UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

A experiência de participar de um grupo de reabilitação
integral para mastectomizadas

ANNA HELENA JUNQUEIRA FRANCO

Ribeirão Preto

2011

ANNA HELENA JUNQUEIRA FRANCO

**A experiência de participar de um grupo de reabilitação
integral para mastectomizadas**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre, junto ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Inserida na linha de Pesquisa: Assistência à saúde da mulher no ciclo vital.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marislei Sanches Panobianco

Ribeirão Preto

2011

**AUTORIZO A DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU
ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE
QUE CITADA A FONTE.**

FICHA CATALOGRÁFICA

Franco, Anna Helena Junqueira

A experiência de participar de um grupo de reabilitação integral para mastectomizadas.
Ribeirão Preto, 2011.

96 f.: il. 30cm.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto /USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Panobianco, Marislei Sanches.

1. Neoplasia da Mama. 2. Grupo de Reabilitação. 3.
Mastectomizadas.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: FRANCO, Anna Helena Junqueira.

Título: A experiência de participar de um grupo de reabilitação integral para mastectomizadas

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre, junto ao Programa de
Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.
Área de concentração: Enfermagem em Saúde
Pública.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho **aos homens da minha vida**, que me acolhem e me fazem rir. **Às minhas mulheres** que me fazem mais forte. E **às crianças** que me enchem de vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus e meus anjos da guarda que sempre me socorreram no decorrer desta vida.

A minha orientadora Marislei, que me ensinou o que é ser uma pós-graduanda e também uma pessoa compromissada.

À **FAPESP** pelo apoio financeiro a este trabalho.

A meus padrinhos, tio Flavito e tia Renata que me acolheram sempre que necessário.

A Mariane e Cristina por estarem comigo a vida toda.

A Aníbal, Walquíria e a minha pequena Beatriz que me deram a imensa felicidade de participar de suas vidas.

A Paulo e Lucianinho, que me receberam como sobrinha, prima, amiga, irmã, sempre dividindo sua mãe comigo.

A Cícero, Marco e Mariana que tiveram a paciência de me esperar nessa época tão maluca de minha vida.

A Cecília, Roberta e Mariana por me lembrarem o tempo todo de quem sou realmente.

As minhas três médicas preferidas Roberta, Gisele e Érica, sem vocês acho que teria adoecido.

A Camila e às meninas da psico, que me deram toda ajuda necessária para concluir este trabalho.

A Renata que compartilhou comigo os dias e ansiedades intermináveis do final da pós-graduação.

A Leticia,minha mãe mais nova, que me deu muita força e coragem.

A Priscila que segurou a barra quando estava estudando, estudando e estudando.

A Lilian que me deu um bom empurrão na hora necessária.

A Fabiana, que me ajudou quando achei que não conseguiria ir a lugar nenhum.

A minhas queridas amigas do começo, Ligia, Vânia e Vanessa pela força e iniciação na pós-graduação

A Perceu, por me manter sã na reta final deste trabalho.

A Bento, por chegar na hora exata.

Aos profissionais do REMA que me ensinaram muito nesse tempo todo, sempre me apoiando em tudo.

À professora Marli pelas sugestões e ajuda.

Ao professor Manoel também pela ajuda e sugestões.

À professora Ana Maria pelos ensinamentos ao longo de todos esses anos de participação no REMA.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem que fazem a escola funcionar melhor.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Às mulheres do REMA, que me ensinaram o que é ser psicóloga de verdade. Sem elas nada disto seria possível.

A Antonieta que tem um colo macio e aconchegante e uma força de vida incomparável.

A Tia Sylvia que me ensinou a viver a vida sempre acreditando que o melhor dia de todos é hoje!

A meus irmãos, que me ensinaram o real sentido da palavra família. Sei que sempre estaremos unidos mesmo que com um oceano de distância.

A meu pai que sempre acreditou em meus sonhos, por mais que parecessem inatingíveis.

A minha mãe que me incentiva a cada nova jornada e mesmo de longe se faz presente.

A Isadora minha sobrinha, que só por existir me faz mais feliz.

A Bruno, meu eterno namorado, atual noivo e futuro marido, pela paciência e carinho.

Sonho Impossível

Sonhar
Mais um sonho impossível
Lutar
Quando é fácil ceder
Vencer
O inimigo invencível
Negar
Quando a regra é vencer
Sofrer
A tortura implacável
Romper
A incabível prisão
Voar
Num limite improvável
Tocar
O inacessível chão
É minha lei, é minha questão
Virar esse mundo
Cravar esse chão
Não me importa saber
Se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer
Por um pouco de paz
E amanhã, se esse chão que eu beijei
For meu leito e perdão
Vou saber que valeu delirar
E morrer de paixão
E assim, seja lá como for
Vai ter fim a infinita aflição
E o mundo vai ver uma flor
Brotar do impossível chão.

Joe Darion e Mitch Leigh, *The impossible dream*, versão de Chico Buarque e Ruy Guerra (1972)

RESUMO

FRANCO, A. H. J. **A experiência de participar de um grupo de reabilitação integral para mastectomizadas.** 2011. 96 f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, que teve como objetivo analisar a influência de um núcleo de reabilitação para mastectomizadas na vida das mulheres que o frequentam e identificar quais tipos de mudanças ocorreram em suas vidas. Participaram 13 mulheres com idade entre 49 e 82 anos, que frequentavam o grupo de reabilitação há no mínimo três meses. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas, com perguntas abertas. Procurou-se identificar unidades temáticas pela Análise de Conteúdo, nas seguintes categorias: 1. Deparando-se com uma nova realidade; 2. Encontrando uma forma de enfrentamento da nova realidade; 3. Mudando comportamentos e maneiras de pensar. Os resultados mostraram que após terem sido encaminhadas ao serviço de reabilitação, as mulheres começaram a entender que havia uma forma de enfrentar, com um pouco menos de sofrimento, a dura realidade de ter câncer de mama, uma doença estigmatizante, que lhes gerava dúvidas e medos em relação ao presente e ao futuro. A frequência ao serviço de reabilitação fez com que elas se descobrissem como membros do grupo e acolhidas, tanto pelas outras mulheres como pelos profissionais; sentiram nestes últimos uma verdadeira preocupação em atender todas as suas necessidades físicas, emocionais e psicossociais. Compartilharam experiências, compreenderam a importância de dividir seus problemas com o grupo, conseguiram pedir e oferecer ajuda. Encontraram um grupo de “iguais”, e sentiram-se à vontade para compartilhar experiências, criar novas amizades e até mesmo uma “nova família”. Conseguiram ressocializar-se. Reconheceram-se mais fortes para enfrentar o câncer, sentiram que podiam melhorar e que podiam e deviam participar de sua reabilitação, chegando a modificar comportamentos e maneiras de pensar sobre a doença e suas consequências, sobre as pessoas e sobre si mesmas. Reconheceram o serviço de reabilitação, ou seja, o grupo de mulheres e profissionais, como o grande responsável pelas mudanças positivas que ocorreram em suas vidas; conseguiram lidar melhor até mesmo com as questões da própria finitude e manifestaram a apropriação do senso crítico, quando propuseram, ainda que de forma discreta, algumas sugestões para aprimoramentos na assistência oferecida pelo serviço. O serviço de reabilitação é o lugar onde encontram ânimo para seguir a vida, com segurança para rir e chorar, falar e calar, ouvir e ser ouvida, sem reprimendas. Consideram um privilégio poder desfrutar de tudo o que o serviço oferece, inclusive atividades de lazer e sem gastos financeiros. Fazer parte desse grupo significou para as participantes deste estudo um presente de Deus, a chance de vislumbrar uma nova vida.

ABSTRACT

FRANCO, A. H. J. **The experience of taking part of a full mastectomy rehabilitation group.** 2011. 96 f. Thesis (MA) - School of Nursing of Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Exploratory, descriptive, qualitative approach, which aimed to examine the influence of a full mastectomy rehabilitation group in women who lives attend it and identify what kinds of changes in their lives. Participants included 13 women aged between 49 and 82 years who attended the rehabilitation group for at least three months. Data were obtained through interviews with open questions. We sought to identify thematic units through content analysis, the following categories: 1. finding a new reality, 2. finding a way to face the new reality; 3. changing behavior and way of thinking. The results showed that after being sent to rehabilitation services, women began to understand that there was a way to deal with a little less suffering, the harsh reality of having breast cancer, a stigmatizing disease, they generated questions and fears about the present and the future. Attendance at the rehabilitation service meant that they were discovered as members of the group and accepted by both other women and professionals, experienced in the last a genuine concern to meet all their physical, emotional and psychosocial factors. Shared experiences, understood the importance of sharing their problems with the group, could ask for and offer help. They found a group of "equal" and felt free to share experiences, new friendships and even a "new family". They managed to re-socialize. Acknowledged to be stronger to cope with cancer, they felt they could improve and that could and should participate in them rehabilitation, getting to change behaviors and ways of thinking about disease and its consequences, about people and about themselves. Acknowledged the service of rehabilitation, the group of women and professionals, as largely responsible for the positive changes occurring in their lives got better even with the issues of their own finitude and expressed the appropriation of critical sense, when they proposed , albeit discreetly, some suggestions for improvements on the care offered. The rehabilitation service is the place where they find the courage to follow the life safely to laugh and cry, talk, listen and be heard without reprimand. They consider it a privilege to enjoy all that service offers, including leisure activities and no financial expenditure. Being part of this group has meant to the participants in this study a godsend chance to glimpse a new life.

RESUMEN

FRANCO, A. H. J. **La experiencia de participar en un grupo de rehabilitación para las mastectomías completa.** 2011. 96 f. Tesis (MA) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, de 2011.

Exploratorio, enfoque descriptivo, cualitativo, cuyo objetivo era examinar la influencia de un centro de rehabilitación para las mastectomías en las vidas de las mujeres que asisten a ella e identificar qué tipo de cambios en sus vidas. Entre los participantes había 13 mujeres de edades comprendidas entre 49 y 82 años que asistieron al grupo de rehabilitación durante al menos tres meses. Los datos fueron obtenidos a través de entrevistas con preguntas abiertas. Hemos tratado de identificar las unidades temáticas a través de análisis de contenido, en las siguientes categorías: 1. Frente a una realidad nueva, 2. Encontrar una manera de enfrentar la nueva realidad; 3. Cambio de comportamiento y formas de pensar. Los resultados mostraron que después de ser enviado a los servicios de rehabilitación, las mujeres comenzaron a entender que había una manera de lidiar, con un poco menos de sufrimiento con la dura realidad de tener cáncer de mama, una enfermedad estigmatizante, que genera preguntas y temores sobre el presente y el futuro. La participación en los servicios de rehabilitación significaba que fueron descubiertos como miembros del grupo y aceptadas por mujeres y por profesionales, con experiencia en el pasado, una verdadera preocupación para satisfacer todos sus factores físicos, emocionales y psicosociales. Las experiencias compartidas comprendieron la importancia de compartir sus problemas con el grupo, podrían pedir ayuda y ofrecerla. Encontraron un grupo de "iguales" y se sintieron libres para compartir experiencias, nuevas amistades y hasta una "nueva familia". Se las arreglaron para volver a socializar. Reconocieron que estaban más fuertes para lidiar con el cáncer, que sentían que podían mejorar y que pueden y deben participar en su rehabilitación, llegando a cambiar los comportamientos y formas de pensar acerca de la enfermedad y sus consecuencias, sobre las personas y sobre sí mismos. Reconocieron el servicio de rehabilitación, es decir, el grupo de mujeres y profesionales, como en gran parte responsable de los cambios positivos que se produjeron en su vida incluso con los temas de su propia finitud y expresaron la apropiación de sentido crítico, cuando se propuso, aunque discretamente, algunas sugerencias para mejoras en la atención brindada. El servicio de rehabilitación es el lugar donde ellas encontraron el valor para seguir la vida de manera segura a reír y llorar, hablar y callar, escuchar y ser escuchado sin amonestación. Consideran que es un privilegio poder disfrutar de todo lo que ofrece un servicio, incluidas las actividades de ocio y no los gastos financieros. Ser parte de este grupo ha significado para los participantes en este estudio una bendición, una oportunidad de vislumbrar una nueva vida.

Sumário

APRESENTAÇÃO	<u>14</u>
1 INTRODUÇÃO	<u>17</u>
2 OBJETIVO	<u>27</u>
3 JUSTIFICATIVA	<u>27</u>
4 TIPO DE ESTUDO	<u>29</u>
4.1 Estudo Piloto	<u>30</u>
4.2 Local do Estudo	<u>30</u>
4.3 Procedimentos Éticos	<u>32</u>
4.4 Sujeitos do Estudo	<u>33</u>
4.5 Coleta de dados	<u>33</u>
6 ANÁLISE DOS DADOS	<u>42</u>
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO	<u>46</u>
8 CONCLUSÃO	<u>84</u>
9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	<u>88</u>
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	<u>95</u>
Apêndice B – Instrumento de Coleta de Dados	<u>96</u>

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

No ano de 2007 concluí o curso de graduação em Psicologia, pela Universidade Presbiteriana Mackenzie e, durante o curso, já me sentia instigada a buscar respostas para questões que diziam respeito à saúde da mulher. No mesmo ano da conclusão do curso, iniciei estágio voluntário no REMA - Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas, sediado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O REMA conta com uma equipe multiprofissional, que presta assistência física e psicossocial a mulheres com câncer de mama.

Durante a graduação, tive algumas experiências na assistência psicológica a mulheres em tratamento, em hospitais e clínicas, e anteriormente a isso pude também conviver com uma mastectomizada, minha mãe, que me confidenciou ter se sentido isolada e excluída socialmente, quando passou pelo processo de descoberta da doença, tratamentos e reabilitação. Assim, quando cheguei ao REMA, identifiquei nas participantes um pouco de minha mãe. Por outro lado, as mulheres que frequentavam o núcleo pareciam-me seguras, pertencentes a um grupo com problemas parecidos, acolhidas por uma equipe de profissionais e aceitas pela sociedade. Elas mostravam esperança, perseverança e acreditavam em suas potencialidades físicas e emocionais, apesar da doença.

Desde então, venho aprendendo e descobrindo que o universo da mulher com câncer de mama é mais intrigante do que eu poderia imaginar. A

assistência psicológica e a convivência com essas mulheres despertaram-me o interesse em pesquisar e apreender como cada uma delas enfrenta o desafio de participar de um grupo de reabilitação, já que fazendo parte da equipe que as assiste, senti a forte ligação que elas têm com o lugar e com as pessoas com quem se relacionam no REMA.

Procurei, então, a Professora Marislei Sanches Panobianco, uma das responsáveis pelo núcleo de reabilitação, que me acolheu e direcionou para além da assistência, conduzindo-me ao processo de seleção para o mestrado, quando tive a oportunidade de me aproximar ainda mais das mulheres que frequentam aquele núcleo e pedir que me respondessem sobre uma inquietação: o que o REMA mudou em sua vida?

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

O câncer, no Brasil, representa a segunda causa de óbito na população adulta, sendo que, de acordo com as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA), os casos novos da doença nos anos de 2010 e 2011 atingirão 489.270 indivíduos. Entre as mulheres, serão mais numerosos (52% - 253.000). Os tumores mais incidentes na população brasileira serão os de pele não melanoma (114 mil), mama feminina (49 mil), próstata (52 mil), pulmão (18 mil), cólon e reto (13 mil) (BRASIL, 2010).

