UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de
mama

Marislei Sanches Panobianco

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção
do Título de Doutor pelo Programa de
pós-graduação, nível Doutorado em
Enfermagem em Saúde Pública, inserido
na linha de pesquisa Assistência à Saúde
da Mulher no Ciclo Vital.

RIBEIRÃO PRETO
2002

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de
mama

Marislei Sanches Panobianco

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção
do Título de Doutor pelo Programa de
pós-graduação, nível Doutorado em
Enfermagem em Saúde Pública, inserido
na linha de pesquisa Assistência à Saúde
da Mulher no Ciclo Vital.

Orientadora: Profa. Dra. Marli Villela Mamede

RIBEIRÃO PRETO
2002

Ficha Catalográfica

Preparada pela Biblioteca Central do Campus Administrativo de Ribeirão Preto
/USP.

Panobianco, Marislei Sanches
O significado do linfedema para mulheres com
câncer de mama, 2002.
137 p. 29,7 cm.

Tese de Doutorado, apresentada à Escola
de Enfermagem de Ribeirão Preto. USP, 2002.
Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Marli Villela. Mamede

1.Linfedema 2. Câncer de mama, 3 Interacionismo
Simbólico

Data da defesa: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof^ª Dr^a Marli Villela Mamede

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof^ª Dr^a Miriam Aparecida B. Merighi

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof^ª Dr^a Maria José Clapis

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof^ª Dr^a Ana Maria de Almeida

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof^ª Dr^a Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira

Julgamento _____ Assinatura: _____

Este estudo é dedicado a pessoas que têm um significado especial em minha vida:

Meus pais, Antonia e Ivonir, pelo amor, apoio e atenção que me dedicam, em todos os momentos.

Meu marido, Beto, companheiro e amigo, em todas as circunstâncias, pela força de seu amor, que me impulsiona, sempre, em busca de novos desafios.

Nossos filhos, Roberto e Henrique, nosso grande tesouro, por entenderem e respeitarem os momentos em que precisei estar sozinha nesse caminhar.

Meu irmão, Wellington, e minha cunhada, Marta, pelo incentivo ao meu crescimento profissional.

Meus sobrinhos, Daniel e Paula, pela alegria que me transmitem.

Meus agradecimentos

Às professoras Ana Maria de Almeida e Maria José Clapis, que me acompanham e orientam com dedicação, desde o trabalho de mestrado.

Às professoras Maria de Lourdes S. M. Ferreira e Miriam Aparecida B. Merighi, pelas importantes sugestões para o aprimoramento deste trabalho.

À Maria Antonieta Spinoso Prado, grande companheira, sempre disposta a me ouvir e me auxiliar, principalmente durante a execução deste trabalho.

À Maria Cristina Meirelles, amiga que compartilhou comigo as alegrias e dificuldades do doutorado.

A Flávia Gomes, Lenita Guidorizzi e Silvia Martins de Andrade, pela amizade e pela força positiva.

Ao grupo de profissionais do REMA, pelo companheirismo.

Aos funcionários do Departamento MISP, da Seção de Pós-Graduação, da Sala de Leitura, desta Escola, pela atenção dispensada.

À Márcia Aparecida Bellotti, pela disponibilidade e atenção, na revisão das citações e referências bibliográficas.

À CAPES, pelo apoio financeiro, na concessão de bolsa de estudo.

A todos que colaboraram na construção deste trabalho, seja na elaboração das idéias, ou dedicando sua amizade.

ESPECIALMENTE

A Deus, pelo dom da vida, pela luz nos meus caminhos, pela direção dos meus passos.

À Marli, que na trajetória para a execução deste trabalho, caminhou ao meu lado, orientando-me com dedicação, carinho e amizade, transmitindo-me importantes conhecimentos, com a simplicidade de alguém que é muito especial.

Às mulheres do REMA, em especial àquelas que participaram deste estudo, por todos os ensinamentos que me transmitem, através de suas experiências de vida.

*“Nenhum de nós pode programar a vida como linha reta
imutável, inflexível... A cada instantes as surpresas rebentam e
temos que ter humildade e imaginação criadora para ir
salvando o essencial através do inesperado de cada instante...”*
(D. Helder Câmara)

FICHA TÉCNICA*

Revisão gramatical: Prof. Vitório Barato Neto

Tradução do resumo para inglês e espanhol: Carla Ventura

Digitação: Marislei Sanches Panobianco

Formatação final: Maria Antonieta Spinoso Prado

Revisão das Referências e Citações Bibliográficas: Márcia Aparecida Bellotti

Serviço de Encadernação e Reprografia: Encadernação e Tip. Valmar Ltda.

APOIO

CAPES: Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior

* Este trabalho foi realizado segundo as normas:

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. **Diretrizes para apresentação de teses e dissertações à USP**: documento eletrônico ou impresso. São Paulo: SIBi/USP, 2001.

SUMÁRIO

RESUMO

SUMMARY

RESUMÉN

1.INTRODUÇÃO	1
2. OBJETIVO.....	12
3.REFERENCIAL TEÓRICO	13
3.1 Interacionismo Simbólico	13
4.TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	17
4.1 Contexto do estudo.....	17
4.2 Sujeitos do estudo	23
4.3 Coletando os dados	24
4.4 Caracterizando das mulheres estudadas	25
4.5 Conhecendo as mulheres com linfedema.....	26
4.6 Analisando os dados.....	43
Análise de Conteúdo	43
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
5.1 Categorias Analíticas	49
5.1.1 O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas.....	49
5.1.2 O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo	68
5.2 O significado do linfedema na voz de um grupo de mulheres.....	88
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	94
ANEXOS	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	130
BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	137

RESUMO

PANOBIANCO, M.S. **Significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama.** 2002. 137p. Tese Doutorado- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Estudo qualitativo que buscou, à luz do Interacionismo Simbólico, compreender o significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama, na relação consigo mesmas, com os outros e com o mundo. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas e prontuários de 14 mulheres com linfedema de braço pós-cirurgia por câncer de mama, que freqüentam um serviço especializado em reabilitação pós-mastectomia. Procurou-se identificar unidades temáticas pela Análise de Conteúdo, nas seguintes categorias: 1- significado do linfedema, na relação consigo mesmas e 2- na relação com os outros e com o mundo. Na relação consigo mesmas, o linfedema significou preocupação com o aumento do volume do braço e complicações, mudança de hábitos, dificuldades diversas, alterações emocionais e busca de justificativas para a presença do linfedema, concluindo que ele é um problema estigmatizante. Na relação com os outros e com o mundo, elas indicaram instituições como a ciência, o trabalho, a família, os serviços de saúde e a sociedade, na construção do significado do linfedema, e reconheceram-se como tendo um corpo diferente pelo aumento do volume do braço, o que as torna pessoas estigmatizadas. Porém, revelam sinalizações de possibilidades de ações dos outros e inscrevem a criação de novos instrumentos sociais, o que evidencia sinais de mobilização para a construção de um mundo simbólico mais positivo e rico em contribuições.

Palavras-chave: Linfedema, Câncer de Mama, Interacionismo Simbólico

SUMARY

PANOBIANCO, M.S. **The meaning of lymphedema in the life of women with breast cancer**. 2002. 137p. Doctoral Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing.

This qualitative study aimed at, in the light of Symbolic Interactionism, understanding the meaning of lymphedema to women with breast cancer, observing their relations with themselves, with others and with the world. Data were obtained through interviews and record analysis with 14 women with lymphedema in the arm after the breast cancer surgery who attended a service specialized in post-mastectomy rehabilitation. The author searched to identify thematic units through Content Analysis in the selected categories: 1- the meaning of lymphedema in relation to themselves and 2- in relation to others and to the world. With respect to themselves, the lymphedema meant concern with the arm increasing volume and complications, habit changes, several difficulties, emotional alterations and the search for justifications about the presence of the lymphedema, concluding that it is a stigmatizing problem. Regarding the others and the world, they indicated institutions such as science, work, family, health services and society, in the construction of knowledge on lymphedema, and recognized themselves as having a different body due to the increase in arm volume, transforming them in stigmatized people. However, they revealed signs for possibilities of others' actions and for the creation of new social instruments, evidencing signs of mobilization for the construction of a symbolic world more positive and rich in contributions.

Key words: Lymphedema, Breast cancer, Symbolic Interactionism

RESUMÉN

PANOBIANCO, M.S. **Significado del Linfedema en la vida de mujeres con cáncer de mama**. 2002. 137p. Tesis Doctorado – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo.

Estudio cualitativo que buscó, a luz del Interaccionismo Simbólico, comprender el significado del linfedema en la vida de mujeres con cáncer de mama, en relación a ellas mismas, con los otros y con el mundo. Los datos fueron obtenidos por medio de entrevistas y prontuarios de 14 mujeres con linfedema en el brazo después del cirugía por cáncer de mama, que frecuentan un servicio especializado en rehabilitación post mastectomía. Se procuró identificar unidades temáticas por medio del análisis de contenido en las categorías seleccionadas: 1- significado del linfedema en la relación con ellas mismas y 2 – en la relación con los otros y con el mundo. En la relación con ellas mismas, el linfedema significó preocupación con el aumento del volumen del brazo y complicaciones, cambio en los hábitos, dificultades diversas, alteraciones emocionales y buscar justificaciones para la presencia del linfedema, concluyendo que es un problema estigmatizante. En la relación con los otros y con el mundo, ellas indicaron instituciones como la ciencia, el trabajo, la familia, los servicios de salud y la sociedad, en la construcción del significado del linfedema, y se reconocieron en un cuerpo diferente por el aumento del volumen del brazo, el que las torna personas estigmatizadas. Todavía, revelan indicaciones de posibilidades de acciones de los otros e inscriben la creación de nuevos instrumentos sociales, lo que evidencia señales de movilización para la construcción de un mundo simbólico más positivo y rico de contribuciones.

Términos clave: Linfedema, Cáncer de mama, Interaccionismo Simbólico

1 INTRODUÇÃO

As mulheres com câncer de mama passam por momentos e períodos difíceis: a descoberta do nódulo, na maioria das vezes, feita por elas próprias; a dúvida em relatar ou não à família o que está acontecendo com elas; o momento em que fazem esse relato; a procura pelo serviço médico; a realização dos exames diagnósticos; a espera pelos resultados dos exames; a confirmação do diagnóstico de câncer; o período pré-operatório; os tratamentos neo-adjuvantes e adjuvantes, como quimioterapia e radioterapia; a realização do procedimento cirúrgico; a recuperação da cirurgia; a possibilidade do linfedema; a incerteza da recorrência da doença.

Nossos primeiros contatos com mulheres portadoras do câncer de mama aconteceram nos oito anos em que trabalhamos como enfermeira de uma unidade de internação em Ginecologia em um hospital geral, e nos últimos sete anos em que temos atuado como membro da equipe do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas – REMA, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

O REMA busca implementar uma assistência integral às mulheres com câncer de mama, visando a sua reabilitação física, psicológica, emocional e sua reintegração social.

Como membro da equipe do REMA, temos a oportunidade de detectar alguns dos problemas e preocupações que mais afligem essas mulheres. Aí enquadra-

se o linfedema do membro superior homolateral à cirurgia, que tem sido para nós um constante desafio e tema de vários estudos, como lembra Almeida (1997).

Esta preocupação tem fundamento, uma vez que o linfedema é uma complicação séria que atinge grande número de mulheres mastectomizadas, ainda que a verdadeira incidência seja desconhecida. As causas e a época de seu aparecimento são várias, e não se encontrou uma forma de tratamento que seja totalmente eficaz.

Edema linfático ou linfedema é a tumefação dos tecidos moles, pelo acúmulo de líquido intersticial, rico em proteínas, causado por uma deficiência na circulação do fluxo linfático, combinada com uma insuficiente proteólise extralinfática das proteínas plasmáticas (Földi & Földi, 1993).

A presença de qualquer edema pressupõe que foi ultrapassada a capacidade máxima do sistema linfático.

No tratamento do câncer de mama, quando são removidos ou danificados nódulos e vasos, o transporte linfático fica prejudicado e o fluido linfático, rico em proteínas, fica acumulado nos espaços intersticiais dos tecidos ao redor do local cirúrgico, estendendo-se ao braço, tronco e tecidos remanescentes da mama no lado afetado (Price & Purtell, 1997).

Sabe-se que o acúmulo de proteínas provoca inflamação e infecções. Além disso, o linfedema, quando não for curado e persistir, pode desencadear um linfangiossarcoma, tumor raro, porém freqüentemente letal e refratário a todos os tipos de tratamento (Golematis et al., 1975; Vogelfang, 1995; Price & Purtell, 1997).

O linfedema pós-tratamento para o câncer de mama diminui a capacidade de distensibilidade do tecido subcutâneo das estruturas envolvidas, como ombro,

cotovelo, pulso e mão do lado comprometido, prejudicando assim a amplitude de movimento. A diminuição da amplitude articular, além do aumento da tensão líquida no tecido subcutâneo, poderá causar sintomas, que variam desde um simples incômodo a uma forte dor no braço com linfedema. A diminuição da amplitude articular e a dor poderão prejudicar a mulher na realização de suas tarefas diárias, em casa e no trabalho (Brennan et al., 1996; Sasaki & Lamari, 1997).

Além disso, o linfedema compromete a saúde cutânea e subcutânea, aumenta o risco de infecção com ferimentos e diminui a capacidade de regeneração do tecido.

Quanto à consideração de que se está diante de um linfedema, Mamede (1991) refere que vários autores somente consideram edema significativo aquele cuja diferença de medidas, quando da realização da cirtometria* dos membros superiores, for igual ou maior que 3 cm.

Humble (1995), no entanto, estabelece que a simples diferença de 1 a 1,5 cm caracteriza um diagnóstico de linfedema, e apresenta uma classificação. A uma diferença inferior a 3 cm, considera o linfedema leve; de 3 a 5 cm, moderado; e linfedema severo, quando há uma diferença superior a 5 cm, a partir da cirtometria de ambos os membros.

Para Haagensen (1989), a gravidade do linfedema é variável, e quando essa diferença não exceder muito os 3 cm, pode ser classificado como moderado, porém, com a possibilidade de se agravar com o aumento dessas medidas.

* Cirtometria é a medida circular dos membros superiores com pontos de referência fixos, para cada cliente, com o intuito de verificar a existência e o grau de linfedema. (Beuttenmuller, L. Mastectomia - fisioterapia em mastectomizadas, 1985).

Até o momento não existe um padrão universal para a mensuração do linfedema, e isso contribui para uma confusão a respeito da incidência, que se apresenta muito variada (Földi et al., 1989). A literatura mostra uma variação que vai de 3 a 42% (Mamede, 1991), chega a 80% em alguns estudos (Segerstron et al., 1992; Brennan et al., 1996), mas a média, inclusive em nosso país, mantém-se em torno de 40% (Vogelfang, 1995; Brorson, 2000).

Realizamos um levantamento no período de 1989 a 1995, em um serviço especializado, e verificamos que, das 344 mulheres atendidas, 43 delas (16%) já haviam chegado ao serviço com linfedema de 3 a 4,5 cm, e 27 (63%) dessas 43 mulheres não tinham ainda completado três meses de pós-operatório (Panobianco, 1998).

A respeito das causas do aparecimento do linfedema pós-cirurgia por câncer de mama, ele pode ser secundário à dissecação axilar extensa (Kissin et al., 1986); pode resultar dos efeitos diretos de um tumor nos vasos linfáticos, ou, indiretamente, das terapias antineoplásicas, e, ainda, de metástases na área axilar (Brennan et al., 1996). Dentre os fatores de risco para o linfedema, estão ainda a idade acima de 60 anos, a obesidade e a infecção (Segerstron et al., 1992), além do seroma, da celulite, da linfangite e da demora na cicatrização da ferida cirúrgica (Panobianco, 1998).

O linfedema pode aparecer em qualquer época após a cirurgia. Na presença de linfoestase, para evitar instalação do edema, o organismo utiliza-se de “mecanismos de defesa” compensadores. Na maioria dos casos, a compensação é consequência de um equilíbrio que pode ser alterado a qualquer momento, por “gatilhos” que disparam o início do linfedema. Os mais comuns são: “esgotamento” do mecanismo compensador; fibroesclerose dos linfáticos, por “envelhecimento”;

secção cirúrgica de vasos coletores; infecções; excessivo esforço muscular; exposição a altas temperaturas; alterações de pressão atmosférica (ex.: viagens aéreas prolongadas) (Vogelfang, 1995).

Para o tratamento do linfedema, a linfoterapia é a técnica mais empregada atualmente. Está fundamentada na fisiopatologia do sistema linfático e nos conhecimentos e experiências mundiais mais atualizados em Linfologia, utilizando vários recursos, como: linfodrenagem manual, enfaixamento compressivo funcional, cinesioterapia específica, cuidados com a pele, automassagem linfática e uso de contenção elástica (Camargo & Marx, 2000).

O emprego desta técnica, também utilizada no REMA, tem indicado os melhores resultados na redução do linfedema pós-mastectomia. No entanto, o sucesso do tratamento depende de múltiplos fatores, e a redução total do edema ainda é um grande desafio a ser transposto. Outra dificuldade encontrada é a manutenção do resultado obtido com a realização do tratamento.

Além dos problemas físicos, o linfedema apresenta aspectos negativos nas esferas emocional e psicossocial, interferindo na auto-estima e alterando a imagem corporal.

Relatos de experiências de mulheres com linfedema mostram que algumas delas apresentam depressão, ansiedade e mudanças prejudiciais à sua intimidade, ao seu trabalho e às suas relações sociais. A natureza crônica do linfedema leva a sentimentos de angústia, e a resposta efetiva mais comum de viver com esta complicação pós-cirúrgica é a de frustração, pois nenhuma forma de tratamento alivia inteiramente o edema do braço (Carter, 1997).

Podemos perceber prejuízos significantes nas áreas profissional, doméstica, social e nos relacionamentos sexuais, além de desajustes psicológicos e morbidade psiquiátrica, nos resultados do trabalho de Tobin et al. (1993), quando aplicaram a *Psychosocial Adjustment to Illness Scale* (PAIS), num estudo com 50 mulheres com linfedema pós-tratamento para o câncer de mama, em Londres, na Inglaterra.

Para Humble (1995), esses problemas ocorrem devido ao medo de progressão da doença, alterações de auto-estima e da imagem do corpo, assim como o prejuízo das funções físicas.

Nesse sentido, mulheres com risco de desenvolver linfedema devem ser identificadas, advertidas apropriadamente no estágio inicial, e encaminhadas a um serviço especializado. O acesso às informações por meio de pessoas treinadas, nesse estágio inicial, poderá minimizar problemas psicológicos e psicossociais (Woods et al., 1995).

Fica evidente a importância das ações preventivas no controle do linfedema, e autores referindo-se à qualidade de vida de mulheres mastectomizadas, consideram primordiais as orientações e cuidados em relação a essa complicação que se apresenta como uma experiência única e complexa, influenciando nas várias esferas da vida (Woods, 1993; Granda, 1994; Clapis, 1996).

No atendimento que prestamos às mulheres que freqüentam o REMA, procuramos sempre lembrá-las da importância dos cuidados com o braço, reforçando a necessidade de precaução contra acidentes, como queimaduras, arranhões, cortes, picadas de insetos e outros, que podem trazer prejuízos sérios, posteriormente. Estimulamos o autocuidado, orientando a automassagem, assim como a realização de

exercícios físicos específicos, o que auxilia na prevenção do linfedema (Mamede et al., 2000).

Acreditamos que a prática do autocuidado, conceituado por Orem (1985) como a “prática de atividades iniciadas e executadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar”, pode ajudar a mulher a valorizar-se, conhecer seu corpo e compreender melhor o que está acontecendo com ela.

