração ou recompensa por isso. Você terá total liberdade para retirar seu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem prejuízos na relação com a pesquisadora ou com a Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo. O material de áudio da entrevista será guardado pela pesquisadora durante cinco anos em local seguro e após este período será destruído. Você não será identificada em nenhum momento da divulgação dos dados da pesquisa e serão mantidas

em caráter confidencial as informações registradas relacionadas com a sua privacidade. As informações coletadas na pesquisa serão utilizadas apenas para fins de pesquisa e publicações científicas.

Você receberá uma cópia deste termo e outra cópia será assinada e ficará com a pesquisadora responsável. No caso de dúvidas e esclarecimentos sobre a pesquisa, você pode me contatar, Daiane Riva de Almeida, fone: (51) 91169792; e-mail: daia.riva@live.com.

Assim, pelo presente Consentimento, eu _____
declaro que fui informada, de forma clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do presente projeto de pesquisa e concordo em participar do estudo.

Desde já agradeço sua colaboração,

Atenciosamente

São Leopoldo, _____, de _____ de 2013.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora: Daiane Riva de Almeida

Fone: 51 91169792

APÊNDICE B – FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome: _____

Data de nasc: _____ Idade: _____ Profissão: _____

Escolaridade: _____ Raça/ cor: _____

Estado Civil: _____ Renda: _____

Quantos filhos: _____ Idade: _____

Qual o tipo de tratamento que você realizou?

 quimioterapia radioterapia hormonioterapiaCirurgia: Radical Conservadora Nodulectomia. Data ____/____/____Fez reconstrução mamária? sim não Data ____/____/____

Data do 1º comparecimento ao grupo de apoio: ____/____/____

Telefone Res: () _____ Telefone Celular: () _____

Endereço Residencial: _____ Nº _____

Complemento: _____ Cep: _____ - _____

E-mail: _____

Obs: _____

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTAS

Questões Norteadoras:

- Gostaria que vocês me contassem como é participar do grupo de apoio? Por que procuraram este grupo?
- O que mudou na vida de vocês após participarem do grupo de apoio?
- Quando vocês chegaram ao grupo pela primeira vez o que vocês imaginavam que encontrariam?
- Como é para vocês compartilhar suas experiências com grupo?
- O que suas famílias pensam de vocês participarem de um grupo de apoio?
- Gostaria que vocês contassem o que mudou após a participação do grupo? Vocês sentem- se apoiadas neste processo?
- Como vocês avaliam o atendimento de saúde que têm recebido?
- O que mais vocês acham que o grupo poderia lhe oferecer? O que falta no grupo?
- Quais são suas expectativas e planos para o futuro?
- Quando se fala em câncer de mama hoje para vocês o que vem à mente?

APÊNDICE D - APROVAÇÃO DO CEP –UNISINOS



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade de Pesquisa e Pós-Graduação (UAP&PG)
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Versão março/2008

UNIDADE DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

RESOLUÇÃO 032/2013

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS analisou o projeto:

Projeto: Nº CEP 13/011 **Versão do Projeto:** 05/04/2013 **Versão do TCLE:** 05/04/2013

Coordenadora:


Pesquisadora: Daiane Riva de Almeida (Mestrado em Saúde Coletiva).

Título: Experiência da Doença em Mulheres com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio.

Parecer: O projeto foi APROVADO, por estar adequado ética e metodologicamente, conforme os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisadora deverá encaminhar relatório anual sobre o andamento do projeto, conforme o previsto na Resolução CNS 196/96, item VII.13, letra d. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/UNISINOS.

São Leopoldo, 05 de abril de 2013.


Prof. Dr. José Roque Junges
Coordenador do CEP/UNISINOS

1 PONTO DE PARTIDA

O presente projeto de pesquisa foi construído a partir da minha inserção no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, em agosto de 2011. A temática em estudo visa estabelecer uma relação entre a experiência de adoecimento em mulheres com câncer de mama e sua participação em um grupo de apoio.

O interesse por desenvolver esse tema de pesquisa é decorrente de minha trajetória acadêmica e profissional. Enquanto acadêmica do Curso de Graduação em Quiropraxia, na Universidade Feevale, realizei estágios curriculares na Unidade Básica de Saúde da Farrapos em Porto Alegre, na Clínica Escola Feevale e ainda participei de atividades de extensão relacionadas à saúde comunitária. Tais atividades proporcionaram um contato maior com as mulheres portadoras do câncer de mama e suas reais necessidades, demonstrando a importância de conhecer em profundidade o universo vivido por essas pessoas. Ainda durante a graduação iniciei o trabalho voluntário, por aproximadamente um ano, na Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo, auxiliando os profissionais na reabilitação física dos pacientes. Esta experiência proporcionou ampliar meus conhecimentos viabilizando o contato com pacientes e familiares acometidos por diferentes patologias, especialmente com as mulheres em tratamento para o câncer de mama. O trabalhar neste local e a minha atividade profissional como quiropraxista vinham me instigando a buscar respostas para questões que diziam respeito à saúde da mulher com câncer de mama.

Desta maneira, quando entrei no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva passei a vislumbrei a oportunidade de pesquisar e apreender como elas enfrentam o desafio de ter uma doença crônica, potencialmente fatal, para além das limitações físicas, com respeito às alterações biopsicossociais que estas mulheres vivenciam. Assim, iniciei o desenvolvimento do projeto de pesquisa sob a orientação da professora Tonantzin Ribeiro Gonçalves, no final do ano de 2011. A partir disso, foram sendo definidos os objetivos da pesquisa, bem como sua justificativa e metodologia. A busca pelas referências para o referencial teórico foram iniciadas através dos bancos de dados PubMed, Scielo e do Portal Capes, além da utilização de diversos livros.

A ideia inicial era a de realizarmos uma pesquisa através do referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados sobre as narrativas de vida com relação à experiência do

adoecimento das mulheres com câncer de mama que estivesse participando da Liga Feminina de combate ao câncer. Entretanto, no final do primeiro semestre de 2012, apresentei meu projeto na disciplina de Seminário Integralizador IV, que faz parte dos pré-requisitos para conclusão do PPG. Esta disciplina tem como objetivo realizar uma banca de pré - qualificação composta pelos professores do PPG e por outros mestrandos, a fim de criar um espaço construtivo que auxilia o pesquisador a aprimorar o referencial teórico e metodológico do projeto de pesquisa. Neste momento, alguns apontamentos foram realizados sobre a minha pesquisa, principalmente com relação ao método escolhido e a revisão bibliográfica referente aos aspectos psicossociais. A professora Dr^a Laura Cecília López, que compunha a banca, sugeriu que alterássemos a metodologia para o Estudo de Caso, que melhor contemplaria as narrativas e ainda aconselhou que aprofundássemos o referencial teórico sobre os aspectos biopsicossocial e sobre a atenção à saúde da mulher no contexto do Sistema Único de Saúde.

Partimos então, para a busca de uma abordagem de pesquisa que abarcasse a experiência do adoecimento e enfrentamento do câncer de mama, as modificações que a doença causa no cotidiano e a relação do compartilhamento dessas vivências no contexto de um grupo de apoio. No dia 12 de janeiro de 2013 foi realizada a banca de qualificação do projeto, tendo como título “*Experiência da Doença em Mulheres com Câncer de Mama no Contexto de um Grupo de Apoio*”. Participaram da banca, além da professora orientadora, as professoras Dr^a Laura Cecília López (PPG em Saúde Coletiva - UNSIINOS) e a professora Dr^a Elisa Kern de Castro (PPG em Psicologia - UNISINOS). Nessa ocasião, foram ressaltadas algumas questões principalmente relacionadas à necessidade de focar o estudo no papel do grupo de apoio na vivência de doença das mulheres para oferecer maior relevância científica à pesquisa, uma vez que a experiência das mulheres com câncer de mama em si já é um aspecto bastante explorado pela literatura nacional e internacional. Sugeririam também incluir a observação participante com as decorrentes anotações em diário de campo, e levantaram a possibilidade de realizar as entrevistas em grupo de modo a priorizar a experiência grupal das mulheres em relação à doença e não apenas a individual. As sugestões foram, em grande parte, acatadas e implementadas na pesquisa, que posteriormente foi encaminhada para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa- CEP- da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS. Em resposta a submissão, o CEP solicitou um ajuste no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual foi realizado e se obteve a aprovação do Comitê, cumprindo todos os requisitos conforme a Resolução nº 196, de 10 de Outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde para realização da pesquisa.

Após aprovação do CEP, o próximo passo foi entrar em contato novamente com a coordenadora da Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo, com quem já havia feito um contato preliminar ainda durante a escrita do projeto. Agendarmos um novo encontro para que eu pudesse apresentar de forma mais detalhada a pesquisa. Este encontro ocorreu nas dependências da instituição, juntamente com a presidente da Liga, Sra. Teonísia Reichert. Depois de apresentar o projeto e explicar os objetivos da pesquisa, ela entendeu que o Grupo de Apoio Mãos Dadas de Novo Hamburgo seria mais indicado para realizar a coleta de dados, visto que na Liga Feminina os encontros ocorrem apenas uma vez ao mês e com pacientes portadores de diversas patologias. Seguindo a indicação da presidente da Liga, procurei o Grupo Mãos Dadas. O primeiro contato foi com a coordenadora Carmen, para quem expliquei a proposta da pesquisa, esboçando rapidamente os seus objetivos em um diálogo mais informal.

Sendo assim, considero a minha inserção em campo a partir do primeiro contato presencial com a coordenadora Carmen, na própria instituição do Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas, juntamente com o início das observações participativas e anotações em diário de campo.

2 INSERÇÃO EM CAMPO

A inserção em campo iniciou no final de março de 2013, quando passei a vivenciar a dinâmica do Grupo Mão Dadas em diversos encontros, pois me foi dada a possibilidade de participar livremente das atividades. Após este primeiro contato com coordenadora e voluntária Carmen, agendou-se então uma nova visita com as demais coordenadoras, profissionais e participantes regulares do grupo, a fim de me apresentar e explicar o projeto, facilitando uma aproximação inicial com o campo de investigação. O encontro ocorreu na semana posterior, durante a reunião de planejamento do grupo. Com a presença das novas integrantes, procurei informar a todas sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, bem como sobre a garantia do anonimato das informantes e sigilo quanto às informações fornecidas. Observei que neste momento já se instaurou um espaço de reflexão, pois logo que compartilhei as informações, elas começaram a comentar os objetivos, falando também de suas experiências, dos obstáculos enfrentados pelo grupo na sua trajetória. Enfim, esse foi um momento muito rico de troca de informação e posicionamentos acerca das práticas das

mulheres e profissionais em relação ao grupo. A psicóloga que acompanhava este grupo colocou-se a disposição para eventuais dúvidas com relação à dinâmica do grupo. Além disso, estabelecemos um acordo caso eu me deparasse com alguma situação de risco emocional durante as entrevistas ou observações, a participante seria acolhida individualmente por ela para avaliação.

Conforme ilustra o trecho da nota de campo abaixo, fui muito bem recebida nesse primeiro momento, tom que se manteve em todos os contatos posteriores, sendo que todas as mulheres demonstravam interesse pela investigação e ressaltavam a importância de sua realização para a visibilidade da instituição.

Nota de campo (Primeira Reunião): O primeiro contato com as participantes do Grupo Mãos Dadas ocorreu no mesmo dia em que conversei com a coordenadora Carmen, assim que apresentei a proposta da pesquisa ela me convidou para se apresentar ao grande grupo. Iniciei me apresentando como estudante do mestrado de Saúde Coletiva da UNISINOS. Expliquei sobre o projeto e os objetivos incluindo as questões éticas. Neste momento, muitas mulheres já manifestaram interesse em participar da pesquisa e, logo em seguida, começaram a aplaudir ao entender a importância do estudo. A manifestação calorosa daquelas mulheres marcou meu primeiro contato com o grupo.

A partir deste momento, passei a frequentar semanalmente o Grupo Mãos Dadas. Porém, sempre que necessário eu me apresentava novamente explicando os objetivos das entrevistas e da minha presença no grupo, ressaltando também a existência de um Termo de Consentimento e da necessidade da assinatura das participantes. Procurei deixar clara a garantia de anonimato das participantes com relação às informações obtidas, assim como da autonomia delas para decidir acerca de sua participação ou não da pesquisa. A cada encontro passei a conhecer e me aproximar mais da rotina do grupo e logo me convidaram para integrar a equipe como voluntária, convite que aceitei. Neste período, pude participar junto com as mulheres das dinâmicas de grupo, oficinas de artesanato, dos eventos de confraternização e conversas informais, o que me aproximou intimamente delas e de sua rotina no Grupo de Apoio Mãos Dadas.

3 CAMPO DE PESQUISA

Este estudo foi desenvolvido junto às mulheres vítimas do câncer de mama que frequentavam o Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas de Novo Hamburgo. A escolha dessa unidade de saúde ocorreu pelo fato de adequar-se à proposta do estudo, possibilitando o contato com a temática. É uma instituição não-governamental, sem fins lucrativos, composta, em sua maioria, por mulheres que já enfrentaram a doença e que se dispõem a compartilhar suas experiências com novas pacientes em tratamento. Ocasionalmente, também participam das atividades do grupo, voluntárias e voluntários que não viveram diretamente a experiência de câncer, mas que tem algum envolvimento com o assunto e querem auxiliar de algum modo.

O Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas foi criado em junho de 2006 sob a coordenação da psicóloga Marlise Bernd e a assistente social Flávia Regina Trevisan, que trabalhavam no Pronto Atendimento e no Centro de Imagens em Novo Hamburgo. A ideia do grupo surgiu do contato delas com outros profissionais que falavam sobre a necessidade de ajudar as pacientes com câncer de mama no momento do diagnóstico, prestando auxílio às mulheres mais carentes de assistência psicossocial e médica. Apesar de idealizado por duas profissionais da área de saúde, o grupo também contou, desde o início, com a ajuda de algumas pacientes para sua fundação.

Segundo suas fundadoras, a proposta seria criar um grupo onde as mulheres pudessem tirar suas dúvidas com relação ao câncer de mama, desde a cirurgia, os tratamentos, receber auxílio em aspectos legais, além de propiciar um espaço onde pudessem conversar abertamente sobre as questões pertinentes ao câncer de mama, compartilhar suas histórias e, assim, se ajudarem e se fortalecerem mutuamente. Além disso, a proposta era trazer, sempre que possível, um profissional de determinada área para conversar com as mulheres e preencher as lacunas e dúvidas sobre a doença, o tratamento do câncer de mama ou outro assunto escolhido por elas.

Ainda conforme a conversa com as fundadoras, os primeiros encontros foram realizados em uma sala cedida pela Prefeitura Municipal na Casa da Vacina, localizada na Rua Joaquim Nabuco, centro de Novo Hamburgo. Naquela época, estavam presentes aproximadamente onze mulheres, incluindo as fundadoras. Essas mulheres haviam sido atendidas no Centro de Imagens e foram convidadas a iniciarem o grupo. Posteriormente, foi permitida à inserção de mulheres com outros tipos de câncer (de colo do útero, de ovários, etc.) ou com distúrbios psiquiátricos menores. Depois destas primeiras mulheres, as demais participantes do grupo geralmente tomavam conhecimento dele por indicação dos próprios médicos que trabalhavam no local e também pelo contato realizado pelas primeiras participantes do grupo. Os encontros eram realizados à tarde, uma vez por semana.

Atualmente o grupo está localizado no Espaço Cultural Albano Hartz, cedido pela Prefeitura de Novo Hamburgo, situado no Calçadão Osvaldo Cruz, no centro de Novo Hamburgo. Os encontros passaram a ser realizados duas vezes por semana, nas segundas-feiras e terças-feiras das 13h30 minutos às 16 horas.

Quando o grupo foi criado, em 2006, montou-se um cadastro com os endereços e telefones de todas as mulheres que participavam dos encontros. Este cadastro ficava sob o controle de uma das primeiras participantes do grupo, que chamarei de Maria¹. No início, Maria também redigia uma espécie de ata informando tudo que acontecia na reunião e registrava o nome das mulheres presentes. Através deste cadastro, as mulheres eram contatadas quando não compareciam aos encontros, a fim de saber o motivo da ausência ou desistência do grupo e auxiliá-la caso tivesse com algum problema para comparecer ou estivesse doente. O cadastro total de pacientes que já passaram pelo Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas é hoje de 153 mulheres.

Atualmente, participam do grupo aproximadamente 35 mulheres que frequentam a instituição duas vezes por semana. As atividades realizadas nas segundas-feiras envolvem a terapia ocupacional em grupo e/ou individual coordenada por uma psicóloga, além do acolhimento de novas pacientes, também são realizadas dinâmicas com o grupo para troca de experiências, ajuda mútua e diálogo aberto. Importante destacar que a psicóloga é a uma profissional cedida pela Prefeitura Municipal de Novo Hamburgo para trabalhar no grupo durante duas horas semanalmente, parceria que vem acontecendo desde a fundação do grupo em 2006. Contudo, a atual psicóloga está trabalhando no Grupo Mãos Dadas apenas seis meses, sendo que a profissional anterior havia permanecido dois anos no grupo. Já nas terças-feiras as atividades desenvolvidas são variadas, geralmente consiste em oficinas de artes orientada pela voluntária Maria Tereza Beike, mas também ocorrem palestras, atividades sociais (excursões, festas, etc.), pequenas peças de teatro, rodas de música e ensaios de canto com a coordenadora do coral, também voluntária Bernadete Rohr. O grupo também criou sua logomarca, confeccionaram material promocional, como camisetas, rifas e adesivos para arrecadar fundos. As coordenadoras proporcionam, ainda, às mulheres que o frequentam, atividades de lazer como lanches organizados coletivamente, bazares e brechós, dentre outras atividades, contemplando o objetivo de promover a integração e a reinserção psicossocial entre as mulheres. Além da coordenação, existe uma equipe de voluntários que colaboram com a organização do grupo e instituições apoiadoras como a Universidade Feevale, que

¹ São utilizados nomes fictícios para manter o sigilo das participantes.

oferece atendimento em áreas como fisioterapia, nutrição, quiropraxia, enfermagem, psicologia e sessões de estética. O grupo tem ainda como objetivo social divulgar suas atividades nos meios de comunicação e participar nas campanhas lançadas pela prefeitura de Novo Hamburgo, chamando a atenção para a necessidade da prevenção e do tratamento precoce do câncer de mama.