O câncer de mama é o mais prevalente em mulheres, perfazendo um total de 1,15 milhões de novos casos por ano, em todo o mundo (PARKIN; FERNANDEZ, 2006), e cerca de 4,4 milhões daquelas que foram diagnosticadas nos últimos cinco anos estão atualmente vivas, tornando este tipo de câncer o mais prevalente na população geral, também em nível mundial (PARKIN, et al., 2005; PARKIN; FERNANDEZ, 2006).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), nas décadas de 1960 e 1970, registrou-se um aumento de 10 vezes nas taxas de incidência, ajustadas por idade, nos Registros de Câncer de Base Populacional de diversos continentes (BRASIL, 2009).

Apesar de ser considerado um câncer com prognóstico relativamente bom, se diagnosticado e tratado em estágio inicial, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados. Na população mundial, a sobrevida média, após cinco anos, é de 61%. Nos países desenvolvidos,

aumenta para 73%. Nos países em desenvolvimento, fica em 57% (BRASIL, 2009).

Um bom prognóstico depende do diagnóstico e do tratamento precoces (BARACHO, 2002). Stratman et al., (2004) afirmam que o diagnóstico precoce diminui o risco de morte, entre 59% e 79%, em mulheres até cinquenta anos de idade.

As formas mais eficazes para detecção precoce do câncer de mama são o exame clínico da mama e a mamografia (BRASIL 2007) que, complementados pela ultrassonografia, geralmente fornecem dados suficientes para o estadiamento clínico do tumor e a opção entre os tratamentos (SASAKI, 2000). A punção biópsia aspirativa é indicada nos casos de lesões palpáveis, em que o fragmento de lesão retirado será posteriormente submetido ao exame histopatológico (SANTOS, 2008).

O diagnóstico de câncer de mama influencia negativamente nas expectativas de vida da paciente. Com a descoberta, a mulher é obrigada a lidar com questões relacionadas a sua saúde, a seu futuro e à possibilidade da morte. Como qualquer doença potencialmente letal, o câncer vem acompanhado da perda do controle do próprio corpo; o sentimento de invulnerabilidade se dissipa, dando lugar ao medo do desconhecido e à sensação de descontrole da própria vida (ROSSI; SANTOS, 2003).

Podemos pensar que o câncer traz mudanças efetivas na vida da mulher; a notícia do acometimento altera-lhe a condição primeiramente estabelecida de atividades e ritmos de vida, para transportá-la a um lugar de passividade muitas vezes não experimentada outrora (VIEIRA; LOPES; SHIMO, 2007).

Várias metáforas, construídas e partilhadas socialmente ao longo da história a respeito do câncer, contribuem para que seja visto como uma sentença de morte. Suas representações remetem a uma doença cruel, corrosiva, estigmatizada e degradante, que consome o indivíduo aos poucos, sendo considerado, muitas vezes, um castigo de Deus (BARBOSA; XIMENES; PINHEIRO,2004).

Algumas pessoas, ao se defrontarem com um diagnóstico potencialmente letal, desestruturam-se emocionalmente, sentindo-se aniquiladas e perdem a esperança no futuro, acreditando que a morte é destino certo e imediato em sua vida. Nesse sentido, Maguire et al. (1985) e Kligman et al. (2004) relatam que uma em cada cinco mastectomizadas desenvolve depressão no primeiro ano após a cirurgia e uma proporção similar sofre de ansiedade.

Em relação aos tratamentos, Fernandes et al. (2005), Rossi e Santos (2003) comentam que a cirurgia para remoção parcial ou total da mama, procedimento altamente invasivo, pode levar a repercussões emocionais importantes, danificando não somente a integridade física, mas alterando também a imagem psíquica que a mulher tem de si mesma e de sua sexualidade. Maluf et al. (2005) acrescentam que, em tratamento complementar da cirurgia para o câncer de mama, as mulheres podem apresentar enjoos, mal-estar e queda de cabelo, consequentes da quimioterapia, ou lesões de pele, provenientes da radioterapia.

Nesse sentido, outros estudos consideram ainda que os tratamentos de câncer de mama resultam em longos períodos, de vários anos após o

diagnóstico. Relatam que é preciso atenção em relação a suas consequências, como os efeitos colaterais e a gênese de sentimentos que incluem a angústia e a dor (física e emocional) e podem estar presentes nesse processo (FORS, et al., 2010; FREDETTE, 1995; GAMBOSI et al. 1990; GUITIÉRREZ, 2007).

No caso da cirurgia para tratamento do câncer de mama, além da preocupação com a falta do seio ou de parte dele, a mulher se depara com a possibilidade de vir a ter outras sequelas físicas que podem comprometer seu cotidiano e, em especial, seus afazeres. Após a cirurgia, algumas pacientes apresentam diminuição dos movimentos do braço (MELCHIOR, 2007) e enfrentam a ameaça do linfedema, que pode ocorrer logo após o procedimento cirúrgico, como pode demorar anos até seu aparecimento (PANOBIANCO, 2008). Outras complicações ainda podem se apresentar, como deiscência, seroma, aderências, fibroses, celulite, problemas com o dreno aspirativo (PANOBIANCO; MAMEDE, 2002).

Dessa forma, como depois de cinco anos as reações físicas e psicológicas provenientes do tratamento ainda podem estar presentes na vida das acometidas pelo câncer de mama, essas consequências começam a ter múltiplas faces que vão se somando ao longo do processo que cada pessoa imprime a sua realidade cotidiana (CHECHIM; SELLI, 2007; SONTAG 1984).

Exemplo disso é o fato de que as mulheres portadoras do câncer de mama ainda têm de lidar com o medo da recorrência da doença, que é agravado quando são submetidas aos exames periódicos para controle do câncer (VARELA, 2007; SILVA; SANTOS, 2008). Para ALMEIDA et al. (2001),

todos esses fatores são importantes e devem ser levados em consideração no processo de reabilitação dessas mulheres.

O carcinoma de mama, seu tratamento e suas consequências representam, portanto, um trauma, tanto psicológico quanto físico, para a maioria das mulheres, já que a mama é um símbolo corpóreo e social da feminilidade que, além de sua função primária de nutrição, representa também a sensualidade e a sexualidade femininas (DUARTE; ANDRADE, 2003; SILVA; SANTOS, 2008).

Na tentativa de auxiliar essas mulheres na resolução dos problemas decorrentes do câncer e da mastectomia, foram criados alguns grupos que se caracterizam, em sua maioria, por serem homogêneos e visarem congregar pessoas que passam pelo mesmo sofrimento, problema ou necessidade. Denominam-se de várias formas, grupo de autoajuda ou ajuda mútua, grupo de apoio, entre outros, cada qual com seu formato (ZIMERMAN, 2000).

Tais instituições são consideradas componentes importantes no processo de recuperação da mulher mastectomizada, proporcionam o compartilhamento de experiências relacionadas à enfermidade e à busca coletiva de soluções para seus problemas (FERNANDES et al., 2005).

Quando se faz referência à reabilitação ou ao grupo de reabilitação, a maioria das pessoas considera o restabelecimento físico; no entanto, ele é amplo e consiste em uma fórmula capaz de transformar a vida, suprimindo as impossibilidades dadas pela doença, seja física, social ou emocional (JUÁREZ, 2003).

Para DeLisa (2001), o objetivo principal da reabilitação é o de potencializar o status funcional do paciente, dentro dos limites impostos pelo problema e pelas mudanças que possam acontecer a partir desses limites, não deixando de lado a qualidade de vida e os tratamentos.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, a reabilitação é um processo interdisciplinar, coordenado e voltado para a exploração do potencial do indivíduo, englobando as dimensões psicológica, física, social e ocupacional, respeitando suas limitações, para que a pessoa possa atingir maior grau de independência pessoal e, conseqüentemente, de reintegração social (WHO, 1980).

Sendo assim, neste estudo, a reabilitação será compreendida conforme recomenda Almeida (2006), como um processo dinâmico, criativo e progressivo, voltado para a identificação, a estimulação e a exploração do potencial da portadora da doença, buscando sempre sua integração ou reintegração em seu meio social, e dando-lhe a oportunidade de continuar ativa e produtiva.

Toda essa prática profissional voltada para o processo de reabilitação de pessoas acometidas pelo câncer depende da formação de uma equipe multiprofissional que trabalhe de forma integrada e mantenha um relacionamento satisfatório com a paciente e seus familiares (INCA, 1993). Todos devem estar disponíveis e oferecer informações sobre o curso da doença e suas possíveis complicações e, no caso do câncer de mama, passar por cuidados com o membro homolateral à cirurgia, informações sobre

reconstrução mamária, orientações sobre o autocuidado e apoio psicológico (CHO; YOO; KIM, 2006).

A esse respeito, o Ministério da Saúde Brasileiro comenta que a utilização de grupos de reabilitação nas atividades cotidianas do trabalho em saúde coletiva, como estratégia de assistência, tem sido amplamente empregada, principalmente nos programas de saúde integral para doenças crônicas, grupos de risco e grupos de gestantes (BRASIL, 1996).

Vários autores, corroborando com essas afirmações, consideram que o grupo de reabilitação como recurso para assistência em saúde coletiva é um meio para possibilitar mudanças no modo como o ser humano compreende e se responsabiliza por sua saúde e sua qualidade de vida e para ampliar a efetividade das relações entre os usuários (SILVA; MUNARI; LIMA e SILVA, 2003).

Gottlieb e Wachala, (2007), comentando a definição conceitual de grupos de reabilitação, esclarecem que não se lhes encontra uma conceituação única. Um enfoque atual conceitua esses grupos como um espaço em que o indivíduo pode receber suporte profissional e multidisciplinar adequado, com o objetivo final do alcance máximo de sua funcionalidade física e psicossocial, numa perspectiva integral (EDELMAN; CRAIG; KIDMAN, 2000; PETERSSON et al., 2000, ZIMMERMAN, 2000).

A utilização de grupos de reabilitação no câncer de mama tem aumentado nos últimos anos para atender ao crescente número de casos novos e sobreviventes. Um estudo desenvolvido em um núcleo de reabilitação de mastectomizadas mostrou que as intervenções físicas e psicossociais

parecem obter resultados satisfatórios, uma vez que o retorno das mulheres é livre e, mesmo assim, seu comparecimento é crescente e assíduo (ALMEIDA, 2006).

O vínculo entre aquelas que passaram pela mesma experiência parece ser um ponto-chave para as mulheres mastectomizadas; além de servir como modelo que as ajuda na redução do estigma e do isolamento associados à doença, auxilia-as no encontro de suas próprias respostas e caminhos (MAMEDE, 1991; PEREIRA et al., 2006).

A importância da existência e do funcionamento desse tipo de grupo consiste no fato de essas mulheres compartilharem experiências comuns e na necessidade de proporcionar-lhes autoconfiança, energia e disposição, instrumentalizando-as para a ressocialização e a recuperação (PINHO et al., 2007).

A participação nesses grupos proporciona às mulheres momentos de descontração, alegria e prazer já que muitos grupos também se focam na realização de atividades de lazer como passeios, festas e viagens, possibilitando a redução do isolamento social e muitas vezes melhorando a autoestima (PINHEIRO et al., 2008).

Alguns autores acrescentam que a utilização de grupos de reabilitação com tais pacientes ajuda no lidar com situações de estresse e medo. O trabalho desenvolvido por esses núcleos de apoio na reabilitação física, psicológica e social é uma maneira de garantir-lhes a independência, a autoestima, a identidade do ser-cidadã e a qualidade de vida (FERNANDES et al., 2005; GOMES et al., 2003).

Um espaço físico criado e organizado por profissionais a fim de ajudar no processo de reabilitação de mulheres mastectomizadas pode ser visto como um espaço social cheio de possibilidades e transformações humanas que podem levar ao bem-estar do grupo que se está assistindo (PINHEIRO et al., 2008).

Quando nos reportamos ao contexto deste estudo, o REMA, identificamos que esse serviço de reabilitação pode proporcionar muitos benefícios às pessoas que o frequentam. Porém sentimos a necessidade de um registro sistemático, embasado cientificamente, das mudanças que essa participação pode trazer no cotidiano dessas mulheres. Nesse sentido, esta investigação tem o intuito de analisar, em profundidade, a influência do grupo de reabilitação na vida das mulheres que o frequentam e o de identificar quais tipos de mudanças ocorrem.

OBJETIVO e JUSTIFICATIVA

2. OBJETIVOS

. Analisar a influência do núcleo de reabilitação para mastectomizadas na vida das mulheres que o frequentam.

. Identificar quais tipos de mudanças ocorrem na vida de mulheres que frequentam um núcleo de reabilitação para mastectomizadas.

3. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

O câncer de mama, no Brasil, apresenta alta incidência e é o tipo de câncer que mais mata as mulheres, além de acarretar sérias morbidades, tanto em nível físico, quanto emocional e psicossocial, desde o diagnóstico até os tratamentos e a reabilitação. Temos como pressuposto que a participação de mulheres com câncer de mama, em grupos de reabilitação, colabora na integração da mulher a seu contexto social facilitando o ordenamento de mudanças fundamentais para seu cotidiano.

CAMINHAR METODOLÓGICO

4 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem de análise qualitativa.

A pesquisa descritiva é aquela na qual o pesquisador observa, registra, analisa e correlaciona fatos e fenômenos, sem interferir no objeto investigado (POLIT; HUNGLER, 1995 e BARROS; LEHFELD, 1986). Essa abordagem permite considerar o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes dos sujeitos pesquisados, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Ou seja, a metodologia qualitativa é adequada quando se busca conhecer um determinado fenômeno por meio dos atores sociais e dos sentidos que eles atribuem aos objetos e às ações sociais que desenvolvem (MINAYO; 2006).

Esse tipo de pesquisa engloba dois subtipos: documental e/ou bibliográfica e de campo. Este estudo envolve a pesquisa de campo que, para Barros e Lehfeld (1986), caracteriza-se pelo contato direto com o fenômeno de estudo, onde o investigador assume o papel de observador e explorador, coletando diretamente os dados no local (campo) em que se deram ou surgiram os fenômenos. Na pesquisa de campo, o investigador pode utilizar técnicas como a observação participante ou não participante, entrevistas e questionários, como formas de buscar informações sobre o objeto de estudo.

Seguindo o foco central da presente investigação, às participantes do estudo, foram aplicadas entrevistas semi-estruturadas, gravadas, seguindo roteiro previamente elaborado (Apêndice B). Perguntas adicionais foram feitas

para esclarecer dúvidas e dar maior aprofundamento às percepções abordadas superficialmente.

4.1 Estudo- Piloto

Um estudo piloto com quatro mulheres que se encaixavam nos critérios de inclusão para esta investigação foi realizado para testar o instrumento de coleta de dados e preparar a pesquisadora para as entrevistas com o grupo de mulheres, sujeitos do presente estudo. As questões norteadoras mostraram-se satisfatórias, e os resultados orientaram a pesquisadora a aprimorar a forma de conduzir as entrevistas, de maneira a questionar as mulheres considerando alguns pontos importantes, não questionados inicialmente, e que levariam a atingir o objetivo da pesquisa.

4.2 Local do Estudo

O local do estudo foi o Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas – REMA, que funciona nas dependências da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O REMA tem como objetivo oferecer uma assistência integral na reabilitação da mulher com câncer de mama, contemplando a reabilitação física, emocional e psicossocial, por meio da atuação de uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiras, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e nutricionista.

A organização do processo de trabalho no REMA se dá com o deslocamento do eixo central do médico para a equipe multiprofissional. O

REMA procura atender a todas as mulheres que o procuram, respeitando os princípios de acessibilidade e universalidade, assim como de escuta das clientes, mantendo o compromisso de resolver seus problemas de saúde. Outro ponto importante a ser ressaltado no processo de trabalho dos profissionais do REMA é a qualidade da relação profissional/cliente, que é pautada em parâmetros humanitários, de solidariedade e de cidadania.