Por meio de encontros grupais ou discussões em grupo, durante atendimento no REMA, procuramos trabalhar a dimensão emocional, deixando às mulheres um espaço para que possam expor seus sentimentos e esclarecer dúvidas acerca da doença, dos tratamentos, do autocuidado. É principalmente nesse momento que afloram os comentários sobre o linfedema, e surgem observações a respeito da etiologia, da prevenção e do tratamento, além da demonstração de sentimentos do grande incômodo causado por esta complicação pós-cirúrgica.

Os relatos das mulheres mastectomizadas nos encontros grupais do REMA, nosso conhecimento e experiência com câncer de mama, além de observações encontradas na literatura que trata do tema, levam-nos a questionamentos e a continuar os estudos e investigações em relação a essa complicação pós cirurgia por câncer de mama, e em especial aos transtornos emocionais decorrentes dela.

Estudo a respeito da dimensão psicossocial do linfedema pós-tratamento do câncer de mama, explorando as mudanças nas percepções de 40 mulheres, evidenciou que a preocupação com a imagem corporal foi um dos maiores problemas percebidos por elas (Woods, 1993).

A imagem corporal “reflete não só o quadro mental que alguém faz de si mesmo, como também a sua atitude diante de seu corpo com as várias partes e funções” (Dugas, 1984).

A percepção que cada um tem de seu corpo, ou seja, sua auto-imagem, é fundamental no relacionamento com o outro. O braço edemaciado altera essa auto-imagem e, com isso, dificulta o relacionamento (Woods et al., 1995).

Acreditamos que a preocupação com a imagem do corpo ocorra, principalmente pelo fato de o linfedema fazer com que o braço venha a ser o foco de atenção de outras pessoas, diminuindo a auto-estima, que “compreende a impressão que a pessoa tem de si e uma avaliação crítica” (Dugas, 1984); é um “juízo de valor pessoal que se expressa nas atitudes do indivíduo para consigo mesmo” (Alcalay & Milicic, 1991).

Estudiosos sobre o linfedema acrescentam que sua presença pode prejudicar o interesse pelas atividades sociais, dificultar a realização das tarefas em casa e no trabalho, e, muitas vezes, levar a mulher a ter de mudar o estilo de vestir-se, fatos que influenciam negativamente em sua qualidade de vida. O impacto do linfedema pode fazer lembrar a fase inicial do diagnóstico do câncer. A alteração da imagem do corpo que antes se dava pela mastectomia, faz-se agora, também, pela presença do edema no braço. Isso tudo pode levar a desajustes na área social, profissional e sexual para o resto da vida (Woods et al., 1995; Price & Purtell, 1997; Silva & Mamede, 1998).

Outros autores ainda identificam que, quando o linfedema é acompanhado de outras complicações, como bursite, celulite e dor no membro afetado, pode ocorrer um agravamento de todos esses fatores (Newman et al., 1996), além do que, na

presença do linfedema, ocorre uma exacerbação de doenças psiquiátricas (Erickson et al., 2001).

Em estudo detalhado com mulheres pós-operadas devido ao câncer de mama, Carter (1997) apresenta depoimentos em entrevistas, mostrando alto grau de morbidade psicossocial relacionada à presença do linfedema do braço homolateral à cirurgia. Houve casos de ansiedade moderada, sendo que algumas mulheres necessitaram de antidepressivos. Idéias suicidas e histórias de abuso de álcool e drogas, delas próprias ou de familiares, além de uma separação conjugal, também estiveram entre os relatos das mulheres entrevistadas.

Dentre as razões que mais angustiam as mulheres com linfedema, foram registradas, além da dificuldade na obtenção de sucesso total no tratamento dessa complicação, a desinformação e a insensibilidade dos médicos que não conheciam muito sobre as causas, nem sobre o tratamento do linfedema, e asseguravam-lhes que “o linfedema é um problema crônico” e que elas “deviam sentir-se felizes por estarem vivas”. Diante disso, acabavam por desenvolver seus próprios regimes de tratamento (Carter, 1997).

Em pesquisa sobre as complicações e intercorrências associadas ao edema de braço, Panobianco (1998) chama a atenção para a necessidade de novos estudos que possam fornecer uma melhor compreensão do desenvolvimento do linfedema, e como este interfere no cotidiano das mulheres que o apresentam como complicação pós-cirúrgica. Ressalta, ainda, a importância de um bom preparo dos profissionais da saúde, principalmente enfermeiras, que cuidam de mulheres com câncer de mama, para que possam orientá-las adequadamente quanto à reabilitação física, e,

principalmente, fornecer-lhes o apoio necessário no enfrentamento das questões emocionais e psicossociais que surgem em decorrência da doença.

No atendimento às mulheres do REMA, identificamos também que, apesar das melhoras nos resultados com o emprego adequado da linfoterapia, o tratamento do linfedema ainda é um desafio e, muitas vezes, leva as mulheres a desanimarem diante do sucesso parcial e do tempo dispendido, do incômodo causado pelo enfaixamento e pela contenção elástica, e a dificuldade na manutenção dos resultados do tratamento.

O retorno às atividades da vida diária deve ser uma meta no processo de reabilitação, embora se tenha consciência de que deve haver uma certa moderação. O limite deverá ser identificado pela própria mulher.

Os familiares mais próximos deverão ser conscientizados, no sentido de dar suporte à mulher com câncer de mama, poupando-a de comprometimentos futuros, ou amenizando os já existentes, tanto na esfera física como na emocional e psicossocial.

Tobin et al. (1993) identificaram entre mulheres com câncer de mama que as relações familiares se mantiveram sólidas, e o suporte familiar aumentava diante das dificuldades proporcionadas pelo linfedema.

Carter (1997) considera que, para algumas mulheres, conviver com o linfedema crônico é mais sofrido do que ter enfrentado o diagnóstico e o tratamento do câncer de mama, pois, assim, têm uma lembrança constante de que ainda não estão totalmente recuperadas.

Parece-nos claro, portanto, que os aspectos emocionais e psicossociais envolvendo mulheres com câncer de mama e linfedema de braço, merecem especial atenção de pesquisadores e profissionais da saúde que trabalham nessa área, para que se possa compreender o que acontece com as mulheres acometidas por esta complicação

pós-cirúrgica e, assim, aprofundar conhecimentos e oferecer-lhes melhor assistência, informações, orientações e apoio.

Apesar de toda essa complexidade dos fatores emocionais e psicossociais envolvendo o linfedema de braço pós-cirurgia por câncer de mama, há escassez de estudos que buscam a compreensão do verdadeiro significado do linfedema na vida das mulheres acometidas por esta complicação.

Constatamos, em publicações recentes, que vários autores, como Brorson (2000); Andersen et al.(2000); Tengrup et al.(2000); Kocak & Overgaard (2000); Hojris et al.(2000); e Majeski et al.(2000), reforçam nossas convicções de que o linfedema pós-mastectomia é uma complicação séria, que pode levar a inúmeros problemas de ordem emocional, diminuir a auto-estima, dificultar o relacionamento social e sexual. No entanto, suas preocupações maiores centram-se em apresentar os problemas físicos referentes à presença do linfedema, enquanto os aspectos emocionais e psicológicos são abordados de maneira menos detalhada.

Assim, a partir de nosso interesse pela temática e diante da percepção do sofrimento por que passam as mulheres com linfedema de braço pós-cirurgia por câncer de mama, procuramos neste estudo, compreender o significado do linfedema na perspectiva de quem o experimenta em suas vidas.

Acreditamos que resgatando as experiências das mulheres submetidas à mastectomia, e que apresentam o linfedema como complicação pós-cirúrgica é que poderemos estar atuando de maneira mais eficiente na orientação e nos cuidados prestados a essa clientela.

2 OBJETIVO

O objetivo dessa investigação é compreender o significado do linfedema na vida de mulheres mastectomizadas na relação consigo mesmas, com os outros e com o mundo.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Interacionismo Simbólico

Como nosso interesse nesse trabalho é compreender o significado do linfedema para mulheres mastectomizadas, optamos pelo interacionismo simbólico como referencial teórico. Entendemos que essa abordagem possibilita a compreensão do significado consciente da experiência de vida no contexto saúde-doença, e considera que um fenômeno tem sempre um significado que lhe é inerente e produto da interação social. À luz desse referencial, a manifestação do fenômeno dá-se por meio de uma interpretação consciente, ou seja, ele passa a ter significado para uma pessoa no momento em que ela o considera conscientemente, reflete e pensa sobre ele e, assim, o interpreta.

Por ser uma abordagem que trata do comportamento humano e da interação social, o interacionismo simbólico favorece o entendimento do significado que as pessoas dão às coisas no ambiente natural, e como elas transformam esses significados por meio do processo interpretativo.

Acreditamos, portanto, que, dando às mulheres mastectomizadas a oportunidade de expressarem o significado do linfedema em suas vidas, conseguiremos apreender a dimensão deste fenômeno para elas, na relação das mulheres consigo mesmas, com os outros e com o mundo.

O interacionismo simbólico originou-se com sociólogos clássicos americanos, dentre os quais se destaca George Herbert Mead (1863 – 1931),

psicólogo social e professor de filosofia da Universidade de Chicago, que, apesar de ter escrito muitos artigos, não se dedicou a escrever muitos livros. Alguns de seus discípulos e alunos é que se dedicaram a isso, como é o exemplo de Herbert Blumer, que foi quem criou o termo “interacionismo simbólico”, em artigo escrito em 1937 (Blumer, 1969).

A teoria de Mead apresenta três conceitos no processo de significação do fenômeno: mente, eu e sociedade, que se interagem num único processo, sua unidade básica de análise, “o ato social” (Littlejohn, 1982).

A condução básica no pensamento de Mead é a noção de que o homem é um ator, não um reator. O ato social tem um conceito amplo, que pode abranger quase todos os outros processos psicológicos sociais. O ato humano pode ser breve, ou pode ser a realização de um plano de vida. Os atos começam com um impulso; envolvem percepção e atribuição de significado, repetição mental e ponderação de alternativas, e consumação final (Littlejohn, 1982).

Nesse processo de significação, Charon (1989) afirma que os **símbolos** podem ser conceituados como uma classe de **objetos sociais**, que são estudados e definidos de acordo com seu uso, e representam aquilo que as pessoas concordam que eles poderiam representar. São usados intencionalmente para a comunicação entre os indivíduos e do indivíduo consigo mesmo.

Para que ocorra esta comunicação, ou seja, para que o ser humano seja capaz de interagir, ele deve possuir um “**self**”, que representa um organismo que não somente responde aos outros como a si mesmo, ou seja, o ser humano pode ser objeto de suas próprias ações dentro da sociedade. Ele faz uma comunicação consigo mesmo e isto acontece a toda hora (Blumer, 1969).

O “**self**” é formado por definições feitas por outros, e elas servirão de referencial para que o indivíduo possa ver a si mesmo.

Portanto, para o indivíduo tornar-se objeto de si mesmo, deverá ver-se de fora, o que só acontecerá se ele colocar-se na posição ou no papel de outros e vendo a si próprio ou agindo para si mesmo daquela posição, num processo chamado de “role taking” (Charon, 1989).

Mente é outro conceito central na abordagem interacionista. Para Mead, mente e cérebro são diferentes, uma vez que o cérebro tem a capacidade de guardar e manipular grande número de símbolos necessários para a mente, porém, os cérebros, não constituem a mente (Charon, 1989).

A **mente** é o mecanismo de controle sobre os símbolos, e surge no processo social somente quando ele tem direção ou está presente na experiência de qualquer indivíduo envolvido no processo. Ocorrendo a interação, o indivíduo torna-se autoconsciente e desenvolve uma mente. É desse modo que ele se torna conhecedor de suas relações e das relações dos outros indivíduos que participam na situação com ele, reagindo e interagindo, ou seja, conhecendo melhor a si e aos outros (Mead, 1977).

A **interação social** significa atores comunicando-se e interpretando um ao outro. Essa **interação social** pode, segundo Mead (1977), acontecer de duas formas, ou seja, pela “comunicação do gesto” ou pelo “uso de símbolos significantes”, e ainda, segundo Blumer (1969), essa interação pode ser “não-simbólica” ou “simbólica”.

A interação não-simbólica seria a que acontece quando se responde diretamente à ação do outro, sem interpretá-la, enquanto a interação simbólica envolve interpretação ou determinação do significado das ações dos outros.

Blumer (1969) afirma que o significado das coisas, eventos, fenômenos surge como resultado de orientações psicológicas internas das pessoas, mas tal significado é produto da vida social. Sendo assim, nenhum fenômeno pode ter significado independentemente da interação dos seres humanos, e os significados dos fenômenos são constantemente refinados e alterados.

De acordo com essas afirmações, Blumer propõe três premissas básicas que são a base do interacionismo simbólico (Haguet, 1995):

- 1- O ser humano age com relação às coisas na base dos sentidos que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos, instituições, idéias valorizadas, atividades dos outros e outras situações que o indivíduo encontra em sua vida cotidiana.
- 2- O sentido destas coisas é derivado, ou surge da interação social que alguém estabelece com seus companheiros.
- 3- Estes sentidos são manipulados e modificados por meio de um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra.

Tais premissas podem ser transportadas para as mulheres mastectomizadas, como: “à medida que elas expressam e interpretam o significado de conviver com o linfedema no seu cotidiano, isso lhes possibilita modificar tal experiência.”

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Contexto do estudo

Este estudo foi realizado no Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas – REMA, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O núcleo foi criado em maio de 1989 por um grupo de docentes da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, e funciona nas dependências desta instituição, às segundas, quartas e sextas-feiras, das 8 às 12 horas. Presta assistência a mulheres com câncer de mama encaminhadas pelos serviços de saúde da cidade ou região, ou mesmo pelas próprias mulheres que freqüentam o serviço.

A equipe que atua no REMA, é composta por docentes da área de ensino de saúde da mulher do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública; uma enfermeira que ocupa o cargo de especialista de laboratório; enfermeiras, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicóloga ligados ao programa de pós-graduação, mestrado e doutorado em enfermagem em saúde pública, e bolsistas de iniciação científica e apoio técnico, além de outros profissionais em estágio voluntário.

O principal objetivo do REMA é o de prestar uma assistência integral às mulheres com câncer de mama, pois compreendemos que a saúde vai além do biológico e que as necessidades da mulher mastectomizada englobam vários

aspectos, devendo ela ser assistida tanto na reabilitação física, quanto em relação às dificuldades nos níveis emocionais e psicossociais.

No que diz respeito à reabilitação física da mulher pós-cirurgia por câncer de mama, a grande preocupação é a de prevenir, aliviar ou eliminar a dor, a limitação articular e de movimentos, a alteração da sensibilidade, as complicações pulmonares, as alterações posturais e o aparecimento do linfedema.

O tratamento físico, combinado à educação para o autocuidado reduz significativamente o linfedema, melhorando a qualidade de vida, tanto no aspecto físico, como no emocional (Mirolo et al., 1995).

Mamede (1991) ressalta a importância de levar-se em consideração esses aspectos que podem afetar as atividades domésticas, sociais e profissionais da mulher mastectomizada.

Dessa forma, na assistência voltada à reabilitação física, oferecemos às mulheres que freqüentam o REMA: aparelhos como “roda” e “roldanas”, em que podem realizar exercícios individuais; ginástica em grupo, com música, orientada por um dos profissionais do REMA; atendimento com orientações e ações no controle do linfedema.

Neste controle do linfedema, a equipe atua em duas esferas, ou seja, na prevenção e no tratamento. A prevenção é realizada por meio de orientações para o autocuidado e para a automassagem, e também é realizada a avaliação mensal das medidas das circunferências dos braços, pela cirtometria. Para o tratamento, é seguido um protocolo que inclui linfodrenagem manual ou massagem para drenagem linfática (MDL), enfaixamento compressivo funcional (ECF), cinesioterapia

específica, cuidados com a pele, automassagem linfática e uso de contenção elástica (braçadeira).

A drenagem linfática manual (MDL) é uma técnica de massagem que visa ao aumento da atividade linfocinética nos canais linfáticos normais e ao relaxamento do tecido conjuntivo alterado (Földi et al., 1985). Inicia-se com o processo de *evacuação*, que, segundo Meirelles (1998), consiste em manobras suaves, em círculos, sobre as duas regiões ganglionares íntegras mais próximas, ou seja, na axila oposta e na região inguinal homolateral ao linfedema; segue com manobras em ondas nas regiões compreendidas entre os grupos ganglionares íntegros e a região edemaciada. Também devem ser massageadas as anastomoses linfolinfáticas entre os quadrantes da região dorsal.

O segundo passo da MDL é o processo de *captação*, que “empurra” o fluido do quadrante edemaciado para o quadrante normal. É feito com manobras em ondas no membro edemaciado, com o objetivo de direcionar o líquido para as regiões já descongestionadas (Meirelles, 1998).

Após a MDL, realizada pelo terapeuta, o braço é submetido ao enfaixamento compressivo funcional (ECF), que deve ser precedido por uma hidratação da pele, de preferência com um hidratante da própria mulher. O ECF tem como objetivo aumentar a pressão hidrostática intersticial. Inicia-se com a colocação de uma malha tubular, envolvendo todo o membro, e sobre a malha, uma espuma, e ataduras de pouca elasticidade e larguras variadas que envolvem, também, os dedos.

A cinesioterapia específica é realizada por meio de aparelhos como rodas e roldanas, e também por meio dos exercícios em grupo, como já citado anteriormente.

Os cuidados com a pele e com o braço, como um todo, ocorrem no sentido de manter a pele hidratada e íntegra, para prevenir o agravamento do linfedema e auxiliar em seu tratamento.

A automassagem linfática e a substituição do ECF pelo uso da braçadeira elástica fazem parte da fase de manutenção do tratamento.

A automassagem linfática consiste em realizar as manobras de *evacuação*, conforme é feito na MDL, com exceção da massagem nas anastomoses linfo-linfáticas entre os quadrantes da região dorsal, uma vez que, agora, é a própria mulher quem se massageia.

Com o objetivo principal de prestar assistência integral, compreendendo que a saúde vai além do biológico e que a recuperação da mulher mastectomizada não se dá somente com a reabilitação física, o REMA incorporou ao atendimento um grupo de discussão.

A convivência com um grupo que reúne pessoas com problemas semelhantes, proporciona uma experiência que pode desenvolver um clima de muito valor terapêutico, quando os participantes quebram barreiras criadas por sentimentos de solidão e isolamento (Munari & Rodrigues, 1997).

Acreditamos, portanto, ser esse um momento muito importante em que as mulheres podem falar sobre suas dificuldades, dúvidas e experiências com a doença, com os tratamentos, com as complicações, como o linfedema, por exemplo. Nessa dimensão do cuidado, elas têm, ainda, a oportunidade de compartilhar idéias e trocar experiências com pessoas que vivem problemas semelhantes aos seus.

Os encontros grupais ou grupos de discussão pautam-se, basicamente, em três focos principais, sendo que o primeiro é o de oferecer informações em relação ao câncer de mama, assim como às possibilidades de tratamento.

Nesta proposta, as mulheres são esclarecidas sobre quimioterapia e radioterapia, entre outros procedimentos terapêuticos. Outra perspectiva considerada pelos profissionais que atuam no serviço, refere-se às orientações acerca dos cuidados necessários com o braço homolateral à cirurgia. Aqui são discutidos os procedimentos, como automassagem, exercícios físicos e, ainda, as formas mais adequadas à continuidade das atividades da vida diária.

O segundo foco em que se pautam os grupos de discussão do REMA, é o de organizar atividades de lazer, tais como excursões, almoços e festas comemorativas, visando à socialização e dando oportunidade às usuárias de experiências novas a serem aproveitadas no seu cotidiano. Essas atividades proporcionam oportunidade à integração da família na reabilitação.

Os grupos visam a propiciar ainda, às mulheres mastectomizadas suporte e apoio no enfrentamento de questões relacionadas a temas diversos, como a solidão, o medo da morte, a dor, a incerteza da cura da doença, a perda da mama, a sexualidade, entre outros.