Durante a trajetória deste grupo, as fundadoras buscaram oficializá-lo como uma organização da sociedade civil de interesse público (OSCIP), pois, através dessa regularização, o grupo poderia solicitar verbas federais para prestação de serviços às mulheres com câncer de mama, tais como aquisição de ambulâncias, próteses, pagamento de terapeutas, etc. Porém, quando se consultou um advogado para saber sobre o processo burocrático para oficializar o grupo, as mulheres foram perdendo o interesse, sobretudo com relação à parte financeira, já que o estatuto do grupo teria que ser registrado na junta comercial do Estado, o que custaria em média R\$500,00 por mês². O advogado havia se prontificado a redigir o estatuto sem nenhum custo, mas as mulheres não levaram o projeto adiante e a ideia se perdeu. Na verdade, o que me chamou a atenção neste grupo foi justamente o fato dele existir a quase sete anos sem ter se transformado numa organização regulamentada ou, pelo menos, largamente conhecida na cidade, já que era o único grupo de ajuda mútua para mulheres com câncer de mama em Novo Hamburgo. A propaganda do grupo era feita apenas de boca a boca, e, infelizmente, não chegava a todas as mulheres atendidas na rede pública. Por isso, muitas mulheres com câncer de mama desconheciam a existência do Grupo de Apoio Mãos Dadas.

4 PARTICIPANTES E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Para coleta de dados da pesquisa foram adotadas como técnicas principais a entrevista semiestruturada e a observação participante para aprofundar o contexto das falas. Todas as observações, os contextos e impressões sobre as entrevistas foram registradas em um diário de campo.

As entrevistas foram realizadas individualmente, por opção das participantes, abordando questões relativas ao tema pesquisado, seguindo roteiro semiestruturado, como guia informal, com eixos norteadores. Antes de iniciar a entrevista, foram anotadas algumas

² Um contador teria que ser contratado e pago mensalmente para fazer a contabilidade do grupo.

informações sociodemográficas e com relação ao tempo de diagnóstico, tipos de tratamentos, complicações decorrente da cirurgia e quanto ao tempo de participação no grupo de cada entrevistada.

Participaram das entrevistas dez mulheres diagnosticadas com câncer de mama, com idade entre 39 e 81 anos que frequentavam regularmente o Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas. Dentre essas, apenas duas ainda encontravam-se em tratamento para o câncer de mama, sendo que as demais participantes haviam recebido alta mas continuaram vinculadas à instituição.

Em geral, as mulheres entrevistadas apresentavam nível socioeconômico baixo, eram aposentadas ou recebiam auxílio-doença do Governo. Em relação ao nível de instrução, oito tinham ensino fundamental incompleto, uma mulher havia concluído o ensino fundamental e apenas uma tinha ensino médio concluído e estava cursando técnico em farmácia. Quanto ao estado civil, cinco participantes eram casadas, uma estava solteira no momento da entrevista, uma mulher estava morando com seu parceiro e três eram viúvas.

Quanto ao tratamento do câncer de mama, quatro realizaram mastectomia radical, quatro fizeram cirurgias mais conservadoras e duas fizeram a nodulectomia (retirada de nódulo). No que se refere ao tratamento complementar à cirurgia, sete mulheres realizaram quimioterapia e radioterapia, uma realizou apenas quimioterapia e duas fizeram tratamento com radioterapia. Dentre as participantes, apenas duas realizaram a reconstituição mamária com prótese de silicone, sendo que as duas mulheres que fizeram a nodulectomia não necessitaram e as demais preferiram não realizar o procedimento.

Para preservar o anonimato das mulheres entrevistadas, atribuímos a cada uma o nome de uma flor. A tabela 1 sumariza algumas características sociodemográficas das participantes entrevistadas e o tempo de diagnóstico de câncer de mama e de participação no grupo. A fim de descrever um pouco do que foi apreendido sobre a vida de cada uma delas, a partir de suas narrativas e das minhas observações, foram produzidos breves relatos sobre cada uma das informantes que constam no ANEXO IV.

Tabela 1: Dados Sociodemográficos das Mulheres com Câncer de Mama

Informante	Idade	Tempo diagnóstico	Tempo de participação do grupo
Margarida	62	7 anos	6 anos
Orquídea	55	6 anos 5 meses	6 anos 4 meses
Jasmim	39	6 anos 9 meses	6 anos 10 meses
Cravo	81	7 anos 3 meses	6 anos 10 meses
Copo de Leite	55	4 anos	2 anos 10 meses
Violeta	57	1 ano 7 meses	1 ano 5 meses
Flor do Campo	57	10 anos	6 anos 10 meses
Lírio	60	1 ano 2 meses	8 meses
Acácia	48	4 anos	3 anos 8 meses
Hortência	65	5 anos 6 meses	4 anos

Nas entrevistas que realizei, tentei inicialmente me apoiar em um roteiro previamente definido com questões centrais que desejava pesquisar. Talvez devido à espontaneidade e ao entusiasmo das entrevistadas, o roteiro pôde ser quase que totalmente deixado de lado, sendo que precisei fazer algumas reconduções ao foco, quando necessário. Durante as entrevistas, as mulheres contaram sobre sua participação e visão do Grupo de Apoio Mão Dadas, que me interessava mais diretamente, mas também relataram espontaneamente episódios de suas vidas, principalmente relacionados à doença e ao tratamento. Tais relatos, embora em um primeiro momento tenham me parecido muito densos, serviram para tornar mais claro para mim os significados dados pelas mulheres a sua trajetória de adoecimento e participação no grupo.

As entrevistas ocorreram de março até julho de 2013, todas foram realizadas em uma sala reservada na própria instituição, duravam em torno de 30 minutos e ocorreram antes e após as atividades do grupo. Não houve agendamento prévio e as informantes eram convidadas a participar da entrevista, durante as reuniões. Assim, quando achavam convenientes, as mulheres manifestavam o interesse em participar da entrevista. Todas as entrevistas foram gravadas, conforme consentimento delas e, após isso, foram transcritas e utilizadas no processo de análise. Observei que algumas participantes se sentiram envergonhadas no início da entrevista, situação esta que foi se diluindo no transcorrer da conversa.

Além disso, pude perceber que para algumas participantes a entrevista foi um momento para expressar as dificuldades enfrentadas no cotidiano, envolvendo sentimentos e frustração com relação ao adoecimento, suas experiências pessoais, enfim, questões que,

muitas vezes, elas não tinham oportunidade de compartilhar no dia a dia. Posteriormente, considerando minhas observações e anotações do diário, relacionei este fato com a rotina do grupo, em função da forma como estavam organizados os encontros com a psicóloga nas segundas-feiras. Percebi então, que durante os últimos três encontros, haviam sido realizadas algumas dinâmicas de integração de grupo que estavam restringindo o tempo para que elas compartilhassem seus sentimentos e vivências, principalmente com as integrantes mais novas, o que costumava ocorrer no final da reunião. Desse modo, foi interessante observar que todas as participantes acabaram por preferir realizar as entrevistas individualmente, embora eu tivesse oferecido a possibilidade de que a entrevista acontecesse em grupo. Nesse ínterim, a psicóloga me perguntou o que eu estava achando da dinâmica dos encontros nas segundas-feiras e discuti com ela minhas impressões. Depois desses fatos, as atividades voltaram a contemplar momentos mais extensos para a fala livre das mulheres e foi como se o grupo tivesse utilizado o artifício da participação na pesquisa para modificar essa situação que não conseguiram contornar diretamente com a psicóloga.

Durante as reuniões do grupo, foi possível distinguir vários momentos comuns a todos os encontros. A reunião de segunda-feira normalmente iniciava com as participantes cantando o hino do grupo e, logo em seguida, eram realizadas as atividades programadas. Ao final do encontro, sempre era servido um lanche, em geral doado por uma instituição da região do Vale dos Sinos, e encerravam os trabalhos como orações. Geralmente, as reuniões da segunda eram coordenadas pela psicóloga e, algumas vezes, por voluntárias ou estagiárias e profissionais de instituições parceiras, como a Universidade Feevale que realizava frequentemente atividades. Outro aspecto comum a todas as reuniões foram as conversas que as participantes estabeleciam logo ao chegar, antes de iniciar as reuniões, em que falavam sobre suas vidas pessoais, seus problemas e angústias, comentavam sobre seus temores e dificuldades pessoais, inclusive sobre os incômodos trazidos pelo tratamento do câncer de mama. Observei os fortes vínculos existentes entre elas, as palavras de apoio manifestadas em diversos momentos, os esclarecimentos que cada uma fazia quando as dúvidas eram expressas, a troca de experiências, principalmente, em relação a questões sobre a mastectomia, ponto fundamental do tratamento do câncer de mama. Assim, muitas das atividades do grupo eram envoltas em uma grande intensidade emocional e, como a nota de campo baixo evidencia, esse clima também me contagiou em diversos momentos:

Nota de pesquisa (Dia das Mães): Durante o período de observação das reuniões do grupo, pude participar do principal evento realizado pelas voluntárias para o dia das mães. A atividade aconteceu na segunda-feira, dia 13 de maio. A reunião iniciou normalmente, mas o que elas não imaginavam era que as voluntárias haviam ensaiado uma pequena peça de teatro para se apresentarem e ainda haviam convocado um músico para uma serenata. A atividade envolveu todo o grupo, elas cantaram, participaram da peça, muitas delas ficaram emocionadas, inclusive eu. Quando tudo parecia ter terminado, elas foram convidadas a trocar de sala, foi neste momento que eu participei. Para todas as mulheres entreguei um bombom e um cartão com frases diferentes. Enquanto elas confraternizavam, cada uma leu seu cartão e puderam expressar seus sentimentos. Este encontro seu dúvida foi muito marcante e, ao mesmo tempo, gratificante, visto que dei e, ao mesmo tempo, recebi muitos abraços e manifestações de carinho.

Durante toda a minha participação no grupo, minhas observações foram anotadas em um diário de campo e sua escrita possibilitou-me refletir sobre meu caminho de pesquisa, meu olhar, minha escuta e divagações ao longo do trabalho de campo. Procurei registrar os comentários e as expressões que me foram narradas e também a descrição do que ocorreu em cada encontro no grupo. Refletir sobre o conteúdo do material que descrevi serviu, em muitas oportunidades, para redirecionar o trabalho de campo, de modo a torná-lo mais denso.

5 PRECEITOS ÉTICOS

Antes de iniciar o trabalho de campo, o projeto passou pela aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, conforme parecer (Nº CEP13/011) Anexo X.

Atendendo às recomendações do Conselho Nacional da Saúde, conforme a resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996, todas as participantes foram devidamente informadas pela pesquisadora quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, esclarecendo eventuais dúvidas. Após a confirmação do interesse em particular do estudo, a pesquisadora se certificou que as participantes compreenderam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de assiná-lo. Neste, elas também ficaram cientes do anonimato em relação aos dados e de que os mesmos seriam agrupados e apresentados para elas mesmas e publicados em veículos de divulgação científica. Para todas as participantes entrevistadas foi fornecida uma cópia deste documento. A cópia do termo utilizado encontra-se no Anexo I.

Após o término da pesquisa, os dados obtidos serão repassados as participantes do Grupo de Apoio Mãos Dadas por meio de uma apresentação em um encontro do grupo.

6 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados foi realizada a partir da sequência dos processos de transcrição das entrevistas e das anotações no diário de campo. A categorização dos enunciados conforme eixos temáticos emergiram dos discursos e triangulações entre as narrativas, diários de campo e achados bibliográficos.

A transcrição das entrevistas foi um processo lento devido ao grande volume de falas das participantes. À medida que iam sendo digitalizadas as falas, foram criados os textos sendo complementados com as anotações do diário de campo e assim puderam ser organizados e corrigidos gramaticalmente quando necessários. Após transcrição foram feitas leituras sucessivas do texto inteiro, tentando localizar elementos concretos e temáticos segundo traços semânticos, verificando a recorrência desses elementos. Feita a apreensão dos temas parciais, esses foram agrupados em blocos de significação que possibilitaram uma categorização aberta com intuito de formular códigos teóricos e analíticos para posterior interpretação e triangulação entre os significados emergentes e o objetivo do estudo. Deste modo, emergiram três categorias distintas as quais foram organizadas de forma a direcionar a análise.

A primeira categoria chamada de *“De Mãos Dadas”*: o grupo de apoio como lugar de acolhida do sofrimento; contemplou o objetivo central do grupo Mãos Dadas, o qual era afirmado de modos explícitos e implícitos, conforme as mulheres se inseriam no grupo de apoio e de como esse espaço potencializava o acolhimento, a troca de experiências e o enfrentamento individual e coletivo da doença.

O segundo eixo temático *“Se Quiser Viver”*: grupo de apoio como dispositivo de normalização propõe uma reflexão sobre como o coletivo de mulheres se organizava em torno de atividades de ocupação, lazer e geração de renda para o grupo, empoderando-as e oportunizando mecanismos de normalização, quando o foco da vida podia desviar da doença.

Por fim, o terceiro eixo, intitulado *“Apertos de mão e desalinhos”*: Solidariedade e tensões na busca pela integralidade da atenção ao câncer de mama, abarcou as potencialidades e dificuldades enfrentadas pelo coletivo de mulheres na construção de

relações com os serviços e profissionais da rede de atenção baseadas na valorização do seu protagonismo e da sua autonomia.

APÊNDICE A - RELATO DE VIDA DAS PARTICIPANTES ENTREVISTADAS

Margarida

Esta participante, branca, tinha 62 anos na época da entrevista, morava em Novo Hamburgo e estava aposentada. Margarida sempre trabalhou em casa de família e estudou até o quinto ano do ensino fundamental. Era casada há 44 anos e tinha quatro filhos. Ela teve o diagnóstico de câncer de mama em 2006 e, em 27 de dezembro do mesmo ano, realizou a cirurgia para retirar o nódulo na mama direita, mas sem precisar retirá-la inteiramente. Para o tratamento do câncer fez quimioterapia e trinta sessões de radioterapia. No ano seguinte, sua irmã também foi diagnosticada com um nódulo benigno que foi removido cirurgicamente e não necessitou de tratamentos adjuvantes. Margarida era uma das pioneiras e participava do Grupo de Apoio Mãos Dadas desde 2007, quando ainda funcionava na sede antiga (na Casa da Vacina em Novo Hamburgo). Ela foi convidada a participar do grupo através da médica mastologista e pela assistente social que trabalhava no Centro de Pronto Atendimento em Novo Hamburgo. Desde então, ela vem sendo uma das participantes mais assíduas, dificilmente faltava e relatou participar dos dois encontros semanais: as segundas e terças-feiras. Ela costumava chegar sempre antes do horário de início e participava ativamente de todas as atividades. Durante a entrevista mostrou-se muito comunicativa e bem à vontade para falar de suas vivências com a doença e no grupo de apoio.

Orquídea

Orquídea tinha 55 anos, branca, era casada há 35 anos e tinha dois filhos. Ela estudou até o 6º ano do ensino fundamental. Antes de se aposentar, ela trabalhava como costureira de calçados e roupas. Foi diagnosticada com câncer de mama havia seis anos e cinco meses, tendo realizado várias sessões de quimioterapia antes da retirada total da mama esquerda (mastectomia radical). Um ano mais tarde ela reconstruiu o seio com a implantação da prótese de silicone. Desde o momento inicial do diagnóstico ela foi convidada a participar do grupo de apoio ainda quando este era realizado na sede antiga. Assim, Orquídea também era uma das pioneiras do grupo. Ela sempre frequentou as atividades do grupo e relatou só não ter comparecido nas reuniões na época em que estava fazendo as quimioterapias, devido à indisposição causada pelo tratamento, e depois em períodos de 2010 e 2011, quando teve complicações no pâncreas e ficou internada no hospital. Mesmo assim, ela relatou nunca ter

perdido o contato com as outras participantes e acreditava que só conseguiu enfrentar essas dificuldades porque obtinha este apoio do grupo. Desde o primeiro contato com o grupo Mãos Dadas, percebi que Orquídea era muito comunicativa e desenvolta. Durante os encontros mostrou-se muito participativa, bastante assídua, sempre contribuiu com as discussões, fazendo questionamentos pertinentes aos temas debatidos, discutindo e compartilhando as dúvidas com as demais participantes. No decorrer da entrevista também se apresentou descontraída e tranquila, respondendo com facilidade aos questionamentos.

Jasmim

Jasmim era a participante mais nova, tinha apenas 39 anos de idade na época da entrevista, era solteira, branca e morava com seus pais. Há quatro anos recebia auxílio doença do Governo, pois estava de licença de sua atividade como operadora de caixa. Terminou o ensino médio e estava cursando um curso técnico em Farmácia. Jasmim teve o primeiro diagnóstico de câncer de mama em 2006 no seio do lado esquerdo. Naquela ocasião, realizou sessões de quimioterapia e, em fevereiro de 2007, retirou toda a mama. Após o procedimento cirúrgico, fez sessões de radioterapia e só conseguiu reconstituir a mama em 2009. Porém, em junho de 2012, foi novamente diagnosticada com câncer de mama, agora no seio direito. Até aquele momento, ela havia realizado a cirurgia para retirada da mama e estava fazendo as sessões de radioterapia. Em sua fala, ficou evidente o grande apoio que ela buscava na religiosidade, pois Jasmim dizia ter tanta fé e confiança em Deus que não se sentiu abalada emocionalmente quando descobriu a doença. Segundo ela, “Deus sabe das coisas”. Por outro lado, ficou evidente para mim o impacto que a doença teve na sua vida, principalmente no relacionamento amoroso, já que evitava o contato com parceiros, pois revelou sentir-se envergonhada, devidas suas cicatrizes.

A entrevista com Jasmim aconteceu antes de uma reunião do grupo e, apesar de ter tido pouco contato com ela durante minha participação nos encontros, demonstrou boa vontade e interesse em participar da pesquisa respondendo as perguntas de modo espontâneo e com ânimo positivo. Contou que desde o primeiro diagnóstico, foi convidada a participar do grupo e que desde então vem frequentando-o efetivamente. Para ela o grupo era de extrema importância, o lugar em que ela buscava apoio emocional, compartilhava suas experiências e ajudava as outras mulheres que estavam iniciando o tratamento. Nas reuniões do grupo, ela era uma das que mais participava das atividades e discussões, comentando e trazendo dúvidas para todas, sempre muito comunicativa e alegre.