Para serem cadastradas no REMA, todas as mulheres passam inicialmente por uma anamnese para a abertura de seu prontuário e de sua ficha de controle. A ficha individual de controle possui os dados de identificação, a data da cirurgia e os registros mensais do peso e da perimetria¹ dos membros superiores, que servem para o diagnóstico precoce do linfedema², assim como para o acompanhamento de sua evolução.

O atendimento no REMA inclui exercícios direcionados à prevenção do linfedema de braço pós-mastectomia, tratamento do linfedema quando presente, além de encontros grupais ou discussões em grupo que se pautam em três focos principais: 1) propiciar suporte e apoio no enfrentamento de problemas como a solidão, a dor, o medo da morte, a perda da mama, entre outros; 2) oferecer informações em relação ao câncer de mama, assim com as possibilidades de tratamento e 3) organizar atividades de lazer.

Quinzenalmente, acontece uma reunião dos profissionais que atuam no serviço, para discussão de casos que exigem uma análise mais detalhada

¹Perimetria é a comparação das medidas de circunferência do braço homolateral à cirurgia com o braço contrário, para controle do linfedema (Camargo e Marx).

²Linfedema é a tumefação dos tecidos moles, pelo acúmulo de líquido intersticial, rico em proteínas, causado por uma deficiência na circulação do fluxo linfático das proteínas plasmáticas (Földi; Földi, 1993).

sobre o processo de reabilitação, de assuntos administrativos ou relacionados à integração da equipe, assim como implementação de estudos e pesquisas.

O núcleo proporciona, ainda, às mulheres que o frequentam, atividades de lazer como almoços organizados coletivamente, viagens, bazares, entre outras, contemplando o objetivo de promover a reintegração e a reinserção psicossocial entre as mulheres, famílias e equipe de profissionais.

O trabalho do REMA é instigante e nos estimula a buscar, cada vez mais, alternativas para aprimorar o atendimento a suas usuárias.

4.3 Procedimentos Éticos

Foram respeitados os procedimentos éticos para pesquisas com seres humanos, contidos na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. O desenvolvimento da pesquisa somente foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (protocolo número 0999/2009) e a assinatura, por todas as participantes do estudo, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

4.4 Sujeitos do Estudo

Foram selecionadas, para participar desta investigação, mulheres submetidas à mastectomia, que frequentavam o REMA, há no mínimo três meses, à época da coleta. Aquelas que preencheram esses critérios de inclusão foram convidadas, pela pesquisadora, a fazer parte do estudo e informadas sobre os objetivos e os procedimentos do trabalho. Todas as convidadas aceitaram participar.

Utilizou-se o seguinte critério de exclusão: apresentar algum tipo de confusão mental que impedisse a compreensão das perguntas da entrevista.

A definição do número de participantes ficou na dependência da saturação dos dados, ou seja, das repetições de conteúdo; dessa forma, completou-se a coleta com 13 mulheres.

4.5 Coleta de Dados

Primeiramente, separamos as fichas de atendimento das mulheres que estavam frequentando regularmente o serviço e que contemplaram os critérios de inclusão na amostra. O convite para participar da pesquisa foi feito pela pesquisadora, que já participava do núcleo, como voluntária, às quartas-feiras, no horário de atendimento do REMA.

Os dados pessoais, sociodemográficos, sobre tratamento e evolução no REMA foram retirados do prontuário e mesclados com as informações obtidas com a entrevista.

As entrevistas foram gravadas e transcritas posteriormente. Foram utilizadas questões norteadoras, conforme instrumento de coleta de dados (Apêndice B).

Foi realizado um estudo- piloto, com quatro entrevistas, para podermos avaliar a eficácia e abrangência do instrumento de coleta de dados. Antes de sua aplicação, o instrumento foi avaliado por profissionais da área da saúde que prestam ou já prestaram assistência às mulheres que frequentam o núcleo de reabilitação, sendo um psicólogo, um terapeuta ocupacional e duas enfermeiras. As sugestões foram acatadas e as mudanças no roteiro de entrevista foram realizadas.

Caracterizando as mulheres mastectomizadas

Para melhor compreensão do perfil das mulheres estudadas, abaixo se encontram algumas características e demais aspectos de interesse, apresentados para subsidiar a análise dos dados de cunho qualitativo. É feita uma descrição básica, individual, baseada nas entrevistas realizadas e nos dados recolhidos dos prontuários.

As mulheres estudadas apresentam idade entre 49 e 82 anos, sendo que apenas seis (46,1%) têm mais de 60 anos de idade. Quanto ao estado civil, dez (76,9%) são casadas, duas (15,3%) solteiras e uma (7,6%) é viúva. Duas (15,3%) são artesãs, duas (15,3%) promotoras de vendas autônomas, uma (7,6%) é auxiliar de enfermagem, uma (7,6%) é administradora de empresa própria e oito (61,5%) trabalham em casa.

Em relação ao nível de instrução, quatro (30,7%) mulheres completaram o ensino médio, duas (15,3%) cursaram o ensino médio, porém não o terminaram. Duas (15,3%) completaram o ensino fundamental e cinco (38,4%) não o completaram. Duas (15,3%) são analfabetas funcionais.

Quanto ao tipo de cirurgia, sete (53,8%) realizaram mastectomia radical, seis (46,1%) fizeram cirurgias mais conservadoras, sendo que duas (15,3%) fizeram nudolectomia e quatro (30,7%), quadrantectomia.

No que se refere a tratamentos complementares à cirurgia, seis (46,1%) mulheres realizaram quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia. Uma (7,6%) realizou apenas quimioterapia, duas (15,3%) fizeram radioterapia e hormonioterapia e quatro (30,7%) fizeram radioterapia e quimioterapia.

Conhecendo, individualmente, as participantes**MULHER 1 (M1)**

Mulher de 68 anos, casada, mãe de quatro filhos, católica, branca, do lar, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Não concluiu o ensino fundamental. Participa do grupo há nove anos.

M1 tem uma família bastante estruturada e logo que fez a cirurgia no seio foi informada da existência do REMA; antes de tirar o dreno foi conhecer o lugar e achou-o bastante interessante. Conta que, no primeiro dia, viu algumas mulheres sem cabelos e com o braço inchado (linfedema) e que isso a assustou um pouco; mas logo na reunião do grupo, pôde perceber que aquele lugar a ajudaria muito, já que além de atentar para os cuidados com o braço escutou e internalizou muitas lições que leva para casa até hoje.

MULHER 2 (M2)

Mulher de 75 anos, casada, mãe de um filho, católica, branca, do lar, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Não concluiu o ensino fundamental; participa do grupo há cinco anos.

M2 é uma senhora bastante tranquila, que encontrou apoio no marido e cunhadas, quando descobriu a doença. Chegou ao REMA depois de um ano de cirurgia, apesar de seu médico insistir para que fosse antes, mas como se sentia bem, não via necessidade. Quando o braço inchou (aparecimento do linfedema), procurou saber o que era aquele lugar de que o médico tanto falava. Logo na chegada, assustou-se muito, pois encontrou pessoas com o

braço muito mais inchado que o dela mas ,com o passar do tempo, acalmou-se.

MULHER 3 (M3)

Mulher de 72 anos, casada, mãe de dois filhos, católica, branca, do lar, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Concluiu o ensino fundamental; participa do grupo há nove anos.

M3 é uma mulher introspectiva, apesar da simpatia que demonstra. Chegou ao REMA encaminhada pela filha, depois que machucou o braço homolateral à cirurgia. Recebeu bastante ajuda da família; porém, mesmo assim, não falava do câncer e de suas comorbidades; depois que começou a participar do grupo, apesar de ficar calada, na maioria das vezes em que participa do grupo de discussões, refere que pode aceitar mais seus problemas e limitações.

MULHER 4 (M4)

Mulher de 71 anos, casada, mãe de quatro filhos, evangélica, branca, do lar, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Não concluiu o ensino fundamental; participa do grupo há 17 anos.

M4 participa assiduamente do REMA e diz “daqui nunca teremos alta”; é uma senhora solícita e que refere aproveitar em sua vida tudo o que lhe é oferecido no grupo de reabilitação. Quando começou a frequentá-lo, o grupo ainda estava no início; ela acompanhou sua evolução até os dias de hoje.

MULHER 5 (M5)

Mulher de 50 anos, católica, solteira, branca, artesã, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Concluiu o ensino médio; participa do grupo há quatro anos.

M5 é uma mulher solitária e, no REMA, refere que encontrou conforto, amizade e cuidado. Foi encaminhada por uma enfermeira e, quando chegou ao lugar, não imaginou que o frequentaria por tanto tempo. Ela aproveita as experiências das outras mulheres para se sentir bem e ser aceita socialmente.

MULHER 6 (M6)

Mulher de 82 anos, viúva, mãe de três filhos, católica, branca, do lar, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Não concluiu o ensino fundamental; participa do grupo há quinze anos.

M6 fez cirurgia para retirada de uma das mamas e, depois de dez anos, retirou a segunda. Conta que, na segunda cirurgia, o sentimento de perda com a retirada da mama foi maior. Porém já fazia parte do REMA, lugar em que diz ter encontrado tristezas, mas também muitas alegrias, e isso a ajudou a aceitar o problema e a lutar contra ele. Diz-se um pouco cansada; porém, com a ajuda dos filhos, não deixa de frequentar o serviço que, segundo ela, lhe traz calma, divertimento e segurança ao lidar com um dos braços no qual desenvolveu linfedema de grande volume.

MULHER 7 (M7)

Mulher de 53 anos, casada, mãe de dois filhos, católica, branca, do lar, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Concluiu o ensino médio; participa do grupo há dois anos.

M7 refere que chegou ao REMA sentindo-se desamparada, pois achava que as pessoas, mesmo da família, não a enxergavam em sua totalidade; não valorizavam seus sentimentos e não acreditavam em seu sofrimento com a doença. No grupo de reabilitação, ao contrário, sentiu-se acolhida, identificou-se com as outras mulheres e adquiriu segurança para falar de seus problemas. Conta que antes procurava um lugar no qual pudesse se sentir cuidada por inteiro e, assim que chegou ao REMA, encontrou o que procurava.

MULHER 8 (M8)

Mulher de 56 anos, casada, mãe de dois filhos, espírita, branca, administradora da própria empresa, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Concluiu o ensino médio; participa do grupo há três anos.

M8 considera-se uma privilegiada por poder participar de um grupo como o REMA; diz aprender muito com todas as experiências que vivencia ali. Conta que, apesar de todo apoio familiar, nunca, em lugar algum, foi cuidada de uma forma tão singular, podendo dar vazão a seus medos e inseguranças.

MULHER 9 (M9)

Mulher de 49 anos, casada, mãe de dois filhos, testemunha de Jeová, branca, promotora de vendas, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Não concluiu o ensino médio; participa do grupo há um ano.

M9 refere que, ao conhecer o diagnóstico da doença e mesmo durante o tratamento, não pôde contar muito com o apoio da família. Relata que não encontrou abertura para discutir suas angústias, seus medos e desejos futuros. Ao se inserir no grupo, sentiu-se segura e livre para falar do câncer que a acometia e de suas consequências.

MULHER 10 (M10)

Mulher de 55 anos, casada, mãe de dois filhos, católica, branca, aposentada, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Concluiu o ensino fundamental; participa do grupo há quatro anos.

M10 relata que teve várias experiências tristes na vida, além do câncer de mama. Fala que encontrou no REMA um lugar onde se sente bem e confia nas pessoas; descreve o grupo como um “porto seguro”, lugar em que sempre encontra alguém que a ajuda, escutando-a e amparando-a em qualquer situação.

MULHER 11 (M11)

Mulher de 68 anos, casada, mãe de três filhos, católica, branca, do lar, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Não concluiu o ensino fundamental; participa do grupo há sete anos.

M11 é uma mulher religiosa, que refere ter encontrado um ponto de equilíbrio para sua vida; que se sentiu cuidada pelo grupo; relata que a família não lhe deu a atenção devida quando passou pelo câncer e encontrou no REMA, um lugar de refúgio e de entendimento para suas aflições.

MULHER 12 (M12)

Mulher de 57 anos, solteira, mãe de dois filhos, evangélica, branca, auxiliar de enfermagem, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Concluiu o ensino médio; participa do grupo há quinze anos.

M12 é uma mulher independente, criou os filhos sozinha. Refere que, quando chegou ao REMA , apresentava graves sintomas de depressão. No grupo, encontrou alento e ajuda; de lá, foi encaminhada para o serviço psiquiátrico, onde até hoje faz acompanhamento, sem deixar, no entanto, de frequentar o REMA.

MULHER 13 (M13)

Mulher de 55 anos, casada, mãe de três filhos, católica, branca, vendedora, residente na cidade de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Não concluiu o ensino médio; participa do grupo há oito anos.

M13 relata que, ao descobrir o câncer, deparou-se com um medo nunca sentido; conta sobre o conforto que encontrou no grupo e como se sentiu aliviada ao saber que outras mulheres partilhavam de dores parecidas com as suas.

4.6 Análise de Dados

Para a análise deste estudo, utilizou-se uma abordagem qualitativa, pois este tipo de pesquisa trabalha com o universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos (MINAYO, 2006).

A análise de conteúdo de Bardin (1998) foi utilizada para analisar os dados obtidos. Para Minayo (2004), a análise de conteúdo parte de uma literatura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado, que ultrapassa os significados manifestos e, para isso, relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descritos e analisados com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto natural e processo de produção da mensagem.

Entre as várias técnicas para a análise de conteúdo, encontram-se a análise de expressão, a análise de relações, a análise de enunciação e a análise temática. Esta última foi utilizada no presente estudo e consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”. Além disso, é adequada à investigação qualitativa do material sobre saúde (Minayo, 2004). Para realizar este tipo de análise, o processo desdobra-se em três etapas:

Primeira etapa - pré-análise

É a etapa de organização da análise. Tem por objetivo a escolha dos documentos que serão analisados. Nessa etapa, determina-se o universo para

análise, com a formulação de hipóteses e objetivos quando se tem uma afirmação provisória para verificar e uma finalidade geral para alcançar, além da elaboração de indicadores que orientem a interpretação final. A pré-análise é uma primeira leitura também denominada leitura flutuante. Nessa leitura, há um primeiro contato com os documentos a serem analisados, para se tornar cada vez mais precisa.

Segunda etapa - exploração do material

Após os primeiros contatos com os documentos a serem analisados, os elementos do texto devem ser classificados em um sistema de categorias e reunidos de acordo com seu significado (núcleos de sentido), entendendo que “categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, com os critérios previamente definidos”. É uma fase longa que consiste essencialmente de operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas que farão parte do tratamento dos resultados.

Terceira etapa - tratamento dos resultados obtidos e interpretação

Os resultados brutos devem ser tratados de maneira a serem significativos e válidos. Uma vez tendo a sua disposição resultados significativos, pode-se, na análise, propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas. Tratar o material é codificá-lo. A codificação é possível por recorte, agregação e enumeração. Ao se fazer o recorte, pressupõe-se a escolha das unidades de significação a codificar, as quais correspondem ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base.