Quando os profissionais da equipe avaliam e constatarem demandas e necessidades psicossociais que não são apropriadas à discussão no grupo, são realizados atendimentos individuais ou são feitos encaminhamentos a serviços especializados.

Como os retornos são livres, as mulheres que se ausentam por mais de um ano das atividades do REMA, recebem cartas, telefonemas ou visitas domiciliares

para identificação dos motivos de seu afastamento. Tais visitas também são realizadas às mulheres que se encontram em fase terminal da doença ou com outro agravo à sua saúde que impedem seu comparecimento ao serviço.

Para maior embasamento da equipe de profissionais na coordenação do grupo de discussão, durante alguns anos realizamos supervisão de grupo com psicanalistas. Embora, atualmente, esse processo de supervisão esteja interrompido, ele foi muito importante para a percepção dos vários movimentos do grupo, como momentos de silêncio, posturas agressivas, passivas e até mesmo posturas de imposição de idéias, apresentadas por algumas mulheres.

Quinzenalmente, a equipe reúne-se para discutir os casos mais difíceis de reabilitação, tanto física como psicológica das mulheres que freqüentam o serviço, assuntos administrativos ou relacionados à integração da equipe, além da implementação de estudos e pesquisas.

É importante salientar que, na busca de aprimorar o atendimento do REMA e de compreender melhor as questões voltadas à mulher com câncer de mama, o grupo de profissionais vem realizando pesquisas, que se transformam em dissertações de mestrado, teses de doutorado e de livre-docência. Esses estudos contribuem com resultados importantes, que permitem a avaliação do trabalho e a implementação de ações.

Realizamos, ainda, as atividades de lazer que são organizadas e programadas durante os encontros grupais.

As mulheres que realizam o tratamento do linfedema devem comparecer três vezes por semana no núcleo de reabilitação, durante o período em que são

realizadas massagens para drenagem linfática e enfaixamento compressivo funcional do membro afetado.

O trabalho que realizamos no REMA, é muito gratificante. Ao mesmo tempo em que nos transporta para um mundo de dificuldades, leva-nos a uma visão mais ampla e mais humana da vida; leva-nos a compreender melhor o cotidiano das mulheres mastectomizadas, que nos ensinam muito com suas experiências.

4.2 Sujeitos do estudo

Por tratar-se de pesquisa qualitativa, o número de participantes esteve na dependência da saturação dos dados, ou seja, à medida que foram surgindo unidades de significação e repetição de conteúdos, completou-se a coleta.

Este trabalho foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (Anexo 1).

Fizeram parte do estudo 14 mulheres mastectomizadas inscritas no REMA, que apresentam linfedema de braço como complicação pós-cirúrgica, sem história de metástases ou recorrência da doença. Foram convidadas a participar do estudo aquelas que apresentavam uma diferença igual ou maior que 3 cm entre as medidas dos braços, quando da realização da cirtometria.

É importante ressaltar que todas as mulheres convidadas aceitaram participar da pesquisa, mediante documentação do seu interesse (Anexo 2), após terem sido esclarecidas sobre como seria realizado o estudo, sua justificativa e seus objetivos. Foram também orientadas quanto à garantia do sigilo dos dados fornecidos, assim como de que teriam total liberdade de interromper sua participação em qualquer momento.

4.3 Coletando os dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas (gravadas, e transcritas, posteriormente) que, segundo Minayo (1996), combinam perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. Suas qualidades consistem em enumerar de forma mais abrangente possível as questões que o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses ou pressupostos, advindos da definição do objeto de investigação.

Para a realização das entrevistas com as mulheres que apresentavam linfedema, iniciamos com a seguinte questão:

- 1) O que mudou na sua vida depois do aparecimento do linfedema?

Ao responderem à primeira questão, seguimos com outras questões auxiliares:

- 2) O que é que mais lhe incomoda em relação ao linfedema?
- 3) Com o aparecimento do linfedema, mudou alguma coisa em seu relacionamento com as pessoas dentro e fora de sua casa? O quê?
- 4) Se você pudesse dar uma definição, um significado para o linfedema, qual seria?
- 5) O que você tem feito para melhorar as dificuldades que o linfedema lhe traz?

Visando às características das mulheres participantes do estudo, foram também utilizadas informações dos prontuários do REMA, como: dados pessoais, tipo de cirurgia, tempo de cirurgia, etc.

4.4 Caracterizando as mulheres estudadas

As mulheres estudadas apresentam idade entre 38 e 77 anos, sendo que apenas cinco têm menos de 50 anos.

Quanto ao estado civil, dez são casadas e quatro são viúvas.

Dentre elas, a minoria, ou seja, quatro trabalham fora de casa, sendo uma coordenadora pedagógica, uma engenheira civil, uma administradora de empresa própria e uma vendedora autônoma.

Em relação ao nível de instrução, cinco mulheres completaram o ensino superior; uma tem ensino médio completo; seis não completaram o ensino fundamental e duas são analfabetas, sabendo apenas escrever o próprio nome.

Somente duas mulheres não residem em Ribeirão Preto, sendo procedentes de outras cidades do Estado de São Paulo.

Quanto ao tipo de cirurgia realizada, seis mulheres foram submetidas à mastectomia radical modificada à Patey; duas foram submetidas à mastectomia radical modificada à Madden; e uma à mastectomia radical à Halsted. Uma das mulheres é mastectomizada bilateralmente, sendo Halsted à direita e Patey à esquerda. Quatro mulheres realizaram cirurgias conservadoras, sendo duas com quadrantectomia e duas com tumorectomia, todas com dissecação axilar.

O tratamento cirúrgico para o câncer de mama desenvolvido por Halsted, em 1893, implementou a mastectomia radical, a remoção dos músculos peitorais maior e menor, e a dissecação dos linfonodos axilares (Brunner & Suddarth, 1998).

A mastectomia radical modificada à Patey consiste na retirada da mama e dissecação dos linfonodos axilares, na retirada do músculo peitoral menor e conservação do músculo peitoral maior. Esta técnica cirúrgica divulgada por Patey,

em 1932, foi a primeira contestação importante à mastectomia radical. Madden, em 1965, propõe uma nova técnica para a realização da mastectomia como tratamento para o câncer de mama, que preserva os músculos peitorais (Brunner & Suddarth, 1998).

A quadrantectomia e dissecação axilar consistem na extirpação do quadrante mamário que contém o carcinoma primário e remoção dos linfonodos axilares. A nodulectomia ou tumorectomia com esvaziamento axilar está traduzida em sua própria nomenclatura, uma vez que é a retirada do nódulo e a remoção dos linfonodos axilares (Mamede, 1991).

No que se refere aos tratamentos complementares à cirurgia, dez mulheres realizaram quimioterapia, dez realizaram radioterapia, e a hormonioterapia foi utilizada como tratamento em seis mulheres.

Em relação ao intervalo de tempo entre a realização da cirurgia da mama e o aparecimento do linfedema, quatro mulheres referem tempo de um ano; três apresentaram linfedema dois anos após a cirurgia; e uma, seis anos após. Outras três mulheres referem que o linfedema se instalou logo após a cirurgia, e quatro não sabem precisar a diferença de tempo entre a cirurgia e o aparecimento da complicação.

O tratamento, com enfaixamento compressivo funcional (ECF) e massagem para drenagem linfática (MDL), no REMA, foi realizado por dez mulheres.

4.5 Conhecendo as mulheres com linfedema

Para melhor visualização do perfil das mulheres estudadas e entendimento do que significa a presença do linfedema em suas vidas, procedemos a uma descrição

individual, baseada nos dados coletados por meio das entrevistas e dos prontuários do REMA.

É importante destacar que cada mulher leu ou ouviu-nos ler o conteúdo das descrições de seus perfis, tendo a liberdade de discordar de colocações com as quais não concordassem. Quando isso aconteceu, as observações indicadas por elas foram retiradas do texto.

MULHER 1 (M1)

Mulher de 63 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, professora aposentada, possui nível de instrução superior. Fazia acompanhamento médico desde 1983 por apresentar microcalcificações na mama esquerda, mas o diagnóstico de câncer foi feito em 1994, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Patey à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia e quimioterapia. O linfedema no membro superior esquerdo apareceu um ano após a cirurgia. Frequenta o REMA desde outubro de 1994. Apresenta, atualmente, uma diferença de 4,5 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

Para M1, o aparecimento do linfedema foi uma surpresa, uma vez que desconhecia conseqüências em outras partes do corpo, a não ser perder o seio. Deparou-se com dificuldades de movimento com o braço, pelo aumento do volume e do peso, e isso levou-a a modificar hábitos da vida diária. Exemplifica essas mudanças relatando que seu marido gosta de brincar, abraçar, apertar, e agora tem de se limitar, devido aos cuidados com o braço. Para ajudar na reabilitação pós-cirúrgica, foi construída uma piscina em sua casa. Precisou modificar o estilo de roupa, pois, naquelas que usava anteriormente ao linfedema, o braço edemaciado não

entra. Parou de usar certos tipos de roupa para não chamar a atenção, com a preocupação de esconder o braço, evitando, de certa forma, maiores constrangimentos. Outras dificuldades encontradas dizem respeito às complicações decorrentes do linfedema, como erisipela e alergia à braçadeira para contenção do edema, usada na complementação do tratamento com ECF e MDL, que realizou no REMA. O linfedema trouxe preocupação para familiares e amigos, e precisou da ajuda de outras pessoas para atividades que antes executava sozinha, como carregar peso, arrumar cama, dentre outras. O linfedema atingiu sua vaidade e sua auto-estima, uma vez que causou modificações na auto-imagem e na imagem corporal. Quanto ao tratamento do linfedema, essa mulher diz que se sentia como “uma múmia” quando estava com o braço enfaixado. Sentia medo de usar o braço e piorar a situação. Define o linfedema como um “pavão misterioso”, uma coisa difícil de solucionar, um mistério, um estorvo, que não tem explicação lógica. É uma seqüela do câncer e, portanto, faz lembrar sempre a doença. Incomoda emocionalmente e por ser um problema visível, chega a incomodar mais do que a própria retirada da mama. Além do tratamento no REMA com ECF e MDL chegou a fazer uma cirurgia para enxerto de linfonodos inguinais na fossa antecubital do braço com linfedema. Informa que a família se mostrou bastante solidária nesse momento, assim como se mostra desde a mastectomia, em todo o processo de reabilitação. O REMA foi uma instituição que também a apoiou, prestando cuidados físicos e fornecendo apoio emocional. O médico que realizou sua cirurgia para o linfedema, referiu que, se ela não tivesse tido a assistência do REMA e da família, talvez a cirurgia não tivesse o mesmo sucesso. Ainda para enfrentamento dos problemas causados pelo linfedema,

divide o serviço de casa e outras atividades, como trabalhos manuais, usando mais tempo para a realização destes e pratica exercícios na piscina de sua casa.

MULHER 2 (M2)

Mulher de 69 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, do lar. Quanto ao nível de instrução, não completou o ensino fundamental. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1990, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Patey, à direita. Não realizou tratamento complementar com radioterapia e quimioterapia. O linfedema no membro superior direito apareceu seis anos após a cirurgia. Iniciou no REMA em agosto de 1998 e apresenta, atualmente, uma diferença de 5,5 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M2 conheceu uma mulher com linfedema grave pós-mastectomia e que faleceu, devido ao câncer de mama. Quando surgiu o linfedema em seu braço, ela fez a ligação do fato com o da mulher que havia falecido, achando que também morreria, e refere quase ter entrado em depressão. Hoje, seis anos depois, o linfedema é algo que não a deixa sentir-se à vontade, incomoda. A limitação de movimentos devido ao linfedema e ao enfaixamento para tratá-lo, levou-a a modificar hábitos da vida diária, necessitando da ajuda de outros, principalmente do marido, em atividades que antes executava sozinha, como, por exemplo, cozinhar. Sente vontade de lavar o quintal, de limpar a casa, mas acha que, se fizer isso, pode piorar a situação do braço. O linfedema chega a causar desespero quando não regride e torna-se endurecido. Incomoda emocionalmente, chegando a deixá-la com sentimento de culpa, por achar que não está cuidando direito do braço. Atinge sua vaidade e sua auto-estima, uma vez que causa modificações na auto-imagem e na imagem corporal, chegando a causar constrangimento e isolamento social. Com essa nova situação, evita posar

para fotografias, e quando enfaixa o braço para tratamento, só sai de casa se for realmente necessário, pois o considera muito feio enfaixado. Necessitou de algumas alterações como dividir o serviço de casa e trabalhos manuais, utilizando mais tempo para a sua realização, além de fazer uso da braçadeira regularmente.

MULHER 3 (M3)

Mulher de 62 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, do lar, não tendo concluído o ensino fundamental, em relação ao nível de instrução. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1992, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Patey, à direita. Realizou tratamento complementar com quimioterapia. O linfedema no membro superior direito apareceu alguns anos após a cirurgia. Iniciou no REMA em junho de 1992, e apresenta, atualmente, uma diferença de 4,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M3 preocupa-se com a possibilidade de que o edema do braço possa aumentar, mudando então alguns hábitos da vida diária. Toma mais cuidado com o braço, evitando expô-lo ao sol ou deixando de realizar atividades que possam machucá-lo. A família preocupa-se com ela, lembrando-a sempre de evitar tudo que possa vir a prejudicar o braço. Define o linfedema como um problema e, para amenizá-lo, divide o serviço de casa e outras atividades, como trabalhos manuais, usando mais tempo para a sua realização. Contratou uma pessoa para ajudá-la nas atividades domésticas e evita carregar peso que julga excessivo para o braço com linfedema.

MULHER 4 (M4)

Mulher de 56 anos, viúva, branca, residente em Ribeirão Preto, possui nível de instrução superior e atua como coordenadora pedagógica. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1997, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Patey, à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia. O linfedema no membro superior esquerdo apareceu um ano após a cirurgia. Iniciou no REMA em fevereiro de 1999 e apresenta, atualmente, uma diferença de 5,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M4 encontrou dificuldades com o surgimento do linfedema, no sentido de ter de dar explicações sobre sua etiologia às crianças com quem trabalha, e também à sua família, que, apesar de já ter convivido com outros casos de câncer (outras pessoas da família), M4 é a primeira a ter câncer de mama e, conseqüentemente, o linfedema de braço. Apresentou também dificuldades na adequação de uma posição para dormir, uma vez que, ao deitar sobre o braço aumenta a dor que já sente nele. O linfedema atingiu sua vaidade e sua auto-estima, pois causou modificações na auto-imagem e na imagem corporal. Isso reflete-se na escolha das roupas, pois sempre experimenta muitas e nenhuma fica bem, porque geralmente não serve no braço. Usa regularmente a braçadeira, mas não a coloca caso tenha de ir a uma festa ou usar um “vestido de noite”. M4 refere que não se preocupa com o câncer em si, mas que ficou uma seqüela, o linfedema, que atrapalha e lhe mostra, mais do que a retirada do seio, que ela teve um câncer. Ele é um problema obscuro, que ainda não se resolveu e que deveria ser mais valorizado pelos especialistas. Sugere a criação de serviços especializados em roupas para pessoas com linfedema de braço. Preocupa-se em

realizar todos os cuidados preconizados para com o braço do lado operado. Fez tratamento no REMA , com ECF e MDL, e realiza a automassagem linfática, regularmente.

MULHER 5 (M5)

Mulher de 65 anos, viúva, parda, residente em Ribeirão Preto, do lar, analfabeta, sabe apenas escrever o nome. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 2000, e, no início do ano de 2001, foi submetida à nodulectomia, com esvaziamento axilar à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia. O linfedema no membro superior esquerdo apareceu logo após a cirurgia. Iniciou no REMA em fevereiro de 2001. Apresenta, atualmente, uma diferença de 4,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

Para M5, o linfedema é algo que incomoda e preocupa, e sua vontade é saber como eliminá-lo. Trouxe-lhe problemas, como o peso do braço e o adormecimento de um dos dedos da mão. Os familiares preocupam-se muito com ela pelo fato de apresentar o linfedema. Depois do aparecimento do câncer e do linfedema, não lhe deixam realizar os serviços de casa nem permitem que ela participe dos problemas da família, que antes ela ajudava a resolver pessoalmente. Passou a morar na casa de uma filha e, apesar de ser muito bem tratada, sente que gostaria de ser menos dependente. Para ela, o linfedema é um problema sem solução, que traz mais preocupações do que a retirada da mama. Todo dia, ao levantar, a primeira coisa que vai ver, é se o braço desinchou ou se inchou mais. Define o linfedema como “uma coisinha que o câncer deixou para trás”. Para amenizar os

problemas criados com o linfedema, procura pensar que é melhor aceitar o apoio da família, ainda que isso lhe cause dependência. Já fez tratamento no REMA com ECF e MDL, faz uso da braçadeira e procura ter o máximo cuidado com o braço do lado operado.

MULHER 6 (M6)

Mulher de 47 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, possui nível de instrução superior e atua como engenheira civil. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1997, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Patey, à direita. Realizou tratamento complementar com radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia. O linfedema no membro superior direito apareceu um ano após a cirurgia. Iniciou no REMA em agosto de 2000, e apresenta, atualmente, uma diferença de 9,5 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

Para M6, o linfedema causou grande limitação de movimentos e mudanças nos hábitos e atividades da vida diária. Em casa, precisa da ajuda dos familiares para os serviços domésticos, para carregar as compras, etc. Não pode mais virar-se, à noite, para o lado que seu marido costuma dormir, pois teria de ficar sobre o braço edemaciado. Jogava tênis e tocava atabaque, e agora isso fica muito difícil, porque o braço incha mais quando realiza essas atividades. Sente dor no braço e não consegue delimitar o que pode e o que não pode fazer devido à presença do linfedema. No trabalho, não usa a braçadeira sempre, pois chama muita atenção e as pessoas ficam olhando e perguntando a respeito do braço. Muitos “receitam” pomadas, etc., e às vezes, ela irrita-se e diz logo que o braço inchado é resultado de um câncer, para “chocar e encerrar o assunto”. Sua mãe não aceita o tamanho de seu braço por ter

muito preconceito. M6 voltou às aulas de corte e costura para poder fazer roupas com as mangas mais largas e vestir o braço inchado. A família ajuda-a em todas as atividades que já não consegue realizar sozinha, como levantar o varal (de apartamento) e carregar peso. Uma coisa que a incomoda emocionalmente é que as pessoas pensam que o braço com problema é o outro, sem linfedema, achando que está atrofiado. Queixa-se de que, nas fotografias, o braço edemaciado sempre aparece em destaque. Realizou tratamento no REMA com ECF e MDL, mas não teve sucesso, e isso deixou-a desiludida. Seu braço só permanece menos inchado quando usa a braçadeira e, assim, ela “nunca poderá usá-lo desinchado e sem braçadeira”. Define o linfedema como um alerta para sua vida, ou seja, ele serve para lembrá-la de tudo por que passou desde o diagnóstico do câncer de mama, e também que tem de cuidar da alimentação, do corpo e da mente para evitar uma recidiva do câncer. Para ela, só existem duas opções em relação ao linfedema, ou seja, “conviver com ele, ou deitar e esperar morrer de depressão, por ficar olhando o braço”. Além do tratamento com ECF e MDL realizado no REMA, evita carregar peso que julga excessivo para o braço, não dorme sobre ele, usa a braçadeira mesmo que irregularmente, e dirige carro com direção hidráulica.