Cravo

Cravo era a senhora mais idosa do grupo com 81 anos. Ela era viúva havia 12 anos, teve quatro filhos (duas mulheres e dois homens), sendo que três já eram falecidos. Uma de suas filhas inclusive faleceu aos 29 anos devido à descoberta do câncer de mama em estágio avançado. Durante a entrevista, a participante demonstrou um profundo pesar por todas essas perdas, demonstrando o quanto elas marcaram sua história de vida. Naquele momento ela morava com sua outra filha e estava aposentada. Cravo era branca e estudou apenas até o 3º ano do ensino fundamental e se considerava quase analfabeta. Ela morou no interior de Frederico Westphalen e na infância e juventude trabalhou na agricultura para ajudar financeiramente seus pais. Em 2006, quando já era viúva foi diagnosticada com câncer de mama e precisou retirar cirurgicamente o nódulo. Depois disso, realizou sessões de radioterapia, mas não foi necessário o tratamento com quimioterapia nem a reconstituição da mama. No ano passado, em 2012, necessitou de uma nova cirurgia para a retirada de calcificações e foi diagnosticada também com Diabete Mellitus. Cravo era católica praticante relatou ter muita fé em Deus, o que ressaltou em diversas partes da entrevista.

Desde o início do diagnóstico participava das reuniões do grupo. Destacou que apesar de sua filha também ter sido diagnosticada com câncer de mama, antes de ela mesma descobrir sua doença, naquela época, seu conhecimento sobre o assunto era muito precário. Assim, a inserção no grupo possibilitou-lhe o autocuidado sobre vários aspectos de sua saúde e o conhecimento sobre o câncer de mama, o que lhe trouxe mais tranquilidade para lidar com a doença. Por isso, Cravo também era uma participante muito assídua das atividades, especialmente aquelas realizadas nas segundas-feiras. Durante os encontros do grupo, Cravo costumava participar do que era proposto, mas dificilmente manifestava sua opinião, apenas quando lhe era explicitamente solicitado. Pude observar também que sempre estava atenta às conversas e, com gestos de cabeça, concordava com o que estava sendo dito. Durante a entrevista, ela teve dificuldade em localizar datas, nome dos procedimentos e de alguns serviços. Então optei por deixar a entrevista fluir e não insistir com esses detalhes.

Copo de Leite

Copo de Leite tinha 55 anos no momento da entrevista, de cor branca e cursou até 5º ano do ensino fundamental. Tinha dois filhos, naquele momento morava com sua filha, pois era viúva e seu filho estava casado e morava em outro estado. Ela trabalhou como comerciante até o aparecimento do câncer de mama. Contou que não estava aposentada, apenas recebia pensão do Governo por morte do marido. Copo de Leite relatou que o nódulo

na mama foi descoberto em abril de 2009 por acaso. A partir daí foi submetida à mastectomia conservadora, em fevereiro de 2010, a seis sessões de quimioterapia e, logo em seguida, a trinta sessões de radioterapia. Durante a entrevista ela falou emocionada sobre o momento da descoberta, pois ficou desesperada com a notícia e achava que iria morrer: “*já comecei a chorar ali mesmo na frente dele (médico)*”. Ela associou a doença ao fato de ter sido sempre uma pessoa muito nervosa, pois se alterava em qualquer situação e não conseguia controlar seus sentimentos e nem mudar este comportamento.

Veio ao grupo encaminhada pela psicóloga que lhe assistia no Centro de Imagens de Novo Hamburgo. No grupo, ela diz ter encontrado alento e ajuda, pois não falava do câncer e de suas comorbidades com outras pessoas. Depois que começou a participar dos encontros, referiu que pôde aceitar melhor seus problemas e limitações, apesar de ser muito calada na maioria das vezes durante as reuniões. No decorrer da entrevista ela iniciou um pouco tímida, mas logo se sentiu a vontade para contar sua história. Tive a impressão de que ela queria ser escutada, já que não teve muitas oportunidades com os profissionais durante sua trajetória nos serviços de saúde. Ela ficou emocionada em vários momentos da conversa, por exemplo, quando falou da descoberta da doença, da distância do filho e, principalmente, sobre sua obesidade, problema que vem lhe preocupando e afetando muito. Outro fato que chamou minha atenção foi sua fragilidade emocional. Mencionou que depois do câncer de mama não conseguia ficar muito tempo sozinha, dependia de outras pessoas e necessitava de apoio e atenção constante.

Violeta

Violeta era uma mulher branca de 57 anos e vivia com seu companheiro. Contou que não havia se casado formalmente, apenas “*ajuntou*”. Tinha três filhos e todos estavam casados. Frequentou a escola até o 5º ano do ensino fundamental, estava aposentada havia dois anos, mas anteriormente trabalhava como diarista em casa de família. Violeta conta que o nódulo na mama foi descoberto em outubro de 2011, através da mamografia que na época foi solicitada pela médica ginecologista, juntamente com outros exames de rotina, na Unidade Básica de Saúde próximo de sua casa em Novo Hamburgo. Na sequência, foi encaminhada para o atendimento oncológico, com prescrição de quimioterapia. Em dezembro do mesmo ano retirou cirurgicamente o nódulo do seio esquerdo e no período da entrevista ela estava fazendo sessões de radioterapia.

Violeta relatou que, ao descobrir o câncer, deparou-se com um medo nunca sentido antes. Contou sobre o conforto que encontrou no grupo e como se sentiu aliviada ao saber que

outras mulheres partilhavam de dores parecidas com as suas. Nas reuniões do grupo era sempre muito animada, mostrava-se bastante alegre, contribuía com as discussões, levantava dúvidas e socializava com as outras participantes. Desde o primeiro contato, Violeta pareceu muito simpática e concordou prontamente em participar da entrevista. Porém, no momento em que começamos a conversar observei que ela ficou um pouco tensa, sendo bem objetiva em suas respostas. Em função deste fato tive que inserir novas perguntas para dar continuidade à entrevista. Notei no final que ela estava preocupada com o horário, pois tinha marcado uma sessão de radioterapia em São Leopoldo, assim encerramos a entrevista antecipadamente.

Flor do Campo

Flor do Campo tinha 57 anos, era casada e tinha três filhos, sendo que apenas um ainda residia com ela e o marido. cursou até a 5ª série do ano do ensino fundamental, era branca e estava aposentada. Ela contou que o nódulo da mama esquerda foi descoberto em 2002, enquanto realizava o autoexame das mamas no banho. Com o resultado da mamografia e da biópsia, foi encaminhada para o setor de oncologia do Hospital Regina em Novo Hamburgo. Nessa unidade foi imediatamente submetida à mastectomia radical e esvaziamento axilar e, após a cirurgia, realizou ciclos de quimioterapia. Ela relatou não ter interesse em fazer a reconstrução mamária como ela mesma disse “já faz quase 10 anos que eu estou assim, já me acostumei e o meu marido não quer que eu faça”.

Flor do Campo iniciou sua participação em grupos de apoio através da Liga Feminina de Combate ao Câncer de Novo Hamburgo após um ano de diagnóstico e, aproximadamente há seis anos passou a fazer parte do Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas onde estava inserida no momento da entrevista. Ela acreditava ter encontrado no grupo um lugar de aconchego e confiança. Descreveu o Grupo Mãos Dadas durante a entrevista como sendo um “*porto seguro*”. Também relatou que havia encontrado ali um local de ajuda, onde sempre havia alguém para escutá-la e ampará-la em situações de dificuldade. Além disso, o grupo lhe auxiliava na melhora da autoestima, no compartilhamento de informações sobre o autocuidado e na relação de amizade construída com as demais participantes. Flor do Campo participava de todas as atividades propostas pelo grupo, incluindo a participação no coral. Eu iniciei a entrevista perguntando como havia sido para ela descobrir que estava com câncer de mama, a partir daí a conversa fluiu de forma muito tranquila em função de sua disposição para conversar. Desta forma, optei por fazer poucas intervenções durante a entrevista. É importante relatar que também nos emocionamos em vários momentos da entrevista, principalmente

quando ela contou sobre a descoberta da doença, a queda do cabelo e o apoio caloroso que recebeu de seu marido após o câncer de mama.

Lírio

Lírio tinha 60 anos de idade, branca, morava com o marido, com quem estava casada há 36 anos e tinha dois filhos, de 26 e 35 anos. Ela concluiu o ensino fundamental e trabalhava como costureira até realizar uma cirurgia na coluna. Contou que após esta cirurgia, aproximadamente seis anos atrás, passou a receber o auxílio do Governo por invalidez. Com relação ao câncer de mama, Lírio contou que em novembro de 2011 procurou a Unidade Básica de Saúde próxima de sua casa para realizar exames preventivos ginecológicos. Naquela consulta levou para avaliação médica o exame de mamografia que não apresentava alterações, mesmo assim o médico pediu para que ela repetisse o exame de ecografia mamária. Com a solicitação encaminhada, aguardou sua realização para posterior retorna à Unidade Básica de Saúde. Sobre este episódio Lírio queixou-se da demora no agendamento do exame. De novembro de 2011, quando houve a solicitação, só conseguiu fazê-lo em março de 2012. Nessa trajetória, Lírio, por acaso, descobriu o caroço na mama, diante de sua queixa e com o resultado da ecografia, o médico procedeu à investigação imediata do nódulo, através da biópsia. A partir daí, ela foi submetida à mastectomia conservadora, a oito ciclos de quimioterapia e a trinta sessões de radioterapia. Lírio comentou durante a entrevista que não tinha interesse em fazer a reconstrução mamária, pois não achava necessário uma vez que não percebia muita diferença no tamanho das mamas.

Ela participava do Grupo Mãos Dadas havia oito meses e também era coordenadora do grupo Mensageiros da Paz, fundado há 15 anos também em Novo Hamburgo. Considerava-se uma pessoa privilegiada por fazer parte do Grupo Mãos Dadas e revelou na entrevista que aprendeu muito com as experiências que compartilhavam. Durante a entrevista pode-se perceber o quanto Lírio era religiosa e o quanto acreditava na cura do câncer através da fé em Deus. Ela estava sempre presente nas reuniões de segunda-feira era muito participativa, logo estabelecia conversação com as demais participantes, demonstrando uma relação de amizade, carinho e intimidade.

Acácia

Acácia tinha 48 anos, branca, era casada e tinha um filho de 18 anos que morava com ela e seu marido. Estudou até o quinto ano do ensino fundamental. No momento da entrevista ela apenas recebia auxílio doença do Governo e dependia de uma nova avaliação da perícia

médica para encaminhar sua aposentadoria. Com relação à história do câncer, contou que percebeu um caroço na mama direita por acaso, no momento do banho. A partir deste momento, ela realizou a mamografia, a ultrassonografia e a punção para biópsia. Em dezembro de 2008 obteve a confirmação do câncer de mama e o mastologista iniciou prontamente o tratamento com quimioterápicos, seguindo para a mastectomia radical da mama direita e radioterapia. De acordo com o relato de Acácia, em 2012, ela foi diagnosticada com um tumor no pulmão do lado esquerdo, e não podia removê-lo cirurgicamente. Então foram prescritos mais cinco ciclos de quimioterapia e sessões de radioterapia para regressão da lesão. Desde então ela se encontrava em acompanhamento médico.

Com relação à entrevista, no início Acácia estava um pouco tímida e respondia de forma sucinta aos questionamentos. No decorrer da conversa ela chorou principalmente quando falou do momento da descoberta da doença. Demonstrava estar inconformada com o diagnóstico do câncer de mama e com o tumor no pulmão. Parecia estar sofrendo com o tratamento e seus efeitos, principalmente com a perda do cabelo, pois havia o perdido duas vezes: a primeira com o tratamento do câncer de mama e a segunda com a quimioterapia para o tumor no pulmão. Durante a entrevista ela lamentou esses fatos terem acontecido em sua vida.

Acácia participava mais ativamente do grupo de artesanato nas terças-feiras. Ela relatou que o primeiro contato com o grupo a deixou chocada, principalmente porque as mulheres estavam sem cabelo. Com isso, ela ficou afastada do grupo por um tempo, depois voltou a frequentar a oficina de artesanato. Na época da entrevista pude perceber que estava se adaptando ao grupo e a cada encontro adquiria mais confiança para se integrar mais com as demais participantes.

Hortência

Hortência tinha 65 anos, era viúva, branca, tinha dois filhos e um neto. Não havia concluído o ensino fundamental e estava aposentada. Hortência contou que em novembro de 2007 foi descoberto o câncer de mama, através da mamografia que fazia anualmente. Com o resultado do exame foi encaminhada e atendida no Hospital Regina em Novo Hamburgo para realização da mastectomia parcial e o esvaziamento axilar. Na sequência foi indicada para atendimento oncológico, com prescrição de quimioterapia e radioterapia. Hortência revelou durante a entrevista, que o momento da descoberta do câncer de mama havia deixado muito triste, inclusive ela se emocionou neste momento. Além disso, ela acreditava “*quem tem câncer, vai morrer*”. Por conta dessa crença, no primeiro momento, não queria realizar os

tratamentos, mas com a ajuda de seus familiares Hortência logo aceitou os fatos. Ficou evidente o medo do desconhecido e a negação da doença, bloqueando suas ações no primeiro momento. Hortência chegou ao Grupo Mãos Dadas através do convite de uma participante mais antiga. Ela revelou não ter se adaptado ao grupo inicialmente demonstrando certa resistência para se inserir. Do contrário, na época da entrevista ela se sentia muito acolhida pelo grupo e contou que apesar de todo apoio que recebeu dos familiares, nunca, em lugar algum, havia sido cuidada de uma forma tão singular, podendo dar vazão a seus medos e inseguranças.

No depoimento de Hortência percebeu-se uma forte presença e importância do Grupo Mãos Dadas em sua experiência de adoecimento, ajudando-a no enfrentamento de diversas dificuldades decorrentes desse processo, principalmente através do atendimento psicológico e do apoio emocional. Contudo, no momento da entrevista, Hortência estava mais calada e séria e teve a impressão também de certa ansiedade. Ela relatou durante a entrevista que, havia marcada uma consulta para o dia seguinte com a médica mastologista e esperava que ela lhe desse alta, mas não estava confiante que isso iria acontecer, sem que ela tivesse que repetir todos os exames. Em função disso, optamos por conversar informalmente antes da entrevista, buscando estabelecer uma melhor aproximação e confiança, deixando claro que a qualquer momento ela poderia desistir da conversa.

“DE MÃOS DADAS ENFRENTANDO O CANCER DE MAMA”: A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA NO CONTEXTO DE UM GRUPO DE APOIO

Daiane Riva de Almeida³
Tonantzin Ribeiro Gonçalves⁴

RESUMO

Este artigo teve como objetivo discorrer sobre a relevância do compartilhamento da experiência de mulheres com câncer de mama no âmbito de um grupo de apoio. Tratou-se de um estudo qualitativo envolvendo observações participantes e dez entrevistas realizadas junto a um grupo de apoio mútuo no município de Novo Hamburgo/RS entre março e julho de 2013. Foi realizada uma análise de conteúdo temática do material das entrevistas e das extensas anotações de campo que resultaram em três categorias centrais: 1) *De Mãos Dadas: o grupo de apoio como lugar de acolhida do sofrimento*; 2) *Se Quiser Viver: grupo de apoio como dispositivo de normalização*; e 3) *Apertos de mão e desalinhos: Solidariedade e tensões na busca pela integralidade da atenção ao câncer de mama*. Os resultados mostraram que a participação no grupo potencializava o acolhimento, a troca de experiências, informações e o enfrentamento ativo individual e coletivo da doença, ampliando a rede de relações e de apoio das mulheres. Em meio ao abalo emocional do diagnóstico e os desafios do tratamento, o espaço do grupo auxiliava também no resgate da autoestima e do senso de controle sobre a própria vida, empoderando-as e oportunizando mecanismos de normalização, quando o foco da vida podia desviar da doença. Os achados também evidenciaram dificuldades enfrentadas pelo coletivo de mulheres quanto a sua articulação com gestores e com as redes de atenção à saúde que, muitas vezes, não davam eco as suas demandas e seu protagonismo por uma atenção mais integral e humanizada as mulheres com câncer de mama. Entende-se que a ação efetiva e cotidiana das políticas e serviços de saúde na legitimação de ações intersetoriais e de gestão participativa que promovam parcerias com as comunidades e redes de apoio de iniciativa popular na área da saúde da mulher ainda é um desafio.

Palavras-chave: Câncer de mama; neoplasia mamária; apoio social; grupo de autoajuda.

INTRODUÇÃO

O câncer de mama é um importante problema de saúde pública, sendo o segundo tipo de câncer mais comum no mundo e o de maior incidência entre as mulheres adultas (BRASIL, 2011a). No Brasil, as estimativas para o ano de 2012, válidas também para o ano de 2013,

³ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.

⁴ Professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.

apontam a ocorrência de aproximadamente 53 mil casos novos de câncer de mama feminina, com um risco estimado de 52 casos a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2011a).

Conforme Molina et al. (2003), o carcinoma mamário faz parte de um grupo de doenças consideradas crônicas com causas multifatoriais e que surge em decorrência da interação entre predisposições genéticas, comportamentos e vulnerabilidades tais como tabagismo, sedentarismo, menarca precoce, gravidez após os 35 anos, menopausa tardia e uso de anticoncepcionais orais (HARRIS et al., 2002; PAULINELLI et al., 2003). O prognóstico para mulheres com tumores pequenos e localizados é muito melhor, existindo claras evidências de que o diagnóstico e o tratamento em fase inicial do câncer de mama estão associados a melhores índices de sobrevivência (ABREU e KOIFMAN, 2002). Assim, a detecção precoce do nódulo mamário é muito importante, reduzindo as chances de procedimentos mutilatórios das mamas e de óbito da paciente. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004a), as formas mais eficazes para detecção precoce do câncer de mama são o exame clínico das mamas e a mamografia que, complementados pela ultrassonografia, geralmente fornecem dados suficientes para o estadiamento clínico do tumor e a melhor opção entre os tratamentos.

Entende-se que o tratamento do câncer de mama exige a atuação de uma equipe multidisciplinar, visando a fornecer melhores subsídios de recuperação e reabilitação física e psicológica da mulher. A cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia são as modalidades terapêuticas mais utilizadas no tratamento do câncer de mama em todo mundo. Atualmente, tais procedimentos possuem uma resolutividade considerável, de modo que o número de óbitos causados pela doença tem apresentado considerável redução (FILHO, 2011).