As entrevistas foram transcritas em sua totalidade e leituras flutuantes foram realizadas a fim de cumprir a etapa de pré análise. Depois disso, foi realizada uma segunda análise a fim de se fazer uma codificação. Por último, foi feito um recorte, com o intuito de encontrar os núcleos de sentido e os temas que se mostraram importantes para identificar o que a participação em um grupo de reabilitação integral influenciou e mudou na vida de mulheres com câncer de mama.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O conteúdo das entrevistas foi analisado; primeiramente, identificamos unidades temáticas que compuseram três categorias analíticas: 1- **Deparando-se com uma nova realidade**; 2- **Encontrando uma forma de enfrentamento da nova realidade**; 3- **Mudando comportamentos e maneiras de pensar**. Dentro de cada uma delas, identificamos subcategorias, conforme quadro abaixo:

➤ Deparando-se com uma nova realidade	<ul style="list-style-type: none"> • Seguindo em frente, apesar das fragilidades
➤ Encontrando uma forma de enfrentamento da nova realidade	<ul style="list-style-type: none"> • Sendo orientada a participar do grupo de reabilitação; • Descobrindo-se no grupo; • Sentindo-se acolhida pelo grupo; • Sentindo-se membro do grupo e compartilhando experiências; • Reconhecendo a equipe multiprofissional.
➤ Mudando comportamentos e maneiras de pensar	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecendo seu espaço e o espaço do outro; • Reconhecendo-se diferente, mudando para melhor; • Tendo coragem de falar da morte; • Manifestando o que o REMA passou a significar em sua vida; • Manifestando críticas e sugestões.

Deparando-se com uma nova realidade

Os progressos no tratamento do câncer de mama têm aumentado as taxas de sobrevida; porém, segundo o Disease Control and Prevention USA (2004), as consequências físicas, psicológicas, sociais, espirituais e financeiras enfrentadas pelas mulheres, desde o diagnóstico até os tratamentos, podem permanecer por muitos anos.

Por ser um tempo prolongado, é importante que a mulher portadora do câncer de mama receba um suporte adequado para se adaptar às etapas que vivenciará após o diagnóstico. O oferecimento desse suporte tem sido motivo de preocupação para muitos profissionais, e esforços têm sido implementados por meio de organização de núcleos, grupos e serviços de reabilitação (CHO; YOO; KIM, 2006; ALMEIDA, 2006).

Várias pesquisas vêm mostrando, como reforçam Colosia et al. (2010), que, na fase de reabilitação, as mulheres estão buscando o ganho da interdependência e reajustamento social. Os resultados do presente estudo nos permitem afirmar que a inserção em um serviço de reabilitação para mulheres com câncer de mama se faz importante, pois revelam que a participação no núcleo tornou-as mais independentes, confiantes e capazes de enfrentar, com menos sofrimento, as dificuldades e medos peculiares a sua situação existencial.

Os depoimentos evidenciaram que a maioria das mulheres se deparou com uma completa estranheza logo após o diagnóstico de câncer e/ou com seus tratamentos; aconteceu o inesperado em sua vida, pois não imaginavam que pudessem ter câncer um dia, e mostraram o impacto de descobrir-se com

a doença. As falas que compuseram a primeira subcategoria mostram isso mais claramente:

Seguindo em frente, apesar das fragilidades

“Quando eu via uma pessoa que estava com câncer, eu queria aí, sabe, eu nunca imaginei que fosse acontecer comigo...” (M11)

“Então você assim... faz de conta que não vai acontecer o mal para você, acreditando que vai acontecer o bom...” (M1)

“Mas ah, sei lá, acho que a gente fica meio perdida, não sabe nada né, não sabe nada, não sabe o que vem não sabe como é que vai acontecer, não sabe nada...” (M1)

“É porque quando eu tive um câncer de mama, eu fiquei pensando o que é que eu ia fazer da vida...” (M7)

“É... A gente tem câncer e no primeiro impacto é como se tivesse caído uma bomba na sua vida, que você nunca imaginaria que caísse.” (M7)

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 que pode se configurar 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.

O medo do desconhecido e, aqui, também o medo da morte, apareceram, na maioria das entrevistas, como o primeiro pensamento ou sensação das participantes, o que segundo Barbosa, Ximenes, Pinheiro (2004) e Browall et. al. (2010) é esperado, já que valores e metáforas são culturalmente construídos ao longo da história, a respeito do câncer. Acrescentam os autores que isso contribui para que o câncer seja considerado

uma sentença de morte; suas representações remetem a uma doença cruel, corrosiva, estigmatizante e degradante, que consome o indivíduo aos poucos.

As falas abaixo corroboram com essas afirmações:

“De vez em quando achava que o câncer era a morte, era esperar a morte.” (M3)

“Nossa! Sabe, eu via todas essas coisas, achava que... Ai meu Deus, será que eu vou ficar boa, será que...né. Pensei logo de morrer.” (M6)

“O medo (que o câncer provoca) é assim, não deixa a gente seguir em frente, porque a gente se sente frágil...” (M7)

“Mas é duro ter isso, né, filha?” (M6)

Após a realização da mastectomia, a mulher se encontra comumente em um estado de fragilidade emocional nunca antes experimentado, e é justamente nesse momento que ela se depara com dificuldades a serem superadas para que possa viver o mais próximo possível do que reconhece como normalidade (PEREIRA, et al., 2006).

Assim, o câncer de mama e seus tratamentos impõem à mulher uma nova rotina de vida, que exige adaptações e grandes esforços, tanto dela como daqueles que lhe são próximos, para que esse processo não maximize o sofrimento já causado pelo fato de estar acometida pela doença.

O tratamento com quimioterapia, que provoca a queda dos cabelos, emagrecimento ou aumento de peso, entre outros eventos adversos, a cirurgia da mama, com retirada total ou de parte dela, além de algumas complicações, como o linfedema de braço, 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 que a acometeu.

Além disso, a sensação de dor, frequentemente relatada pelas mulheres, traz o sofrimento físico e abala a autoestima e a autoimagem, modificadas em decorrência de uma cirurgia mutiladora como a retirada da mama (PINHEIRO, et al., 2008).

A mulher que é submetida a uma mastectomia tem de lidar com a perda da identidade feminina. O seio simboliza a maternidade, a feminilidade e está também envolvido com a sexualidade.

Os depoimentos que se seguem expressam a grande dificuldade que as entrevistadas tiveram em lidar com a nova rotina imposta pela doença e com a nova imagem de seu corpo, provocada pelo tratamento da doença:

“... nem um dos filhos me viu sem as mamas. Tenho muito receio, nunca me troquei em frente de netas, pra elas não verem. Porque é muito triste sem as mamas. E sem as duas, né? Então, eu não quero mostrar isso pra ninguém. Fica só pra mim. ” (M6)

“Depois, eu estava sem a mama, só com uma.” (M6)

“É que eu, quando eu estava careca e eu não gostava de sair, tinha uma festinha de aniversário, alguma coisa e eu não queria ir... Eu falava ah, todo mundo vai ficar me olhando, eu ficava mais em casa...” (M11)

“Nossa, eu tenho que deixar ele (braço com linfedema) do jeito que era né? Tá bem diferente do outro (braço sem linfedema).” (M2)

“Apavorei, falei: agora o braço não volta mais, o pânico era esse.” (M5)

Colosia et al. (2010) afirmam que as percepções das pacientes mudam com o passar do tempo e estágios da doença e reabilitação. E comentam que em um estudo recente no Reino Unido, foram entrevistadas 19 pacientes com câncer, as quais revelaram que, na fase inicial, as maiores preocupações eram

com a qualidade de vida, as funções diárias, os sintomas relacionados ao tratamento; já na fase de reabilitação, o que mais apareceu foram preocupações com a recorrência da doença, o ganho da interdependência e o reajustamento social.

Estudo feito por Almeida et al.(2001) anuncia que o medo da recorrência da doença é uma constante entre as acometidas pelo câncer de mama e que, durante a realização dos exames, isso fica mais evidente e as mulheres têm de lidar com essa situação, trabalhar com a dúvida e a possibilidade de virem a ter uma recidiva ou um novo câncer. Nesse sentido, os achados daquele estudo confirmam que a participação das mulheres em grupos de reabilitação alivia muito do sofrimento vivido em função do medo que permeia a possibilidade de recorrência da doença naquele momento.

Os depoimentos abaixo revelam a presença desse medo, traduzidos pelas participantes como um sentimento de fragilidade diante da dúvida sobre os resultados dos exames:

“Tem hora que a gente vai num lugar desses (hospital) e se sente tão frágil; você não sabe a fragilidade que a gente tem pra fazer exame, porque fazer exame, ah é fácil, eu faço e daí.... Meu Deus! Não é bem assim, no fundo do coração você vai pensar assim: tomara que não dê nada, eu não quero passar por isso de novo...” (M7)

“Continuo, é difícil, como foi naquela época e tudo mais, entendeu, mas eu já consigo ter uma visão real...” (M5)

Além do sentimento de fragilidade que permeia a vida interior dessas mulheres naqueles momentos críticos de realização de exames de controle da doença, as participantes deste estudo identificam a experiência como uma

guerra a ser travada e, para elas, o aumento da capacidade de enfrentar o câncer:

“...eu tava numa guerra (com o câncer), quando você tá em guerra não pode ficar frágil”. (M5)

Passados os períodos do choque em receber a notícia do diagnóstico de câncer de mama e da realização dos tratamentos, apesar do medo de o câncer reaparecer, as mulheres se sentem mais fortes por já terem vencido algumas etapas e têm um melhor enfrentamento de todo o processo desencadeado pela doença:

“Sabe, tinha dia que eu ficava muito triste né, muito triste, que eu falava assim, mas o que foi que me aconteceu? Parecia que era só eu né, aí fui acostumando. (M6)

Porém, esse enfrentamento não é tão fácil, pois não se trata de um processo rápido e podem se misturar, aos problemas relativos à doença, alguns que já fazem parte do dia a dia ou que vão aparecendo no decorrer do tempo, como aqueles relacionados às relações familiares, à sexualidade, ao trabalho; as comorbidades associadas, outro membro da família adoece, surgem dificuldades financeiras entre outras, e lidar com tudo isso ao mesmo tempo, sem desestruturar-se, requer um suporte que ultrapassa as fronteiras do lar.

Pinheiro et al. (2010) chamam a atenção para a importância de se esclarecer todo esse processo às mulheres, pois não basta que elas tentem se desligar da doença, mas que também pensem no tratamento e na cura. Para tanto, é necessário o trabalho psicológico da equipe de saúde que as assiste, uma vez que precisam de uma força extraordinária para encarar o assunto de

modo menos dramático, de uma força interior que atue tanto no aspecto físico quanto no emocional.

Assim, as autoras alertam que os profissionais devem ficar abertos para a promoção de apoio aos membros das famílias dessas mulheres, ao carinho das pessoas que lhes são queridas, e que o estímulo à participação em grupos de apoio é fundamental nesse momento. Reforçam, ainda, que, para muitas mulheres, a religião, a fé em Deus, na Medicina e em si mesmas pode ser o primeiro passo para o sucesso no processo de reabilitação. Nesse sentido, os grupos de reabilitação geralmente se mostram como um espaço profícuo para auxiliar na superação das dificuldades.

Encontrando uma forma de enfrentamento da nova realidade

Os seres humanos são seres sociais por natureza, e a doença “câncer” faz a pessoa acometida sentir-se diferenciada e excluída da sociedade. Para que esse quadro se reverta, Pinheiro et al. (2010) consideram necessário o trabalho de grupos especializados em reabilitação, que ajudem a mulher a se encontrar novamente entre os seres “iguais”. Assim, ela perceberá que não está só, saberá que pode trocar experiências de dor, de sentimentos, tristeza e alegria, e redescobrir a vontade de viver.

Sendo orientada a participar do grupo de reabilitação

As participantes deste estudo, ao serem orientadas a participar das atividades do REMA, chegaram ao núcleo em momentos variados após a

cirurgia, umas mais precocemente, outras anos após o diagnóstico e tratamentos. Os motivos alegados por elas para chegarem até o núcleo também se diferenciaram, como os encaminhamentos feitos por seus médicos, enfermeiras, professoras e alunas de Enfermagem, ou as orientações de amigas, parentes, vizinhas, como se observa nos seguintes depoimentos:

“Uma menina que era da enfermagem, ela, acho que ela fez aqui na USP, né enfermagem... Falou pra mim, se eu quisesse procurar, tal, mais aí eu vim aqui né e procurei pela enfermeira...” (M12)

“Eu fiquei sabendo do REMA antes da minha cirurgia porque uma professora da Escola de Enfermagem ficou sabendo que eu ia operar de câncer; ela me deu muito apoio, me ajudou bastante, me incentivou bastante e logo me falou do REMA. Ela falou; “assim que você sair do hospital você vai para esse grupo lá na escola, eu posso te levar e você vai gostar!”(M1)

“O médico falava sempre “vai no REMA, vai no REMA”.... Aí, depois quando o meu braço começou a inflamar, começou a inflamar depois de um ano de operada, foi que eu vim pra cá com uma amiga, ela me apresentou.” (M2)

“Eu estava péssima, médico também não sabia o que fazer, ele pegou e me encaminhou pro psiquiatra. Aí, a psicóloga lá do hospital, falou assim: não, não vou te mandar pro psiquiatra, vou te mandar pro REMA!” (M11)

“E meu médico falou: você vai fazer tratamento por um ano. Você vai ficar afastada. Eu falei assim: Doutor o que eu vou ficar fazendo da minha vida, né? Aí, fui procurar alguma coisa na USP e a moça falou assim: você tem que arranjar um psicólogo. Falei: bom, qualquer coisa, o que eu não queria era ficar ali em casa curtindo o câncer.” (M7)

“Ah, quando eu cheguei aqui , a primeira vez que eu vim porque a enfermeira me falou do REMA lá do HC né.” (M10)

“A enfermeira me falou: vai lá ao REMA, as meninas são tão boas, faz exercícios, você movimenta o braço, né?

Elas te ajudam, lá faz isso, faz aquilo. Aí eu conversei com o médico, ele falou: vou fazer uma cartinha, a senhora vai.” (M10)

A orientação e encaminhamentos das mulheres portadoras de câncer de mama ao REMA pelos profissionais da saúde e, em particular, pelo médico, mostram que a concepção do cuidar e tratar de pacientes com câncer está mudando na mentalidade dos profissionais. A esse respeito, Pinheiro et al. (2010) esclarecem que o tratamento do câncer ao longo dos tempos foi focado apenas na sobrevivência dos pacientes. Essa visão, para alguns profissionais, está sendo superada, e eles estão se preocupando também com a qualidade de vida dessas pessoas. Esse aspecto permitiu a inclusão de várias categorias profissionais na assistência a pacientes dessa natureza, em todas as etapas, desde a detecção precoce, diagnóstico, tratamento clínico e cirúrgico, reabilitação, além da assistência social, psicológica, familiar e espiritual.

Cabe lembrar que a atuação da equipe multidisciplinar na assistência a essas mulheres também é importante durante as fases de quimioterapia e radioterapia, quando a pessoa pode apresentar comprometimentos físicos além das possíveis alterações psicológicas e mudanças na vida social e familiar. Nessa circunstância, a atuação dos diversos profissionais de saúde tem o objetivo de melhorar a condição funcional, fisiológica, psicológica e social, evitando ou minimizando as complicações terapêuticas (PINHEIRO et al., 2010).

“Comecei a fazer fisioterapia, aí comentei com meu médico se eu ia fazer mais e tal, ele falou assim: por que a senhora não procura o REMA? Eu tenho ouvido falar de pessoas e pacientes minhas que é muito bom. Aí ele

me passou onde que eu tinha que ir procurar né e me falou assim: se não me engano é de segunda, quarta e sexta; mas ele me deu um telefone e eu liguei e fui muito bem recebida como sempre.” (M8)

Pode-se constatar, por meio das falas das participantes, que vários profissionais da saúde e outras pessoas que tinham contato com mulheres com câncer de mama, conheciam o processo de trabalho do REMA, pois transmitiram a elas que o serviço era um local adequado como suporte para suas dificuldades, seja nos aspectos físicos, emocionais ou psicossociais, e assim o indicavam.