MULHER7 (M7)

Mulher de 77 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, do lar, com ensino fundamental incompleto, em relação ao nível de instrução. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1995, ano em que também foi submetida à quadrantectomia, com esvaziamento axilar à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia. Não sabe precisar quanto tempo após a cirurgia

apareceu o linfedema no membro superior esquerdo. Iniciou no REMA em agosto de 2000, e apresenta, atualmente, uma diferença de 7,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

Para M7, o linfedema é uma seqüela da cirurgia para o câncer de mama. É um problema sem solução, para o resto da vida. Não deixou de realizar suas atividades domésticas, nem mesmo de passear e viajar, que são coisas que gosta de fazer. Porém, tem medo de machucar o braço e causar complicações maiores. Quando vai à piscina, procura manter o braço elevado e evitar o sol. Toma muito cuidado com o braço e procura sempre hidratá-lo com um creme. Pensa que o linfedema é uma missão que tem de aceitar e cumprir. As filhas colaboram muito no sentido de fazê-la esquecer o problema do braço, convidando-a sempre para passeios. Já fez tratamento no REMA com ECF e MDL e usa a braçadeira.

MULHER 8 (M8)

Mulher de 59 anos, viúva, branca, residente em Ribeirão Preto, do lar. Em relação ao nível de instrução, possui ensino fundamental incompleto. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1974, ano em que também foi submetida à mastectomia radical à Halsted, à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia. Refere que o linfedema “leve” no membro superior esquerdo apareceu logo após a cirurgia, mas tornou-se “grande” a partir de julho de 1990. Iniciou no REMA em agosto de 1998, e não realizou tratamento do linfedema, com ECF e MDL. Apresenta, atualmente, uma diferença de 10,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M8 define o linfedema como uma seqüela do câncer de mama e da cirurgia. É um problema sem solução que, no início, assusta um pouco, mas depois que o médico falou “que era assim mesmo”, ela conformou-se e acostumou com o braço inchado. Recusa-se a realizar tratamento com ECF e MDL, pois refere que isso vai fazê-la lembrar do problema que a afeta.

MULHER 9 (M9)

Mulher de 49 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, atua como vendedora autônoma. Quanto ao nível de instrução, completou o ensino médio. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1997, ano em que também foi submetida à quadrantectomia, com linfadenectomia axilar, à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia. Não sabe precisar quanto tempo após a cirurgia apareceu o linfedema no membro superior esquerdo. Iniciou no REMA em março de 2000, e apresenta, atualmente, uma diferença de 3,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M9 define o linfedema como um problema sem solução, para sempre, por isso está aprendendo a conviver com ele, apesar de ser algo que incomoda e preocupa. Tem dúvidas a respeito de sua evolução e de como se sentirá caso aumente o volume do braço. Tem medo de vir a sentir dor e também de ter de refazer o tratamento. O linfedema atingiu sua vaidade e sua auto-estima, uma vez que causou modificações na auto-imagem e na imagem corporal. Não usa roupas sem mangas e quando se olha no espelho, vê seu braço “parecendo uma bola”. A família toda, principalmente o marido, fornecem apoio. Lembram-na de que deve fazer seus trabalhos domésticos com moderação e de que deve usar a braçadeira. O marido lhe

faz companhia e leva-a para passear, viajar. Fez tratamento para o linfedema com ECF e MDL no REMA e realiza automassagem linfática.

MULHER 10 (M10)

Mulher de 66 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, do lar, analfabeta, sabe apenas escrever seu nome. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 2001, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Madden à direita. O linfedema no membro superior esquerdo apareceu logo após a cirurgia, coincidindo com o início de tratamento quimioterápico. Iniciou no REMA em maio de 2001 e apresenta, atualmente, uma diferença de 4,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M10 define o linfedema como um fantasma, uma preocupação, um mistério que ela tem de tirar do braço. Tem medo de machucá-lo, pois sabe que se isso acontecer, fica feio, piora o edema. Não pode sair no sol, pois imediatamente seu braço fica vermelho e começa a arder. Tem de fazer banhos frios e andar com “um pano” protegendo o braço, o que a deixa incomodada, principalmente se tiver de sair na rua assim. Conta a experiência de ter brincado com uma criança, dizendo a ela que já era grande para chupar chupeta, e que a criança lhe perguntou por que, então, ela andava com aquela fralda (o pano para proteger o braço). Foi uma situação constrangedora para ela, cujo braço com linfedema atrapalha mais do que a retirada da mama. É a primeira coisa que ela olha quando levanta pela manhã. Quando está muito inchado ou avermelhado, pensa que gostaria de vê-lo “magrinho” e sem rubor. Para amenizar os problemas com o linfedema, faz banhos de chá de camomila gelado no braço; fez tratamento com ECF e MDL no REMA.

MULHER 11 (M11)

Mulher de 49 anos, casada, branca, residente em Araras, possui nível de instrução superior e atua na administração de uma empresa própria. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1996, ano em que também foi submetida à nodulectomia, à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia e quimioterapia. O linfedema no membro superior esquerdo apareceu dois anos após a cirurgia. Iniciou no REMA em junho de 1996, e apresenta, atualmente, uma diferença de 4,5 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

No tempo em que ficou sem apresentar linfedema, M11 via outras mulheres com o braço edemaciado e pensava que não gostaria de ter o seu daquela forma. Define o linfedema como “um saco, o feio, o desconforto, um aleijão, uma coisa horrorosa”, que lhe trouxe dificuldades e desconforto, como o peso do braço, causando também algumas limitações na realização das atividades domésticas. Porém, o que mais a incomoda mesmo, é a questão estética. A visibilidade do problema atinge, emocionalmente, sua vaidade, e por ser visível aos outros, incomoda mais do que a própria cirurgia. Em fotografias, ela vê como seu braço é, realmente, ou seja, “uma coisa horrorosa”. Teve de mudar o estilo de roupa e, com o uso da braçadeira, sente como se estivesse com o “braço da Barbie” (referindo-se à boneca com o braço rosado). Considera que o linfedema é um problema sem solução, com o qual tem de acostumar-se. Tem medo de que o edema progrida, e também de machucar o braço, pois sabe que tem baixa resistência (devido à retirada dos gânglios axilares). O linfedema é um desconforto que não a deixa esquecer-se de que teve um câncer de mama. Para amenizar as consequências do linfedema e evitar sua progressão, pratica natação e ginástica, e está tentando fazer um regime alimentar.

Não realizou tratamento com ECF e MDL no REMA, porque ficava difícil locomover-se até Ribeirão Preto, três vezes por semana, como seria necessário.

MULHER 12 (M12)

Mulher de 62 anos, casada, branca, residente em Ribeirão Preto, funcionária pública estadual aposentada, possui nível de instrução superior. O diagnóstico de câncer de mama foi feito em 1996, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Patey, à esquerda. Realizou tratamento complementar com quimioterapia e hormonioterapia. O linfedema no membro superior esquerdo apareceu dois anos após a cirurgia. Iniciou no REMA em outubro de 1996, e apresenta, atualmente, uma diferença de 6,5 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M12 considera que o linfedema acontece em decorrência da doença, o câncer de mama, e é uma realidade que ela tem de enfrentar. Preocupa-se muito com o fato de ele poder aumentar, independentemente dos cuidados que ela tem com o braço. Ele assusta e não há muita volta, não tem o que fazer. Trouxe-lhe dificuldades, como ter de passar pelo tratamento realizado no REMA com ECF e MDL, dor no braço, não poder pegar seus netos no colo, não poder cozinhar sem restrições (evitar calor do forno, por exemplo), não encontrar uma posição adequada para dormir. Causou, ainda, problemas com a estética, pois não pode usar todas as roupas de que gosta, o que a leva, às vezes, a uma frustração. Outra coisa que aconteceu é que ela sobrecarregou o outro braço, tentando poupar aquele que apresenta linfedema, adquirindo problemas com o tendão da mão e calcificação no ombro. Viver com o linfedema “é pior do que ter perdido um braço”, porque ela poderia dizer: “perdi o

braço esquerdo, mas tenho o direito”. Porém, o linfedema é uma incógnita para amanhã. Ela não sabe até que ponto ele vai aumentar, vai tolher seus movimentos e tirar seus “referenciais” (como cozinhar, cuidar dos seus vasos, dos seus netos, etc.). Para amenizar os problemas causados pelo linfedema, toma todos os cuidados recomendados com o braço do lado operado e aceita ajuda dos familiares, principalmente do marido, para a realização de algumas tarefas, em casa.

MULHER 13 (M13)

Mulher de 73 anos, viúva, branca, residente em Ribeirão Preto, do lar, com ensino fundamental incompleto, em relação ao nível de instrução. É mastectomizada bilateralmente, sendo que, em 1977, quando diagnosticado o câncer de mama, foi submetida à mastectomia radical à Halsted, à direita, e, em junho de 1991, foi submetida à mastectomia radical modificada à Patey, à esquerda. Após a primeira cirurgia, realizou tratamento complementar com radioterapia, e após a segunda, com hormonioterapia. Não sabe precisar quanto tempo após a cirurgia apareceu o linfedema no membro superior direito. Iniciou no REMA em outubro de 1989, e apresenta atualmente uma diferença de 6,5 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

M13 considera o linfedema “uma coisa muito triste”, que incomoda e atrapalha. Ele mudou seu jeito de ser, pois ela era uma mulher muito alegre, e agora se sente triste, como se fosse uma outra pessoa, e nada lhe agrada. Depois do aparecimento do linfedema, teve de mudar hábitos da vida diária, não podendo realizar os serviços domésticos da maneira como gostaria. Teve também de mudar o estilo de roupa porque todas as suas apertavam o braço. Procura sempre esconder o

braço em caso de fotos, ou mesmo em festas, e sempre coloca uma pessoa bem perto dela, para ninguém ver seu braço. Não gosta de olhar-se no espelho e ver o “enorme do braço”. O linfedema causou isolamento social. Evita ir a lugares como clube, por exemplo, pois tem vergonha do braço. Toma muitos cuidados com o braço inchado, por medo de machucá-lo. Apesar de somente um dos braços apresentar linfedema, ela retirou as duas mamas e sofre muito com as medicações intravenosas, quando tem algum outro problema de saúde, pois todas são feitas nos pés. Existe também o fato de sobrecarregar o outro braço, para poupar aquele que tem linfedema. Outra dificuldade encontrada diz respeito às complicações decorrentes do linfedema, como as erisipelas. O que mais a incomoda, no entanto, são as perguntas a respeito do linfedema e o fato de as pessoas a reconhecerem como “aquela do braço inchado”, pois assim, ela “não tem mais nome”, e isso tudo a incomoda mais do que ter tirado as duas mamas. Quando faz o tratamento com enfaixamento, não gosta de sair de casa porque as pessoas ficam perguntando: “O que você fez? Quebrou o braço? O que aconteceu?”. E ela não aceita que ninguém pergunte o que ela tem. O linfedema faz com que ela se lembre de que teve câncer de mama. O apoio emocional necessário para enfrentar todos esses problemas causados pelo linfedema no braço, ela encontrou na família e no REMA. Procura autocuidar-se, tomando todos os cuidados recomendados com os braços e fazendo uso regular da braçadeira naquele que apresenta linfedema.

MULHER 14 (M14)

Mulher de 38 anos, casada, branca, residente em Pradópolis, lavradora que interrompeu suas atividades após a cirurgia para o câncer de mama. Quanto ao nível de instrução, não completou o ensino fundamental. O diagnóstico de câncer de mama

foi feito em 2000, ano em que também foi submetida à mastectomia radical modificada à Madden, à esquerda. Realizou tratamento complementar com radioterapia e quimioterapia. O linfedema no membro superior esquerdo apareceu aproximadamente um ano após a cirurgia. Iniciou no REMA em julho de 2000, e apresenta atualmente uma diferença de 4,0 cm entre os braços, de acordo com a cirtometria.

Para M14, as maiores mudanças em sua vida com o aparecimento do linfedema aconteceram em relação às dificuldades na realização dos serviços domésticos e ao incômodo causado pela curiosidade das pessoas em relação ao inchaço do braço. Emocionalmente, o linfedema trouxe-lhe sentimentos de angústia, de tristeza, de preocupação. Define-o como um problema com o qual parece não vai acostumar-se nunca. O volume aumentado do braço interferiu, baixando sua auto-estima, pois sente-se como “um morto-vivo”. Acha “chato” ter de explicar sobre o linfedema, porque muitas pessoas não entendem, e pensam que se trata de um câncer no braço.

O linfedema do braço trouxe preocupação à família, principalmente para o filho, que quer que ela faça tudo para melhorar. Para o enfrentamento do problema, divide o serviço de casa e outras atividades, usando mais tempo para a realização destes afazeres. Fez tratamento com ECF e MDL no REMA, usa a braçadeira e faz automassagem linfática.

4.6 Analisando os dados

Análise de Conteúdo

Os dados deste estudo foram submetidos à análise de conteúdo, procurando-se identificar as unidades temáticas ou unidades de significação que se mostraram relevantes à compreensão do significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama, na sua relação consigo mesmas, com os outros e com o mundo.

Bardin (1977) define análise de conteúdo como “um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”.

Para Minayo (1996), 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.

Na busca de atingir os significados manifestos e latentes no material qualitativo, têm sido desenvolvidas várias técnicas de análise de conteúdo, como Análise de Expressão, Análise de Relações, Análise de Enunciação e Análise Temática, sendo que as duas últimas formas são mais adequadas à investigação qualitativa do material sobre saúde (Minayo, 1996).

Optamos, neste estudo, pela análise de conteúdo temática, proposta por Minayo (1996), como base metodológica a ser utilizada na análise dos dados da presente pesquisa.

Para Bardin (1977), tema é “a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo os critérios relativos à teoria que serve como guia à leitura”. A partir dessa definição, Minayo (1996) entende que análise temática “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”, e que, qualitativamente, a presença de determinados temas denota valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso.

Ainda segundo a autora, operacionalmente, a análise temática desdobra-se em três etapas: Pré-análise; Exploração do material; Tratamento dos resultados obtidos e Interpretação.

A Pré-análise consiste na escolha dos documentos a serem analisados; na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, reformulando-as frente ao material coletado; na elaboração de indicadores que orientam a interpretação final. No presente estudo, foram utilizados dados das entrevistas.

Esta etapa pode ser decomposta em tarefas:

- a) *Leitura Flutuante*: consiste em tomar contato exaustivo com o material, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo. A dinâmica entre as hipóteses iniciais, as hipóteses emergentes e as teorias relacionadas ao tema tornarão a leitura progressivamente mais sugestiva e capaz de ultrapassar a sensação do caos inicial.

-
- b) *Constituição do Corpus*: organização do material para que se possa responder a algumas normas de validade: *exaustividade* – contempla todos os aspectos levantados no roteiro; *representatividade* – contém a representação do universo pretendido; *homogeneidade* – obedece a critérios precisos de escolha, em termos de temas, técnicas e interlocutores; *pertinência* – obriga os documentos analisados a adaptar-se ao objetivo do trabalho.
- c) *Formulação de Hipóteses e Objetivos*: em relação ao material qualitativo, devem ser estabelecidos pressupostos iniciais, que têm de ser flexíveis para permitir hipóteses emergentes a partir de procedimentos exploratórios.

Nesta etapa pré-analítica, determinam-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação de contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise (Minayo, 1996).

A etapa pré-analítica, neste estudo, possibilitou caracterizar cada uma das mulheres entrevistadas, uma vez que emergiram dados importantes, referentes aos sentimentos, dificuldades enfrentadas e significados do linfedema por elas.

A Exploração do material é uma fase longa e fastidiosa que consiste, essencialmente, na operação de codificação. Segundo Bardin (1977), realiza-se na transformação dos dados brutos, visando a alcançar o núcleo de compreensão do texto, e nada mais é do que a administração sistemática das decisões tomadas.

A análise temática tradicional trabalha essa fase primeiro com o recorte do texto em unidades de registro que podem ser uma palavra, uma frase, um tema, uma personagem, um acontecimento, tal como foi estabelecido na pré-análise. Segue com a escolha das regras de contagem ou convergência de significados. Em terceiro lugar, realiza a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandarão a especificação dos temas (Minayo, 1996).

Neste estudo, optou-se pela delimitação das unidades de registro a partir de frases que, por convergência de significados, se encaixaram nas categorias analíticas teóricas “o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas” e “o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo”. Tais categorias analíticas comandaram a especificação por temas, ou unidades temáticas (Anexo 3).

Na etapa em que se realiza o Tratamento dos resultados obtidos e a Interpretação, os resultados brutos são submetidos a operações que permitem colocar em relevo as informações obtidas. São tratados de maneira a serem significativos (“falantes”) e válidos (Bardin, 1977).

Para contemplar todas essas etapas da análise de conteúdo temática, seguimos os passos sugeridos por Minayo, ordenando os dados obtidos por meio da transcrição das entrevistas gravadas, entrando em contato exaustivo com esse material, procurando, compreender o significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama, em sua relação consigo mesmas e na relação com os outros e com o mundo.

Estas ações, na perspectiva do referencial teórico apresentado, permitiram o mapeamento das unidades de significação ou unidades temáticas para as categorias

analíticas: 1- o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas; e 2- o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo.

À medida que buscamos compreender o significado do linfedema na relação das mulheres consigo mesmas, com os outros e com o mundo, verificamos, na apreensão desse objeto, conforme esclarece Bordieu (1989), que o mesmo não está isolado de um conjunto de relações das quais toma o essencial de suas propriedades. Reforça o autor que é preciso pensar o objeto em um mundo social, ou seja, pensar relacionalmente, e, para isso, sugere a elaboração de um quadro dos caracteres ou propriedades pertinentes a um conjunto de agentes ou instituições, de forma a possibilitar a interrogação sobre a presença ou ausência dessas propriedades.

Assim, procedemos à classificação por temas centrais que envolveram as unidades de significação das falas das mulheres entrevistadas. Esses temas centrais contemplaram as indicações a respeito do significado do linfedema em suas vidas.

Na categoria analítica, “o significado do linfedema na relação consigo mesmas” foi possível identificar as seguintes unidades temáticas: preocupando-se com o aumento do volume do braço e outras complicações; mudando hábitos; convivendo com dificuldades; lidando com alterações emocionais; justificando a presença do linfedema; e sendo um problema estigmatizante.

Ao pensar relacionalmente sobre o significado do linfedema na vida das mulheres, na relação com os outros e com o mundo, foi possível identificar quais instituições estavam presentes no conjunto de propriedades por elas aferidas no processo de significação do linfedema em suas vidas, sendo elas: a ciência, o trabalho, a família, os serviços de saúde e a sociedade.

Esse trabalho de construção, conforme orienta Bordieu (1989), não se fez de uma vez, mas por uma série de aproximações, construindo-se pouco a pouco, espaços sociais que constituem toda a realidade do mundo social.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme descrito na metodologia, os dados foram tomados por meio do conteúdo das entrevistas e das informações contidas nos prontuários do REMA, em relação às 14 mulheres estudadas, que foram submetidas à cirurgia da mama, por câncer, e que apresentam linfedema de braço.

Os dados dos prontuários auxiliaram na caracterização dos sujeitos.

O conteúdo de cada entrevista foi lido exaustiva e repetidamente, com o objetivo de identificar elementos que expressassem o significado do linfedema para as mulheres mastectomizadas. Analisamos o conteúdo das entrevistas, procurando identificar as unidades temáticas nas seguintes categorias analíticas: **1- o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas; e 2- o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo.**

5.1 CATEGORIAS ANALÍTICAS

5.1.1 O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas

O fato de ter linfedema por câncer de mama significou, para o grupo de mulheres estudadas, **preocupação com o aumento do volume do braço ou outras complicações** do linfedema; **mudanças de hábitos; conviver com dificuldades** de diversas ordens, além de **lidar com alterações emocionais** que as levam a buscar

justificativas para a presença do linfedema, e concluir que o mesmo se trata de um **problema estigmatizante**.

Ao fazerem tais indicações, as mulheres revelam o que reforça Blumer (1969), que o ser humano pode perceber a si mesmo, ter concepções de si, comunicar-se consigo mesmo, e assim, tornar-se objeto de sua própria ação.