Apesar desses avanços, o diagnóstico do câncer de mama coloca em evidência a fragilidade da condição humana e traz consigo uma forte sensação de ameaça e impotência frente à morte (ROSSI e SANTOS, 2003). Para Venâncio (2004), a confirmação de um câncer de mama é frequentemente percebida pelas mulheres como uma doença vergonhosa, incapacitante e sem cura, sendo tradicionalmente temida pela sociedade. Tanto o diagnóstico como todo o processo da doença é vivido pela mulher e seus familiares como um momento de intensa ansiedade e sofrimento. Assim, passar pelo câncer de mama é considerado uma experiência de crise que pode ter diferentes consequências negativas no âmbito psicossocial, devido ao forte estigma, a ameaça de morte, o abalo na autoestima e ao simbolismo sociocultural associado ao seio como parte fundamental da identidade e sexualidade feminina (ALMEIDA et al., 2001).

Diversos estudos têm apontado que a mulher com câncer de mama vivência em sua trajetória inúmeros sentimentos relacionados à ameaça de sua integridade biopsicossocial, a incerteza sobre o sucesso do tratamento, a possibilidade da recorrência da doença e a morte (FERNANDES, RODRIGUES e CAVALCANTI, 2004; SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009). Aceitar essa condição, o difícil tratamento e adaptar-se a nova imagem de seu corpo exige um esforço muito grande para o qual, muitas vezes, não estão preparadas e nem têm condições de realizar sozinhas (SANTOS et al., 2011).

Diante dessa situação de crise, Barbosa, Ximenes e Pinho (2004) afirmam que as mulheres necessitam ter assegurado o cuidado e o apoio emocional para enfrentar sua nova condição e os problemas do cotidiano. Segundo as autoras, o suporte social contribuiu de maneira significativa para a recuperação e manutenção da saúde das mulheres, auxiliando-as a manter seus papéis na família e na sociedade.

Conforme Rodrigues e Ferreira (2012), o conceito de apoio social está longe de ser consensual, sendo alvo de inúmeras definições, abordagens teóricas e modelos explicativos nem sempre concordantes entre si. Mesmo assim, as evidências sobre os efeitos positivos do apoio social sobre o bem-estar físico e psicológico, particularmente em situações de doença são bastante sólidas (PINHEIRO et al., 2008). Pesquisadores têm enfatizado a importância de entender o apoio social como um constructo multidimensional e aprofundar as investigações no que se refere às formas como o apoio social influencia a saúde (PEDRO, ROCHA e NASCIMENTO, 2008).

Estudos envolvendo o câncer de mama evidenciam que a presença de uma rede social que fornece apoio durante o diagnóstico e ao longo do desenvolvimento da doença, é visto por muitas mulheres como uma necessidade (LINDOP e CANNON, 2001). Nesse cenário, para além da família, amigos e profissionais de saúde, os grupos de apoio mútuo podem fornecer suporte neste momento difícil, configurando a chamada Rede de Apoio Social. Esses grupos têm se mostrado de fundamental importância para o enfrentamento do câncer de mama, pois a notícia do diagnóstico, os problemas gerados pela mastectomia ou pelos tratamentos adjuvantes afetam diversos aspectos da vida da mulher, especialmente suas relações interpessoais e sua saúde emocional (VIANNA, 2004). Além disso, é preciso considerar que o câncer de mama não impacta apenas a mulher que está com a doença, mas também sua família que se fragiliza e pode ter dificuldades em lidar com os sentimentos negativos trazidos pela doença para apoiá-la.

Com o crescimento no número de casos de câncer de mama ao longo dos anos, surgiram diversos grupos de ajuda mútua que objetivam, na sua maioria, ajudar as mulheres a

compreender o problema, discutir a doença, compartilhar experiências reforçando a ideia de que o grupo é percebido como espaço de prazer, encontros e reencontros que favorecem o seu bem-estar geral. Muitos desses grupos, organizados espontaneamente por mulheres atingidas, familiares e profissionais da saúde, também se propõem a atuar de modo preventivo, provendo esclarecimentos a respeito da doença, o diagnóstico precoce, diminuindo o estigma e auxiliando no enfrentamento da doença pelas mulheres atingidas e seus familiares.

Conforme evidencia o estudo de Gomes et al. (2003), a convivência em um grupo de apoio composto por pessoas com problemas semelhantes proporciona uma experiência de muito valor terapêutico. O apoio do grupo pode ajudar as participantes a quebrarem barreiras criadas por sentimentos de solidão e isolamento, especialmente pela possibilidade de compartilhar dores e dúvidas relacionadas à doença, receber *feedbacks* e sugestões construtivas de outras pessoas que vivenciam os mesmos problemas. Além de receber suporte do grupo para enfrentar o tratamento e os problemas decorrentes, cada participante pode expor suas experiências às outras pessoas, contribuindo para o alívio emocional, a reelaboração pessoal de sua experiência e a busca coletiva de soluções para seus problemas (PINHEIRO et al., 2008). Resumindo, os grupos de ajuda e apoio mútuo são considerados componentes importantes no processo de reabilitação e ressocialização da mulher, assim como, na sua aceitação do câncer e no enfrentamento das repercussões físicas e sociais dessa condição (FERNANDES, RODRIGUES e CAVALCANTI, 2004; GOMES et al., 2003).

Apesar dos benefícios sobre a participação em grupos de apoio, percebe-se que há poucos espaços nos serviços públicos de saúde que propõem essas atividades ou a articulação com grupos já existentes, sendo que quando existem, nem sempre há envolvimento por parte de todas as mulheres que necessitam (PINHEIRO et al., 2008). Mais do que isso, existem poucos estudos empíricos sobre o papel dos grupos de apoio na experiência de câncer de mama na literatura brasileira (GOMES et al., 2003). Estudos que abordam o apoio social prestado às mulheres com câncer de mama tornam-se relevantes, à medida que fornecem subsídios para planejar e implementar uma assistência diferenciada nessas situações (FURLAN et al., 2012). Ademais, a fundamentação teórica desse tipo de grupo ainda está sendo construída e os grupos de apoio se constituem buscando atender a esta perspectiva de cuidado e satisfazer às necessidades da pessoa de modo mais integral. Muitas vezes, esses grupos podem antagonizar com as práticas e a atenção médica tradicional, ao proporem outras formas de alívio físico e emocional como a recorrida práticas religiosas, remédios e terapêuticas populares (HELMAN, 2009). Neste sentido, o presente estudo visou compreender a experiência da doença em mulheres com câncer de mama no contexto de um

grupo de apoio, buscando, em particular, identificar as contribuições do grupo de pares no enfrentamento da doença.

METODOLOGIA E CONTEXTO DA PESQUISA

A presente pesquisa é de caráter qualitativo exploratório (MINAYO, 2000), com o uso de entrevistas individuais semiestruturadas e técnicas de observação participante no Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas do município de Novo Hamburgo/RS. O grupo Mãos Dadas é uma instituição não-governamental, fundada em junho de 2006, fruto de uma iniciativa popular, com o intuito de oferecer um espaço aberto para que as mulheres com câncer de mama compartilhassem suas vivências, seus sentimentos e dúvidas sobre a doença. O grupo funciona duas vezes por semana no turno da tarde com a realização de diversas atividades tais como, oficinas terapêuticas, educativas, atendimento de profissionais da saúde, organização de cursos, artesanatos e atividades de lazer e beleza. As atividades são organizadas por uma equipe de mulheres voluntárias que vivem ou viveram a experiência do câncer de mama e que assumem o papel de coordenadoras. O espaço físico onde ocorrem os encontros e as atividades do grupo é cedido pela Prefeitura Municipal de Novo Hamburgo. O grupo Mãos Dadas ocupa duas salas, uma para as oficinas e outra reservada para os atendimentos individuais com a psicóloga. No momento em que a pesquisa foi realizada cerca de 35 mulheres participavam do grupo, sendo que o cadastro total de mulheres que frequentavam ou frequentaram o grupo era de 153 mulheres.

O trabalho de campo ocorreu entre os meses de março e julho de 2013, período em que a pesquisadora frequentou os dois encontros semanais do grupo. A pesquisadora manteve um diário de campo onde registrava impressões, questões e *insights* sobre sua vivência no grupo durante os encontros e contatos informais com as participantes. Nesse processo, a pesquisadora se aproximou intimamente das participantes e da rotina do grupo, tendo sido, inclusive, convidada a ser voluntária do grupo, quando participou de atividades como a comemoração do Dia das Mães, a festa Junina, a oficina de artesanato e o brechó.

Além da inserção no cotidiano do grupo durante quase cinco meses, foram entrevistadas dez mulheres participantes regulares do grupo com idades entre 39 e 81 anos, que tinham tido diagnóstico de câncer de mama. O convite para participar das entrevistas foi feito para todo o grupo e aquelas que se interessaram foram entrevistadas em momentos anteriores ou posteriores aos encontros do grupo. Dentre as entrevistadas, cinco eram casadas,

uma solteira, outra estava morando com o parceiro e três eram viúvas. Em geral, elas apresentavam nível socioeconômico baixo, eram aposentadas ou recebiam auxílio doença do Governo, características que representavam a maior parte das demais participantes do grupo Mãos Dadas. O tempo de vínculo com o grupo variou desde a fundação, há aproximadamente seis anos, até um ano de participação. Todas as mulheres utilizaram quimioterapia e/ou radioterapia e realizaram cirurgias para o tratamento do câncer (quatro fizeram mastectomia radical, quatro fizeram cirurgias mais conservadoras e duas a retirada de nódulo). Das participantes entrevistadas apenas duas haviam realizado a reconstrução mamária com prótese de silicone.

Na condução dessa pesquisa, foram respeitados os princípios éticos conforme Resolução de nº 196/96 que regulamenta normas para a pesquisa com seres humanos. O projeto da pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS. Após a aprovação no CEP, realizamos o encaminhamento de um ofício à coordenadora do grupo e, após sua autorização, foram feitos os contatos iniciais com as mulheres participantes do grupo para expor os objetivos e procedimentos da pesquisa. As mulheres que responderam a entrevistas individuais também assinaram um TCLE e, no presente relato, todos os nomes foram alterados visando preservar seu sigilo.

Foi realizada uma análise de conteúdo qualitativa, mais especificamente, a Análise Temática (BARDIN, 1995; MINAYO, 2000). O corpus de análise foi constituído a partir do material textual oriundo da transcrição das entrevistas, realizadas logo após a sua gravação em áudio, bem como dos diários de campo que narraram detalhadamente às situações das entrevistas, as observações dos encontros no grupo Mãos Dadas e as impressões e vivências da pesquisadora. A construção das categorias temáticas se deu a partir da leitura exaustiva dos discursos, da triangulação entre as falas, notas do diário de campo e também dos aportes teóricos trazidos pela literatura (ANDRADE e VAITSMAN, 2002; MENESES e SARRIERA, 2005; SANTOS et al., 2011; VALLA, 2000; ZIMERMAN, 1993).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de análise resultou em três eixos analíticos, a saber: 1) *“De Mãos Dadas”*: o grupo de apoio como lugar de acolhida do sofrimento; 2) *“Se Quiser Viver”*: grupo de apoio como dispositivo de normalização; e 3) *“Apertos de mão e desalinhos”*: Solidariedade

e tensões na busca pela integralidade da atenção ao câncer de mama. A seguir, cada uma dessas categorias centrais será apresentada, buscando-se ilustrar com relatos e articulando-as com reflexões teóricas pertinentes.

“DE MÃOS DADAS”: O GRUPO DE APOIO COMO LUGAR DE ACOLHIDA DO SOFRIMENTO

Esse eixo temático contemplou o objetivo central do grupo Mãos Dadas, que era afirmado de modos explícitos e implícitos, conforme as mulheres se inseriam no grupo de apoio, evidenciando como esse espaço potencializava o acolhimento, a troca de experiências e o enfrentamento individual e coletivo da doença. As mulheres chegavam ao grupo Mãos Dadas em momentos variados da sua trajetória de doença, sendo que algumas começaram a frequentá-lo logo que descobriram o câncer de mama, outras durante o tratamento ou após a cirurgia e algumas, até mesmo após todo o processo de tratamento e remissão da doença. Elas conheciam o grupo de modos diferentes, através de encaminhamentos dos seus médicos ou de outros profissionais de saúde e também por meio de convite de amigas, parentes e vizinhas. Esse incentivo dos profissionais da saúde, em particular, dos médicos, para que as mulheres portadoras de câncer de mama participassem do grupo Mãos Dadas mostra que a concepção do cuidado de pacientes com câncer está mudando. Segundo Pinheiro et al. (2008), o tratamento do câncer já foi focado apenas na sobrevivência dos pacientes e, hoje, os profissionais estão se preocupando também com a qualidade de vida e a saúde mental dessas pessoas.

Ao chegarem ao grupo, às mulheres relataram que esse momento era marcante e especial, perpassado por reações de surpresa, inibição e até desconforto diante do confronto com outras que viviam a mesma doença. Nesse sentido, uma participante expressou seu choque diante da visão de outras mulheres carecas o que a fez, num primeiro momento, não querer mais voltar ao grupo:

No primeiro dia eu fiquei sem graça quando eu vi aquelas mulheres todas carecas. Não sei o que me deu. Para mim era o fim do mundo eu não queria mais voltar no grupo. Mais depois eu voltei e comecei a olhar diferente, aí eu fui aceitando mais até passei a achar mais normal. Eu me lembro que eu dizia assim: aí eu não vou naquele grupo tá todo mundo doente eu só quero ficar com quem não está doente, que ideia que eu tinha! (Acácia).

Era como se chegar ao grupo pela primeira vez as tenha obrigado a entrar em contato com o câncer de modo explícito, sem margens para negações. Aos poucos, elas salientaram que foram se sentindo parte do grupo, que obtinham ganhos com sua participação, principalmente advindos do apoio que recebiam e das relações com as outras mulheres, como evidencia o relato a seguir:

Eu imaginava que ia encontrar as pessoas bem mais abatidas, deprimidas. Ai quando eu cheguei aqui tava todo mundo bem, então eu me senti forte e vi que as pessoas estavam fortes. Eu fui muito bem acolhida e me senti muito bem. (Lírio).

Sobre isso, entendemos que os grupos de ajuda mútua são espaços onde a cotidianidade da doença pode ser compartilhada com os pares que passaram pela mesma realidade, que estiveram “*do lado de dentro da doença*”, somando aos demais espaços onde a doença ganha sentido, é interpretada e compartilhada. Assim, a filiação das mulheres ao grupo Mãos Dadas se dava pelo fato de ter ou ter tido o câncer de mama, sendo que elas deixaram transparecer que a condição de portadoras de câncer de mama é que as credenciavam como membros ativos daquele grupo. Isso pôde ser percebido nas vinhetas abaixo que revelaram a acolhida calorosa e a inclusão quase automática pelo grupo das participantes logo no primeiro encontro:

Se a gente não tem esse grupo aonde à gente vai pegar este apoio, eu acho muito importante o grupo, porque nem todos conseguem ouvir e entender a gente. Às vezes tu tá chateada com alguma coisa que as outras pessoas não vão entender só quem passou que pode entender. (Orquídea).

Quando eu cheguei no grupo era a mais nova. Eu não sei descrever a sensação. A gente chegava ficava conversando contando como tinha sido a semana o que tinha passado, parecia que fazia muito tempo que nós conhecíamos. (Jasmim).

Essa forte marca de acolhimento do Grupo Mãos Dadas, acabava sendo incorporada pelas mulheres à medida que passavam a frequentar, entender o grupo e se perceber como parte dele. Assim, a recepção de novas integrantes se pautava por um grande “*abraço*” para que se sentissem mais seguras e conseguissem, com o tempo, lidar melhor com as questões relacionadas à sua doença, sua vida e àquilo que as incomodava de alguma forma. O acolhimento fornecido pela convivência com o grupo apareceu em vários momentos quando elas podiam ser ouvidas e ainda emitir suas opiniões. Além disso, em alguns casos, o grupo se tornava a principal fonte de relações interpessoais da mulher que até então tinha sua rede de relações limitada à família, aspecto que fica claro nos relatos das participantes:

Logo no primeiro dia que eu vim elas ficaram bem alegre até me aplaudiram quando eu cheguei. Nossa você se sente dentro do grupo, você já faz parte junto como elas. (Violeta).

Aqui no grupo até é melhor para gente conversar, desabafar eu até me sinto melhor aqui do que em casa com as minhas irmãs, porque no grupo todo mundo já passou mais ou menos tudo igual ou bem parecido, então parece que a gente se entende mais neste sentido. (Flor do Campo).

Eu só ficava em casa, só tinha a minha comadre que ia me visitar. Mas agora eu prefiro vir no grupo. Porque aqui eu me sinto bem, eu gosto de estar aqui. Se eu não venho, eu sinto falta da convivência de todas juntas. (Copo de Leite).

Conforme Pinheiro et al. (2008), as mulheres com câncer de mama agrupam-se na esperança de que a vida possa ser diferente, por acreditarem que poderão encontrar pessoas com experiências similares que superaram dificuldades e alcançaram condições de vida melhores. Nesse sentido, as participantes mais antigas do grupo Mãos Dadas, que já tinham passado pelos tratamentos do câncer de mama, serviam de referência para as mulheres que iniciavam no grupo e que estavam no processo de tratamento, as quais podiam se “*espelhar*” nas suas experiências, visualizar o que enfrentariam e encontrar motivação. Como explica Zimmerman (1993), cada um pode ser refletido nos, e pelos outros, ou seja, o grupo funciona por meio de processos de identificação quando essas mulheres se enxergam nas outras participantes, apropriando-se de estratégias de conforto e enfrentamento. O depoimento das participantes durante as reuniões era uma maneira, de se aproximar e, ao mesmo tempo, de se distanciar da experiência com o câncer. A história de cada uma com seus dois, quatro, cinco ou dez anos desde o tratamentos faziam de cada mulher um exemplo particular e, ao mesmo tempo, coletivo de que o câncer podia ser vencido:

Olha só já faz 10 anos que eu fiz a cirurgia e os tratamentos e estou aqui muito bem. Vocês tem que acreditarem que também vão conseguir vencer. (Flor do Campo).