Percebe-se, no entanto, que muitos profissionais ainda não incorporaram em suas práticas a orientação e o encaminhamento de suas clientes para serviços especializados em reabilitação nos quais as dimensões biopsicossociais da vivência da mulher são aspectos contemplados no processo de cuidar. Tais observações podem ser conferidas no relato abaixo:

“Então, eu conversando com meu médico, eu falei: Puxa vida né, aqui em Ribeirão podia ter um lugar que a gente pudesse ir, uma clínica que pudesse atender a gente de outra maneira. Aí ele pegou, depois de dois anos que eu tive operação, que eu reclamei tanto, ele disse: tem o REMA. E sendo que ele trabalha aqui no Hospital das Clínicas...” (M7)

Por outro lado, os depoimentos das estudadas evidenciam que o médico é um profissional que tem grande importância para essas mulheres, pois mesmo já tendo sido orientada pela enfermeira, a participante consultou seu médico a respeito, e ela somente procurou o serviço de reabilitação após o encaminhamento feito por ele:

“Um ano, um ano depois... O médico sempre falava, porque é assim, opera daí a cada três meses faz exame daí o doutor falava assim pra mim “dona M2 vai no REMA, vai no REMA...” Mas eu não sabia o que queria dizer aquilo que ele falava né, até escrevi no papel Remo, pensei “eu vou escrever pra ver o que é isso, pra ver se eu descubro o que é...” Porque ele só falava isso, não falava que era pra vir aqui nas clínicas. (M2)

Entendemos, portanto, que há uma necessidade de os profissionais da saúde se preocuparem mais com essas questões, pois uma orientação adequada sobre a relevância para a melhoria da qualidade de vida das mulheres ao procurar um serviço especializado poderá estimulá-las a utilizá-lo, e assim, fazer surtir efeitos positivos em seu processo de reabilitação.

É necessário, ainda, que haja uma comunicação adequada entre todos os integrantes da equipe de saúde, já que alguns profissionais sabem da existência daquele tipo de serviço e acreditam em seu valor para a melhoria da qualidade de vida das usuárias, porém, acham que todas as pessoas o conhecem, o que não é verdadeiro. A falta de informações corretas e claras pode prejudicar o encaminhamento em tempo e forma mais adequados.

Cabe destacar outro motivo, além da indicação de profissionais e de outras pessoas, alegado pelas mulheres para procurar um grupo de reabilitação, que estava relacionado à conscientização sobre a necessidade de ajuda para tratar de seu corpo físico:

“Eu cheguei aqui por causa do braço, parecia que tinha caído do caminhão da mudança...” (M13)

“Eu cheguei em casa, uma senhora me viu com o braço muito inchado, ela também tinha, mas ela até faleceu. Aí ela falou: a senhora vai no REMA que a senhora vai

melhorar deste braço. Então, meu marido ainda era vivo né, falei com ele, e ele falou: vamos sim, vamos. Aí eu vim, né.” (M6)

O serviço de reabilitação em que os dados deste estudo foram coletados oferece uma assistência integral e a mulher com câncer de mama pode começar a frequentá-lo em qualquer época após descobrir a doença. Percebemos, no entanto, que algumas delas somente chegam lá quando e porque se sentem mal fisicamente, quando o linfedema começa a aparecer, desconhecendo as potencialidades que o núcleo tem a lhes oferecer, portanto chegam com muitas dúvidas e se deparam com uma realidade nunca antes experimentada:

“Eu perguntei pra uma amiga né, e ela falava “- dona M2 a senhora ainda não tá indo no REMA...” Eu tava bem, não tava sentindo nada, daí não preoquepei em atender o que ela falava. Aí, depois quando fez um ano e eu, o braço, começou a inflamar aí eu conversei com ela de novo... Ela sempre vinha né, aí ela começou a falar o que era o REMA. Aí eu falei que ía, aí eu vim com ela né, e gostei demais...” (M2)

“Bom, eu já sabia do REMA; minha filha é enfermeira, então ela já tinha me falado... Mas só que eu não fui logo que eu fiz a cirurgia porque naquele tempo eu estava bem... Daí eu fui mexer na panela de pressão e queimei o braço, vermelhou e inchou, foi daí que começou a inchar... Aí o médico, ele falou o melhor remédio REMA. Até achei engraçado ele falar isso “melhor remédio é o REMA” vai que eles vão cuidar do seu braço.” (M3)

“Eu cheguei aqui por causa do braço... Eu vi aquele monte de mulher fazendo exercício, mas eu nem... Sei lá, jamais quis ir lá, aquilo não era pra mim.” (M13)

“Quando eu cheguei aqui eu estava fazendo ainda o tratamento, porque eu tive uma infecção, aí não pude fazer os exercícios logo de início né, por causa da infecção e daí eu continuei vindo sempre e eu me sinto muito bem.” (M4)

“Então, fazia um ano que eu era operada e meu braço começou a inflamar, aí como eu sempre tenho contato com uma amiga que frequenta, aí ela falou “Ah, Dona M2, vamos comigo lá pro REMA né, te apresento lá”. Aí eu vim com ela e cheguei, aí e vi a enfermeira. Fez tudo que precisava então eu tô vindo...” (M2)

Assim, depreende-se dessas falas que há uma resistência em procurar o serviço, e muitas comentam que a primeira vez que entram em contato com o núcleo e com as outras mulheres, sentem-se estranhas ao ambiente. Entretanto, quando continuam a participar dos atendimentos, percebem a importância de sua inserção no grupo.

Descobrimo-se no grupo

É característica do ser humano a necessidade de viver em grupo, e isso ocorre pelo fato de o homem possuir um poder de adaptação, comunicação e interação, e precisar sempre compartilhar pensamentos, emoções e sentimentos. Esse partilhar exige o agrupamento, a interação, condições que induziram o homem à formação de grupos (PINHEIRO et al., 2010).

As falas abaixo mostram essa descoberta:

“Eu cheguei e sabe... Acho que como todas, ou a maioria eu cheguei assim meio ressabiada sem... Parecia que eu estava perdida, no meio de tanta gente que eu não conhecia e logo vi a vizinha, aí ela me perguntou o que eu estava fazendo ali e eu falei uai... Quer dizer, aí pronto, já acabou o meu problema né, aí já estava no grupo...” (M3)

“... A ficha da gente parece que meio assim, aquele bando de mulher... Fica meio confusa ainda... Porque você não

sabe o que é, aí conforme foi passando o tempo é que eu fui assim vendo como que era o grupo realmente...” (M1)

“Eu falava: Nossa, será que todas essas mulheres tiveram câncer de mama, não tinha noção que tinha um monte, daquele jeito... É, aí foi onde eu fiquei assim olhando, observando, falei: nossa, mas será, mas aí, e aí foi muito bom e eu acabei voltando e me enturmando...” (M13)

“Fiquei assim, perdida no meio de... Tanto elas. Aí eu falei: meu Deus, o que eu vou fazer aqui? Aí, acabou o exercício e teve a dinâmica né, que aí então fizeram perguntas, a enfermeira fazia perguntas e eu então ia contando tudo, ia contando. Uma hora eu parava porque não aguentava mais falar... Depois eu ia pra casa e ficava com aquilo na cabeça sabe. Pensando, será que eu vou, será que eu continuo ou será que eu paro né... Mas tinha uma coisa que me falava, vai, continua, então eu continuei.” (M6)

Chegar ao grupo pela primeira vez parece tê-las obrigado a entrar em contato com o câncer novamente, mas perceberam que essa doença também se fazia presente na vida de outras mulheres que ali estavam. Aos poucos, foram se sentindo parte desse grupo.

O fato de as mulheres continuarem frequentando o núcleo de reabilitação mostra que algo de bom estava acontecendo com elas, que obtinham algum ganho com sua participação.

Como lembram Pinheiro et al. (2010), para que haja a formação de um grupo, é necessário que haja identificação, afinidade, conformidade, características importantes do comportamento em um grupo. É comum o grupo ter normas e regulamentos, objetivos e propósitos quando são estruturados e planejados com fins específicos. Assim, pode-se filiar a um grupo por conquista, como é o caso de um time de futebol, pelo fato de jogar bem ou torcer pelo time. A filiação pode ser designada, como no caso de uma afiliação

exigida como condição para um emprego, ou voluntária, no caso de um grupo social.

As mulheres estudadas deixam transparecer que, por serem elas possuidoras daquelas características tornaram-se usuárias e portanto membros ativos daquele grupo:

“Oh, no começo eu achei que ia ser só os exercícios, primeira impressão... Depois...” (M5)

“Nunca vi ninguém, não sabe como que é. E não sabe nem como é que faz, e aí de repente já vai começar fazer os exercícios, já de cara, né. Fiz a ficha, já fui fazer exercício, que é hora de exercício...” (M7)

“... Logo no primeiro dia que você chega e tem trinta, quarenta pessoas sentadas numa roda, de repente a enfermeira fala assim: hoje estamos com a M8... Nossa você já se sente mais dentro do grupo, você já tá dentro do grupo...” (M8)

De uma maneira geral, nos grupos de reabilitação, as mulheres são estimuladas a se cuidar, a trocar experiências; a realizar exercícios físicos e de relaxamento, além de terem a oportunidade de se expressar e, possivelmente, de sanar suas dúvidas com os profissionais que promovem palestras, oficinas e espaços de tempo para esclarecimentos (Rodrigues, Silva e Fernandes (2003). E, assim, a fase de confronto com a nova realidade encontra-se com aquela em que as mulheres participantes do presente estudo descobrem-se fazendo parte do grupo de reabilitação.

Sentindo-se acolhida pelo grupo

As mulheres agrupam-se na esperança de que a vida possa ser diferente, por acreditarem que poderão encontrar pessoas com experiências similares. É a troca dessas situações de vida que alimenta suas esperanças ao identificar mulheres que superaram dificuldades e obtiveram vidas melhores (PINHEIRO et al., 2010).

“Bom, a gente chega assim meio...acanhada né , meio sem saber porque que tá lá né, mas pra mim foi uma experiência que eu fui adquirindo aos poucos. É maravilhosa, acho que, acho que se não tivesse tido REMA, eu não teria passado com tanta facilidade tudo que já passei e não só eu como as outras que estão lá também. Porque ali você percebe que não tem raça né, não tem crença, não tem time...” (M8)

“Então, acho que o REMA conseguiu trazer pra mim é.... segurança, foi fé, foi participação, foi amor, foi carinho, foi atenção... Tudo isso que eu recebi ali...” (M8)

“Aqui no REMA eu me sinto super segura.” (M5)

O fato de ser bem recebida no grupo seja pela equipe de profissionais ou pelas outras mulheres que também frequentam o serviço de reabilitação, faz com que a pessoa se sinta acolhida.

No Dicionário Aurélio de Língua Portuguesa, o termo acolhimento está relacionado ao “ato ou efeito de acolher; recepção, atenção, consideração, refúgio, abrigo”. “E acolher significa: dar acolhida ou agasalho a; hospedar; receber; atender; dar crédito a; dar ouvidos a; admitir; aceitar; tomar em consideração; atender a” (FERREIRA, 1988).

No Dicionário Houaiss, o termo acolhimento não existe, porém o verbo acolher significa “oferecer ou obter refúgio, proteção ou conforto físico; ter ou

receber (alguém) junto a si. Receber, admitir, aceitar. Dar crédito, levar em consideração” (HOUAISS, 2001).

Chamam a atenção, entre as definições dos dicionários, aquelas em que *acolhimento*, *acolher* é “dar crédito, levar em consideração, dar ouvidos”. O câncer acaba por rotular, excluir os acometidos, que se sentem desprotegidos, desamparados, necessitando ser ouvidos, acreditados; precisam de atenção e conforto para sua dor física e/ou emocional.

Nesse sentido, parece que as mulheres deste estudo encontram este marcador, “o acolhimento”, quando se percebem como membros do REMA, à medida que se tornam usuárias do serviço e entendem o que o grupo, constituído de profissionais e mulheres com câncer de mama, tem a lhes oferecer para que se sintam mais seguras e possam lidar melhor com todas as questões relacionadas a sua doença, sua vida e àquilo que as incomoda, de alguma forma. O acolhimento fornecido pelos membros do grupo aparece também quando elas podem ser ouvidas, emitir opiniões, assim como ter a certeza do sigilo sobre informações que julgam confidenciais, são respeitadas, levadas em consideração.

Sentindo-se membro do grupo e compartilhando experiências

Ao descreverem as atividades realizadas no grupo, as mulheres reafirmam que, no REMA, elas podem desabafar, perguntar sobre o que tiverem dúvida, sem medo de ser julgadas. Chegam a mencionar que vivem,

com as outras mulheres, uma relação que nem mesmo a família lhes proporciona:

“Bom, participar do REMA é como se fosse um muro pra mim, uma parede. Você chega e fala tudo, e fica ali naquela parede sabe? Desabafa, ri, brinca, conta piada, fala bobagem, igual nós estávamos falando ali, e a hora que fecha a porta fica ali dentro né...” (M10)

“Eu não tenho receio, eu falo o bom e o ruim pra vocês porque... É bom eu me esclarecer, me desabafar.” (M6)

“E eu mostro de uma forma tal que a pessoa vai e fica e gosta, além do trabalho de vocês, nós, as desmamadas, ficamos rindo uma pra outra... Outra não tá bem, chora uma de cá que depois eu choro de lá né e fica uma coisa e é um relacionamento entre a gente que não existe nem como marido, nem como filho, nem como mãe, nem como irmã...não existe isso é totalmente diferente. Então o REMA é uma benção...” (M8)

Outros depoimentos mostram que, para as mulheres, o acolhimento recebido do grupo é refletido na forma de proteção, carinho e, acima de tudo, de cuidado. E nessa linha de cuidado elas conseguem discernir as reais missões do grupo:

“...não é só o exercício, a gente vê as outras também e aí fica se sentindo... Cuidada. Cada hora é uma coisa...” (M5)

“...e isso de medir o braço, por exemplo, que nenhum lugar nunca, ninguém mediu. Nem meu médico, nem o fisioterapeuta. Então eu fico, eu fiquei pensando, falei caramba né achei o lugar que eu queria. Por que, por exemplo assim, eu tenho uma dor, eu conversando com qualquer uma aqui no REMA, vai olhar fazer um exercício assim, pra melhorar... Então é um monte de coisinha, são muitas informações que você pega sem você nem pensar também né. Como eu tô te falando eu tô sempre procurando alguma coisa aqui no REMA. Seja lá psicólogo, terapeuta, alguns amigos meus... Sabe o que que é tempo, dedicação vocês tem.” (M7)

“Eu espero assim, companheirismo, amizade, se um dia eu precisar de ajuda eu sei que aqui eu posso contar, se eu

precisar de um companheiro eu sei que aqui eu tenho. Eu espero do REMA na vida, que nem eu tenho né o atendimento do psicólogo, já tive ajuda do terapeuta ocupacional, né das meninas aí das fisioterapeutas, Sempre me ajudaram muito...” (M10)

“Isso, pra mim, foi muito importante, foi e é, porque aqui só de receber esse abraço, né? Das pessoas, tanto de vocês, como as pessoas que participam, me fez muito bem...” (M11)

“Aqui eu fui tratada com muito carinho, o que eu não recebi da minha família!” (M11)

As participantes expõem o quanto é importante a relação com a equipe e como se sentem amparadas com os cuidados dispendidos pelos profissionais. Colosia, et. al. (2010) comentam que a qualidade do cuidado integral dar-se-á com as informações coordenadas pela equipe multiprofissional e disso dependerá a confiança que tais mulheres depositam no cuidado ali recebido.

Da fragilidade que emana de cada paciente e da disposição pessoal do profissional para atender a suas necessidades vai se construindo uma relação de compromisso, permeada por solidariedade, ternura e apego mútuos, uma relação intersubjetiva, onde os significados deixam de ser individuais para configurar um sentido social (POPIM; BOEMER, 2005).