Preocupando-se com o volume aumentado do braço e outras complicações

Ao perceberem o volume aumentado do braço, revelam concepções sobre o próprio corpo, e comunicando-se consigo mesmas, fazem indicações da necessidade de autocuidado que, segundo Orem (1985), como já citamos anteriormente, é a “prática de atividades, iniciadas e executadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar”. Dessa forma, passam a dar maior atenção ao braço homolateral à cirurgia.

Assim, o braço edemaciado adquire prioridade, chegando a ser comparado a um bebê, que requer atenção especial, e mesmo passado algum tempo do impacto sofrido com sua instalação, o linfedema continua preocupando as mulheres que o apresentam:

“Eu dizia que ele era o meu nenê, porque eu precisava cuidar dele primeiro de tudo, e ainda não me libertei disso”.(M1)

“Passei a tomar um imenso cuidado com esse braço!” (M5)

“Na piscina, ficou mais preocupante, porque já pensa no braço, não pode tomar sol no braço”.(M7)

Para Silva & Mamede (1998), o autocuidado tem relação íntima com o apreço e o respeito que a mulher tem consigo mesma. Na medida em que ela se cuida adequadamente, estará protegendo seu corpo de novas complicações, podendo assim, usar de suas potencialidades.

Percebe-se essa preocupação na fala das mulheres quando relatam que, com o linfedema, passaram a realizar suas atividades com mais cuidado, a fim de evitar ferimentos que pudessem aumentar o volume do braço:

"Ah, eu tenho medo de machucar porque eu sei que a resistência é baixa e vai aumentar ainda mais o inchaço".(M11)

"...tudo com muito cuidado para não me machucar".(M13)

Referem que a presença do linfedema, significando ter o braço pesado, levou-as a privar-se de atividades da vida diária, inclusive daquelas que gostavam de executar:

"E sinto vontade de lavar o quintal, de varrer, de limpar a casa, mas eu acho que se fizer isso, vai piorar".(M2)

"Porque quem tinha 40 vasos, hoje tem 5, 6, 10. Eu já "cortei" muita coisa por causa desse problema". (M12)

Verbalizam ainda que a preocupação com o aumento do volume ou com o aparecimento de outras complicações relacionadas ao linfedema, é traduzida na forma de medo. A respeito desse sentimento, podemos basear-nos nas explicações de Seligman (1977) de que, quando um indivíduo sofre a experiência de um trauma que

não pode controlar (câncer de mama), sua motivação para responder a traumas posteriores (linfedema) se enfraquece.

A experiência de ter passado por momentos e períodos difíceis, desde a descoberta do nódulo, o diagnóstico do câncer de mama, o tratamento cirúrgico e as terapias antineoplásicas, como radioterapia e quimioterapia, faz com que as mulheres reajam com medo diante de um novo trauma, o linfedema do braço:

"Você tem medo de tomar um sol a mais, de machucar". (M3)

"Quando eu vejo outras pacientes com o braço inchado, eu tenho medo dele inchar mais".(M9)

Ao designar coisas para si mesmas, como medo, preocupação e privação de algo que lhes é prazeroso, as mulheres revelam que, no processo de interação consigo mesmas, julgaram, analisaram e avaliaram a situação vivenciada, o que fez com que planejassem e organizassem suas ações em relação ao que designaram e avaliaram, ou seja, preocupando-se, autocuidando-se, privando-se de determinadas coisas.

Para muitas mulheres, a preocupação relacionada ao linfedema chega a superar a própria mutilação provocada pela cirurgia da mama e até mesmo o diagnóstico de câncer, o que corrobora as observações de Carter (1997) de que viver com o linfedema pode ser mais sofrido do que ter enfrentado o diagnóstico do câncer de mama, devido à lembrança constante de não ter obtido a recuperação total:

"Então, eu fiquei preocupada mais com o linfedema do que com a própria cirurgia de câncer e da retirada da mama também." (M4)

"E tem dia que está mais duro o seio, só que a preocupação do braço é bem mais, porque todo dia a gente levanta e a primeira coisa que a gente vai ver é se o braço desinchou ou se está mais inchado".(M5)

"... eu tirei o seio, tudo. Eu não me preocupo. É assim, para mim é esse o problema, do braço!". "Meu único problema é esse aqui (o linfedema)".(M10)

Mudando hábitos

Berger & Luckmann (2002) esclarecem que a realidade da vida cotidiana abrange dois tipos de setores, sendo eles, o setor não-problemático e o setor problemático. Acrescentam que o setor não-problemático da realidade cotidiana só é tal até que novo conhecimento, ou seja, até que sua continuidade seja interrompida.

Por meio de suas falas, as mulheres estudadas expressam que ter linfedema significa para elas ter de mudar hábitos do seu dia-a-dia, interferindo, muitas vezes, no modo de dormir, repousar ou realizar as atividades domésticas, e até mesmo nas atividades de lazer:

"Você vai dormir, tem que ter uma posição para o braço". "De repente você vira, dorme em cima do braço, aí dói mais".(M4)

"O que mais me incomoda é o serviço, de eu olhar e não poder fazer".
(M14)

"Agora, na piscina,...só fico com o bracinho pra cima".(M7)

Convivendo com dificuldades

Mulheres que participaram de pesquisa realizada por Woods et al. (1995), identificaram o linfedema como um problema que traz muitas dificuldades, principalmente aquelas que dizem respeito ao modo de vestir-se, que muitas vezes provocou perda de interesse com a aparência.

O presente estudo evidencia que a instalação do linfedema incomoda e leva a mulher a apresentar dificuldades de diversas ordens, como aquelas relativas à mobilidade do braço, ao aumento do peso e à dor no braço, ao uso da braçadeira elástica e às mudanças na maneira de vestir-se.

Quanto à movimentação do braço, revelam que:

"Ele (o linfedema) começou a aparecer, e eu tinha dificuldade de movimento em algumas coisas".(M1)

"O linfedema incomoda muito!"(M13)

"...como tem limite, tem coisa que eu não consigo mesmo fazer (referindo-se aos trabalhos domésticos), então eu acabo ficando irritada, nervosa!" (M14)

Esse limite a que se referem as mulheres, traduz-se em restrições a algumas atividades do seu cotidiano. O peso e a dor no braço, decorrentes do volume aumentado, na interpretação delas, significou, além do sofrimento vivenciado, conviver com essas restrições ou limitações:

"O linfedema se instalou depois de um ano e aí eu comecei a me limitar, porque começava a doer e eu tinha que parar".(M6)

"...o braço fica mais pesado e te limita para algumas coisas".(M11)

O depoimento, a seguir, mostra que a falta de informação, a respeito da possibilidade de aparecimento do edema no braço, e outras complicações, pós-cirurgia da mama, deixou a mulher surpresa com a dificuldade de movimentos do braço, ficando clara a importância das orientações e das ações preventivas, no controle do linfedema:

"Eu achei que tinha feito uma cirurgia de mama, de repente o braço estava com dificuldade de movimento".(M1)

A necessidade do uso da braçadeira elástica significou, às vezes, enfrentar problemas como alergia:

"A braçadeira, eu sou extremamente alérgica". (M1)

Carter (1997) relata que um grupo de mulheres por ela estudadas, submetidas à cirurgia por câncer de mama e que apresentavam linfedema de braço, referiram que, para esconder o braço edemaciado, usavam roupas especiais, mais largas do que as que normalmente deveriam usar, com mangas compridas mesmo no calor.

As mulheres que participaram do presente estudo, também revelam dificuldades no que se relaciona ao estilo de roupa a ser usada após o aparecimento do linfedema, significando que mudanças tiveram de ser realizadas:

"Você gosta da roupa, você vai experimentar e não te serve. Então, isso acontece muitas vezes, não é uma vez. Às vezes trago roupa para casa, experimento aquela batelada, e não fica bem, não serve o braço".(M4)

"Não dá para usar uma blusa sem manga, ...não dá para descobrir mais".(M11)

Lidando com alterações emocionais

Voltando aos estudos de Woods (1993), que pesquisou a respeito das mudanças nas percepções de mulheres com linfedema pós-cirurgia por câncer de mama, observa-se que o autor já comentava que a preocupação com a imagem corporal foi um dos problemas mais percebidos pelas mulheres.

Neste estudo, o linfedema é configurado pelas mulheres como algo que, além de provocar modificações físicas nos seus corpos, provoca alterações emocionais, como tristeza, angústia e mudanças na auto-imagem e na imagem corporal.

Referem que o linfedema em seus braços passou a atuar como um agente que modificou sentimentos, tornando-as pessoas angustiadas, tristes e frustradas. O depoimento de uma delas revela que o linfedema fez com que perdesse o sentido de viver, quando declara que se sente como um "morto-vivo":

"Eu tenho uma certa tristeza, sabe? Uma certa angústia. Eu acho que emocionalmente mudou bastante!" (M14)

"Vi ela (vizinha que teve câncer de mama) com o braço inchado e logo ela faleceu. Tomei aquele caso pra mim. Quase entro em depressão".
(M2)

"Existe uma frustraçozinha porque existem algumas roupas que eu gostava tanto!" (M12)

"Parece que eu não sou mais a pessoa que eu era antes, eu sinto assim sabe, quase que eu fosse um "morto-vivo!" (M14)

"Eu fiquei entristecida. Mudou dentro e fora de casa também. Eu era uma pessoa muito alegre, agora, já é ...a minha tristeza". (M13)

Ainda em relação às alterações emocionais provocadas pelo linfedema, as mulheres que o apresentam identificaram que esta complicação pós-mastectomia modificou sua auto-imagem e sua imagem corporal.

A imagem corporal, sendo uma das experiências básicas de qualquer pessoa, carrega traços característicos de toda a vida (Schilder, 1994), e uma alteração nessa imagem pode levar a pessoa a um certo desagrado com essa sua nova condição.

Distúrbios na imagem corporal podem ocorrer quando há uma discrepância entre a maneira pela qual se havia mentalmente figurado seu corpo e a maneira como está atualmente percebido, conflito este que, invariavelmente, leva à ansiedade (Woods, 1975).

Romero (1995) afirma que o corpo não mente e que ele conta histórias, em cada uma das quais há um sentido a descobrir. Acrescenta a autora que o corpo é nossa memória mais arcaica e que cada acontecimento vivido deixa no corpo sua marca profunda.

Ferreira (1999) comenta que, em pesquisa com mulheres mastectomizadas, nos primeiros meses pós-cirurgia, elas identificaram, na relação consigo mesmas, que

a perda da mama significou perceber o corpo estranho, “esquisito”, principalmente quando se encontravam na frente do espelho.

No presente estudo, as mulheres mastectomizadas apresentam percepções semelhantes às das mulheres pesquisadas por Ferreira (1999), mas aqui, em relação ao linfedema, identificando-o como algo que registra uma determinada condição, quer ela seja relacionada ao corpo, quer a um diagnóstico carregado de intensos sentimentos negativos:

“Você se vê no espelho e se vê em desigualdade de lado”. (M1)

“...nada serve, nada fica bonito, nada fica elegante”. (M1)

“Eu olho no espelho e meu braço parece uma bola”. (M9)

Para essas mulheres, a utilização de algumas estratégias como tentativa de evitar o registro da condição de ter linfedema no braço, passa a fazer parte do seu cotidiano, uma vez que, ao reconhecerem seus corpos em fotos ou diante do espelho, identificam o braço edemaciado, “feio”, e isto incomoda, como apresentado a seguir:

“Fotografia, eu procuro esconder porque olho e acho feio o meu braço.” (M2)

Almeida et al. (2001), estudando mulheres mastectomizadas, identificaram que o linfedema aparece para elas como um agravante na reconstituição da auto-imagem, dando visibilidade interna e externa à doença (câncer de mama), condição importante para o enfrentamento da mesma e de suas incertezas.

Esta forma de perceber a sua condição também foi observada no presente estudo:

"Comecei a ver fotos em que aparecia meu braço. Então, que coisa horrórosa! Como meu braço é!" (M11)

"Atinge a minha vaidade, porque esteticamente é muito feio". (M11)

"Eu olho no espelho e vejo aquele braço, assim, me incomoda". (M11)

Os depoimentos das mulheres estudadas deixam transparecer que, ao fazerem indicações de que o linfedema modificou sua imagem corporal e sua auto-imagem, elas determinam que o mesmo trata-se de um problema de difícil solução, representado pelas dificuldades de tratamento e involução.

Berger & Luckmann (2002) explicam que, quando o setor não-problemático da realidade cotidiana é interrompido pelo aparecimento de um problema, tal realidade procura integrar esse problema dentro daquilo que já é não-problemático, o que pode acontecer de várias maneiras.

Ao falarem sobre o linfedema, identificando-o como uma condição de solução difícil, determinam que lhes resta apenas o consolo de conformarem-se com o problema, conforme assim expressado:

"Ou convivo com ele (linfedema) ou eu deito e espero morrer de depressão, de ficar olhando". (M6)

"Eu ia no médico (por causa do linfedema), ele falava que era assim mesmo". "Então fui acostumando com aquilo". (M8)

"Eu acho que agora vai fazer parte, né, para o resto da vida (o braço inchado). Então, eu estou aprendendo a conviver com isso". (M9)

"Você tem que se acostumar, porque isso não desaparece nunca".

(M11)

Justificando a presença do linfedema

As falas das mulheres remetem-nos a Blumer (1969), quando afirma que o ser humano age com relação às coisas na base dos sentidos que elas têm para ele, e que esses sentidos são manipulados e modificados por meio de um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra.

Indicam que percebem o linfedema como uma seqüela do câncer de mama, com a qual terão de se acostumar e aprender a viver. Ao indicarem para si a necessidade de conformar-se com sua condição, as mulheres reagem à própria indicação, buscando justificativas para a presença do linfedema:

"Eu acho, assim, que é uma seqüela da doença". (M4)

"O câncer deixa sempre uma coisinha pra trás...foi o que ele deixou".

(M5)

"Depois que eu operei, eu fiquei assim, com o braço". (M10)

"É uma decorrência da doença, e que, na verdade, eu acho que me preocupa". (M12)

Sendo um problema estigmatizante

Para o grupo estudado, o linfedema, assim como os desconfortos provocados por ele, significa ter sempre viva a idéia de que se teve o câncer de mama, e faz com que a mulher se lembre sempre da doença. Nesse sentido, Carter (1997) afirma que, para algumas mulheres com câncer de mama por ela pesquisadas, o linfedema era uma constante lembrança de que não haviam se recuperado totalmente, o que as deixava angustiadas.

"Eu queria esquecer que eu tive câncer de mama, mas tem sempre um certo desconforto que não te deixa esquecer". (M11)

"Eu lembro (do câncer de mama) quando me dói muito o braço". (M13)

As mulheres, ao buscarem justificativas para a presença do linfedema, fazem-no, qualificando-o como algo obscuro, nebuloso, tanto do ponto de vista de sua origem, como de sua evolução e solução. Comentam que ele é algo que se traduz em um mistério sem lógica, que chega a assustar:

"O linfedema é um pavão misterioso, não tem explicação lógica". (M1)

"Ah, eu acho que ele é um fantasma pra gente, né? Meu Deus, esse braço é um mistério!" (M10)

O discurso dessas mulheres aproxima-se do discurso da literatura científica, quando colocam que, não apenas o tratamento, como também a etiologia, incidência e diagnóstico do linfedema são controversos e inconclusivos.

Apesar de ser definido como uma insuficiência do sistema linfático (Brennan et al., 1996; Földi et al., 1985), a etiologia do linfedema parece estar na dependência de uma série de fatores como: radioterapia pós-operatória, obesidade, infecções no braço, seroma, demora na cicatrização da ferida cirúrgica, linfangite, dentre outros (Panobianco, 1998).

Relembramos Vogelfang (1995), quando explica que, para evitar a instalação do edema, o organismo se utiliza de mecanismos compensadores, e que essa compensação é consequência de um equilíbrio que pode ser alterado a qualquer momento, por "gatilhos" que disparam o início do linfedema.

Carter (1997) afirma que, no momento, não existe um padrão para identificar e mensurar o linfedema, o que contribui para uma confusão a respeito de sua incidência, o que é confirmado por meio das seguintes falas:

"Ele aparece para uma, não aparece para outra; é de um jeito em uma, é de um jeito em outra; é logo, ou então, vem depois". (M1)

"Então, ele é uma incógnita para amanhã. Como é que vai ficar? Será que vou tomar todo cuidado e isso vai aumentar demais? (M12)

Para Carter (1997), o método mais aceito para o tratamento do linfedema é o conservador, com uso de luvas elásticas, fisioterapia e exercícios aeróbicos, porém, ainda continua difícil a manutenção dos resultados do tratamento.

Os depoimentos das mulheres demonstram sua percepção sobre tais indefinições e afirmam que chegam a ficar assustadas com o fato de o tratamento para o linfedema ser apenas um paliativo:

"Mas, na verdade, assusta bastante, assusta bastante porque o que a gente conhece até o momento e pôde captar das informações é que não tem muita volta, não é? Tem os paliativos, tem os tratamentos, mas eu tenho que dizer que assusta bastante, não tem o que fazer".
(M12)

Ferreira (1999), ao investigar a percepção de mulheres mastectomizadas, sobre seus corpos, na relação consigo mesmas, nos primeiros dias após a cirurgia, constatou que elas sentem medo de olhar para a incisão, pois desconhecem o que vão

encontrar. Quando recebem alta hospitalar e retornam para suas casas, preocupam-se com o corpo mutilado, pois percebem que houve “perda de pedaços”.

As mulheres mastectomizadas do presente estudo, que se encontram em outro momento pós-cirúrgico, deixam em evidência que o linfedema é o problema que mais as aflige, incomoda e assusta. A preocupação com a perda da mama, ou parte dela, chega a ser superada pelo inconformismo diante da incerteza sobre a evolução do linfedema de seus braços:

“Incomoda bastante! Vamos supor que tivesse perdido um braço (como perdeu a mama), eu já ia dizer: perdi o braço esquerdo, mas eu tenho o direito. ...com esse linfedema, você não sabe o que vai esperar amanhã”. (M12)

Fazem para si mesmas indicações de uma série de atributos do linfedema pós-mastectomia, ao falarem sobre o significado dele em suas vidas. Assim, elas o categorizaram como algo que modifica seus corpos. O volume do braço aumentado torna-se aparente aos seus olhos e aos olhos dos outros. O linfedema provoca, ainda, deformidades e limitação física, levando-as a conviver com uma série de dificuldades, além de necessitar mudar hábitos até então rotineiros.

Nesse processo de apresentação do linfedema como objeto de contemplação, elas traçam uma identidade social de si mesmas, e dão a essa identidade categorias e atributos que as transformam em uma espécie menos desejável, em uma pessoa diminuída. A esta característica, Goffmann (1988) descreve como **estigma**, especialmente quando seu efeito de descrédito é considerado como um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem.

Goffmann (1988) assinala que o estigma, uma marca ou impressão, desde os gregos antigos, é empregado como indicação de uma degenerescência: os estigmas do mal, da loucura, da doença. Afirma ainda o autor que, na Era Cristã, dois níveis foram acrescentados à metáfora do estigma: o de natureza sagrada, no qual o estigma era um sinal corporal de graça divina; e o outro, no qual o estigma era uma alusão médica de distúrbio físico. Porém, com o desenvolvimento dos estudos de patologia social, a palavra voltou a ter conotação de degradação.