Pra mim, pelo menos, eu acho uma coisa boa participar do grupo, porque tu passa força para as outras que estão começando, aquelas que estão começando na doença naquele processo todo, para elas te verem e saberem que é possível, que tu pode passar por aquilo e vencer. (Orquídea).

De acordo com as mulheres, a participação nas diferentes atividades no grupo também era muito importante para adquirir novos conhecimentos sobre a doença e o tratamento, visto que muitas não tinham acesso fácil à informação, principalmente pela sua condição financeira:

Eu preciso do grupo, porque a gente vem da roça não sabe muita coisa, não entendo muito e aqui com essas palestras a gente consegue aprender um pouco e tem a psicóloga que ajuda a gente a entender as coisas. (Cravo).

Hoje com tanta palestra que eu já participei eu entendo tudo diferente e também me cuido mais. (Copo de Leite).

A convivência no grupo também levava as mulheres a adquirirem maior habilidade para enfrentar problemas relacionados ao câncer. Em particular, as participantes relataram que sua principal motivação para passar a frequentar o Grupo Mãos Dadas foi o medo de morrer que veio à tona com a doença, tema que costuma ser silenciado e que podia ser enfrentado em grupo. A partir do contato com o grupo a maioria já conseguia expressar sua posição frente ao assunto, debatendo suas aflições e a própria finitude. Contudo, a dificuldade inerente de lidar com a morte voltava com força dramática quando acontecia de uma colega do grupo falecer.

Eu sei que muitas já foram (morreram). Ninguém que falar de morte, mas não adiante a morte faz parte da vida. Se uma colega morre a gente vai falar sobre ela e sobre a morte, faz parte. (Lírio).

A gente já perdeu umas quantas amigas aqui, não faz um mês que foi mais uma. É não é fácil, sei que a gente enfrenta cada coisa que não sei como aguenta. Só com o apoio dessas gurias e fé em Deus para aguentar. (Cravo).

Infelizmente teve casos em que uma ou outra morreu, principalmente por causa das complicações. Mas cada um tem um caso. Tivemos uma palestra sobre a morte que nós ajudou a entender e aceitar melhor, devagar estamos conversando mais sobre isso. (Jasmim).

Dessa forma, entendemos que uma das principais funções do grupo para as mulheres era a elaboração de sua experiência de doença no contexto grupal. A centralidade dessa função foi vislumbrada pelo fato das mulheres tenderem a focar seus discursos, nas entrevistas e, especialmente, nos seus encontros de segundas-feiras, na doença e no tratamento terapêutico. Esses momentos pareciam propiciar o início de um processo de mudança pessoal e na elaboração da culpabilização de si ou de outros, geralmente familiares ou marido/companheiro pela doença. Por exemplo, as dez participantes entrevistadas no presente estudo desejaram conceder a entrevista logo que a pesquisa iniciou, convocando a pesquisadora para encontros individuais, embora não fosse a intenção fazê-las necessariamente desse modo. Era como se o espaço da entrevista pudesse também fornecer essa dimensão de testemunho pessoal sobre sua experiência de doença exercida, cotidianamente, no contexto grupal. Nas entrevistas, em geral, elas iniciavam falando sobre o

processo da descoberta do câncer e de quando encontraram o nódulo, indicando que sua história com a doença teve início antes da comunicação do diagnóstico médico.

Os depoimentos também revelaram que o diagnóstico de câncer foi considerado um dos momentos mais difíceis de todo o processo da doença. Nos relatos, o sentimento de finitude, de ter recebido uma condenação que levaria à morte, era constante, corroborando os valores e metáforas culturalmente construídos ao longo da história a respeito do câncer como uma doença cruel, corrosiva, estigmatizante e degradante, que consome o indivíduo aos poucos (SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009). Ao mesmo tempo, o momento presente era referido pelas mulheres como um período em que a esperança fora recuperada para o quê a participação no grupo teve importante papel:

Eu fiquei muito triste, como todas as outras. Eu não queria nem fazer o tratamento, eu queria fugir para bem longe, morrer em outro lugar, porque quem tem câncer vai morrer então podiam me enterrar como indigente em qualquer lugar. No início não queria contar para ninguém, mas depois meus filhos me levaram para fazer o tratamento, aí eu fiz bem direitinho. Depois eu vim parar aqui no grupo e agora eu acredito que ainda posso viver. (Hortência).

A descoberta da doença provoca um choque nas acometidas e elas se sentem perdidas, sem saber o que fazer e como agir diante dessa situação (ALMEIDA, 2006). Para Romeiro et al. (2012), este período se configura como uma incógnita, com muitos pontos de interrogação a serem decifrados a respeito do câncer, sua etiologia, sua evolução, os tratamentos, as alterações físicas, emocionais e psicossociais. Somado ao confronto com essa imagem de morte e decrepitude do câncer, o impacto com essa nova realidade, mesmo ainda encontrando-se bem, sem sinais e sintomas significativos da doença, exige um grande esforço de aceitação por parte da mulher.

Nesse cenário, a fé e a espiritualidade, independente da denominação religiosa que professavam, foi outro aspecto que se destacou no processo de enfrentamento do câncer de mama. A oração fazia parte das atividades do grupo, realizadas sempre no final de cada reunião, quando as participantes podiam fazer suas preces e agradecer. Nos relatos, Deus esteve tanto associado à força para resolução do problema quanto para à cura da doença, observando-se a co-responsabilização pela doença, uma vez que a mulher “*se entrega nas mãos de Deus*” (sic):

Ainda tô viva graças a Deus. Eu tenho muita fé em Deus, ele pode nos curar, eu acredito nisso. (Copo de Leite).

O contato com a doença e o tratamento do câncer, como já vimos, impõe à mulher uma nova rotina de vida, que exige adaptações e grandes esforços, tanto dela como daqueles que lhe são próximos, para lidar com o tratamento e suas repercussões sociais e subjetivas (BERGAMASCO e ÂNGELO, 2001). O tratamento com quimioterapia provoca diversos efeitos colaterais, entre outros eventos adversos que em geral modificam a imagem corporal, e muitas vezes, provocam o isolamento da mulher, que se sente constrangida em ter de dar explicações sobre essa nova imagem e sobre a doença (FERREIRA e MAMEDE, 2003). Com a frequente chegada de novas mulheres no grupo Mãos Dadas, as discussões sobre a quimioterapia e a queda do cabelo eram os principais assuntos, promovendo oportunidades para as mulheres trocarem suas experiências. Durante uma das reuniões, a pesquisadora presenciou o compartilhamento das estratégias usadas por cada uma para disfarçar ou minimizar a perda do cabelo, considerada por muitas a pior consequência do tratamento. Neste momento, elas ensinavam uma às outras como fazer um lenço mais bonito ou onde comprar lenços bons e baratos, como e onde podiam encontrar uma boa peruca ou como cuidavam da peruca. Aquelas mulheres que já tinham terminado o tratamento e já tinham o cabelo crescido, explicavam como tinham ficado “*completamente carecas*” (sic) e depois voltaram a ter seus cabelos novamente. Assim, as que estavam no início do tratamento, chegavam ao grupo e iam se inteirando das estratégias que podiam usar e se estavam seguindo pelo caminho certo:

Quando começou a cair meu cabelo eu logo fui raspar, eu sabia que ia cair então já mandei passar na zero, ai quando eu saia usava um lencinhos coloridos ou uma peruca e a melhor opção porque não adianta, vai cair, não fica um fio de cabelo da cabeça (risos)! Mais a perda do cabelo é a pior coisa. A gente se faz de forte mais é pior que o câncer, às vezes até para dormir eu usava o lencinho. Depois passou ai não usava mais em casa. (Margarida).

Agora, na segunda vez [recidiva do câncer], antes de cair eu já cortei o cabelo. Eu sempre falo para elas (participantes do grupo) a primeira coisa a fazer é passar a máquina porque senão é cabelo no chão, no travesseiro, quando toma banho então, nossa! Então a melhor coisa é passar na zero. Eu sempre digo vão passar a máquina pra não passar trabalho e ficar sofrendo com esses cabelos. (Acácia).

Ainda sobre o enfrentamento da baixa autoestima e das alterações na autoimagem, chamou atenção uma situação presenciada a partir da inserção de uma voluntária no grupo. Ela chegou ao grupo com o intuito de oferecer seus serviços como maquiadora, mas sua inclusão não foi aceita de pronto pela maioria das mulheres, que apresentaram certa resistência e não manifestaram interesse pelo serviço. Em uma conversa informal com uma das coordenadoras comentei sobre o fato e ela revelou que essa reação já havia acontecido

com outras pessoas que também tentaram ser voluntárias no grupo e não foram bem aceitas. Era como se elas tentassem se proteger da inevitável exposição e certa “espetacularização” dos efeitos do câncer (p.ex., queda do cabelo) e entender primeiro o que a voluntária desejava lhes oferecer, quais suas intenções e experiências com o câncer. Como lembram Pinheiro et al. (2010) para que haja a integração de um grupo, é necessário que haja identificação, afinidade, conformidade, características importantes para esse grupo. Só a partir de um vínculo de maior proximidade e intimidade é que podiam se sentir mais seguras e abertas a novas voluntárias.

Outro ponto interessante a ser destacado é que embora não soubessem precisar exatamente quais as drogas que estavam tomando na quimioterapia, as mulheres tinham um modo bastante particular de reconhecer a eficácia da medicação e os efeitos que iria causar, recorrendo ao recurso das cores. Isso as auxiliava a antecipar os efeitos colaterais do tratamento. Assim, se uma colega dizia que a quimioterapia que estava tomando “*era da branca*”, então as que já haviam passado pelo tratamento sabiam que essa era uma medicação mais fraca, que “*dava pouca reação*” e talvez “*nem caísse o cabelo*” (sic). Por outro lado, se a medicação “*era da vermelha*”, então não havia como escapar dos enjoos, vômitos e da queda do cabelo. A medicação de cor vermelha era vista como muito “*pesada*”, “*a mais forte*”, aquela que “*derrubava mesmo*” (sic). Nas conversas informais durante os encontros do grupo, percebia-se até certa vanglória por parte das mulheres que recebiam a medicação vermelha em comparação com as que estavam tomando ou tomaram apenas à branca, pois as primeiras precisaram de “*mais força para aguentar os efeitos colaterais*” ou seriam “*mais fortes*”, por terem que aguentar um sofrimento maior.

Por outro lado, depois da quimioterapia e dos seus efeitos colaterais, tão representativos para as mulheres, o tratamento com a radioterapia não parecia ter muitas repercussões para elas. Por ser um tratamento menos invasivo e que não apresenta consequências físicas tão devastadoras, a radioterapia recebeu atenção menor nas narrativas das mulheres. Este assunto quase não apareceu durante os encontros do grupo e, quando abordado, carregava um tom mais naturalizado, sem a dramaticidade dos relatos sobre a quimioterapia. Nos poucos momentos que a radioterapia foi referida, a mesma era compreendida como um tratamento complementar e as mulheres costumavam dizer não terem “*sentido nada*” e que “*foi tranquilo, não dói nada*” (sic).

Embora não se comparassem aos efeitos drásticos da quimioterapia, algumas mulheres reclamaram da radioterapia por precisar ser realizada em dias consecutivos por aproximadamente cinco semanas. A ida diária ao hospital se tornava cansativa principalmente

porque o tratamento só podia ser realizado em Porto Alegre ou em São Leopoldo-RS e o deslocamento frequente causava cansaço e mal estar. Outras mulheres reclamaram de queimaduras que a radioterapia causara na pele exigindo, inclusive, a interrupção do tratamento e fazendo com que o processo terapêutico demorasse mais para ser concluído.

Além disso, por ser normalmente a última parte do tratamento, a radioterapia figurava para as mulheres como o momento final do processo de tratamento, quando elas já superaram outras etapas mais difíceis como a cirurgia e a quimioterapia e agora se preparavam para o período livre da doença. Seria, portanto, um momento até certo ponto desejado, pois passar por ele significava ter sobrevivido e vencido as etapas anteriores que seriam as mais difíceis na luta contra o câncer de mama. Esse aspecto fica explícito no relato a seguir em que, mesmo as marcações na pele para realização da radioterapia, que são permanentes, não pareciam incomodar a maior parte das mulheres:

As sessões de radioterapia são rápidas, eu não senti nada, nenhum efeito, nem a pele ficou vermelha, mas também segui todas as recomendações médicas. É bem diferente das quimios, que eu me sentia bastante enjoada e me sentia muito cansada, também eu tomei um monte daquelas vermelhas. A única coisa que ficou foi a marcação da radio que é feita com uma caneta de tatuagem e não sai mais. Mas isso não me incomoda não me importo. O que é uma marquinha azul na pele para quem faz a cirurgia e tem câncer? (Margarida).

Ainda sobre o tratamento Pereira et al. (2006) relatam que a mastectomia confronta a mulher com um estado de fragilidade emocional nunca antes experimentado e, é justamente aí que ela se depara com dificuldades a serem superadas para que possa viver o mais próximo possível do que reconhece como normalidade. A dor, frequentemente relatada pelas mulheres, presentifica o sofrimento físico e abala a autoestima e a autoimagem, modificadas em decorrência de uma cirurgia mutiladora como a retirada da mama. Como atestam vários estudos, a mulher que é submetida a uma mastectomia tem de lidar com a perda de parte importante relacionada à identidade feminina (AMÂNCIO e COSTA, 2007; AURELIANO, 2009; DUARTE e ANDRADE, 2003). O depoimento que segue reflete a grande dificuldade que as mulheres entrevistadas tiveram em lidar com a nova imagem de seu corpo, provocada pela mastectomia, principalmente no que se refere à vivência da sua sexualidade, apesar do apoio do grupo para essa aceitação:

Não, eu não deixo ele (marido) ver, ele não se importa, mas até hoje eu não deixo ele quase encostar neste seio. Elas aqui [no grupo] dizem que eu tenho que mostrar, mas eu não consigo. Ele só viu mesmo quando tive no hospital porque ele tinha que me ajudar a tomar banho (Orquídea).

Nas entrevistas individuais, quando questionadas sobre a reconstrução mamária a maioria delas mostrava indiferença pela plástica, colocavam o fato do parceiro “*não ligar pra isso*”, elas “*não se importarem*” (sic) ou não sentirem vontade de realizar o procedimento. Porém, para uma das entrevistadas, a reconstrução mamária após a mastectomia era essencial para sua autoimagem, mesmo sem o apoio do marido ela decidiu fazer a reconstrução da mama. Embora a sexualidade e a vida amorosa não fosse um assunto recorrente e que convocasse tanto o acolhimento e o apoio mútuo entre as participantes, permanecendo na dimensão privada, algumas concepções sempre acabavam aparecendo durante as reuniões do grupo, em conversas mais informais. Uma das participantes contou que, depois da cirurgia, vivia com o marido “*como se fossem apenas amigos*” e que quando reclamava ele dizia que o desinteresse era por “*conta da idade dele*” (o esposo tinha 72 anos). Ela revelou que isso a incomodava porque sentia falta do relacionamento sexual. Outra participante do grupo, que era solteira, afirmou que, se fosse casada, ela é quem não iria mais querer saber do marido, pois não iria “*se sentir bem naquela situação*”, com a mastectomia ou com a prótese.

Sobre isso, não podemos negligenciar o fato de que muitas das mulheres participantes da pesquisa se viam excluídas da possibilidade de uma reconstrução mamária devido à precariedade de acesso desse procedimento pelo SUS e dos limites da sua condição financeira. Talvez por isso muitas delas abraçassem o discurso da indiferença à reconstrução dos seios, por ver essa possibilidade como algo pouco acessível e difícil de ser conseguido. É possível também que outros fatores, tais como o medo da morte, a rejeição do implante e a recidiva do câncer também se somassem a este discurso.

Tais dificuldades podem ser explicadas tanto pelas incertezas e dúvidas já vividas no início da doença (BERGAMASCO e ÂNGELO, 2001), como também pelo tempo necessário que cada mulher elabora os acontecimentos. De fato, os depoimentos revelaram que o temor da recorrência da doença estava bastante presente e se traduzia em um sentimento de fragilidade e dúvida diante dos resultados dos exames e a possibilidade de um novo câncer, endossando os achados de Almeida et al. (2001). Nesse sentido, os autores confirmam que a participação das mulheres em grupos alivia muito do sofrimento e do medo que permeia a possibilidade de recorrência da doença. Paradoxalmente, a vivência do grupo também acaba confrontando as mulheres com a possibilidade real de recidiva:

Quando eu fui consultar para fazer a revisão eu perguntei para ele (médico) se não tinha perigo de voltar né. Porque aqui no grupo quantas mulheres já voltou o câncer. Eu tenho muito medo cada vez que faço o exame é um alívio (Copo de Leite).

É muito difícil... Agora eu descobri pela segunda vez que estou com câncer na outra mama. Ainda pode ocorrer algo mais tarde, mas espero que não (Jasmim).

Apesar do medo do câncer reaparecer, muitas mulheres ao passar pelo processo de tratamento, se sentem fortes por já terem vencido várias etapas, muitas delas dolorosas física e emocionalmente, enfrentando de modo mais positivo suas perspectivas futuras. Entende-se que pela longa duração do tratamento do câncer de mama, é importante que a mulher receba um suporte adequado para que consiga lidar com as etapas que vivenciará. Neste sentido, o grupo Mãos Dadas mostrou-se um dispositivo crucial como espaço de acolhimento dos sentimentos e vivências relacionadas ao câncer de mama, bem como na promoção de estratégias de apoio e enfrentamento conjunto e/ou pessoal do tratamento e das repercussões psicossociais da doença, a exemplo do que foi constatado em outro estudo (RODRIGUES, SILVA e FERNANDES, 2003).

O grupo Mãos Dadas fornecia espaços de conversa e troca experiências, palestras com profissionais de saúde, além de sessões de exercícios físicos e de relaxamento, promovendo o autocuidado e o apoio social. Por exemplo, o grupo contava com uma psicóloga, cedida pela prefeitura de Novo Hamburgo, que auxiliava o grupo nas reuniões de segundas-feiras e disponibilizava um espaço de atendimento individual. Outra iniciativa era de estudantes universitários de uma faculdade local que ofereciam periodicamente exercícios de fisioterapia e a cada 15 dias um atendimento estético para as mulheres. Elas também tiveram acesso a palestras informativas sobre cuidados preventivos com a gripe e sobre o câncer de mama realizada por uma mastologista.