Nas falas abaixo, as mulheres comentam sua sensação de segurança quando são tratadas com respeito, compromisso e sinceridade pelos profissionais do REMA:

“Excelente, excelente (o atendimento multiprofissional no REMA). Porque eu acho assim, quem tá aqui pra prestar atendimento pra gente, é um estágio vem porque elas gostam e tem prazer em vir. Não é uma obrigação, entendeu então isso aí, dá segurança pra gente quanto ao atendimento que é feito, se elas não sabem, falam não sei,

são francas em falar oh, eu não sei mais vou procurar a saber pra você.” (M5)

“Nossa! Aquelas meninas riem pra gente assim, a hora que você chega, elas ficam no corredor, olhando pra gente e buscando sabe, busca você... Nossa pra mim é muito importante...” (M10)

É interessante registrar, aqui, que as enfermeiras que deram início ao trabalho do REMA são lembradas com carinho, por sua iniciativa em montar o serviço, dedicando-se e criando vínculo com as mastectomizadas:

“Aquelas que começaram o Rema... Nossa, elas me ajudaram demais! Por isso que até hoje ainda a gente se quer muito bem né, e eu ainda tô aqui...” (M6)

O processo de reabilitação depende em larga medida da formação de uma equipe multiprofissional que trabalhe de forma integrada e mantenha um relacionamento satisfatório com a mulher portadora de câncer de mama e seus familiares (INCA, 1993). A equipe deve estar disponível para oferecer informações sobre a doença e suas possíveis complicações, além de estar preparada para acolher essa paciente em suas dificuldades (CHO; YOO; KIM, 2006).

Parra et al. (2010), em estudo realizado no REMA, afirmam a importância de tal equipe para que se possa oferecer a essas mulheres um cuidado de forma individualizada, em todos os aspectos biopsicossociais, fazendo com que elas se sintam acolhidas e aceitas.

“Cheguei aqui com uma cartinha dele (do médico) né, a enfermeira já pegou meu nome, já anotou na fichinha. Sabe... Já foi medir o braço.” (M7)

“E fui, com o cachorrinho pendurado (dreno) e até hoje eu tô lá... Foi muito bom, fui muito bem atendida, fui muito bem acolhida por todos, pela enfermeira,

principalmente. Os psicólogos... Não tenho nada, nada a falar...” (M1)

“... cheguei (com o braço inchado), aí a enfermeira, me mandou para fisioterapeuta e ela tava fazendo o trabalho de eletrovoltagem né, ela falou: oh, não preocupa, eu vou te colocar no meu projeto da eletrovoltagem, acho que na medida que tá, dá pra gente melhorar, aí eu já fiquei mais tranquila...” (M5)

“Quanto às profissionais, a gente só pode falar é agradecer, sem palavras pra agradecer. Obrigado, obrigado, obrigado. E continuem fazendo, porque é bom pra gente, e um conhecimento grande pra vocês também.” (M8)

“Eu necessitava das fisioterapeutas, eu no começo eu rebati muito sobre ser atendida pelo psicólogo, eu achava que eu não precisava né....” (M10)

“... eu tenho né o atendimento do psicólogo, já tive ajuda do terapeuta ocupacional, né das meninas aí das fisioterapeutas, sempre me ajudaram muito...” (M10)

“E acho assim, quando tem um grupo que te atende dessa maneira, como é que se fala... Em conjunto, é muito mais tranquilo.” (M7)

Nessas falas, as mulheres demonstram a confiança depositada no grupo e pode-se perceber como se sentem à vontade para pedir ajuda, falar sobre suas inseguranças. Talvez aí resida o ponto de partida para se fortalecerem, no sentido de mudar comportamentos e maneiras de pensar, que as ajudem no enfrentamento do câncer de mama e dos outros problemas do dia a dia que se associam a ele.

O propósito principal de um grupo, como lembram Pinheiro et al.(2010), é atingir a meta ou os objetivos que motivam sua formação. Para que isso seja alcançado, é necessário que o grupo também desenvolva relacionamentos e estruturas que apoiem o alcance de seus objetivos. Esclarecem, ainda, as autoras que, se os relacionamentos entre membros se caracterizam por

elevado grau de confiança e apoio, os membros se sentem livres para ser criativos e se arriscarem, sem temer atitudes de rejeição e ataques pessoais. Portanto, os membros do grupo devem estar de acordo ao que concerne às estruturas que facilitam o processo de trabalho de grupo. Essas estruturas podem incluir itens como o registro de atas, o estabelecimento de procedimentos de votação, a preparação de uma agenda e a determinação de uma política, ou, simplesmente, no caso, as regras, normas e/ou horários de seu funcionamento.

Vale ressaltar que, passada a fase de adaptação no grupo, as mulheres conseguem se visualizar como membros dele. A convivência com outras pessoas também portadoras de uma doença ainda estigmatizante ajuda a compartilhar experiências e a encontrar explicações para dúvidas e, quem sabe, caminhos para a resolução de problemas.

Goffmann (1988) explica que há um conjunto de indivíduos do qual o estigmatizado pode esperar algum apoio: aqueles que compartilham seu estigma e, em virtude disto, são definidos e definem-se como seus iguais:

“Ah quando a gente encontra o REMA, a gente vê que o problema da gente não é nem maior nem menor de um ou de outro, que é tudo igual. Tá todo mundo no mesmo barco.” (M7)

“Você cresce ali dentro (no REMA), você é única, sabe todas iguais ali e você fica aberta como você não fica, não ficou em estado nenhum da sua vida, nem com seu marido, nem com sua filha, nem com sua família toda.” (M8)

“Ali você pode falar tudo o que pensa, desde que não ofenda ninguém, mas você tem liberdade pra falar tudo e não ser chamada de louca, né?” (M10)

Ao compartilharem suas experiências, as mulheres percebem que não estão sozinhas na luta contra o câncer de mama; falam da doença e da cirurgia, sem medo da rejeição e do preconceito, surgindo daí, muitas vezes, verdadeiras amizades (PEREIRA et al., 2006).

Gottlieb e Wachala (2007) afirmam que pessoas beneficiadas com esse tipo de experiência sentem-se menos sozinhas com seus problemas, aprendem a lidar de maneiras diferentes sobre a doença e suas comorbidades e são confortadas pela vivência grupal.

Muitas participantes do presente estudo relataram a necessidade e o ganho de escutar outras mulheres que tiveram o mesmo tipo de experiência; contam como conseguem administrar problemas que fazem parte de sua nova realidade, além das experiências familiares e sociais adquiridas:

“Ah... Cada vez que a gente se encontra é uma coisa diferente, então todos os dias são pra não esquecer mais... Lá foi um lugar que eu pude contar, chorar... E chorei de alegria também quando aconteceram as maravilhas.” (M1)

“... a gente em casa fica sempre sozinha só com o marido né e lá uma vez ou outra que a gente se reúne com a família e aqui esses três dias que eu venho tô aqui junto com vocês né, vocês são muito legais pra gente, tem aquela amizade com as mulheres, então eu acho animado, eu acho muito animado...” (M2)

“Que é um grupo muito bom, de ótimos profissionais, muito atenciosos, muito carinhosos, tem muito calor humano lá dentro... Aprende-se de tudo um pouco, até receita a gente troca né... Hoje meu filho falou assim, vou fazer sua mala e vou te mandar lá pro REMA em definitivo, eu falei: É, quem sabe eu acho um lugarzinho lá, porque bolo eu já levo...(risos)” (M1)

Pinheiro et al. (2008), que trabalharam com um grupo de mulheres mastectomizadas, contam que elas evidenciaram a importância dessa convivência grupal, pois identificaram formas de superação de que cada uma se utiliza, além da liberdade de expressão, uma vez que esse ambiente criado no grupo estimula as mulheres a exporem o que pensam, sentem e desejam.

A convivência com outras mulheres que têm ou tiveram câncer de mama estimula a transformação do medo em força vital, incentivando o autocuidado e valorizando cada participante como um ser único (PEREIRA *et al.* (2006). O benefício gerado nesses encontros pode proporcionar a suas integrantes uma enorme energia, podendo ser carregada para as exigências da vida, ressocialização e para a recuperação (FERNANDES *et al.*, 2006).

“Aí você vê depoimentos de outras pessoas, te dá oportunidade de falar o que você tá sentindo, o que você quer... Você sabe que não vai magoar ninguém... Isso é maravilhoso... Você não encontra em outro lugar.” (M8)

“Então eu cheguei um dia a falar aquilo que estava me doendo, aquilo que eu estava sentindo. É, sei lá, tem coisas assim que a gente vai guardando. Não vai ficar falando pra todo mundo, seus sentimentos, né. Mas chegou um dia assim que o grupo me apoiou e comecei a falar das coisas que eu realmente estava sentindo.” (M7)

“... eu acho que assim você vai vendo as pessoas que estão com câncer, e você mesmo vai sentindo que tem um grupo pra te ajudar e uma pessoa pra te ajudar, uma pessoa que não vai desconfiar da sua dor... Aí, quando eu vi esse grupo aqui, eu falei olha... Foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida.” (M7)

A importância da existência e funcionamento desse tipo de grupo consiste, portanto, no fato de essas mulheres compartilharem experiências comuns e na

necessidade de proporcionar-lhes autoconfiança, energia e disposição, instrumentalizando-as para tal reabilitação (PINHO et al., 2007).

A esse respeito, Gomes et al. (2003) orientam que a convivência em um grupo constituído por pessoas com problemas semelhantes proporciona uma experiência que pode desenvolver um clima de muito valor terapêutico.

Neste estudo, as integrantes trazem a experiência do uso do “espelho”, conhecido como “*galeria dos espelhos*”, que como explica Zimerman (2000), significa que cada um pode ser refletido nos, e pelos outros, o que nada mais é do que a questão da identificação, ou seja, o grupo funciona como um reflexo quando essas mulheres se enxergam em outras participantes, apropriando-se de estratégias de conforto e enfrentamento. Nos relatos abaixo, contam que se reconheceram nas outras mulheres e que esse reconhecimento contribuiu para aprenderem como lidar melhor com a situação pela qual estavam passando:

“...eu via que não era só eu que estava assim com esse problema, tinha um monte de pessoas que já tinha tido ou que estava passando por aquilo, né... E que estava tentando resolver, tentando melhorar a situação...” (M13)

“... o que elas falam me ajudou bastante, até quanto a lidar com um dos meus filhos... Aprendi com a experiência da outra, falando, ouvindo... Falando um, falando outro vai juntando as pecinhas e a gente vai aprendendo...” (M1)

“... e aqui tem as outras mulheres, tem gente pior que a gente, tem gente igual, tem gente que tá melhor, e isso aí ajuda.” (M5)

“... a gente aprende muita coisa que a gente ouve falar né, uma mulher fala uma coisa e outra, então... Então eu tô aprendendo, tô aprendendo...” (M2)

“Sabe nunca tive essa experiência, a gente vai indo, conversa com uma que tem o mesmo problema. Então a gente vai acostumando com isso, superando.” (M6)

O depoimento de cada uma das participantes deste estudo nos dá a certeza de que elas realmente sabem que fazem parte do grupo, pois a todo momento utilizam os marcadores que distinguem um aglomerado de pessoas e um grupo, como orientam Pinheiro et al., (2010), ou seja, para poder ser chamado de grupo, é necessário que um aglomerado de pessoas atenda, ao mesmo tempo, aos três critérios, que são: estar em contato, considerar-se mutuamente como membros de um grupo e ter algo importante em comum. Essas mulheres têm em comum a história, a doença, a sequela e, em particular, essa esperança, que é trabalhada e mantida.

Pinheiro et al. (2008) corroboram com essas afirmações contidas nas falas apresentadas pelas estudadas, quando colocam que as mulheres mastectomizadas revelam sentir-se ajudadas com a oportunidade de dividir experiências e fatos, podendo também ajudar outras mulheres a se sentir melhor acolhidas para falar de suas dúvidas e inseguranças.

“Aqui todo mundo teve o mesmo problema e cada uma teve uma, uma situação, reação diferente, de repente o que pra ela é um problema, pra outra não foi, assim a gente vai se ajudando” (M13)

“... é uma troca, eu acho que aqui é uma troca. Você dá e recebe, nunca você só dá ou só recebe. Para todo mundo eu acho que é a mesma coisa, uma troca... Faz a gente se sentir melhor.” (M5)

“É que eu vejo o que passou, sabe assim, tudo aquilo passou e que elas vão passar por tudo que eu passei né, muitas vezes eu converso com elas, se precisar conversar... E aí falo pra elas ficarem no grupo, não abandonarem, que isso passa.” (M12)

“Estava ali, falava o que eu tinha passado, as pessoas me falavam também, fazer parte dali foi de grande ajuda.” (M12)

Sabe o que é que eu acho bom? É que as pessoas precisam de você. A gente se sente útil mesmo numa situação dessa. (M8)

Os relatos acima evidenciam que a convivência em grupo de reabilitação composto por pessoas com o mesmo problema proporciona uma experiência positiva, podendo desenvolver um clima de muito valor terapêutico, como afirma ZIMERMAN (2000). O autor acrescenta que isso ajuda as participantes a quebrar barreiras criadas pela doença e por elas mesmas, especialmente pela possibilidade de feedback e sugestões construtivas de outras pessoas, tanto as que vivenciam tais problemas como os profissionais envolvidos nessa reabilitação.

Mudando comportamentos e maneiras de pensar

Carvalho et. al. (2000) afirmam que grupos para pacientes com câncer proporcionam a codificação das experiências vividas, como as de perda, dor, solidão, medo, angústia, e funcionam como um facilitador de novas formas de aprendizado e transformação. O compartilhamento de experiências comuns leva esse tipo grupo a uma homogeneidade, a um compromisso de mudança e a uma confrontação dos problemas vivenciados.

Assim, neste estudo, pudemos apreender, pela fala das mulheres, que elas reconheceram o núcleo de reabilitação no qual se encontram inseridas como o grande responsável pelas mudanças positivas que ocorreram em sua vida.

Elas mudaram comportamentos e maneiras de pensar; conseguiram delimitar seu espaço e o espaço do outro dentro do grupo e assumir desafios como o de encarar e falar da morte com um novo olhar.

Expressaram o que o núcleo passou a significar em sua vida e sentiram-se à vontade para sugerir mudanças, mesmo que pequenas, para o aprimoramento da assistência que ali se promove.

Reconhecendo seu espaço e o espaço do outro

Os depoimentos das participantes deste estudo mostram que, quando começaram a participar das atividades do núcleo de reabilitação, não sabiam bem como delimitar seu espaço e o espaço do outro. Em alguns momentos, não conseguiam expor seus problemas; em outros, se mostravam impacientes para escutar os problemas das outras mulheres mas, com o tempo, participando do grupo, elas desenvolveram o exercício da ponderação em ambas as situações:

“...não conseguia falar dos meus problemas, eu fazia todo mundo falar do próprio, mas do meu eu não conseguia falar, então isso aí pra mim, mudou muito.” (M5)

“Procurar escutar mais o outro, que a gente tinha a mania de não ouvir, de querer falar, de só a gente ter a razão. Aqui a gente escuta todo mundo e todo mundo tem problema.” (M1)

“...hoje eu paro pra pensar, pra falar, pra soltar alguma bomba... Eu penso mais... Não é assim, tem que dar espaço do outro... Tem que aprender que o outro, tem que aprender não, aprendi! Que o outro também tem o espaço dele, também tem a vez dele, eu posso achar que tô certa, mas não é aquilo que ele quer né...” (M1)

Reconhecendo-se diferente, mudando para melhor

Pinheiro et. al. (2008) relatam que fazer parte de um grupo de reabilitação integral de câncer de mama foi considerado, pelas mulheres por eles pesquisadas, como fonte de suporte social, um sustentáculo para dar continuidade ao processo de recuperação e adaptação à nova condição, e ainda como ambiente de transformação psicofísica e psicossocial.