No presente estudo, o linfedema é percebido pelas mulheres entrevistadas como um problema estigmatizante, tanto no sentido de distúrbio como no de degradação, pois a presença do mesmo leva-as a situações de constrangimento e isolamento social, entre outras, que, segundo elas, as fazem sentir-se diferentes, feias, diante da percepção de sua “diferença” perante os “normais”:

“E engraçado, por exemplo, pôs a prótese, então não me preocupei mais com a falta do seio, a não ser a hora que vou tomar banho e me vejo no espelho, né? Agora, o linfedema não dá pra esconder. Ele está ali”. (M1)

As mulheres deixam em evidência que o fato de ter linfedema faz com que convivam, no mundo social, em discrepância entre sua identidade social real (corpo deformado) e a identidade social virtual, ou seja, aquela pertencente aos normais. Ao descobrirem a natureza do mundo social empírico, examiná-lo e perceberem que não se enquadram nele como os outros normais, colocam-se dentro de uma categoria diferente, mas socialmente prevista, segundo Goffmann (1988), a de estigmatizados:

"Já aconteceu de eu chegar numa loja e vestir todas as roupas que tem e me sentir horrível por causa do linfedema, entendeu?" (M1)

"Acho feio, feio não, acho horroroso (o linfedema)". (M11)

"Eu não agüento ver aquela foto...parece uma criança que eu tenho no lado, de tão inchado que ele está, né?" (M13)

"(O linfedema) é outro aleijão, porque já tem o da mama, que é um aleijão, né?" (M11)

Goffmann (1988) esclarece que, quando o indivíduo estigmatizado considera o que pode enfrentar numa situação social mista (estigmatizados e normais estão na presença física imediata um do outro), ele pode responder por meio de uma capa defensiva.

A presença do linfedema, bem como a sua visibilidade, faz com que as mulheres se isolem ou tentem esconder dos outros o braço linfedematoso, o que pode ser evidenciado nas seguintes falas:

"Você passa a querer se esconder um pouco". (M1)

"Eu descobri que não tem jeito para dar (no linfedema). O jeito que tem para dar é esconder, mesmo". (M1)

Referindo-se à visibilidade de um estigma, Goffmann (1988) afirma que ela deve ser dissociada de certas contingências do que pode ser chamado de seu "foco de percepção". Explica que os normais desenvolvem concepções, fundamentadas objetivamente ou não, referentes à esfera da atividade vital, que desqualificam primeiro o portador de um determinado estigma. Cita o exemplo da feiúra, e aqui

transferimos para o linfedema, que tem seu efeito primário e inicial durante situações sociais, ameaçando o prazer que, de outra forma, se poderia ter em companhia da pessoa que possui esse atributo.

Ao refletirem sobre o significado do linfedema no seu cotidiano, as mulheres estudadas situam-no numa escala de importância, à medida que a sua visibilidade para si e para os outros denuncia a doença que abrigam ou abrigaram:

"Ele me mostra, mais do que a retirada do seio, que eu tive um câncer". (M4)

"A falta da mama e o linfedema me fazem lembrar, todos os dias, tudo que eu passei". (M6)

Este processo reflexivo, conforme orienta Blumer (1969), revela a forma como a pessoa faz indicações para si mesma. Refletir sobre a condição de ter linfedema significa observar o que ele tem representado na vida da mulher que o apresenta e determinar a significância que ele tem para determinadas condutas e formas de ser, para si mesma e para os outros.

Goffmann (1988), ao falar sobre estigma e identidade social, lembra que a pessoa estigmatizada se torna intimamente suscetível ao que os outros vêem como seu defeito, o que a leva, inevitavelmente, a concordar que, na verdade, ela ficou abaixo daquilo que deveria ser. Assim, a vergonha torna-se uma possibilidade central, e surge quando o indivíduo percebe que um de seus atributos é impuro e imagina-se como um deles.

Nesse sentido, as mulheres, ao situarem o linfedema como algo estigmatizante, estabelecem que o seu afastamento social lhes oferece a melhor saída, como exemplificado nos seguintes depoimentos:

"Eu evitava sair, e eu sentia meio chateada, ... muito feio!" (M2)

"Num clube, mas ali eu não vou mesmo! Não vou de vergonha do braço". (M13)

Os depoimentos revelam que as mulheres, ao refletirem sobre o que significa conviver com o linfedema, na relação consigo mesmas, interpretam, entre outras coisas, que esta condição, por si só, já oferece informação social a elas e aos outros sobre sua condição de ser diferente. Segundo Goffmann (1988), a questão é que, em certas circunstâncias, a identidade social dos outros com quem elas se relacionam ou podem vir a relacionar-se pode ser usada como fonte de informação sobre sua própria identidade social, supondo que elas são ou não o que os outros (*normais*) são:

"O que mudou em mim foi mesmo a falta de gostar mais mesmo de sair. Onde eu saio é mais aqui mesmo com o pessoal do REMA, na igreja. Os passeios mesmo, assim clube, esses outros lugares, passeios, festas, isso eu não vou mesmo, né?" (M3)

Nesse processo reflexivo, quando elas definem e ratificam que conviver com o linfedema é lidar com um estigma, deixam transparecer que a manipulação deste estigma significa lidar com uma ramificação de algo básico na sociedade, ou seja, a estereotipia ou o perfil de nossas expectativas normativas, em relação à conduta e ao caráter, como explica Goffmann (1988).

As mulheres deixam claro, portanto, que ter linfedema significa ser apropriada por um estigma, cuja área de manipulação pode ser considerada como algo que pertence, fundamentalmente, à vida pública, ou seja, ao contato com outros, quer sejam estranho quer sejam conhecidos.

5.1.2 O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

A análise da categoria analítica “o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo”, pautou-se na premissa de Blumer (1969), ao afirmar que os significados das coisas para o ser humano são derivados da interação social que se tem com os outros.

De acordo com a perspectiva do interacionismo simbólico, o significado de uma coisa para uma pessoa resulta da maneira como outras pessoas agem em direção a ela, ou seja, em direção à pessoa relacionada àquela coisa.

No presente estudo, na categoria anteriormente analisada, “o significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na interação consigo mesmas”, foi possível identificar que estas mulheres indicaram que o linfedema, além de levar à limitação física, alterações emocionais e vários tipos de dificuldades, trata-se de um problema estigmatizante.

Por meio desse processo social internalizado, ou seja, aquele em que houve uma interação das mulheres consigo mesmas, elas fazem tais indicações, deixando em evidência que o linfedema em suas vidas tornou-se um assunto com vários significados.

Assim, elas deixam transparecer que selecionam, checam, suspendem, reagrupam e transformam tais significados, de acordo com a situação em que são colocadas no contexto social.

Nesse processo formativo, onde os significados são usados e revistos como um instrumento que guia as condutas, elas identificam uma série de universos simbólicos que acabam por estruturar a significação do linfedema em suas vidas.

Dessa forma, além de recuperarem o mundo da ciência e do trabalho, trazem instituições, como a família, os serviços de saúde e os de apoio social, além de outras pessoas e da sociedade em geral, na estruturação desse sistema simbólico.

Nos seus discursos, deixam evidenciar que a **ciência**, em relação ao linfedema, apresenta o conhecimento fragmentado, com o tratamento ainda indefinido e nem sempre bem-sucedido. Reforçam a idéia de que ele é algo nebuloso, carregado de mistério, merecendo assim, maior atenção e mais estudos por parte dos pesquisadores e dos profissionais da saúde que cuidam de mulheres mastectomizadas:

"Agora, eu tenho com relação ao linfedema uma sensação de que ele é um pavão misterioso. Porque tudo de escrito sobre o linfedema que cai na minha mão eu leio. Então, ou é quem fez radio ou fez quimio, aparece. Em quem não fez radio e não fez quimio e tem (linfedema). A outra lá fez radio e fez quimio e não tem. A outra usa enxada, trabalha no quintal da casa dela, de enxada, de foice, tem uma lá no Rema, de Sertãozinho, que ela gosta de cuidar das plantas, ela carpe o quintal e ela não tem, né? Aí vem uma outra e diz: a gente toma

tanto cuidado e tem. E não dá, é um pavão misterioso mesmo ... não tem explicação lógica." (M1)

"Porque ontem foi um dia que não fiz nada, fiquei sentada, costurando um pouquinho, mas com o braço apoiado, fazendo uma terapia de costura. Aí, quando eu olhei, o braço tava enorme, certo? Então eu não consigo definir por que ele incha. Se eu atuo com ele, ele incha. Se eu não atuo, ele incha, parece que mais ainda. Inclusive, eu questiono um pouco esse tipo de tratamento..." (M6)

"Então, eu fiz todo o tratamento, e se eu uso a braçadeira, ele desincha um pouquinho, ele mede 30 cm, se eu não uso mede 33 cm. Então, na realidade ele mede 33 cm. A braçadeira é um paliativo. Ou eu curo ou eu não curo. Agora eu vou ficar tendo um paliativo para me enganar? Então eu uso a braçadeira, aí eu tiro e falo: Nossa, que legal, meu braço tá murchinho! Daí 5 minutos que eu tô sem ela, ele volta a inchar. Que que me adianta ficar olhando 5 minutos meu braço desinchado, entendeu?" (M6)

"Bom, a única coisa que me sinto bem é banhar com chá de camomila gelada, onde que ele tira na hora o vermelho. Ontem eu banhei, hoje eu não banhei. Eu abri o chuveiro, caiu a água bem morninha. Só do calor da água ele já mudou, ele mudou, ele envermelhou. Evito sol. Se eu tiver que sair é bem de tardezinha, quando não tem sol na rua. Mesmo que eu tiver uma sombrinha, não adianta porque o mormaço passa. É uma coisa incrível. Não sei, falo: Meu Deus, esse braço é um

mistério, eu tenho que tirar esse mistério desse braço para melhorar,
eu ser livre." (M10)

Carter (1997) relata que, em estudo explorando a dimensão psicossocial do linfedema pós-tratamento cirúrgico do câncer de mama, as mulheres reportaram que seus médicos não conheciam sobre o linfedema; não sabiam sobre suas causas, nem sobre seu tratamento. Acrescenta que é comum as mulheres consultarem vários profissionais da saúde a respeito do linfedema, e então serem tratadas por eles com insensibilidade, quando afirmam que este é “um problema crônico” e que elas devem “aprender a viver com ele”.

Foi possível apreender, nesta pesquisa, que as mulheres estudadas, ao identificarem a ciência como um instrumento de conhecimento sobre o linfedema, qualificam-na como um processo ainda em construção, e ao mesmo tempo denunciam que há falta de interesse para o aprimoramento da resolução da problemática, que é uma realidade vivida por elas.

Essa forma de pensar a ciência em relação ao linfedema, faz sentido. A revisão da literatura e a prática no cuidado às mulheres com câncer de mama mostram que o tema não é tão explorado quanto deveria ser, uma vez que se trata de um problema que tanto aflige as mulheres que o apresentam.

Em suas falas, elas mostram-se inconformadas com a lentidão nas descobertas de novas técnicas de tratamento e com o descaso dos profissionais que as assistem, a respeito da avaliação de novos procedimentos aplicados:

"Foi bem complicada essa cirurgia, tanto que eu fiz e ninguém fala de fazer outra. Nem os médicos que me fizeram, nem ninguém. Está todo mundo na moita, esperando o quê, eu não sei. Agora, eu acho que deveriam fazer, porque realmente houve uma melhora. A cirurgia de enxertia de linfonodos deveriam fazer porque realmente houve uma melhora..." (M1)

"Não foi fácil... Cem dias para fechar o corte, instalou-se linfangite na região doadora, e foi complicado... valeu a pena pela mudança de textura do tecido do braço. Eu acho que a cirurgia foi um sucesso. Não voltou tudo. Eu tive uma seqüela com dois dedinhos da mão que eu não tenho sensibilidade. Eu tenho a inervação, mas não tenho sensibilidade total deles. Mas eu acho que foi um sucesso e que já podia ter feito em outras, com mais aprimoramento, até evitando que acontecessem essas coisas, né? Mas parece que todo mundo está na moita, agora o porquê eu não sei". (M1)

Ao identificarem a ciência como uma das formas de construção simbólica do linfedema, elas reconhecem o aspecto ativo do conhecimento sobre esta complicação. Nesse processo de classificação da ciência como um universo simbólico, conforme explica Blumer (1969), a ciência deixa de ser universal, transcendental, e transforma-se em formas sociais, socialmente determinadas.

Este mecanismo interpretativo realizado pelas mulheres estudadas capacitou-as a fazer indicações sobre o que representa a ciência no processo de significação do linfedema, bem como revelar que é por meio deste movimento que

elas têm enfrentado e negociado com o seu mundo. E nessa lógica de anunciar e denunciar a ciência enquanto unidade de ação para o processo de significação do linfedema em suas vidas, elas apontam um poder, ainda que invisível para muitas, o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que lhe são sujeitos (Bourdieu, 1989).

O seguinte depoimento expressa essa concepção:

"...eu acho que você está aí com essa boa vontade, com essa batalha aí, fazendo essa pesquisa, e eu tenho que dizer que, na verdade, eu desejo que você tenha assim, um resultado muito bom para você como pessoa, como profissional, e que essa pesquisa sua daí possa tirar alguma coisa que venha esclarecer as outras pessoas e quiçá muita dúvida que anda pairando por aí". (M12)

"Estar doente" corresponde a submeter-se a regras e obedecer a prescrições, de forma que a apreensão essencial do corpo doente, tendo em vista a expectativa que se faz dele como "motor" e "funcional" – numa sociedade onde somos definidos e valorizados como produtores – leva a que a *incapacidade de fazer* torne os trabalhadores apreensivos (Minayo, 1996).

O trabalho, quer como atividade remunerada quer não, no lar ou fora dele, foi situado no conjunto dos sistemas simbólicos do linfedema como uma unidade simbólica que reafirma o constrangimento, exige explicações, além de confirmar limitações físicas:

"De início, foi um pouco difícil, eu trabalho fora, trabalho com crianças, e as pessoas entenderem o que estava acontecendo. Ah! eu

tive que explicar e até mostrar, às vezes, debaixo da axila, o porquê, falar da parte da ciência, da medicina, explicar o porquê". (M4)

"Às vezes me irrita um pouquinho. E se eu uso a braçadeira e saio para trabalhar com ela, as pessoas me perguntam: que problema que aconteceu com o braço"? (M6)

"...mudou quase pra tudo. Eu acho que... é, incomoda também, bastante. É, tem vários jeitos assim, incomoda assim no trabalho, e nesse negócio das pessoas ficarem perguntando". (M14)

"O linfedema atrapalha muito a gente. Você não pode trabalhar, que tudo te amola, né? Não pode pegar uma vassoura e varrer que aquilo te incomoda, muito". (M3)

Herzog (1991) esclarece que a percepção de si próprio como "*sujeito-da-doença*" provoca uma série de mudanças para o indivíduo. Enquanto ele se percebe "normal", sente-se inserido na sociedade, trabalha, produz, age. Como "*sujeito-da-doença*", o corpo não corresponde nem responde às imposições da sociedade em que está inserido.

Nesse sentido, na relação das mulheres deste estudo com suas atividades laborais, em muitas situações fica evidente o abandono de produções, como:

"Eu adoro fazer crochê, bordar, essas coisas; fazer trabalhos manuais, pintar ou mexer com as minhas plantas. Eu tive que regular isso". (M1)

"Então, é a roupa (que não serve no braço), a criança (netos) que a gente não pode pegar, a massa que a gente quer tentar fazer, porque

eu não quis perder esse valor, esse referencial de ainda ir um pouco na cozinha". (M12)

Na evidência de que podem prejudicar-se com o excesso de movimentação do braço edemaciado, buscam novas formas, ou seja, revelam a necessidade de fazer alterações na reorganização e gerenciamento das atividades cotidianas, procurando poupar o braço:

"No serviço da casa mesmo, arrumei uma pessoa para me ajudar uma vez por semana, para não ter que ficar fazendo aquele movimento, e limpar a casa e roupa e tudo, né? Então eu aprendi a dividir os serviços, a roupa. Lavo roupa a cada quinze dias, passar também. E com isso eu vou descansando o meu braço, né"? (M3)

As mulheres, ao institucionalizarem as atividades laborais, no lar ou fora dele, fazendo indicações para si mesmas sobre o significado do linfedema em suas vidas, revelam que as suas ações são continuamente construídas com base no significado que os outros (pessoas/instituições/coisas) ligam a tais ações.

Revelam ainda que qualquer que seja a ação em que elas estejam engajadas, procedem de forma a apontar a si mesmas as coisas divergentes que têm de ser levadas em consideração no curso desta ação.

Como orienta Blumer (1969), a auto-indicação é um processo comunicativo em movimento, no qual o indivíduo observa coisas, avaliando-as, dando a elas um significado e decidindo agir na base desse significado. Nesse processo, esclarece Blumer (1969), o ser humano coloca-se contra o mundo, ou contra "alters" com tal processo e não com um mero ego; e, por conta disso, é que a formação da ação pelo

indivíduo, por meio de do processo de auto-indicação, sempre toma lugar em um contexto social.

A análise do conteúdo dos depoimentos das mulheres aqui estudadas permitiu perceber que, ao falarem sobre o linfedema, fazem constantemente um movimento de recuperação do contexto social para compreenderem a lógica específica de cada uma das formas simbólicas, enquanto instrumentos de conhecimento e de construção do mundo dos objetos de sua contemplação.

A família, para o grupo estudado, reveste-se de um significativo poder de construção da realidade. Essa realidade tende a estabelecer uma ordem, ou um sentido imediato do mundo social. Quando colocada no conjunto dos sistemas simbólicos de estruturação do significado do linfedema na vida das mulheres, é percebida por elas como um espaço social constituído de agentes e propriedades, os quais contribuem para as suas visões de mundo e suas posições e inserções nos diferentes mundos sociais.

A família, então, é colocada em uma posição de destaque, na estruturação do universo simbólico sobre o linfedema, pelo fato de se mostrar solidária no enfrentamento e resolução dos problemas das mulheres que apresentam essa complicação.

"Aqui em casa todo mundo toma cuidado, fica todo mundo preocupado comigo, minha família, né"? (M1)

"...na convivência com a família, mudou, mudou sim, no sentido de que esse braço passou a ter que ter mais cuidado, né? Por exemplo, a hora que eles vão me pegar no braço, eles não pegam no braço". (M6)

"...assim, em relação à minha família, mudou. Eu sou a caçula, e é muita preocupação. Ah! não faz isso, não carrega peso, e todos, meu marido, minha mãe, meus irmãos, em geral, minha família, há uma preocupação muito grande. Como que inchou? Ah! parece que tá mais inchado. Eles ficam percebendo alguma coisa no meu braço. Você não está usando a braçadeira, entendeu? Eles pegam no meu pé mesmo".

(M9)

O fato de as mulheres estabelecerem a ordem desse espaço social - a família - como acolhedor, instrumento de suporte social e emocional, solidário, supõe, conforme explica Bourdieu (1989), o conformismo lógico, ou seja, uma concepção homogênea do tempo, do espaço, da causa, da situação, que torna possível a concordância entre as inteligências. Essa solidariedade social tem o mérito de designar, explicitamente, a função social do simbolismo, autêntica função política que não se reduz à função de comunicação de sua estrutura, mas de participação, de construção do sistema simbólico (Bourdieu, 1989).

As mulheres, sujeitos deste estudo, identificam vários agentes que caracterizam a família como um espaço social dentro do universo simbólico do objeto em estudo – o linfedema – em suas vidas. O marido e os filhos foram os mais referenciados por elas, pois estes atores sociais permitiram-lhes fazer indicações de coisas à sua volta e, então, guiar suas ações por aquilo que elas observam.

Wolff (1996), em trabalho com mastectomizadas, assinala que o marido e os filhos foram importantes atores, pertencentes à rede de suporte social dessas

mulheres, tanto no período em que se encontravam internadas, quanto no período após a alta, quando estavam em suas casas.