Segundo Rodrigues, Silva e Fernandes (2003), as conversas com outras pessoas eram importantes no sentido de ajudar as mulheres a lidarem com seus medos, angústias, a encontrar significados para o acontecimento e se animarem para enfrentar a doença. Os relatos das participantes corroboraram os benefícios oriundos da convivência em grupos, a melhora da autoestima e da própria imagem corporal, a partir do qual resgataram o prazer de viver e adotaram uma atitude mais positiva diante da doença:

Pra mim participar do grupo incentiva a gente a viver (Acácia).

Pra mim o grupo me auxilia na autoestima, aqui eu posso colocar tudo pra fora, o que for de bom e o que for de ruim (Orquídea).

O grupo levanta a autoestima da gente porque elas ajudam a cuidar da gente. Aquelas meninas que fazem a maquiagem deixam a gente tão bonita arrumam o cabelo fazem até a sobrancelha, eu saio daqui me achando o máximo (risos) (Lírio).

“SE QUISER VIVER”: GRUPO DE APOIO COMO DISPOSITIVO DE NORMALIZAÇÃO DA VIDA

O segundo eixo temático do presente estudo propõe uma reflexão sobre como o coletivo de mulheres se organizava em torno de atividades de ocupação, lazer e geração de renda para o grupo, empoderando-as e oportunizando mecanismos de normalização, quando o foco da vida podia desviar da doença. Apesar de comumente as mulheres com câncer de mama serem marcadas pelos sofrimentos, as experiências das integrantes do grupo Mãos Dadas contrariam essa ideia, já que em seus discursos e em várias situações observadas foram evidenciados momentos marcados pelo prazer e alegria da convivência em passeios, viagens, comemorações, atividades de lazer e trabalhos manuais desempenhados por elas e promovidos pelos grupos como artesanato, crochê, tricô e pinturas. Tais condições são identificadas como mecanismos de proteção que, diante do risco vivenciado com a enfermidade, auxiliaram na retomada do controle sobre a vida e incentivaram o bem-estar e a saúde psicológica dessas mulheres, coadunando com as ideias de Andrade e Vaitsman (2002). As participantes referiram ainda que a integração grupal funcionava como um espaço de encontro de equilíbrio e lazer que possibilitava a manutenção de um cotidiano mais próximo do “normal”. Muitas enfatizaram que o tempo em que permaneciam no grupo era um dos melhores momentos de suas vidas, em que se sentiam bem, se divertiam e colocavam de lado os sentimentos ruins:

Cada vez que eu venho aqui eu me distraio, esqueço um pouco do que já aconteceu. Eu gosto muito... Essas horas que a gente tá aqui não pensa em nada ruim (Cravo).

Quando a gente tá aqui, tá alegre, tá rindo, tá brincado, a gente se diverte muito. Tem sempre alguma coisa ou tem passeio, ou tem festa, ou têm aniversários (Jasmim).

As atividades de lazer e as oficinas praticadas no grupo, como por exemplo: o brechó, as comemorações de aniversários, as diferentes oficinas de artesanatos com material reciclável e as aulas de canto visavam o divertimento, o entretenimento e a distração das mulheres, momentos que normalmente aconteciam nas terças-feiras. Para elas essas atividades

eram muito importantes, pois, de certa maneira, elas “*esqueciam*” a situação de adoecimento, “*não precisavam falar sobre o assunto*” (sic). Interessante notar que a própria organização do grupo parecia favorecer certa divisão entre o momento de encarar a dor e as dificuldades do câncer (geralmente circunscrita aos encontros da segunda-feira e nos atendimentos individuais, atividades e palestras com profissionais) e o momento de relaxar, esquecer e compartilhar vivências prazerosas (circunscrito às atividades realizadas nas terças-feiras e que dependiam prioritariamente da participação das próprias mulheres). Em função disso, algumas mulheres podiam optar por participar apenas de um dos momentos conforme se sentissem mais a vontade. Por exemplo, em uma conversa informal durante um encontro de terça-feira, uma das frequentadoras contou que quando chegou ao grupo pela primeira vez em uma reunião da segunda-feira ficou chocada de ver todas aquelas mulheres carecas. Ela desejou nunca mais voltar ao grupo, pois se sentiu muito triste, mas, com o tempo, passou a frequentar apenas as oficinas e atividades da terça-feira que proporcionavam um ambiente mais ameno. É importante pensar que a diversidade de espaços e atividades do grupo possibilitava essa inserção mais suave das mulheres que tinham dificuldades no enfrentamento mais direto e ativo da doença.

Assim, esses espaços para atividades de lazer e atividades manuais proporcionavam a vivência de outra sociabilidade que as auxiliavam na retomada da sua vida após o período de tratamento da doença, por permitir certo afastamento dos pensamentos e situações negativas que eram vividas. Esse movimento era extremamente importante para a redução da tensão e a retomada do cotidiano:

Eu me sinto feliz porque uma conta uma piada aqui, a outra conta uma coisa engraçada ali, daí a gente dá risada se distraí um pouco, esquece que teve câncer (Acácia).

A gente começa a conversar a contar coisas, começa a brincar uma com as outras, vai numa festinha de aniversário, aí é tão bom! Eu gosto muito é muito divertido, vou nos passeios, conheço os lugares diferentes, até conheci a praia. Esse passeio foi uma festa, assim a gente esquece que tá fazendo o tratamento (risadas) (Violeta).

Outros depoimentos mostram que, para as mulheres, o apoio recebido no grupo é refletido na forma de proteção, carinho e amizade e, acima de tudo de cuidado e preocupação entre elas:

Vir aqui é muito importante pra mim, só de receber o abraço e o beijo de cada uma delas (voluntárias) e de vocês também de todas que trabalham aqui, me faz muito bem (Copo de Leite).

Como que tu não vai gostar de uma coisa assim? Ter amigas que vão te visitar, conversar, se sentir apoiada pela maioria. É muito ruim não estar no grupo (Orquídea).

Neste sentido, Gomes et al. (2003) entende que o diálogo entre as mulheres vivendo com câncer de mama, o lazer e o tempo passado juntas, reforça a ideia do grupo como espaço de prazer, encontros e reencontros que favorecem o bem-estar geral delas. É nesse convívio que o espaço dos grupos de apoio possibilita que cada uma delas se ocupe consigo mesma e com as outras.

Além disso, nesse grupo, as mulheres podiam aprender novas atividades como artesanato, confecção de caixas de madeira decoradas, peças decorativas, além de crochê e pinturas em panos. Esses produtos eram vendidos em feiras e/ou diretamente na sede do grupo, além da organização de brechós de roupas doadas e rifas que ajudavam a manter financeiramente o grupo, incentivavam a autonomia das mulheres e o desenvolvimento de novas habilidades. Foi durante uma reunião do grupo que participei do evento descrito por elas como “*o melhor dia do ano*”: o Dia das Mães. A atividade iniciou normalmente, com canto e orações, mas a equipe que coordena o grupo fez uma surpresa e encenaram uma pequena peça de teatro que haviam ensaiado escondido. Elas também convidaram um músico que tocava violão para fazer uma serenata em homenagem às mães. A atividade envolveu todo o grupo, pois elas cantaram, dançaram e participaram da peça, num clima de comoção e descontração que mobilizou a pesquisadora também.

Para as participantes, o grupo Mãos Dadas significava, então, um presente, um espaço de união, que lhes possibilitou crescer como pessoas, construir amizades e uma nova família em que todas se respeitavam e ajudavam mutuamente. Elas consideravam um privilégio desfrutar dos benefícios oferecidos e principalmente das atividades de lazer sem gastos financeiros, o que seria um limitador para muitas delas. Nessa perspectiva, o estudo de Fernandes et al. (2004) com mulheres mastectomizadas do estado do Ceará que frequentavam um grupo de autoajuda e reabilitação também entenderam que o grupo era responsável por momentos prazerosos e muito benéficos, que são desdobrados para o dia a dia dessas mulheres.

Com o passar do tempo, as mulheres ligadas ao Mãos Dadas, sob apoio terapêutico e estimuladas em dinâmicas de grupos e nas diversas atividades, vivenciavam uma crescente participação em outras esferas da vida social, inclusive nas decisões pertinentes ao controle dos seus corpos, sua mobilidade, sua capacidade de fazer coisas e de controlar suas próprias vidas. Para elas, este processo de empoderamento se iniciava no momento em que se

deslocavam de suas casas para viverem essa experiência em grupo, onde tinham a possibilidade de conhecer e compartilhar experiências com outras pessoas e adquirir novos conhecimentos, particularmente sobre a doença. Isto fez com que as mulheres modificassem suas vidas, iniciem um processo de independência e autonomia e elevem sua autoestima e autoconfiança. Na área de saúde, a ideia de empoderamento associa-se à melhoria da situação e da posição de grupos mais vulneráveis, significando, segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), a mobilização de indivíduos e comunidades, além da tomada de consciência do que está em jogo para que certos objetivos de vida sejam alcançados (BRASIL, 2002).

No presente estudo, as mulheres entrevistadas afirmaram ter percebido mudanças em seu comportamento e atitudes e, principalmente, no modo como buscavam soluções de alguns problemas e no maior equilíbrio para tomar decisões que julgavam corretas quanto a sua vida pessoal e familiar, expressando uma nova relação com elas mesmas e com a sua doença. Era como se elas passassem a ver as coisas e, inclusive, o seu sofrimento de outra forma, possibilitando um novo sentido à vida. Algumas mulheres revelaram que as relações com familiares sofreram mudanças e que elas assumiram o controle ou estabeleceram limites em situações antes difíceis, como mostra o relato da Acácia:

Eu acho que modificou assim, por exemplo, eu não fazia nada além de trabalhar e ir pra casa cuidar da casa e dos outros, não pensava em mim. Agora não, aprendi aqui a me cuidar e me valorizar. (Acácia).

Segundo elas, a família percebia de forma positiva essa mudança e incentivava a participação delas no grupo:

Eles (os pais) sempre me incentivam a participar do grupo até a minha irmã acha importante eu vir. Como ela diz: 'Eu me transformei depois do grupo' (Jasmim).

Meu irmão sempre achou importante. No início foi ele quem me trouxe. Ele sempre me diz que eu mudei muito depois do grupo, que eu sou uma nova pessoa (risos) (Hortência).

Percebe-se, dessa maneira, na medida em que elas se sentiam mais motivadas e valorizadas, o seu relacionamento com os outros, em especial os mais próximos passava a ser diferente. Romeiro et al. (2012) também confirmam que a família ocupa um importante papel de apoio emocional, bem como os amigos, são fundamentais durante todo o processo de adoecimento por câncer de mama ao estimular o autocuidado, tornando-se um fator de proteção à saúde da mulher. As mudanças provocadas na vida das mulheres e os novos

conhecimentos e habilidades adquiridas no grupo deram a elas novas possibilidades de desenvolvimento pessoal, reforçavam sua segurança e satisfação consigo mesmas e a sabedoria para conviver com os outros:

Tenho mais cuidado e carinho por mim. Fiquei menos agressiva e mais paciente com todos. Adoro me arrumar e agora uso até batom (Acácia).

O apoio oferecido no grupo favorece o processo de empoderamento na medida em que estimula a autonomia dos sujeitos envolvidos (VALLA, 2000). No grupo Mãos Dadas este processo vem sendo favorecido de forma consistente, embora não ocorra de forma idêntica e simultânea para todas elas. Isso se deve a diversas circunstâncias individuais e também da própria instituição. Particularmente nas entrevistas, elas relataram que a importância das atividades promovidas pelo grupo estava na troca de informação/reflexão coletiva. É neste momento que elas “*trocamos casos*” e fortalecem vínculos e exercitam a solidariedade feminina uma com as outras. Algumas ainda relataram que, na medida em que os problemas e as dificuldades com a doença aumentavam, percebiam a maior necessidade de frequentar as reuniões do grupo. Isso denotava a importância e a necessidade de estar mais em contato com as outras mulheres, sem contar a satisfação de estar em contato com as colegas e se sentir acolhida. As observações e depoimentos evidenciaram que as mulheres aprenderam a reconhecer a necessidade de aceitar ajuda e buscar novos caminhos para demandas pessoais e sociais. Dessa forma, passaram a se sentir mais preparadas para continuar sua luta contra o câncer de mama, entender os eventos adversos dos tratamentos e descobriram-se capazes de ajudar a si próprias e a outras.

APERTOS DE MÃO E DESALINHOS: SOLIDARIEDADE E TENSÕES NA BUSCA PELA INTEGRALIDADE DA ATENÇÃO AO CÂNCER DE MAMA

O terceiro eixo analítico abarcou as potencialidades e dificuldades enfrentadas pelo coletivo de mulheres na construção de relações com os serviços e profissionais da rede de atenção baseadas na valorização do seu protagonismo e da sua autonomia. A instituição busca desenvolver ações de atenção para um apoio mais integral as mulheres que têm ou tiveram câncer de mama, moradoras do município de Novo Hamburgo e outros municípios vizinhos. Observou-se, que, durante o período estudado, as ações do grupo Mãos Dadas estavam mais

voltadas para as atividades internas e no espaço promovido entre as mulheres que chegavam à instituição, havendo pouca inserção e atuações junto à rede de serviços do município ou em conjunto com outras iniciativas na área da saúde. Por outro lado, o grupo Mãos Dadas tinha vinculações com igrejas locais, comércios e líderes comunitários que auxiliavam com donativos, cedência de espaço físico para feiras e vendas, por exemplo. Como se verá a seguir, essas características de funcionamento do grupo pareciam se ligar tanto a elementos da história de sua constituição como grupo de apoio como das relações já vivenciadas junto a instituições de saúde evidenciando, ora fluxos convergentes, ora divergentes.

No primeiro encontro que a pesquisadora participou, foi organizado um debate pela coordenadora do grupo, para que as participantes explanassem os principais problemas que estavam enfrentando com relação ao tratamento no sistema público de saúde da região. O assunto mais citado nesse debate foi sobre a demora em agendar a consulta com médico especialista em mastologia e a dificuldade para realizar o exame de mamografia. Essas queixas foram levadas ao conhecimento do prefeito de Novo Hamburgo em duas reuniões posteriores entre ele e representantes do Mãos Dadas, visando efetivar parcerias para contemplar as dificuldades. Contudo, as coordenadoras relataram que a participação nessas reuniões foi bastante incipiente, uma vez que não tiveram resultados práticos imediatos e nem a pactuação para futuros ajustamentos, não havendo perspectiva de influência do grupo nas decisões.

Mesmo com a recente Lei Federal [12.732/12](#) que estabelece um prazo máximo de 60 dias para que pessoas com câncer iniciem o tratamento pelo SUS, essa não era a realidade da maioria das participantes do grupo, que relatou uma demora excessiva para o início do tratamento. Por exemplo, uma das participantes desse encontro, revoltada com a situação, revelou que estava esperando há mais de três meses para realizar a cirurgia e nem havia começado o tratamento:

Estou aqui esperando pela cirurgia, nem comecei as quimioterapias e sei que esse tempo é muito ruim. Quanto mais eu espero, pior para mim, mais grave fica (Vanessa).

Entendemos que o Mãos Dadas “*pode observar muitas coisas*” e, de fato, busca informar aos gestores e profissionais da saúde sobre as condições de vida das participantes e de seus familiares, as situações de vulnerabilidade social que enfrentam, suas necessidades de saúde, entre outras questões relevantes dos territórios onde vivem. A escuta e a articulação dessas demandas e informações é crucial para planejar ações de cuidado integral e

humanizado, fortalecendo o controle e a participação social (BRASIL, 2011b). Porém, a crítica das coordenadoras do grupo é de que as informações e problemas que elas levam ao conhecimento das autoridades e profissionais nem sempre se revertem no planejamento em saúde e a ausência de resolutividade e encaminhamento de suas demandas é vista como um descaso.

O grupo Mãos Dadas frequentemente orienta as participantes sobre eventuais dúvidas quanto à marcação de consultas e exames. As orientações, em geral, se restringem aos modos de driblar a burocracia para os atendimentos no centro de saúde da cidade. No entanto, o grupo não conseguia orientar as mulheres sobre o acesso aos serviços de saúde disponíveis na região para situações de urgência, por exemplo. Isso mostra que não havia uma articulação ampliada com a rede de serviços, havendo uma atuação restrita do grupo Mãos Dadas ao território de Novo Hamburgo. Da mesma forma, as atividades realizadas no grupo, nem sempre se articulavam com outros projetos sociais que estavam acontecendo e parecia não haver parcerias consistentes com outras redes locais como o Conselho Municipal de Saúde e com a Liga Feminina de Combate ao Câncer. Os recursos financeiros que o grupo conseguia também eram restritos aqueles oriundos da venda de trabalhos artesanais, rifas, camisetas e outros artigos produzidos por elas, além de doações que recebiam.

Em uma conversa informal, uma das coordenadoras revelou que durante a trajetória do grupo Mãos Dadas, elas haviam tentado oficializá-lo como uma organização da sociedade civil de interesse público (OSCIP), o que possibilitaria ao grupo solicitar verbas federais para prestação de serviços às mulheres com câncer de mama, tais como aquisição de ambulâncias, próteses, pagamento de terapeutas, atendimento psicossocial, etc. Além disso, sendo uma OSCIP, o Mãos Dadas poderia exercer o papel de intermediário entre a atenção primária e o restante do sistema, oferecendo suporte às mulheres junto ao governo municipal, por exemplo, reivindicando melhores condições com relação ao atendimento e tratamento na rede pública de modo mais efetivo. Mas, infelizmente, este projeto não seguiu adiante, pois o grupo não teve recursos financeiros para registrar a instituição na junta comercial do Estado e nem de manter o trabalho de um contador e as taxas exigidas por lei, embora tivessem conseguido a assessoria jurídica para elaboração do contrato social com um advogado voluntário.

Outras carências do grupo Mãos Dadas também se faziam presentes no que tange a necessidade de um espaço físico maior, pois a sala cedida pela prefeitura já não estava acomodando a demanda crescente de novas participantes e possibilitando o conforto e dinamismo para a realização das atividades, conforme fica exposto no seguinte relato:

Eu sei que o grupo precisa de algumas reformas, principalmente na nossa mesa, mas tudo envolve dinheiro e nós não temos outra coisa. A sala tá ficando pequena, cada vez tem mulheres novas no grupo. Daqui uns dias não cabe mais ninguém (Acácia).