No presente estudo, as mulheres anunciam que a possibilidade de participar das atividades do REMA fez com que se sentissem como pessoas diferentes e, o mais importante, mudaram para melhor. Isso porque conseguiram vislumbrar uma nova vida, estabelecer uma relação de calma com elas mesmas, com sua doença e suas consequências. Hoje se sentem fortes para seguir em frente, passaram a cuidar mais de si próprias e conseguiram falar do câncer que as atingiu:

“E o que é que o REMA me deu? Foi essa vida nova...”
(M8)

“Eu acho que modificou assim, por exemplo, eu não fazia nada além de trabalhar e ir pra casa cuidar da casa e trabalhar e voltar pra casa né? Agora não, aprendi aqui...” (M10)

“Eu mudei, eu sou mais calma né, aceitei mais e graças a Deus eu tô achando que eu tô curada...” (M2)

“Aprendi a não fazer um bicho de sete cabeças, entendeu.” (M5)

“Eu passei a me cuidar mais, eu acho que aprendi a me arrumar mais, a me dar mais valor.” (M10)

“Ah, hoje eu sou mais assim, mais extrovertida, converso mais, me arrumo mais...” (M11)

“Agora eu tô mais solta, porque logo no início da cirurgia eu fiquei muito assim... Apagada, eu não gostava de falar... Sobre o assunto não!” (M3)

A convivência entre as mulheres que vivenciaram situações como o câncer de mama parece ser um ponto-chave na reabilitação das mastectomizadas pois, além de diminuir o estigma e o isolamento social associados à doença, faz com que se sintam melhor e mais ativas (FERNANDES, et. al., 2005).

Os achados deste estudo colocam em evidência que a filosofia do trabalho desenvolvido no núcleo de reabilitação de que as participantes fazem parte exerceu uma poderosa influência na busca de novas formas de viver e sentir a vida. Seus depoimentos mostram que aprenderam a reconhecer a necessidade de aceitar ajuda, buscar novos caminhos para demandas pessoais e sociais e, 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. Relataram também que a família percebeu, de forma positiva, essa mudança, e incentivou a participação, e segundo Gutiérrez et. al. (2007), o movimento e incentivo familiar no processo de reabilitação é imprescindível.

“...aí, quando eu comecei a frequentar, que comecei a participar do grupo, eu comecei a perceber o quanto que eu tava fragilizada. Aí começou a cair a ficha...” (M5)

“O REMA foi onde encontrei caminhos pra continuar...eu tenho mais é que ajudar e vencer isso né.” (M8)

“Ah... Eu... É assim, a gente cresce em relação ao problema que a gente teve.” (M7)

“Aqui me fez perceber oh, tá dando algum problema, oh você tem que fazer, oh você tem que fazer assim, tem que fazer uma massagem ou então, não pode jogar água

quente no seio direto, aprendi um monte de coisinha aqui...” (M13)

“Agora a gente já sabe, o que são os tratamentos, como é que nosso organismo reage, então, por exemplo, eu sei que se amanhã ou depois eu tiver, Deus que me livre e guarde, (bateu na madeira) que fazer uma quimio de novo, eu sei, que eu não tenho condições de fazer nada, nem o artesanato, entendeu? Agora eu me conheço!” (M5)

“No dia a dia aqui, eu mudei!” (M1)

“Ajudou-me muito, mudei muito... Também acho que eu ajudei algumas pessoas...” (M5)

“Minha mãe acha uma bênção. Ela fala assim pra mim, quando ela liga pra mim ela fala ah hoje você foi no REMA né? Eu falo: fui mãe...aí minha mãe fala que toda vez que eu vou pro REMA eu volto outra.” (M8)

Tendo coragem de falar da morte

A pessoa acometida por uma doença grave questiona sua existência e atribui significados para essa doença e seu tratamento. O câncer traz, invariavelmente, a ideia do fim da vida e de todas as suas possibilidades (FONSECA, 2004). O medo que se faz presente, a fragilidade da vida sendo vivenciada de perto e o fato de refletir sobre a própria existência, o tratamento e a desejada melhora remetem o indivíduo a pensar na possibilidade da morte. O ser humano precisa, então, se sentir acolhido e ser ouvido em seu sofrimento, para auxiliar no enfrentamento do medo da morte (KOVÁCS 2002).

Assim, a morte nunca deixa de estar presente no imaginário dessas mulheres; é muito difícil pensar e falar sobre o tema, mas elas relatam que também mudaram em relação a esse aspecto, após a inserção no serviço de reabilitação integral, que as ouviu, as acolheu.

No grupo, muitas vezes elas se deparam com a morte de amigas, companheiras e até desconhecidas, mas essa situação se diferencia da primeira sensação ou medo da morte, quando se descobriram doentes.

Dessa forma, apesar das dificuldades em lidar com a morte, conseguem demonstrar seu entendimento e reconhecimento, além de suas aflições sobre a própria finitude, permitindo, cada vez mais, colocar-se no lugar da outra (que morreu). É difícil para a maioria delas, mas comentam que o fim da vida faz parte de seu dia a dia e se veem obrigadas a encarar esse assunto, seja de forma compreensiva ou amedrontadora.

Henoch, Danielson (2009) e Browall et. al. (2010) constataram que as questões existenciais, entre elas a morte, são uma constante quando se considera a identificação grupal. Perceberam que muitas vezes os pacientes até querem falar sobre tal assunto, porém encontram alguma resistência.

Nos relatos abaixo se observa essa dualidade entre as participantes do presente estudo:

“A gente sai mal, pesada no dia que morre alguma das nossas amigas, ou que eu nem conheço, quando eu entrei aqui nos primeiros dias, parece um negócio, sempre quando vem uma pessoa nova, morre uma...” (M10)

“Tem muitas que não querem ficar né, porque fala de morte, mas a morte faz parte da vida, não adianta... Se tem uma colega que estava ali com a gente e ela morreu, não adianta a gente vai falar sobre ela...” (M12)

“Então, vindo aqui, esqueci dessa coisa que eu ia morrer, né...” (M6)

Manifestando o que o REMA passou a significar em sua vida

Assim, foi possível perceber que há um consenso sobre a importância e a eficácia dos grupos de reabilitação, em que pacientes de câncer e, mais especificamente, mulheres com câncer de mama, podem encontrar alento, segurança e respostas para suas dúvidas sobre a doença, tratamento e suas consequências. Autores como Pereira et. al. (2006) consideram que essa é a principal estratégia identificada para ajudar tais pacientes e Silva e Santos (2008) corroboram, afirmando a necessidade de espaços de reabilitação integral permanente.

No presente estudo, identificamos que a mudança que o REMA proporcionou na vida das mulheres que o frequentam fez com que o serviço de reabilitação e o grupo tivessem para elas um significado importante, o que deixam claro em seus depoimentos:

“Sem dúvida, o REMA é minha muleta, é a minha muleta... O REMA eu tenho saudade de ir, eu tenho vontade de ir, quando eu sinto que eu não posso ir eu fico aqui na segunda feira imaginando: ela tá fazendo isso... Ai meu Deus do céu, aí eu ligo pra uma como foi hoje, ligo pra outra: o que é que deu? Sabe, é assim, a vontade de ir, de participar com elas. Inclusive das viagem, das farras, das festas...” (M8)

“Mas isso aqui me faz muito bem, né? ” (M6)

“Ah... Cada vez que a gente se encontra é uma coisa diferente, então, todos os dias são pra não esquecer mais...” (M1)

“Aqui? Nossa... Não precisa melhor do que é (risos)...” (M2)

“Graças a Deus eu tô muito contente de estar aqui. ” (M2)

“O REMA hoje me faz muita falta, quando não venho.”
(M5)

“É difícil às vezes, hoje, por exemplo, eu acordei, tava escuro. Não deu outra, vim! Eu não sei ficar sem vir, só não venho se não tiver jeito mesmo, do contrário...”
(M5)

A participação nas diferentes atividades do REMA possibilitou às mulheres que se reconhecessem entre os iguais, mas que ao mesmo tempo reconhecessem as diversidades. O depoimento apresentado a seguir exemplifica a visão sobre a diversidade cultural e social existente entre as frequentadoras do serviço de reabilitação, fator que, segundo ela, é favorável ao grupo.

“Isso aqui é uma mixtureba de gente, de cultura, se parar pra pensar né. Mistura de níveis sociais, culturais, né, então eu acho uma delícia!” (M5)

As mulheres conseguem, ainda, enxergar a integralidade da assistência prestada pelos profissionais que as atendem no serviço, contemplando suas necessidades físicas e psicossociais. Sentem uma energia positiva emergir das conversas entre elas e das discussões no grupo e, conseqüentemente, melhora na expectativa de vida. Participar do grupo é uma oportunidade, às vezes a única, de falar e de ser ouvida em relação aos sentimentos, e até mesmo de sorrir em meio às adversidades que a vida lhes mostra:

“Aqui é integral!” (M7)

“...não é todo mundo que vem aqui com uma vontade de fazer exercício, tem gente que vem aqui só pra passear, vir no grupo. Isso não importa. Eu acho que cada um tem que ver o que é melhor pra si, né?” (M7)

“Então você adquire muita energia boa, só tem energia boa ali, só tem conversas boas. Mesmo com as besteiras todas é bom porque tem muita gente que só fala e sorri ali... Quando, quando sai então quando chega ali ela sorri, ela consegue ser ela, falar o que tá sentindo né, e isso me ajudou muito e continua me ajudando, eu tenho fé em Deus que eu vou durar bastante e ficar bastante tempo ali...” (M8)

“Tem hora que eu até esqueço que eu vou lá pra fazer exercício, esse tipo de coisa... Eu gosto muito da conversa que a gente faz, que às vezes o que eu não consigo falar dentro de casa, lá eu consigo falar ou ser ouvida também...” (M9)

“Então no REMA eu posso... Como se fala, realizar essas coisas que, às vezes eu não consigo em casa...” (M9)

O REMA significa, então, para elas um presente de Deus, um espaço de união, que lhes possibilitou crescer como pessoas, construir amizades e uma nova família em que todas se respeitam mutuamente. Lá elas encontram ânimo para sua vida e segurança, seja para rir, chorar ou sofrer, mas juntas e sem reprimendas. Consideram um privilégio poder desfrutar de tudo o que serviço de reabilitação lhes oferece, até mesmo atividades de lazer, e sem gastos financeiros.

Para FERNANDES et al. (2006), o grupo é responsável por momentos prazerosos e muito benéficos que são carregados para o dia a dia dessas mulheres.

Os depoimentos abaixo contemplam essas observações:

“Ah, eu penso assim, que é, participar do REMA é sabe é um presente de Deus...” (M13)

“...eu me dou bem com todas, minhas amizades são 99% (Risos) REMA. Sou muito sozinha né e fico muito sozinha, então minha atividade é aqui mesmo.” (M5)

“Tem aquela amizade. Eu não sei fazer pouco caso de ninguém...” (M6)

“Você cresce ali dentro, você é única, sabe todas iguais ali e você fica aberta como você não fica, não ficou em estado nenhum da sua vida, nem com seu marido, nem com sua filha... nem com sua família toda.” (M8)

“Essa ajuda do Rema foi maravilhosa foi minha segunda família...” (M8)

“Lá é um grupo para mulheres... Uma família...” (M1)

“A gente ri e chora, sofre, se preocupa assim não é somente vocês né também as amigas que a gente encontra aqui são pessoas que se identificam com a gente, então, elas sabem quando você não tá bem, que tá desanimada, então ajuda muito né, acho que é isso aí que é muito bom...” (M13)

“Lá eu fico sem medo... Sem medo de que alguém vai falar alguma coisa sabe, sem medo... Sem medo... (M8)
Compensa e muito porque às vezes eu não tô legal, já volto melhor, esse tipo de coisa, é igual falei, é tipo de um refúgio mesmo...” (M9)

“Isso eu agradeço demais esse privilégio, que eu tenho sabe de estar no lugar certo, na hora, foi na hora certa foi isso também e poder tem hora que eu falo, sempre conto quando vou na minha cidade, como é bom o que eu tenho, que eu posso desfrutar disso tudo aqui (atividades de lazer, inclusive) com a vida simples, não gastando...” (M9)

“A gente aqui é unida né, está sempre reunida, eu acho muito bom.” (M4)

“Fiz muitas amizades, muitas amigas.” (M4)

“Ah pra mim ajudou muito sabe assim pra amizade...” (M12)

As participantes consideram também que o REMA tem um foco não somente sobre a doença, mas sobre a pessoa que é acometida por ela; tem

também um poder acolhedor, curativo e tranquilizador, é um lugar de onde não querem ter alta; comparam o grupo de reabilitação a remédios que podem amenizar dores e angústias.

“Agora aqui não, aqui é uma hora, duas horas e por aí vai, mas é um assunto em que o foco não é o câncer de mama, somos nós!” (M13)

“Me ajudou bastante, bastante mesmo... Muito, muito, muito...” (M1)

“O REMA só de ajuda, ajuda...” (M3)

“Eu tenho força, e o REMA me dá essa força...” (M13)

“Meu calmante é o REMA...” (M11)

“Eu procuro dizer que o REMA, ele é remédio, mas não é analgésico, não é antibiótico, não é de febre, não te cura assim... Essa cura é a convivência e é isso que muitas mulheres encontram, a vida que não tinham há anos... Ela precisa do câncer pra chegar ali e ver alguma coisa que graças a Deus existe...” (M8)

“A experiência que eu tenho já está com 17, né... 17 anos e foi muito boa né, a participação... Tive muita ajuda e... E não pretendo nunca parar né. Porque aqui eu me sinto bem, né...” (M4)

“É como eu falo né a gente nunca vai ter alta daqui, né.” (M4)

“Ajudou muito, porque é difícil as pessoas chorarem com a gente né, e aqui as pessoas choram com a gente...” (M13)

Ao final da análise dos dados da presente pesquisa, pudemos apreender que as mulheres participantes do grupo de reabilitação do câncer de mama externam um alto nível de satisfação com o cuidado recebido no grupo.

Pesquisas mostram que a satisfação do paciente, revelada por meio das atitudes em relação a sua experiência de cuidados de saúde, é determinada pela interação entre suas expectativas, ou seja, suas crenças sobre esses cuidados e as características dos cuidados de saúde que recebem. Essas características incluem dimensões tais como humanidade, informatividade, qualidade global, acessibilidade dos serviços, custos, natureza das instalações, natureza dos cuidados de saúde, assim como sua continuidade (OMAR, SCHIFFMAN e BINGHAM, 2001).

Acreditamos que o conjunto dessas características também identificadas pelas participantes deste estudo quanto ao atendimento recebido no REMA influenciaram sobremaneira a adesão a comportamentos e atitudes positivas à promoção da saúde das estudadas e, em especial, à melhoria de sua autoestima e autoconfiança.

Manifestando críticas e sugestões

A segurança adquirida pelas mulheres com a participação no grupo permitiu que se sentissem à vontade para manifestar, ainda que de forma bem discreta, algumas críticas e sugestões em relação ao serviço e ao atendimento oferecido. O número de frequentadoras do REMA tem crescido de forma surpreendente e cada vez mais mulheres têm acesso ao grupo.