Neste estudo, o marido é apontado como fornecedor de apoio no enfrentamento das dificuldades físicas e emocionais, mostrando-se em constante preocupação com a situação de saúde e bem-estar da esposa. Os seguintes depoimentos revelam tais características:

"...eu sou meio agitada, gosto de fazer de tudo, assim, tem que ser tudo para ontem. Meu marido até fala assim: puxa o freio de mão, você não pode fazer isso, não pode fazer aquilo...". (M9)

"Ah!, eu não posso espremer laranja, não espremia laranja; precisava bater um bolo, fazer um pão. Às vezes quero fazer um pão, uma rosca, aí ele (marido) amassa pra mim".(M2)

"Me formiga a mão inteira, o braço fica extremamente pesado que me desloca o ombro, entendeu? Eu coloco a braçadeira e faço enfaixamento. Eu mesma faço o enfaixamento com uma faixa que eu trouxe de lá (do REMA). Eu ensinei meu marido a fazer e ele faz".(M6)

"Meu marido me ajuda muito, a companhia. A gente passeia muito, viaja". (M9)

Da mesma forma, as mulheres revelam que os filhos ocupam importante posição no espaço familiar ao mostrarem-se como fonte de energia para reorganização desse espaço.

Os mecanismos utilizados por eles, independentemente do gênero, na visão delas, foram mostrando-se preocupados com a recuperação da mãe, ofertando carinho e auxiliando nas atividades cotidianas do lar:

"Ah!, em casa eu acho até que não mudou muito, não. A não ser assim, meu filho. Eu acho que ele tem assim esperança que o braço vai ficar bom e eu vou poder fazer tudo". (M14)

"Eu acho que eu tentei fazer minha vida ser voltada para essa limitação, né. Então, eu ponho roupa no varal, então eu não levanto o varal, chamo meu filho e ele puxa o varal. Então, quando eu falo: Vem puxar o varal para mim, ele vem, não tem discussão. Quer dizer, tudo que eu não posso fazer, eles fazem para mim". (M6)

"Olha, eles mudaram assim para melhor. Passaram a me dar mais atenção, principalmente na casa que eu moro. A minha filha faz tudo, sabe? Me dá muita atenção. Às vezes eu penso: preciso sair dessa, pra não ser tão dependente. Mas eu penso assim: eu tive o problema e eu não posso ficar, querer fazer uma coisa que eu não posso, né?".(M5)

Nos depoimentos das mulheres, fica claro que elas têm um bom conhecimento da posição de cada um dos membros no espaço familiar, à medida que elas descrevem as propriedades intrínsecas e relacionais desses agentes.

No grupo estudado, pôde-se apreender que os agentes familiares, especialmente aqueles configurados como pai, mãe e filhos, podem ser recortados como uma classe, no sentido lógico do termo, como descrito por Bourdieu (1989).

Seriam, portanto, um conjunto de agentes que ocupam posições semelhantes e que, colocados em condições semelhantes, têm atitudes e interesses semelhantes, logo, práticas e tomadas de posição semelhantes. Portanto, a família, para as mulheres estudadas, dentro de seu universo simbólico, tem sido a instituição constituída de pessoas íntimas, onde elas não precisam preocupar-se em esconder algo que lhes torna diferentes de outros, em diferentes contextos simbólicos.

A importância desse achado, no presente estudo, está na possibilidade dos profissionais de saúde, especialmente as enfermeiras, de tomar este campo social – a família – como facilitador de intervenções que possam prevenir, amenizar ou tratar o linfedema; pois, de acordo com Bourdieu (1989), tal classe, enquanto conjunto de agentes com interesses semelhantes, provocará menos obstáculos objetivos às ações de mobilização do que qualquer outro conjunto de agentes.

Os **serviços de saúde** também foram objetos de indicação das mulheres estudadas, nos seus repertórios sobre o universo simbólico referente ao significado do linfedema em suas vidas.

Em relação aos serviços de saúde, Brienza (2001) refere que acessibilidade é definida como o grau de ajuste entre as características desses serviços e as características da população, no processo de busca e obtenção de assistência à saúde.

No presente estudo, as mulheres identificaram dificuldades de acessibilidade organizacional, ou seja, aquela representada pelos obstáculos que se originam nos modos de organização dos recursos de assistência à saúde (Brienza, 2001), e aqui, mais especificamente, as características que interferem na assistência ao usuário.

Assim, ao falarem dos serviços de saúde, nos seus relatos, fazem indicações de decepções, peregrinação e descaso para com a solução dos problemas referentes ao linfedema, como mostram os próximos depoimentos.

Procedendo ainda, a uma leitura minuciosa dos relatos das entrevistas quando se referiam aos conteúdos relacionados aos serviços de saúde, foi possível identificar e isolar a estrutura imanente de algumas produções simbólicas como: características gerais do atendimento às mulheres com linfedema, a figura do médico e o trabalho do REMA:

"Eu nem sabia direito se tinha a ver com a cirurgia, senão, né? Não sei, mas aí o médico era o Dr. X, depois passei para o Dr.Y, aí ele me mandou para... (outro serviço de saúde). Lá eu enfaixei o braço um ano, mas não vi resultado porque era essa faixa branca, então um dia era uma, um dia era outra, cada dia uma pessoa é que fazia o enfaixamento. A massagem era feita por cima da roupa mesmo, chegava em casa estava tudo caindo. E aquilo, a gente meio deprimida, meio triste, né?" (M2)

"e outra coisa que apareceu depois do linfedema foi um problema de calcificação no ombro, e eu estou passando uma preocupação grande. É fisioterapia, faço um mês, paro um mês, faço de novo. Faço pelo convênio, não pode, eu pago do meu bolso. Mas, graças a Deus a gente está mantendo isso ainda. Mas foi devido ao linfedema! O médico disse para mim: Foi devido ao linfedema. Por quê? Falta de movimento. A senhora tem dor, evita o movimento, e ocorre a calcificação, que na verdade, me incomoda demais!" (M12)

Analisando o conteúdo dos depoimentos das mulheres, foi possível apreender que, para elas, o REMA faz parte de uma outra estrutura simbólica, que não aquela indicada para os serviços de saúde. Isto porque a lógica que elas utilizam para descrever a produção simbólica do linfedema em suas vidas pelo REMA, dirige-se à lógica do acolhimento, da preocupação com a pessoa, da busca por tratamento e orientações adequadas.

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

No REMA, as mulheres com linfedema encontram outras que compartilham com elas o mesmo problema, e, assim, elas sentem-se “iguais” e apoiadas por esse grupo. Sentem-se, também, acolhidas pelos profissionais que as assistem e entendem esse seu novo modo de ser:

“...o braço eu me preocupo, tanto é que eu fui para o REMA, para a gente tentar resolver”. (M4)

“Para amenizar minhas dificuldades...os exercícios, que eu faço todos os dias, e uma vez por semana no REMA, que eu não abro mão”. (M4)

“...o que foram vocês para mim, não está escrito, né, bem? Já faz 11 anos que tem o REMA, que eu participo aqui, e quando eu não venho, eu fico muito triste, porque aqui é minha casa”. (M13)

“Pelo que eu já ouvi muito, né, falar aqui em grupo, e quando eu comecei a fazer enfaixamento, foi tudo explicado, eu acho que agora vai fazer parte, né, para o resto da vida. Porque já há dois anos que eu estou participando aqui do REMA, ele não incha demais, e nem

desincha, vai mantendo. Então, eu estou aprendendo a conviver com isso". (M9)

As mulheres, ao representarem o REMA como objeto do universo simbólico sobre o linfedema em suas vidas, deixam em evidência a contribuição que o mesmo dá para a construção da visão de seu mundo social e, assim, para a própria construção desse mundo.

"...e o Dr. K diz que o sucesso da minha cirurgia deve-se à assistência que eu tive com meus familiares e à assistência que eu tive no REMA. Se o REMA não tivesse feito todo aquele tratamento da drenagem linfática, aquele acompanhamento, e que vem fazendo, e tudo, ele não sabe se essa cirurgia tinha dado em nada, né?" (M1)

Nesse processo contínuo de representação simbólica, as mulheres acabam por impor a sua visão do mundo ou de sua própria posição nesse mundo, ou seja, a visão da sua identidade social. Deixam transparecer que, por participarem daquele universo simbólico, o REMA, local de encontro e tratamento das identidades iguais (companheiras de infortúnio), identificam-no, além da unidade familiar, como um espaço social que possibilita o consenso acerca do sentido do mundo social, consenso esse que, segundo Bourdieu (1989), contribui fundamentalmente para a reprodução da ordem social: a integração "lógica" é a condição da integração "moral".

As mulheres, sujeitos deste estudo, definem uma série de ações originárias da **sociedade** em geral, que se constitui em formas simbólicas no processo de estruturação do significado do linfedema em suas vidas.

Assim, explicitam, em seus depoimentos, que no confronto com o mundo social, apontam indicações de ações societárias que as conduzem ao isolamento social, ao constrangimento, além de se verem obrigadas a fornecer explicações e justificativas sobre a sua condição.

Indicar algo é retirá-lo do ambiente, colocá-lo à parte, dar a ele um significado ou, segundo Blumer (1969), é torná-lo um objeto. À medida que as mulheres designam a sociedade como um universo simbólico na construção do significado do linfedema nas suas vidas, apontam as várias condições que são instrumentais para os seus atos e aquelas que podem obstruir sua ação:

"Mas... assim, com o braço inchado, eu só ia aonde tinha necessidade.

Mas aonde não, eu fazia de tudo pra não ir. Alguém ia na feira, alguém ia no supermercado". (M2)

"Você vê, a parte física acaba trazendo o incômodo emocional para a gente. E outra coisa é estar sempre assim no meio das pessoas, tomando cuidado. Tem dias que eu até coloco uma fralda como tipóia...". (M12)

De acordo com a perspectiva do interacionismo simbólico, o processo de construção da ação, por meio de fazer indicações a si, não pode ser desenvolvido por meio de quaisquer categorias psicológicas convencionais. Mais uma vez cabe lembrar que a auto-indicação, conforme orienta Blumer (1969), é um processo comunicativo em movimento, no qual o indivíduo observa coisas, avalia-as, dando-lhes um significado e, assim, decide agir na base do significado.

Nessa perspectiva, as mulheres estudadas, ao indicarem sinais de isolamento social, esclarecem que:

"Eu acho que na sociedade não existe preparo para receber as pessoas que têm linfedema". (M4)

"Porque tem gente que faz de conta que está tudo normal e morrendo de curiosidade, doidinha para perguntar o que você tem no braço. Tem gente que chega na maior cara dura e pergunta, na boa! Eu até acho melhor porque você já explica, a pessoa fica sabendo e pronto, beleza, sabe? E não fica naquilo de ficar disfarçando, assim para dar uma olhada, para ver se consegue descobrir". (M11)

O grupo de ações das mulheres estudadas, avaliado por elas como adequado, é alinhado, conforme orienta Blumer (1969), às ações dos outros, à medida que averigua o que eles estão fazendo ou o que eles pretendem fazer, ou seja, incorpora o significado de seus atos, como se estivessem no papel do outro. As mulheres, ao tomarem tais papéis, buscam descobrir a intenção ou direção dos atos dos outros:

"Olha, eu acho que atinge a minha vaidade, porque esteticamente é muito feio! Fora que este braço com a braçadeira parece o "braço da Barbie", não parece o braço da Barbie? Essa braçadeira aqui não é a coisa mais elegante do mundo, né"? (M11)

Estudando a percepção de mastectomizadas, na relação com os outros e com o mundo, a respeito de seus corpos após a cirurgia, Ferreira (1999) constatou que elas apresentavam-se constrangidas diante de olhares e comentários de outras pessoas.

Essa reação de constrangimento das mulheres pesquisadas por Ferreira (1999), pode ser comparada à reação das mulheres do presente estudo, em relação ao linfedema, quando apreende-se que elas formaram e alinharam suas próprias ações (constrangendo-se) com base na interpretação dos atos dos outros:

"Ah!, incomoda porque cada pessoa que vem me perguntar, às vezes eu dou uma resposta meio curta, a pessoa acho que não está conformada, e quer saber direito e eu tenho que explicar nos mínimos detalhes. Aí, mesmo assim tem gente que acho que não compreende. E é sempre. As pessoas que eu vou encontrando, um pergunta, daqui a pouco outro pergunta, outro, e se perguntar: o que você tem? Respondo: ah! É linfedema. Mas o que significa isso? Aí você tem que explicar, não tem jeito. Tem que dar uma explicação bem longa! E acaba assim me enchendo". (M14)

A sociedade, enquanto um universo simbólico para o linfedema, é reconhecida pelas mulheres, não só como um instrumento de conhecimento e de construção de um mundo social preconceituoso, mas também como um mundo repleto de possibilidades, alternativas de superação, cujos espaços estão aí para serem preenchidos:

"Você vai comprar uma roupa, no inverno, uma blusa de manga comprida, com manga reta, para mim, por exemplo, era um problema para comprar, porque não servia, não entrava. E como eu engordei, já é difícil comprar meu número (risos), já é uma dificuldade a mais,

porque aí a manga já fica mais justa, porque fica feio também, né”?

(M11)

Os depoimentos das mulheres estudadas sinalizam que elas não só reagem às ações dos outros, como também conseguem definir as ações dos outros, ou melhor, as indicações não somente para si, mas para outros também:

“Então, precisaria ter, não sei de que forma, um encaminhamento para que alguém se especializasse nisso. Porque a roupa tem que ser diferente, a numeração tem que ter uma do corpo e a do braço ser de outra forma, né? Já pelo próprio linfedema, pela própria retirada dos nódulos, debaixo da axila”. (M4)

Nesse processo de sinalizações de possibilidades de ações dos outros, sugerem a criação de novos instrumentos sociais, como serviços especializados em vestimentas para mulheres com linfedema, entre outros. Essa forma de ação social das mulheres estudadas revela sinais de mobilização para a construção de um mundo simbólico mais positivo e rico em contribuições.

5.2 O significado do linfedema na voz de um grupo de mulheres

A vida cotidiana apresenta-se como uma realidade interpretada pelos seres humanos e, subjetivamente, é dotada de sentido para eles, na medida em que forma um mundo coerente (Berger & Luckmann, 2002).

Falar do significado do linfedema na vida das mulheres estudadas faz-nos compreender que a realidade de suas vidas cotidianas está organizada em torno do “aqui” de seus corpos e do “agora” vivido no presente. Assim, admitem como realidade, que apresentam um corpo disforme, representado pelo volume aumentado do braço homolateral à cirurgia por câncer de mama.

Descrevem, com clareza, que são obrigadas a confrontarem-se com a realidade da vida cotidiana ao terem de conviver com dificuldades relacionadas à mobilidade do braço e do ombro, à dor e peso do braço, e ao serem obrigadas a mudar hábitos, como as atividades domésticas, a maneira de dormir, as atividades de lazer, entre outras.

Dessa forma, a vida cotidiana apresenta-se às mulheres, com problemas de diversas espécies, e, como tal, tratam da questão como um problema que não se resume simplesmente em ser reintegrado, como dizem Berger & Luckmann (2002), no setor não-problemático da vida cotidiana. Mas, ao contestarem esta proclamação, fazem-no com um deliberado esforço, difícil de enfrentar, pois relatam alterações emocionais, como tristeza, angústia e auto-imagem distorcida. Assim, buscam justificativas para o linfedema, concluindo que ele se trata de um problema estigmatizante.

Qualquer tema significativo que abrange esferas da realidade, para Berger & Luckman (2002), pode ser definido como um símbolo, e complementam que a

maneira lingüística, pela qual realiza esta transferência, pode ser chamada de linguagem simbólica. Então, o linfedema, levando à estigmatização, alcança o máximo desprendimento do “aqui” e “agora” das vidas das mulheres estudadas, e a expressão disso, por meio de seus depoimentos, possibilitou aflorar regiões, às vezes inacessíveis, da experiência de vida. Como explicam Berger & Luckmann (2002), a linguagem é capaz não somente de construir símbolos altamente abstraídos da experiência diária, mas também de fazer retornar estes símbolos, apresentando-os como elementos objetivamente reais na vida cotidiana.

Nesse sentido, as mulheres experimentam a si próprias como uma entidade que não é idêntica aos seus corpos, mas, pelo contrário, têm esses corpos a seu dispor, e muitas vezes não sabem o que fazer com eles. Ao revelarem que a realidade por elas vivida é problemática, deixam em evidência, nos seus processos interpretativos, que há uma relação socialmente determinada, externa a elas, ou seja, por um lado elas são um corpo, por outro lado, elas têm um corpo.

Deixam ainda, em evidência, a necessidade de corrigir o desequilíbrio vivenciado entre ser um corpo e ter um corpo marcado. A esse respeito, Berger & Luckmann (2002) esclarecem que a experiência que o ser humano tem de si mesmo, oscila sempre num equilíbrio entre ser um corpo e ter um corpo, equilíbrio que tem de ser corrigido de vez em quando. Complementam que esta originalidade da experiência que o ser humano tem de seu próprio corpo, leva à análise da atividade humana como conduta no ambiente natural, e como exteriorização de significados subjetivos.

Nesse sentido, as mulheres, ao procederem à autoprodução de si mesmas, descobrem que tal produção trata de um empreendimento social. Esta constatação

reforça que elas, em conjunto com outros seres humanos, produzem um ambiente humano com a totalidade de suas formações socioculturais e psicológicas.

Assim, o linfedema, enquanto objeto de conhecimento, do ponto de vista psicossocial, é carregado de significados subjetivos de estigma social para as mulheres estudadas e, como tal, está fundado nas relações que elas estabelecem ou podem estabelecer com outras pessoas ou instituições. Isto porque as mulheres, ao exteriorizarem tal significação – o linfedema como sendo estigmatizante para suas vidas – descrevem tipificações de ações habituais que revelam o estabelecimento de padrões definidos de conduta que canalizam em direção ao isolamento social, ao desinteresse e fragmentação do conhecimento sobre a problemática do linfedema, ao constrangimento, bem como à necessidade de contínuas explicações, entre outras.

Dizer que um segmento da atividade humana foi institucionalizado, para Berger & Luckmann (2002), é dizer que este segmento foi submetido ao controle social. À medida que as mulheres reforçam condutas, como evitar a presença de terceiros, selecionar ambientes onde podem mostrar seus corpos, deixam claro sinais de controle social.

Estas formações adquirem a qualidade de objetivação de uma realidade que, segundo Berger & Luckmann (2002), significa que as instituições se apresentam cristalizadas e são experimentadas pelos indivíduos como se possuíssem realidade própria, e com a qual eles se defrontam na condição de fato exterior e coercitivo a si.

Ao identificarem que ter um corpo com linfedema, significa conviver com dificuldades consigo mesmas e com os outros (ciência, trabalho, família, serviços de saúde e sociedade), elas descrevem a identidade pessoal do grupo. Conforme define Goffmann (1988), a identidade pessoal está relacionada com a pressuposição de que

a pessoa/grupo pode ser diferenciada de todos os outros, e que, em torno desses meios de diferenciação, podem apegar-se e entrelaçar-se, criando uma história contínua e única de fatos sociais.

Então, esse mundo institucional é experimentado pelas mulheres estudadas como uma realidade objetiva. Segundo Berger & Luckmann (2002), esse mundo tem uma história que antecede o nascimento do indivíduo e não é acessível à sua lembrança biográfica. Ela já existia antes de ele ter nascido e continuará a existir depois da morte.

Os autores esclarecem que essa objetividade do mundo institucional é produzida e construída pelo ser humano. Ao mesmo tempo, o mundo institucional exige legitimação, isto é, modos pelos quais pode ser explicado e justificado. O retrato das mulheres evidencia a busca de explicação e justificativas para a realidade vivida por elas quando identificam instituições, como a ciência, o trabalho, a família, os serviços de saúde e a sociedade em geral, que legitimam a realidade concreta, vivida por elas.

Assim, a ciência mostra-se a elas identificando o linfedema como algo misterioso, obscuro, cujo conhecimento a seu respeito ainda se encontra fragmentado e desperta pouco interesse. O mundo do trabalho reforça o constrangimento, exige explicações e confirma limitações, ao exigir arranjos especiais. Os serviços de saúde, de maneira geral, apresentam características de atendimento que se aproximam da desumanização, reforçando dificuldades de acesso e falta de resolubilidade dos problemas. A sociedade, em geral, legitima a condição de pertencer a outro grupo que não o dos normais, pois força o isolamento social, promovendo distanciamento do público.