Neste contexto, cabê destacar a importância da intersetorialidade e do estabelecimento de parcerias entre comunidades, redes de apoio de iniciativa popular e as políticas e ações públicas na área da saúde da mulher. Kligerman (2002) relata que apesar da existência de políticas públicas na área de oncologia, especialmente para o câncer de mama, nota-se que o acesso a um atendimento integral e de qualidade, ainda não é um cenário real vivido pela maioria das mulheres brasileiras, especialmente as de baixa renda. Conforme Andrade e Vaitsman (2002), a Política Nacional de Promoção da Saúde tem estimulado a criação de mecanismos e ações que se vinculem aos grupos sociais, organizados em redes colaborativas visando favorecer o planejamento mais democrático das ações em saúde e seu alinhamento as necessidades da população. Além de preencherem lacunas deixadas pelas políticas sociais liberais e de disseminar a noção de cidadania, ligada à ideia de interdependência do sujeito, enquanto movimento social, as iniciativas e movimentos populares podem representar um espaço de luta e elaboração de propostas visando à implementação de políticas sociais mais justas e adequadas (ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

Por isso, ressaltamos a necessidade de documentar os trabalhos realizados no grupo e o protagonismo que potencializam na vida das mulheres com câncer de mama, no sentido do apoio e da articulação que os serviços de saúde locais poderiam agenciar. O fortalecimento e até mesmo ampliação do trabalho realizado pelo grupo, em conjunto com outros pontos de atendimento da rede, vão ao encontro das políticas de humanização do SUS (BRASIL, 2006a) que preconizam a valorização da dimensão subjetiva e social das práticas de atenção por meio do apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos (CAMPOS, 2005).

Embora o grupo Mão Dadas cumpra com ações sociais de divulgação referentes à prevenção e controle do câncer de mama, o reconhecimento dessas importantes atuações nem sempre acontecem, como foi o caso da caminhada preparatória do Outubro Rosa de 2012. Conforme o relato da coordenadora do grupo, a ação da caminhada foi liderada e elaborada pelo grupo Mãos Dadas tendo sido encaminhado um projeto detalhado para a Secretária Municipal da Saúde de Novo Hamburgo. A caminhada ocorreu no dia 27 de maio de 2012 promovendo a divulgação de ações de prevenção do câncer de mama, sendo que as mulheres do Mãos Dadas sugeriram que lojas e monumentos fossem iluminados com a cor rosa,

símbolo do movimento social de combate ao câncer de mama. O grupo ainda confeccionou diversas flores com material reciclado que foram entregues para mulheres no decorrer da caminhada. O evento ocorreu conforme o esperado, inclusive com a participação do prefeito e outras autoridades, mas no momento em que realizaram os agradecimentos aos envolvidos os mesmos não fizeram nenhuma referência ao grupo Mãos Dadas, tendo sido referida outra instituição que já detém amplo reconhecimento social, mas que não havia organizado o evento. As integrantes do Mãos Dadas ficaram bastante decepcionadas e desmotivadas a participar de outras ações conjuntas a partir dessa situação que acabou revelando a invisibilidade e o descrédito do grupo como movimento popular.

A temática do reconhecimento do Mãos Dadas apareceu, na pesquisa, fortemente ligado à esfera do trabalho na criação e manutenção dos vínculos sociais, o que revela uma questão importante a ser explorada em função da importância desse apoio para o enfrentamento do câncer de mama. Tendo em vista que o reconhecimento depende sempre do outro sujeito (BENDASSOLLI, 2012), pois nos reconhecemos e somos reconhecidos a partir das interações sociais, então podemos refletir algumas questões que emergem como: Por quem o grupo Mãos Dadas espera ser reconhecidos? Quem é o outro que deveria reconhecê-los? E ainda: Quem não os reconhece?

Ao analisarmos o trabalho do grupo identificamos que as ações de atendimento multiprofissional e de divulgação não ocorrem, de fato, em larga escala, uma vez que a principal atuação do grupo se desenvolve com base nas tecnologias relacionais, muito mais próximas dos saberes e práticas populares do que do conhecimento especializado, que encontra legitimação dominante em nossa sociedade. Conforme assinalou uma voluntária, o grupo “*procura buscar parcerias, mas param os projetos, não vão pra frente*” (sic). Alguns projetos foram realizados em parceria com uma universidade local, os quais o grupo identifica como sendo uma forma de inclusão social. O desafio é que as ações intersetoriais e a gestão participativa em saúde saiam do plano normativo e se configurem como uma ação efetiva e cotidiana das equipes de saúde e dos demais profissionais (CAMPOS, 2005). Embora as intervenções intersetoriais necessárias ultrapassem o setor saúde, o trabalho junto às comunidades e movimentos sociais pode ser mais resolutivo, ampliando a práxis de cuidado, ao operar na lógica da integralidade e da construção de parcerias e redes de apoio junto aos usuários.

Apoiados em investimentos públicos estatais, organizações da sociedade civil, como a Associação dos Amigos da Mama de Niterói-RJ ADAMA, por exemplo, têm oferecido serviços e criado redes de solidariedade contribuindo para a redefinição de estratégias e

práticas que façam pressão política em direção à ampliação de investimentos sociais na assistência e no bem-estar das mulheres que passam ou passaram pelo câncer de mama. Esta forma de solidariedade “ativa” pode ser um caminho na conquista dos direitos sociais para uma maioria da população que vive experiências dramáticas de privação material e simbólica no seu cotidiano, sujeitando-se, muitas vezes, a arranjos e privilégios possíveis para ser atendida em suas necessidades básicas (VALLA, 2000). Por isso, (re)criar ações locais e parcerias na busca de soluções integradas capazes de promover a intersetorialidade e a integralidade na assistência é tema central no campo da saúde e do bem-estar social (ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

Outra dificuldade importante observada no grupo se referente a conflitos internos que revelam a fragilidade da instituição. Durante a permanência no grupo notei que ocorreram algumas divergências entre os profissionais ligados ao grupo e a equipe de voluntárias. Um evento relevante aconteceu durante um encontro de segunda-feira quando se propôs que a reunião com a psicóloga acontecesse simultaneamente à atividade de confecção de peças de artesanato para arrecadação de fundos para uma viagem que já estava agenda. A proposta não foi aceita pela profissional o que fez com que parte das mulheres permanecesse na sala com as voluntárias para continuar os trabalhos e a outra parte se juntou à psicóloga. Nos encontros seguintes, a pesquisadora notou certo descontentamento do grupo, pois a viagem era muito importante para elas e dependiam desse fundo para realizar o evento. Para Moscovici (1980) os conflitos surgem porque as pessoas percebem, pensam e agem de maneiras distintas, o que enfraquece a inter-relação e pode conduzir a discussões, tensões, insatisfação, transformando o clima emocional do grupo. Sabemos das imensas dificuldades que existem quando se trabalha em equipe. Muitas vezes, nem mesmo com a experiência ou apoio profissional, os grupos de apoio mútuo conseguem superar as diferenças e dissensões internas, potencializadas pela falta de interlocução com o poder público e pouca visibilidade como movimento social. No caso do Mãos Dadas, o grupo é formado por pessoas inexperientes em termos de trabalho em equipe, de coordenar um grupo, sendo que elas estão aprendendo na prática, exercendo com autonomia seu papel social como mulheres vivendo com câncer de mama, ao mesmo tempo em que reconstroem significados e enfrentam a doença. Apesar disso, acredita-se que a maior articulação e legitimação do grupo junto à rede de serviços de saúde e aos dispositivos de controle social, poderiam estimular ainda mais ser protagonismo e contribuir com a construção de práticas de saúde socialmente contextualizadas e efetivas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo sublinhou, de modo marcante, a importância das redes comunitárias de apoio social no enfrentamento individual e coletivo do câncer de mama, considerando suas diversas repercussões biopsicossociais. Em especial, grupos de ajuda e apoio mútuo como o Mãos Dadas, constituídos e liderados pelas próprias mulheres que vivem ou viveram a experiência do câncer de mama, estimulam o protagonismo, a autonomia e a reconstrução do senso de controle das mulheres sobre suas vidas. Pautado na promoção do compartilhamento de informações, acolhimento, alívio emocional, solidariedade e atividades de cunho ocupacional e recreativo, a vivência no grupo possibilitava as mulheres um enfrentamento ativo e uma visão mais positiva frente à doença. Assim, as mulheres encontravam um grupo de iguais e sentiam-se à vontade para compartilhar experiências e criar novas amizades, constituindo-se em uma “*nova família*”. A ressocialização potencializada pela inserção no grupo fazia com que se reconhecessem mais fortes para enfrentar o câncer e fazendo até mesmo com que modificassem atitudes e maneiras de pensar sobre a doença e suas consequências, sobre as pessoas e sobre si mesmas.

Por outro lado, em função das dificuldades de formalização jurídica do grupo e do pouco reconhecimento e falta de apoio por parte de gestores e serviços de saúde, as atividades do grupo tinham um impacto aquém do que poderia ter como importante dispositivo de humanização, atenção integral e democratização na saúde. Por meio dos depoimentos das mulheres entrevistadas e da vivência no Mãos Dadas foi possível revelar a importância central que o mesmo assumia para as mulheres com câncer de mama, sendo, portanto, fundamental que seus benefícios sejam reconhecidos e legitimados como estratégias de cuidado. Faz-se necessário apoiar o desenvolvimento e/ou a expansão de grupos desta natureza, valorizando-os e estabelecendo articulação entre a sua ação e o cotidiano dos serviços de saúde para que mais mulheres possam ter acesso a tais grupos.

Ao fim desse estudo, é importante destacar algumas de suas limitações. Os dados obtidos se basearam em apenas um grupo de apoio mútuo para mulheres com câncer de mama e entende-se que experiências de outros grupos com características de constituição e em cenários de saúde diferentes poderiam fornecer outras perspectivas de articulação com a rede de saúde e potencializar vivências diversas para as mulheres. Uma inserção mais longa e aprofundada no campo de estudo, com a realização de etnografias que mapeassem os itinerários terapêuticos dessas mulheres, por exemplo, também poderia evidenciar, de modo

mais detalhado, as possibilidades e tensionamentos entre a atuação dos grupos de iniciativa popular e a rede de serviços de saúde no combate ao câncer de mama.

Concluindo, entende-se que os dados obtidos neste estudo podem oferecer subsídios para a implementação de ações no âmbito do atendimento às mulheres com câncer de mama, que favoreçam e valorizem a atuação de grupos de apoio mútuo, visto que a vivência grupal possibilita a reconstrução da experiência da doença em um sentido positivo para cada participante, trazendo ainda elementos que contribuem para o empoderamento dessas mulheres. Neste sentido, é necessário trabalhar de forma intersetorial, com respaldo na realidade vivida pelas mulheres com câncer de mama para o fortalecimento de ações da sociedade civil organizada e a formulação de políticas públicas e ações de saúde efetivas.

REFERÊNCIAS

ABREU, EVALDO DE; KOIFMAN, SÉRGIO. Fatores prognósticos no câncer da mama feminina. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 1, p. 113-31, 2002.

ABSETZ, P.; ARO, A. R.; SUTTON, S. R. Experience with breast cancer, pre-screening perceived susceptibility and the psychological impact of screening. **Psychooncology**, v. 12, n. 4, p. 305-18, 2003.

ACIOLI, SONIA. Redes sociais e teoria social: revendo os fundamentos do conceito. **Inf. Inf., Londrina**, v. 12, n. 1, 2007.

ALEGRANCE, FABIA CRISTINA; SOUZA, CAMILA BERNARDES DE; MAZZEI, RICARDO LENCIONI. Qualidade de Vida e Estratégias de Enfrentamento em Mulheres com e sem Linfedema Pós-Câncer de Mama. **Rev. bras. Cancerol**, v. 56, n. 3, p. 341-351, 2010.

ALEXANDRE, ANA MARIA COSVOSKI *et al.* Rede social de apoio no Brasil: grupos e linhas de pesquisa. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 20, p. 241-246, 2011.

ALMEIDA, ANA MARIA DE *et al.* Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 9, n. 5, p. 63-69, 2001.

ALMEIDA, RAQUEL AYRES DE. Impacto da mastectomia na vida da mulher. **Rev. SBPH**, v. 9, n. 2, p. 99-113, 2006.

ALVES, PRICILLA CÂNDIDO *et al.* Conhecimento e expectativas de mulheres no pré-operatório da mastectomia. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 44, n. 4, p. 989-995, 2010.

AMÂNCIO, VIRGÍNIA MACÊDO; COSTA, NAÍZA SANTANA E SANTANA. Mulher mastectomizada e sua imagem corporal. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 21(1), p. 41-53, 2007.

ANDRADE, GABRIELA R. B. DE; VAITSMAN, JENI. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **ciênc. Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

AQUINO, VERÔNICA VRBAN; ZAGO, MÁRCIA MARIA FONTÃO. The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 42-47, 2007.

ARAÚJO, ILIANA MARIA DE ALMEIDA; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, v. 12, n. 4, p. 664-71, 2008.

AUKST-MARGETIC, B. *et al.* Religiosity and quality of life in breast cancer patients. **Coll Antropol**, v. 33, n. 4, p. 1265-71, 2009.

AURELIANO, WALESKA DE ARAÚJO. A destruição da parte e a (re)construção do todo: identidade e corpo na experiência do câncer de mama. **Rev. Antropológicas**, v. 18, n. 1, p. 239-274, 2007.

_____. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. **Rev. Estud. Fem**, v. 17, n. 1, p. 49-70, 2009.

AZEVEDO, ROSANA FREITAS; LOPES, REGINA LÚCIA MENDONÇA. Revisando as contribuições da reconstrução mamária para mulheres após a mastectomia por câncer. **Rev. enferm. UERJ**, v. 18, n. 2, p. 298-03, 2010.

BANDEIRA, FLAVIA MIRANDA GOMES DE CONSTANTINO; GOMES, YARA DE MIRANDA; ABATH, FREDERICO GUILHERME COUTINHO. Saúde pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos. **Rev. bras. saúde matern. infant**, v. 6, n. 1, p. 141-146, 2006.

BARBOSA, RÉGIA CHRISTINA MOURA; XIMENES, LORENA BARBOSA; PINHO, ANA KARINA BEZERRA. Mulher mastectomizada: desempenho de papéis e redes sociais de apoio. **Acta Paul. Enf**, v. 17(1), 2004.

BARDIN, LAURENCE. **Análise de conteúdo**. In: Edições 70. Lisboa, 1995. p.225.

BAUER, MARTIN W.; GASKELL, GEORGE. **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som - um Manual Prático**. In: Vozes. 4. ed. Petrópolis, 2005. p.516.

BENDASSOLLI, PEDRO F. Reconhecimento no trabalho: perspectivas e questões contemporâneas. **Psicologia em Estudo**, v. 17, p. 37-46, 2012.

BERGAMASCO, ROSELENA BAZILLI; ÂNGELO, MARGARETH. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 2, p. 277-82, 2001.

BORGHESAN, DEISE HELENA; PELLOSO, SANDRA MARISA; CARVALHO, MARIA DALVA DE BARROS. Câncer de mama e fatores associados. **Ciênc. cuid. saúde**, v. 7, n. 1, p. 62-68, 2008.

BRANDÃO, CARMEN LÚCIA COUTINHO *et al.* A imagem corporal do idoso com câncer atendido no ambulatório de cuidados paliativos do ICHC - FMUSP. **Psicologia hospitalar**, v. 2, n. 2, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretário de Políticas de Saúde. **Política Nacional de promoção da Saúde (Documento para discussão)**. Brasília: 2002

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2003

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Controle do câncer de mama: documento de consenso**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2004a

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. Brasília: 2006a

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política nacional de promoção da saúde** Brasília: Ministério da Saúde, 2006b

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011a

_____. Tribunal de Contas da União. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília: Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011b

_____. Política Nacional de Atenção Oncológica. Tribunal de Contas da União. **Relatório de auditoria operacional**. Brasília: Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011c

CAMARGO, MARCIA COLLIRI. **Reabilitação física no câncer de mama**. In: Roca. São Paulo, 2000. p.173.

CAMPOS, GWS. **Um método para análise e co-gestão de coletivos**. In: Hucitec. 2(ed). SP, 2005. p.236.

CAVALCANTI, PACÍFICA PINHEIRO; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO; RODRIGUES, MARIA SOCORRO PEREIRA. A interação no grupo de auto-ajuda: suporte na reabilitação de mulheres mastectomizadas. **Rev. RENE**, v. 3, n. 2, 2002.

CESNIK, VANESSA MONTEIRO; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS. Desconfortos físicos decorrentes dos tratamentos do câncer de mama influenciam a sexualidade da mulher mastectomizada? **Rev. esc. enferm. USP**, v. 46, n. 4, p. 1001-1008, 2012.

COSTA, PRISCILA; LEITE, RITA DE CÁSSIA BURGO DE OLIVEIRA. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Rev. bras. Cancerol**, v. 55, n. 4, p. 355-364, 2009.

DAMEN, SOFIE; MORTELMANS, DIMITRI; HOVE, ERIK VAN. Self-help groups in Belgium: their place in the care network. **sociology of Health e Illness**, v. 22, n. 3, p. 331-348, 2000.

DOCUMET, P. I. *et al.* Breast cancer survivors' perception of survivorship. **Oncol Nurs Forum**, v. 39, n. 3, p. 309-15, May 12012.

DUARTE, TÂNIA PIRES; ANDRADE, ÂNGELA NOBRE DE. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. **Estud. psicologia**, v. 8, n. 1, p. 155-163, 2003.

FABBRO, MÁRCIA REGINA CANGIANI; MONTRONE, AIDA VICTORIA GARCIA; SANTOS, SILVANA DOS. Percepções, conhecimentos e vivências de mulheres com câncer de mama. **Rev. enferm. UERJ**, v. 16, n. 4, p. 532-7, 2008.

FABBRO, MÁRCIA REGINA CANGIANI; WESTIN, ÚRSULA MARCONDES. Histórias de vida e câncer de mama: revendo a vida. **Ciênc. cuid. saúde**, v. 8, n. 3, p. 403-410, 2009.

FEIJÓ, ALINE MACHADO *et al.* O papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. **Ciênc. cuid. saúde**, v. 8, p. 79-84, 2009.

FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO; RODRIGUES, MARIA SOCORRO PEREIRA; CAVALCANTI, PACÍFICA PINHEIRO. Comportamento da mulher mastectomizada frente às atividades grupais. **Rev. bras. enferm**, v. 57, n. 1, p. 31-4, 2004.

FERREIRA, CINTIA BRAGHETO. **Sentidos construídos para o relacionamento conjugal na vivência do câncer de mama feminino**. 2007. 125 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública), Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2007.

FERREIRA, CINTIA BRAGHETO; ALMEIDA, ANA MARIA DE; RASERA, EMERSON FERNANDO. Sentidos do diagnóstico por câncer de mama feminino para casais que o vivenciaram. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, p. 863-871, 2008.

FERREIRA, MARIA DE LOURDES DA SILVA MARQUES; MAMEDE, MARLI VILLELA. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 299-304, 2003.

FILHO, GERALDO BRASILEIRO. **Bogliolo Patologia**. In: Koogan, Guanabara. 8. ed. Rio de Janeiro, 2011.

FLICK, UWE. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. In: Bookman. 2. ed. Porto Alegre, 2004. p.312.

FRANCO, ANNA HELENA JUNQUEIRA. **A experiência de participar de um grupo de reabilitação integral para mastectomizadas**. 2011. 96 f. Dissertação (Enfermagem em Saúde Pública). Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto /USP, Ribeirão Preto, 2011.

FUNGHETTO, SINVALANA SCHWEREZ; TERRA, MARLENE GOMES; WOLFF, LEILA REGINA. Mulher portadora de câncer de mama: percepção sobre a doença, família e sociedade. **Rev. bras. enferm**, v. 56, n. 5, p. 528-532, 2003.

FURLAN, MARA CRISTINA RIBEIRO *et al.* Percepção de mulheres submetidas à mastectomia sobre o apoio social. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n. 1, p. 066-073, 2012.

GATTI, BERNARDETE ANGELINA. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas** In: Liber Livro. Brasília, v.10, 2005. p.77.

GEBRIM, LUIZ HENRIQUE; QUADROS, LUIS GERK DE AZEVEDO. Rastreamento do câncer de mama no Brasil. **Rev. bras. ginecol. obstet**, v. 28, n. 6, p. 319-323, 2006.

GOFFAMAN, ERVING. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada** In: LTC. 4. ed. Rio de Janeiro, 1988.

GOMES, FLÁVIA AZEVEDO *et al.* Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama. **Rev. enferm. UERJ**, v. 11, n. 3, p. 292-5, 2003.

GOMES, ROMEU; MENDONÇA, EDUARDO ALVES; PONTES, MARIA LUIZA. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad Saúde Pública**, v. 18, p. 1207-1214, 2002.

GOMES, ROMEU; SKABA, MÁRCIA MARÍLIA VARGAS FRÓES; VIEIRA, ROBERTO JOSÉ DA SILVA. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cad Saúde Pública**, v. 18, n. 1, p. 197-204, 2002.

GONÇALVES, SONIA REGINA DE OLIVEIRA SILVA; ARRAIS, FÁTIMA MARIA DE ARAGÃO; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO. As implicações da mastectomia no cotidiano de um grupo de mulheres. **Rev. RENE**, v. 8, n. 2, p. 9-17, 2007.

GUERRERO, GISELLE PATRÍCIA *et al.* Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev Bras Enferm**, v. 64, p. 53-59, 2011.

HARRIS, JAY R. *et al.* **Doenças da Mama** In: Koogan, Guanabara 2. ed, 2002. p.1392.

HELMAN, CECIL G. **Cultura, saúde e doença**. In: Artmed. Porto Alegre, 2009. p.432.

HOFFMANN, FERNANDA SILVA; MULLER, MARISA CAMPIO; FRASSON, ANTÔNIO LUIZ. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. **Psicol. saúde doenças**, v. 7, n. 2, p. 239-254, 2006.

HOPWOOD, P *et al.* Risk perception and cancer worry: an exploratory study of the impact of genetic risk counselling in women with a family history of breast cancer. **J Med Genet**, v. 38, n. 2, p. 139, 2001.

JEMAL, A. *et al.* Global cancer statistics. **CA Cancer J Clin**, v. 61, n. 2, p. 69-90, Mar-Apr2011.

KEBBE, LEONARDO MARTINS. **Desempenho de atividades e imagem corporal: representações sociais de um grupo de mulheres com câncer de mama**. 2006. 158 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

KLIGERMAN, JACOB. Fundamentos para uma Política Nacional de Prevenção e Controle do câncer. **Rev. bras. Cancerol**, v. 48, n. 1, p. 3-7, 2002.

KOVÁCS, M. J. **Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença.** In: (Org.) M.Carvalho. São Paulo, 1998. p.159-185.

LAHOZ, MANOELA DE ASSIS *et al.* Capacidade Funcional e Qualidade de Vida em Mulheres Pós-Mastectomizadas. **Rev. bras. Cancerol**, v. 56, n. 4, p. 423-430, 2010.

LINDOP, E.; CANNON, S. Evaluating the self-assessed support needs of women with breast cancer. **Journal of Advanced Nursing**, v. 34, n. 6, p. 760-771, 2001.

LIRA, GEISON VASCONCELOS; CATRIB, ANA MARIA FONTENELLE; NATIONS, MARILYN K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Rev. bras. promoç. saúde**, v. 16, n. 1, p. 59-66, 2003.

LIU, D. G. *et al.* Interaction of social support and psychological stress on anxiety and depressive symptoms in breast cancer patients. **Asian Pac J Cancer Prev**, v. 12, n. 10, p. 2523-9, 2011.

MACHADO, FLÁVIA SANTOS; PINHO, IANI GUIMARÃES DE; LEITE, CELINA DE VASCONCELOS. A prevenção do câncer de mama pela atenção primária sob a ótica de mulheres com esta patologia. **Revista Enfermagem Integrada Unileste**, v. 2, n. 2, 2009.

MAJEWSKI, JULIANA MACHADO *et al.* Qualidade de vida em mulheres submetidas à mastectomia comparada com aquelas que se submeteram à cirurgia conservadora: uma revisão de literatura. **ciênc. Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 707-716, 2012.

MALATA, C. M.; MCINTOSH, S. A.; PURUSHOTHAM, A. D. Immediate breast reconstruction after mastectomy for cancer. **Br J Surg**, v. 87, n. 11, p. 1455-72, Nov2000.

MÂNGIA, ELISABETE FERREIRA; MURAMOTO, MELISSA TIEKO. O estudo de redes sociais: apontamentos teóricos e contribuições para o campo da saúde. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 16, n. 1, p. 22-30, 2005.

MENESES, MARÍA PIEDAD RANGEL; SARRIERA, JORGE CASTELLÁ. Redes sociais na investigação psicossocial. **Aletheia**, v. 21, 2005.

MEZZOMO, NATACHA REGINA; ABAID, JOSIANE LIEBERKNECHT WATHIER. O Câncer de Mama na Percepção de Mulheres Mastectomizadas. **Psicol. pesq. UFJF**, v. 6, n. 1, p. 40-49, 2012.

MINAYO, MARIA CECÍLIA DE SOUZA. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde** In: Hucitec. 7. ed. São Paulo 2000. p.269.

MIZRUCHI, MARK S. **Análise de Redes Sociais: avanços recentes e controvérsias atuais.** 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rae/v46n3/v46n3a13> >.

MOLINA, LUCIANA; DALBEN, IVETE; DE LUCA, LAURIVAL A. Análise das oportunidades de diagnóstico precoce para as neoplasias malignas de mama. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 49, p. 185-190, 2003.

MOLINA, MARIA APARECIDA SALCI. **Enfrentando o Câncer em Família**. 2005. 248 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2005.

MORAIS, BARBARA LUISA SILVA DE ALMEIDA. **Psico-oncologia na mastologia: análise das teses e dissertações publicadas na Rede Mundial de Computadores (Internet) no período 2005-2009**. 2010. 193 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Aplicada). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

MOSCOVICI, FELA. **Desenvolvimento Interpessoal. Treinamento Em Grupo**. In, v.2, 1980. p.216.

NUNES, EVERARDO DUARTE; CASTELLANOS, MARCELO EDUARDO PFEIFFER; BARROS, NELSON FILICE DE. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, 2010.

OLIVEIRA, EVANGELINA XAVIER GOUVEIA DE *et al.* Acesso à assistência oncológica: mapeamento dos fluxos origem-destino das internações e dos atendimentos ambulatoriais. O caso do câncer de mama. **Cad Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 317-326, 2011.

OLIVEIRA, MARCUS GUAZZELLI MAURÍCIO DE. **Cancêr de Mama - Prevenção e Tratamento**. In: Yendis. 1. ed, 2008.

PARADA, ROBERTO *et al.* A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. **rev. APS**, v. 11, n. 2, p. 199-206, 2008.

PATRÃO, IVONE; LEAL, ISABEL. Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. **Psic. Saúde Doenças**, v. 5, n. 1, p. 53-73, 2004.

PAULINELLI, RÉGIS RESENDE *et al.* A situação do câncer de mama em Goiás, no Brasil e no mundo: tendências atuais para a incidência e a mortalidade. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant**, v. 3, n. 1, p. 17-24, 2003.

PEDRO, IARA CRISTINA DA SILVA; ROCHA, SEMIRAMIS MELANI MELO; NASCIMENTO, LUCILA CASTANHEIRA. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. **Rev. latino-am. enferm**, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PEREIRA, GISELE ABRAHÃO; LIMA, MARIA ALICE DIAS DA SILVA. Relato de experiência com grupo na assistência de enfermagem a diabéticos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 142-157, 2002.

PEREIRA, SANDRINE GONÇALES *et al.* Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. **Rev. bras. enferm**, v. 59, n. 6, p. 791-795, 2006.

PIETRUKOWICZ, MARCIA CRISTINA LEAL CYPRIANO. **Apoio Social e Religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde**. 2001. 114 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Pós-Graduação Saúde Publica, Fundação Oswaldo Cruz.. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001.

PINHEIRO, CLEONEIDE PAULO OLIVEIRA *et al.* Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. latino-am. enferm**, v. 16, n. 4, p. 733-738, 2008.

_____. **Redescobrir a vida**. In. Campinas, SP, 2010. p.103.

PRADO, MARIA ANTONIETA SPINOSO *et al.* A prática da atividade física em mulheres submetidas à cirurgia por câncer de mama: percepção de barreiras e benefícios. **Rev. latino-am. enferm**, v. 12, n. 3, p. 494-502, 2004.

PRATES, ANA CAROLINA LAGOS; ZANINI, DANIELA SACRAMENTO; VELOSO, MÁRCIA DE FARIA. Investimento corporal e o funcionamento sexual em mulheres no pós-cirúrgico de câncer de mama. **Rev. SBPH**, v. 15, n. 1, 2012.

PRIETO, LÍLIAN *et al.* A representação social do câncer bucal para os profissionais de saúde e seus pacientes. **Rev odontol. UNESP**, v. 34, n. 4, p. 185-191, 2005.

RABELO, MÍRIAM CRISTINA M.; ALVES, PAULO CÉSAR B.; SOUZA, IARA MARIA A. **Experiência de doença e narrativa**. In. Rio de Janeiro, 1999. p.264

RAMOS, BIANCA FIGUEIREDO; LUSTOSA, MARIA ALICE. Câncer de mama feminino e psicologia. **Rev. SBPH**, v. 12, n. 1, p. 85-97, 2009.

REGIS, MALENA DE FÁTIMA SILVA; SOMÕES, SONIA MARA FARIAS. Diagnóstico de câncer de mama: sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. **Rev. eletrônica enferm**, v. 7, n. 1, 2005.

ROCHA, ELIZIÁRIO GOULART; PEDRINI, JOSÉ LUIZ. **Uma História da Mama**. In: Da Barca Casa Editora. 1. Porto Alegre, 2009.

RODRIGUES, DAFNE PAIVA; SILVA, RAIMUNDA MAGALHÃES DA; FERNANDES, ANA FÁTIMA CARVALHO. O processo adaptativo de mulheres mastectomizadas: grupo de apoio. **Rev. enferm. UERJ**, v. 11, n. 1, p. 64-9, 2003.

RODRIGUES, JULIANA STOPPA MENEZES; FERREIRA, NOELI MARCHIORO LISTON ANDRADE. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta paul. enferm**, v. 25, n. 5, p. 781-7, 2012.

ROMEIRO, FERNANDA BITTENCOURT *et al.* O Apoio Social das Mulheres com Câncer de Mama: Revisão de Artigos Científicos Brasileiros. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 4, n. 1, p. 27-38, 2012.

ROSSI, LEANDRA; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicol. Cienc. Prof**, v. 23, n. 4, p. 32-41, 2003.

SALCI, MARIA APARECIDA; MARCON, SONIA SILVA. A convivência com o fantasma do câncer. **Rev. gaúcha. enferm**, v. 31, n. 1, p. 18-25, 2010.

SALES, CIBELE ALVES CHAPADEIRO CASTRO *et al.* Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. **Rev. bras. Cancerol**, v. 47, n. 3, p. 263-72, 2001.

SANTANA, JEANNY JOANA RODRIGUES ALVES DE; ZANIN, CARLA RODRIGUES; MANIGLIA, JOSÉ VICTOR. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, v. 18, n. 4, p. 371-384, 2008.

SANTOS, DANIELA BARSOTTI; VIEIRA, ELISABETH MELONI. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. **ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 5, p. 2511-2522, 2011.

SANTOS, GLENDA DIAS DOS; CHUBACI, ROSA YUKA SATO. O conhecimento sobre o câncer de mama e a mamografia das mulheres idosas frequentadoras de centros de convivência em São Paulo (SP, Brasil). **ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 5, p. 2533-2540, 2011.

SANTOS, MANOEL ANTONIO DOS *et al.* Grupo de apoio a mulheres mastectomizadas: cuidando das dimensões subjetivas do adoecer. **Rev. SPAGESP**, v. 12, n. 2, p. 27-33, 2011.

SCHWARTSMANN, GILBERTO. **Oncologia Clínica: Princípios e Práticas**. In: Artes Médicas, 1991. p.559.

SCORSOLINI-COMIN, FABIO; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS; SOUZA, LAURA VILELA E. Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: negociações e desafios do câncer de mama. **Estud. psicol**, v. 14, n. 1, p. 41-50, 2009.

SHAPIRO, S. L. *et al.* Quality of life and breast cancer: relationship to psychosocial variables. **J Clin Psychol**, v. 57, n. 4, p. 501-19, Apr2001.

SILVA, CRISTIANE ROCHA; GOBBI, BEATRIZ CHRISTO; SIMÃO, ANA ADALGISA. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: Descrição e aplicação do método. **Organ. rurais agroind**, v. 7, n. 1, p. 70-81, 2004.

SILVA, GISELE DA; SANTOS, MANOEL ANTÔNIO DOS. “Será que não vai acabar nunca?”: perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama. **Texto Contexto - enferm**, v. 17, n. 3, p. 561-8, 2008.

SILVA, ISIS TEIXEIRA E; GRIEP, ROSANE HARTER; ROTENBERG, LÚCIA. Apoio social e rastreamento de câncer uterino e de mama entre trabalhadoras de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 514-521, 2009.

SILVA, LUCIA CECILIA DA. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. **Psicol. estud**, v. 13, n. 2, p. 231-237, 2008.

SILVA, RONALDO CORRÊA FERREIRA DA; HORTALE, VIRGINIA ALONSO. Rastreamento do Câncer de Mama no Brasil: Quem, Como e Por quê ? **Rev. bras. Cancerol**, v. 58, n. 1, p. 67-71, 2012.

SOUZA, ALINE; ANDRADE, ANGELA NOBRE DE. "Corpos marcados e fé na vida..." Mastectomia e Políticas Públicas de Saúde da Mulher. **Rev. psicol. polít.**, v. 8, n. 5, p. 157-178, 2008.

SOUZA, ÂNGELA MARIA FAUSTO. **Informações, sentimentos e sentidos relacionados à reconstrução mamária** 2007. 105 f. Dissertação (Mestrado em Ciências). Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2007.

TALHAFERRO, BELISA; LEMOS, SUYANE S.; OLIVEIRA, ELMARI DE. Mastectomia e suas conseqüências na vida da mulher. **Arq. ciênc. saúde**, v. 14, n. 1, p. 18-24, 2007.

TAVARES, JEANE SASKYA C.; TRAD, LENY A. BOMFIM. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 426-435, 2005.

TAVARES, JEANE SASKYA CAMPOS; TRAD, LENY ALVES BOMFIM. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **ciênc. Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p. 1349-1358, 2010.

THULER, LUIZ CLAUDIO. Considerações sobre a prevenção do câncer de mama feminino. **Rev. bras. Cancerol**, v. 49, n. 4, p. 227-238, 2003.

TIEZZI, DANIEL GUIMARÃES. Cirurgia conservadora no câncer de mama. **Rev. bras. ginecol. obstet**, v. 29, n. 8, p. 428-434, 2007.

VALLA, VICTOR VINCENT. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface comun. saúde educ**, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.

VENÂNCIO, JULIANA LIMA. Importância da Atuação do Psicólogo no Tratamento de Mulheres com Câncer de Mama. **Rev. bras. Cancerol**, v. 50, n. 1, p. 55-63, 2004.

VIANNA, ANA MÁRCIA SANCHES DE ALMEIDA. Avaliação psicológica de pacientes em reconstrução de mama: um estudo piloto. **Estud. psicol**, v. 21, n. 3, p. 203-210, 2004.

VIEIRA, CAROLINA PASQUOTE; LOPES, MARIA HELENA BAENA DE MORAES; SHIMO, ANTONIETA KEIKO KAKUDA. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 41, n. 2, p. 311-6, 2007.

VIEIRA, ROBERTO JOSÉ DA SILVA; GOMES, ROMEU; TRAJANO, ALEXANDRE JOSÉ BAPTISTA. Câncer de mama e gravidez subsequente: um olhar sociocultural. **Rev. bras. Cancerol**, v. 51, n. 2, p. 101-110, 2005.

ZECCHIN, RUBIA NASCIMENTO. **A perda do seio: um trabalho psicanalítico institucional com mulheres com câncer de mama**. In: Casa do Psicólogo. 1. ed. São Paulo, 2004. p.178.

ZIMERMAN, DAVID E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. In: Artes Médicas. Porto Alegre, 1993. p.182.