Apesar de já estar sendo providenciado um novo local de atendimento, em alguns dias, o espaço tem se mostrado pequeno para atender a tantas mulheres, e algumas delas deixam essa observação em suas falas:

“Precisa um espaço maior...” (M1)

“Ah... Tem dia que fica, como que se diz um pouco apertado, mas dá pra dar conta.” (M3)

“Então eu vejo assim que é um espaço, que deveria existir mais lugares, mais pessoas, eu acho que o espaço aqui é muito pequeno pra esse tanto de gente...” (M7)

“Aquela salinha é muito pequena pra atendimento...” (M8)

“Eu acho que não faltam pessoas para atendimento, mas falta espaço para atendimento.” (M8)

Outras sugerem que seria interessante que os atendimentos se dessem em períodos diferenciados, pois eles acontecem somente no período da manhã:

“Eu acho que falta assim, por exemplo, tem um pessoal que não poderia vir de manhã então viria à tarde. Acho que devia ter dois turnos de manhã e a tarde. O dia que eu não pudesse vir de manhã, eu poderia vir à tarde.” (M7)

Uma última observação diz respeito aos bazares realizados para exposição e venda de trabalhos manuais confeccionados pelas mulheres que frequentam o REMA:

“...a única coisa que ainda eu vou batalhar esse ano que é pra ter mais bazar nosso, lá no corredor, mas isso aí também vai ver mais pra frente, até já falei com a enfermeira, mas fora isso, nada precisa mudar!” (M5)

CONCLUSÃO

Com a confirmação do diagnóstico, as mulheres deste estudo se depararam com uma nova realidade, a de ter câncer de mama, uma doença estigmatizante, que gerou dúvidas e medos em relação ao presente e ao futuro. Elas se sentiram “perdidas”, sem saber o que fazer, como agir diante do desconhecido e da “sentença de morte” que se lhes apresentava a partir de então.

Após terem sido encaminhadas ao REMA, começaram a entender que havia uma forma de enfrentar essa dura realidade, com um pouco menos de sofrimento.

No início não compreendiam bem como isso iria se dar, mas a continuidade de comparecimento ao serviço de reabilitação fez com que elas se descobrissem como membros do grupo e acolhidas, tanto pelas outras mulheres como pelos profissionais, e sentiram nestes últimos uma verdadeira preocupação em atender todas as suas necessidades físicas, emocionais e psicossociais.

Nesse momento entenderam, então, que ali poderiam encontrar alento para sua dor física, mas também emocional e social. Conseguiram compartilhar experiências, compreender a importância de dividir seus problemas com o grupo, e tanto pedir como oferecer ajuda. Entenderam que no grupo havia um espaço para elas e para todas as outras que ali estavam.

Compreenderam que não estavam sozinhas em sua dor. Encontraram um grupo de “iguais”, e sentiram-se à vontade para compartilhar experiências,

criar novas amizades e até mesmo uma nova família. Conseguiram ressocializar-se.

Reconheceram-se mais fortes para enfrentar o câncer, sentiram que podiam melhorar e que podiam e deviam participar de sua reabilitação, chegando a modificar comportamentos e maneiras de pensar sobre a doença e suas consequências, sobre as pessoas e sobre si mesmas.

Elas reconheceram o serviço de reabilitação, ou seja, o grupo de mulheres e profissionais, como o grande responsável pelas mudanças positivas que ocorreram em sua vida; conseguiram lidar melhor até mesmo com as questões da própria finitude e manifestaram a apropriação do senso crítico, quando propuseram, ainda que de forma discreta, algumas sugestões para aprimoramentos na assistência oferecida pelo REMA.

O REMA é o lugar onde encontram ânimo para seguir a vida, com segurança para rir e chorar, falar e calar, ouvir e ser ouvida, sem reprimendas. Consideram um privilégio poder desfrutar de tudo o que serviço de reabilitação oferece, inclusive atividades de lazer e sem gastos financeiros.

A oportunidade de participar de um serviço de reabilitação integral do câncer de mama, o REMA, fazer parte desse grupo, significa para as participantes do presente estudo um presente de Deus, a chance de vislumbrar uma nova vida.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. M. A reabilitação de mulheres com câncer de mama: uma análise descritiva no Núcleo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Reabilitação de Mastectomizadas. Tese [livre docência]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2006. 104 páginas.

ALMEIDA, A. M. et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo v. 9, nº 5, p 63-69, 2001.

BARACHO, E. **Fisioterapia aplicada a obstetrícia, aspectos de ginecologia e neonatologia**. 3 ed., Rio de Janeiro, MEDSI, 2002.

BARBOSA, R. C. M.; XIMENES, L. B.; PINHEIRO, A. K. B. Mulher mastectomizada: desempenhos de papéis e redes sociais de apoio. **Rev. ACTA Paulista de Enfermagem**. V.17, nº1, p 18-24, 2004.

BARDIN, L. **História e Teoria**. In: **Análise de Conteúdo** (L. Bardin), pp. 11-46, Lisboa: Edições 70. 1998.

BARROS, A. J.; LEHFELD, N. A. S. **Pesquisa Científica**. 3.ed., São Paulo: Markson Books, 1986.

BRASIL, INCA - Instituto Nacional de Câncer, Ministério da Saúde. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1793. Acesso em: 23 jan. 2011.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Atenção à Saúde. [INCA] Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2010, 2011: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Estimativas 2008: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. IEC: Informação educação e comunicação. Brasília: IEC/Projeto Nordeste/Ministério da Saúde; 1996

CAMARGO, M. C.; MARX, A. G. **Reabilitação física no câncer de mama**. 1ª Ed. São Paulo. Roca: 2000. 173p

CHECHIM, P. L.; SELLI, L. Mulher com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta . **Rev. Brasileira de Enfermagem** v.60 n°2 p 145-49, 2007.

CHO O. H.; YOO, Y. S.; KIM, N. C. Efficacy of comprehensive group rehabilitation for women with early breast cancer in South Korea. **Nursing and Health Sciences**. v. 8, p. 140–146, 2006.

COLOSIA, A. D. et al. A review and characterization of the various perceptions of quality cancer care. **Wileyonlinelibrary.com**. October, 2010

DeLisa, J.A. A history of cancer rehabilitation. **Cancer Supplement**, v.92, n.4, p. 970-4. August 2001.

DISEASE CONTROL AND PREVENTION (USA) A National Action Plan for Cancer Survivorship: Advancing Public Health Strategies. Department Health and Human Service. April, 2004.

DUARTE, T. P.; ANDRADE A. N., Enfrentando a Mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas a sexualidade. **Revista Estudos de Psicologia**, v.8 n°1, p 155-163, 2003.

EDELMAN, S., CRAIG, A., KIDMAN, A. D. Group intervention with cancer patients: efficacy of psychoeducational versus supportive groups. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 18, n. 3, p. 67-85, 2000.

FERNANDES, A. F. C., et al. O significado do grupo de autoajuda na reabilitação da mulher mastectomizada, **Revista mineira de enfermagem**, v 9, nº 1, p 47-51, 2005.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

FÖLDI, E.; FÖLDI, M., **Lymphoedema**: methods of treatment and control. Australia: Lymphoedema Association of Victoria, 1993.

FONSECA, J. P. **Luto antecipatório. Campinas**: Livro Pleno, 2004

FORS, A.E. et al., Psychosocial interventions as part of breast cancer rehabilitation programs? Results from a systematic review. **Psycho-Oncology**, 2010

FREDETTE, S. L. F., Breast cancer survivors: concerns and coping. **Cancer Nurs**, v 18 nº1, p 35-46, 1995

GAMBOSI J. R., Recovering from cancer: a nursing intervention program recognizing survivorship. **Oncol Nurs Forum**, v 17, nº 2, p 215-19, 1990

GOFFMANN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1988.

GOMES, F. A. et al., Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama. **Revista Enfermagem UERJ**, v 11 nº3, p 292-295, 2003

GOTTLIEB, B. H., WACHALA, E. D. Cancer support groups: a critical review of empirical studies. **Psycho-Oncology**, nº 16, p 379-400, 2007.

GUITIÉRREZ, M. G. R. et al. Adesão de mulheres mastectomizadas ao início precoce de um programa de reabilitação. **Acta Paulista de Enferm.** v. 20, n.3, p. 249-57, 2007.

HENOCH, I., DANIELSON, E. Existential concerns among patients with incurable disease and interventions to meet them: An integrative literature review. **Psycho-Oncology**, nº 18, p 225-236.

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro, Ed. Objetiva, 2001.

JUÁREZ, G. M. R. Reabilitação em Oncologia: análise de conceito. [Dissertação de mestrado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003. 115p.

KLIGMAN L. et al., The treatment of lymphedema related to breast cancer: a systematic review and evidence summary. **Support Care Cancer**, v 12, p 421–43, 2004;

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

MAGUIRE, et al., **Treatment of depression in cancer patients**. Acta Pschiatr scand 72(supple.320): 81-84, 1985.

MALUF, M.F. M.; MORI, L. J.; BARROS, A. C. S. D., O Impacto psicológico do câncer de mama. **Revista Brasileira de Canceriologia**, v.51,nº2, p 149-154, 2005.

MAMEDE, M. V. **Reabilitação de Mastectomizadas: um novo enfoque assistencial**. Tese [Livre docência]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1991. 140 p.

MELCHIOR, F. O. **Efeitos da ginástica postural global do método Isostretching na recuperação dos movimentos de flexão e abdução do braço homolateral à cirurgia, de mulheres tratadas de câncer de mama.** 2007. 54 f. Dissertação (Mestrado em Fisioterapia) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed., São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE [INCA] **Controle do Câncer:** uma proposta de integração ensino-serviço. 2ª ed., Rev Atual, Rio de Janeiro: Pró Onco, 1993.

OMAR, M. A., SCHIFFMAN, R. F., BINGHAN, C. R. Development and Testing of the Patient Expectations and Satisfaction with Prenatal Care Instrument. **Research in Nursing & Health**, 24, 218-229, 2001.

PANOBIANCO, M. S et al., Experiência de mulheres com linfedema pós-mastectomia: significado do sofrimento vivido. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13, n. 4, dez. 2008.

PANOBIANCO, M. S.; MAMEDE, M. V., Complicações e intercorrências associadas ao edema de braço nos três primeiros meses pós mastectomia. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v10, nº4, p 544-551, 2002.

PEREIRA, S. G. et al. Vivencias de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 59, nº6, p 791-795, 2006.

PARKIN, D. M. et al. Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide. Global cancer statistics, 2002. **CA Cancer Journal for Clinicians**, USA, n.55, p.74-108, 2005.

PARKIN, D. M.; FERNANDEZ L. M., Use of statistics to assess the global burden of breast cancer. **Breast Cancer Journal**;12(Suppl 1):S70–S80, 2006.

PETERSSON, L. M. et al. Group rehabilitation for cancer patients: satisfaction and perceived benefits. **Patient Education and Counseling**. v.40, n. 3, p. 219-29, 2000.

PINHEIRO, C. P. O et al. **Redescobrimos a vida**. Campinas, SP: Saberes Editora, 2010. 103p.

PINHEIRO, C. P. O. et al. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, v 16, nº 4, 2008

PINHO, L. S. et al., Câncer de mama: da descoberta a recorrência de doença. **Revista eletrônica de Goiânia**, v 9, nº1. p 154-65, 2007

POLIT, D. E.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Tradução Regina Machado Garaz. 3. ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

POPIM, R. C., BOEMER, M. B. Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.13, nº5 p.677-85, 2005.

RODRIGUES, D. P.; SILVA, R. M.; FERNANDES, A. F. C. O processo adaptativo de mulheres mastectomizadas: grupo de apoio. **Rev Enferm UERJ**, v. 11, n. 1, p.64-9, 2003

ROSSI, L.; SANTOS, A., Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Revista Psicologia Ciências e Profissão**, v 23, nº4, p 32-41, 2003.

SANTOS, M. S. M., Utilização do estesiômetro de Semmes-Weinsten na avaliação da sensibilidade pós-linfadenectomia axilar. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

SASAKI, T. Cancer de mama. In: CAMARGO, M. C.; MARX A. G. **Reabilitação Física no Câncer de Mama**. 1ª edição. São Paulo: Roca, 2000, cap. 2, p. 17- 34. 2000.

SILVA, A. L. A. C. S. et al., Atividades grupais em saúde coletiva: características possibilidades e limites. *Revista de Enfermagem da UERJ* v 11, nº18, p 18-23, 2003

SILVA, G.; SANTOS, M. A. “Será que não vai acabar nunca?": perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 3, set. 2008

SONTAG, S. **A Doença como metáfora**. 1.ed, Rio de Janeiro: Graal, 1984.

STRATMAN, H. et. al, Estimating live expectancy and related probabilities in screendetected breast cancer patients with restricted follow-up information **Statistics in Medicine**, v 23, p 431-448, 2004.

VARELA, B. et al., Afrontando la posibilidad de tener cancer de mama. **Ciencia y Enfermeria**, v 13, nº.2, p.33-40, 2007.

VIERA C. P.; LOPES M. H. B. M.; SHIMO A. K. K., Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama **Revista da Escola de Enfermagem da USP** v 23, nº 2, p 311-316, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Impairments, disabilities and handcapas: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneve, 1980.

ZIMERMAN, D. E. Fundamentos básicos das grupoterapias: Porto Alegre: Artes médicas Sul, 2000. Cap. 6 e 7.

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa que tem a intenção de mostrar a importância de grupos de apoio e reabilitação na vida de mulheres que têm ou tiveram câncer de mama. Sua participação é importante, pois os resultados deste estudo poderão aprimorar seu atendimento e o das outras mulheres que freqüentam o REMA. Para participar você deverá dar uma entrevista, que será gravada, sobre a sua experiência no REMA, com duração de aproximadamente 30 minutos. Caso aceite participar, garantimos que sua identidade será mantida em segredo, assim como qualquer informação que considerar secreta. Os dados desse estudo serão somente utilizados para a elaboração de trabalhos e publicações científicas. Assumimos o compromisso de lhe esclarecer qualquer dúvida com relação a pesquisa, de informar sobre os resultados e os benefícios que podem vir dela. Essa pesquisa não envolve riscos à sua saúde e não lhe trará gastos. Você poderá recusar-se a participar ou deixar de participar em qualquer momento, mesmo que a pesquisa já esteja em andamento, sem qualquer prejuízo ao seu tratamento aqui no REMA. Essa pesquisa tem como título: “Mulheres com câncer de mama: o significado de participar de um grupo de reabilitação, na perspectiva delas”. Meu nome é Anna Helena Junqueira Franco e este é meu projeto de pesquisa para obtenção do título de Mestre pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Minha orientadora é a Profª Drª Marislei Sanches Panobianco. Endereço e telefone para contato: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902 - (16) 3630-9793. e.mail: lancahelena@usp.br

Nome da participante _____

Assinatura da participante _____

Anna Helena Junqueira Franco _____

Marislei Sanches Panobianco _____

Apêndice B

Instrumento de coleta de dados

Iniciais do nome: _____

Data de nascimento: _____

Ocupação: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Tipo de cirurgia: _____

Data de cirurgia: _____

Tratamento com Radioterapia () Sim () Não

Há quanto tempo? _____

Tratamento com Quimioterapia () Sim () Não

Há quanto tempo? _____

Data de 1º comparecimento ao REMA: _____

Questões Norteadoras:

O que é para você participar do Rema?

Fale-me um pouco da sua experiência no Rema.

O que mudou na sua vida após participar do Rema?

Quando chegou ao núcleo pela primeira vez o que você imaginava que encontraria?

Como você acha que suas experiências no grupo lhe ajudaram?

Você acha que mudou após participar do núcleo? Como? Por quê?

Sobre os atendimentos profissionais, qual a sua opinião?

O que mais fez falta neste tempo em que você frequenta o Rema?

O que a sua família pensa de você participar do Rema?

O que mais você acha que o Rema poderia lhe oferecer?

Caso pudesse mudar alguma coisa no serviço, o que mudaria? Por quê?

Você recomendaria o serviço para alguma pessoa da sua família?

O que acha que falta no Rema?

Você tem mais alguma coisa a acrescentar?