Vale acentuar que, conforme definem Berger & Luckmann (2002), a relação entre o ser humano (produtor) e o mundo social (produto dele) é, e permanece sendo, uma relação dialética, na medida em que o homem em coletividade e seu mundo social atuam reciprocamente, um sobre o outro. O produto reage sobre o produtor, e é preciso cuidado ao fazer afirmações sobre a lógica das instituições, pois ela reside na maneira como as instituições são tratadas na reflexão que delas se ocupa. Ou seja, a consciência reflexiva impõe a qualidade da lógica à ordem institucional.

As mulheres estudadas testemunham isso quando identificam instituições, como a família e o REMA, que possibilitam uma aproximação social. Isto porque são “íntimas” a elas, o que tem o poder de eliminar a distância social. Desta forma, elas tentam alcançar um plano mais pessoal com tais instituições, onde o seu defeito (braço edemaciado, motivo de estigma social) deixa de ser um fator de sofrimento e isolamento social.

Embora Goffmann (1988) reforce que a familiaridade nem sempre reduz o menosprezo pela pessoa considerada estigmatizada, as pessoas/instituições íntimas podem vir a desempenhar um papel especial na manipulação de situações sociais por parte do desacreditável, de tal forma que, quando a aceitação social da mulher com linfedema não for influenciada por seu estigma (por ter um corpo), outras características positivas (ser um corpo) poderão aparecer.

Portanto, a lição apreendida aqui por meio das falas das mulheres, é de que a realidade do mundo social, por ser histórica, torna sempre possível reconstruir as circunstâncias em que o mundo foi estabelecido. É dessa forma que vislumbramos a vida pública como mais uma possibilidade de manipulação do estigma, enquanto

realidade objetiva vivida pelas mulheres, uma vez que elas próprias anunciam possibilidades de mudanças, quando propõem a criação de serviços especializados para corpos especiais, como aqueles com braços edemaciados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na tentativa de apreender o significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama, na relação consigo mesmas, com os outros e com o mundo, este estudo pretende, também, contribuir para a prática de profissionais da saúde que cuidam de mulheres que apresentam essa complicação pós-cirúrgica. Isso porque, somente com o conhecimento e compreensão do que o linfedema realmente acarreta às suas vidas, é que se poderá agir em função de proporcionar melhor assistência, tanto física como emocional e social a essas mulheres.

Na relação consigo mesmas, as mulheres evidenciaram que o linfedema preocupa, tanto pela possibilidade de complicações maiores, quanto pela dificuldade em realizar o tratamento e manter seu resultado. Muitas vezes, essa complicação chega a preocupar mais do que a própria doença, o câncer, ou a mutilação do corpo pela retirada cirúrgica da mama. Assinalaram, ainda, que o linfedema provoca mudança de hábitos, leva a dúvidas e dificuldades de diversas ordens, assim como a alterações emocionais. Revelaram que o linfedema confirma limitações, e caracteriza-se, enfim, como um problema estigmatizante, uma vez que as torna diferentes dos “normais”.

Na construção do significado do linfedema, na relação com os outros e com o mundo, as mulheres identificaram instituições, como a ciência, o trabalho, a família, os serviços de saúde e a sociedade, e reconheceram-se como tendo um corpo diferente pelo aumento do volume do braço, mais uma vez evidenciando que ele é

um problema que as estigmatiza. Porém, revelaram sinalizações de possibilidades de ações dos outros, sugerindo até mesmo a criação de novos instrumentos sociais, como serviços especializados para corpos especiais (de mulheres com linfedema), que podem colaborar para a construção de um mundo simbólico mais positivo e rico em contribuições.

Identificaram o trabalho e, principalmente a sociedade, como instituições que evidenciam o preconceito, estimulam o isolamento e causam constrangimento quando exigem explicações a respeito do seu corpo diferente pelo aumento do volume do braço, e colocam-nas em situação de estigmatizadas, diferentes dos “normais”.

Os serviços de saúde, como instituição identificada pelas mulheres deste estudo, apresentam, na visão delas, características de atendimento que reforçam dificuldade de acesso, falta de resolubilidade de seus problemas e fragmentação da assistência.

Ao mesmo tempo, identificaram a família e o REMA como instituições que possibilitam uma aproximação social, pois lhes são “íntimas”, o que facilita a eliminação da distância social.

Os resultados deste estudo fazem-nos entender que o normal e o estigmatizado não são pessoas, mas perspectivas geradas durante os contatos sociais, como esclarece Goffmann (1988). Assim, abrem-se grandes possibilidades aos profissionais da saúde, particularmente enfermeiras, de fazer retornar símbolos apresentados como elementos objetivamente reais na vida das mulheres com linfedema e de colaborar na construção de outros, altamente significativos na experiência diária de ser e ter um corpo, nesse mundo social. Poderão, dessa forma,

auxiliar na reabilitação física, emocional e social dessas mulheres, amenizando o sofrimento e os problemas causados pela presença do linfedema em suas vidas.

ANEXOS

Anexo 1

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Nome da pesquisa: O significado do linfedema para mulheres com câncer de mama

Pesquisadora responsável: Marislei Sanches Panobianco

Informações sobre a pesquisa: A intenção desta pesquisa é compreender melhor qual o significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama, e entender de que maneira essas mulheres estão enfrentando o problema. A partir dos resultados encontrados pretendemos implementar, no REMA, ações que possam amenizar as reações vividas com a presença desta complicação pós-cirúrgica, ou seja, o linfedema. Para isso faremos entrevistas, que serão gravadas, a fim de facilitar o registro das informações.

Você está sendo convidada a participar desse estudo, e caso aceite, assumimos o compromisso de manter sigilo sobre sua identidade, assim como garantimos que o desenvolvimento da pesquisa não acarretará nenhum risco ou desconforto à sua saúde.

Havendo seu consentimento em participar da pesquisa, será respeitada sua decisão de desistir da participação, no momento que desejar, mesmo que já tenha sido realizada a entrevista.

Pesquisador Responsável

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu,

.....
R.G. nº....., abaixo assinado, tendo recebido as informações acima, e ciente dos meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar da pesquisa.

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta, ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca da entrevista, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;
2. A liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento;
3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial de informação relacionada à minha privacidade;
4. A segurança de que serei informado dos resultados da pesquisa e os benefícios que podem advir, e que haverá esforços no sentido de implementar ações que levem à melhora da assistência.

Tenho conhecimento do exposto acima, desejo participar da pesquisa e declaro que não me oponho a que a mesma seja gravada.

Ribeirão Preto,de.....de.....

.....

Assinatura da informante

Anexo 3

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Preocupando-se com o volume do braço e outras complicações

Depoimentos

"Eu dizia que ele era o meu nenê, porque eu precisava cuidar dele primeiro de tudo, e ainda não me libertei disso". (M1)

"Evito carregar peso, puxar móvel; são coisas assim, que todo mundo na casa já sabe que eu não posso fazer com o braço esquerdo, entende". (M1)

"E sinto vontade de lavar o quintal, de varrer, de limpar a casa, mas eu acho que se fizer isso vai piorar". (M2)

"Então a gente fica sempre naquela preocupação (com o braço)!" (M3)

"Você tem medo de tomar um sol a mais, de machucar". (M3)

"Todos os cuidados que eu posso ter com ele, eu me preocupo. Eu me preocupo sim, com o braço!" (M4)

"Então, eu fiquei preocupada mais com o linfedema do que com a própria cirurgia de câncer e da retirada da mama também". (M4)

"Passei a tomar um imenso cuidado com esse braço!" (M5)

"Eu olho toda hora para ver se não está com febre (o braço)". (M5)

"E o braço tirou um pouco a atenção do seio". (M5)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Preocupando-se com o volume do braço e outras complicações

Depoimentos

"E tem dia que está mais duro o seio, só que a preocupação do braço é bem mais, porque todo dia a gente levanta e a primeira coisa que a gente vai ver é se o braço desinchou ou se está mais inchado". (M5)

"Eu vim embora quase chorando de dor e inchaço, achando que meu braço tinha acabado. Aí fiz 500 promessas, 1000 fricções e massagens, usei braçadeira, enfaixei muitas vezes seguidas" (depois de tocar atabaque uma tarde inteira). (M6)

"Na piscina ficou mais preocupante, porque já pensa no braço, não pode tomar sol no braço". (M7)

"Eu penso assim, se vai inchar mais. Aí não sei como que eu vou aceitar". (M9)

"Quando eu vejo outras pacientes com o braço inchado, eu tenho medo dele inchar mais". (M9)

"Eu não posso sair no sol que ele já começa a envermelhar, arder. Agora, eu também fico preocupada porque não pode machucar, nem pensar em machucar!" "Agora, de machucar eu sei que não pode, que fica feio, né? Mesmo quando a Neusa (sua irmã) operou também, né, sabia, porque a gente se preocupava com ela". (M10)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Preocupando-se com o volume do braço e outras complicações

Depoimentos

"Eu vejo mulher que operou e o braço não tá inchado; pode sair no sol e eu não posso". (M10)

"É mais o braço que atrapalha. Não sei o que tá acontecendo". (M10)

"Eu não fiquei assim abalada com a operação, que eu tirei o seio, tudo. Eu não me preocupo. É assim, prá mim é esse o problema, do braço!". "Meu único problema é esse aqui (o linfedema)". (M10)

"Ah, eu tenho medo de machucar porque eu sei que a resistência é baixa e vai aumentar ainda mais o inchaço". (M11)

"Na verdade, me preocupa de que possa isso, independente do meu cuidado, isso aí aumentar, ficar bem maior". (M12)

"Outra coisa que me apareceu depois do linfedema foi um problema de calcificação no ombro, e eu estou passando uma preocupação grande. O médico disse pra mim: Foi devido ao linfedema". (M12)

"...tudo com muito cuidado para não me machucar". (M13)

"A gente sempre, sei lá, preocupa (com o braço)". (M14)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:**Mudando hábitos**

Depoimentos

"Antes eu começava um trabalho e terminava um trabalho. Hoje eu tenho um milhão de trabalhos começados". (M1)

"Não espremia laranja, precisava fazer um bolo, fazer um pão...(não podia)". (M2)

"Sempre que tenho que fazer uma compra, levo tudo num braço só, pra não forçar o outro, né?" (M3)

"Você vai dormir, tem que ter uma posição para o braço". (M4)

"De repente você vira, dorme em cima do braço, aí dói mais". (M4)

"Eu procuro dormir com ele (o braço) para cima, para não inchar". (M5)

"A braçadeira... eu uso em casa quando vou bordar, quando eu tenho que levantar o braço, cozinhar". (M6)

"Eu tenho carro que é direção hidráulica". (M6)

"Agora, na piscina,...só fico com o bracinho prá cima". (M7)

"Porque quem tinha 40 vasos, hoje tem 5, 6, 10. Eu já cortei muita coisa por causa desse problema". (M12)

"O que mais me incomoda é o serviço, de eu olhar e não poder fazer". (M14)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:**Convivendo com dificuldades**

Depoimentos

"De repente me constatei com o braço inchando e começando a ficar pesado". (M1)

"A braçadeira, eu sou extremamente alérgica". (M1)

"Comecei a ter erisipela". (M1)

"E você vai vestir uma roupa, um braço entra, o outro não. Se você vai comprar uma roupa, o manequim não serve por causa do braço." (M1)

"Eu achei que tinha feito uma cirurgia de mama, de repente o braço estava com dificuldade de movimento". (M1)

"Ele começou a aparecer, e eu tinha dificuldade de movimento em algumas coisas". (M1)

"Você gosta da roupa, você vai experimentar e não te serve. Então, isso acontece muitas vezes, não é uma vez. Às vezes trago roupa para casa, experimento aquela batelada, e não fica bem, não serve o braço". (M4)

"Aquele braço assim, me incomoda, de não poder fazer muita coisa, que eu sou meio agitada, gosto de fazer tudo." (M9)

"Por estar muito inchado, né, me limitou muito nas coisas que eu fazia". (M6)

"O linfedema se instalou depois de um ano e aí eu comecei a me limitar, porque começava a doer e eu tinha que parar". (M6)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Convivendo com dificuldades

Depoimentos

"...o braço fica mais pesado e te limita para algumas coisas". (M11)

"Não dá para usar uma blusa sem manga, ...não dá para descobrir mais". (M11)

"O linfedema incomoda muito!" (M13)

"...como tem limite, tem coisa que eu não consigo mesmo fazer (referindo-se aos trabalhos domésticos), então eu acabo ficando irritada, nervosa!" (M14)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:**Lidando com alterações emocionais**

Depoimentos

"Eu fico triste, eu fico achando que eu não tô cuidando direito, e onde é que eu vou parar com esse braço assim?" (M2)

"Vi ela (vizinha que teve câncer de mama) com o braço inchado e logo ela faleceu. Tomei aquele caso pra mim. Quase entro em depressão". (M2)

"Mas eu me sinto mal, sabe, falando e tendo que explicar (sobre o linfedema)". (M6)

"Existe uma frustraçozinha porque existem algumas roupas que eu gostava tanto!" (M12)

"Eu fiquei entristecida. Mudou dentro e fora de casa também. Eu era uma pessoa muito alegre, agora, já é ...a minha tristeza". (M13)

"Eu tenho uma certa tristeza, sabe? Uma certa angústia. Eu acho que emocionalmente mudou bastante!" (M14)

"Parece que eu não sou mais a pessoa que eu era antes, eu sinto assim sabe, quase que eu fosse um "morto-vivo!" (M14)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Justificando a presença do linfedema

Depoimentos

"Eu não pensava que pudesse ter seqüela (do câncer), ter conseqüência em outras partes do corpo, a não ser perder o seio".

(M1)

"Eu acho, assim, que é uma seqüela da doença". (M4)

"O câncer deixa sempre uma coisinha pra trás...foi o que ele deixou". (M5)

"Eu fiz uma cirurgia, e então, fica essa seqüela". (M8)

"Depois que eu operei, eu fiquei assim, com o braço". (M10)

"É uma decorrência da doença, e que, na verdade, eu acho que me preocupa". (M12)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Sendo um problema estigmatizante

Depoimentos

"Você se vê no espelho e se vê em desigualdade de lado". (M1)

"Interfere assim, não usar mais a roupa para não chamar a atenção, a preocupação de esconder, de certa forma". (M1)

"...nada serve, nada fica bonito, nada fica elegante". (M1)

"Fotografia, eu procuro esconder porque olho e acho feio o meu braço". (M2)

"...eu uso a braçadeira, né, mas se eu for numa festa, eu não vou com a braçadeira, tá?" (M4)

"E aí começou a inchar, e eu tirei um anelzinho que tinha aqui. Aí, dia desses eu falei pra ele: Ó, filho, a mãe tirou o anel mas a mão continua bonita. Aí ele falou assim: Mas tá inchada". (M5)

"Então, esteticamente, eu nunca vou poder usar ele desinchado. Eu sempre vou ter que sair com a braçadeira ou sair com ele inchado". (M6)

"Eu olho no espelho e vejo aquele braço, assim, me incomoda". (M9)

"Eu olho no espelho e meu braço parece uma bola". (M9)

"(O linfedema) é outro aleijão, porque já tem o da mama, que é um aleijão, né?" (M11)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Sendo um problema estigmatizante

Depoimentos

"Comecei a ver fotos em que aparecia meu braço. Então, que coisa horrorosa! Como meu braço é!" (M11)

"Atinge a minha vaidade, porque esteticamente é muito feio". (M11)

"Você tira uma foto, olha num espelho, aí você vê o enorme do braço, né?" (M13)

"O linfedema é um pavão misterioso, não tem explicação lógica". (M1)

"Eu nem sabia se tinha a ver com a cirurgia (quando apareceu o linfedema)". (M2)

"O que a gente conhece, o que a literatura traz, nós estamos tentando, só que ainda não conseguimos resolver o problema (do linfedema)". (M4)

"É uma preocupação, e a gente tinha vontade de saber como é que vai desaparecer". (M5)

"Então, eu não consigo definir por que ele incha". (M6)

"Eu tenho um pouco de dúvida: será que eu vou sentir dor? Será que desincha, volta ao normal?" (M9)

"Ah, eu acho que ele é um fantasma pra gente, né? Meu Deus, esse braço é um mistério!" (M10)

"Quando me dói muito o braço, falo: Meu Deus, mas o que é que eu tenho?" (M13)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Sendo um problema estigmatizante

Depoimentos

"Às vezes, eu fico pensando: Eu vou ficar assim quanto tempo?" (M14)

"Ele aparece para uma, não aparece para outra; é de um jeito em uma, é de um jeito em outra; é logo, ou então, vem depois".
(M1)

"Então, ele é uma incógnita para amanhã. Como é que vai ficar? Será que vou tomar todo cuidado e isso vai aumentar demais?"
(M12)

"Incomoda bastante! Vamos supor que tivesse perdido um braço (como perdeu a mama), eu já ia dizer: perdi o braço esquerdo, mas eu tenho o direito. ...com esse linfedema, você não sabe o que vai esperar amanhã". (M12)

"Mas, na verdade, assusta bastante, assusta bastante porque o que a gente conhece até o momento e pôde captar das informações é que não tem muita volta, não é? Tem os paliativos, tem os tratamentos, mas eu tenho que dizer que assusta bastante, não tem o que fazer". (M12)

"E engraçado, por exemplo, pôs a prótese, então não me preocupei mais com a falta do seio, a não ser a hora que vou tomar banho e me vejo no espelho, né? Agora, o linfedema não dá prá esconder. Ele está ali". (M1)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação consigo mesmas:

Sendo um problema estigmatizante

Depoimentos

"Já aconteceu de eu chegar numa loja e vestir todas as roupas que tem e me sentir horrível por causa do linfedema, entendeu?" (M1)

"Você passa a querer se esconder um pouco". (M1)

"Eu descobri que não tem jeito para dar (no linfedema). O jeito que tem para dar é esconder mesmo". (M1)

"Eu evitava sair, e eu sentia meio chateada, ... muito feio!" (M2)

"O que mudou em mim foi mesmo a falta de gostar mais mesmo de sair. Onde eu saio é mais aqui mesmo com o pessoal do REMA, na igreja. Os passeios mesmo, assim clube, esses outros lugares, passeios, festas, isso eu não vou mesmo, né?" (M3)

"Ele me mostra, mais do que a retirada do seio, que eu tive um câncer". (M4)

"Acho feio, feio não, acho horroroso (o linfedema)". (M11)

"Num clube, mas ali eu não vou mesmo! Não vou de vergonha do braço". (M13)

"Eu não agüento ver aquela foto...parece uma criança que eu tenho no lado, de tão inchado que ele tá, né?" (M13)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo**Instituição: Ciência**

Características: nebuloso, misterioso; desinteresse; solidariedade; constrangimento; incomoda, atrapalha; necessidade de arranjos especiais; exige explicações; interrompe atividades.

Depoimentos

"Agora, eu tenho com relação ao linfedema uma sensação de que ele é um pavão misterioso. Porque tudo de escrito sobre o linfedema que cai na minha mão eu leio. Então, ou é quem fez radio ou fez quimio, aparece. Em quem não fez radio e não fez quimio e tem (linfedema). A outra lá fez radio e fez quimio e não tem. A outra usa enxada, trabalha no quintal da casa dela, de enxada, de foice, tem uma lá no Rema, de Sertãozinho, que ela gosta de cuidar das plantas, ela carpe o quintal e ela não tem, né? Aí vem uma outra e diz: a gente toma tanto cuidado e tem. E não dá, é um pavão misterioso mesmo ... não tem explicação lógica". (M1)

"O braço eu me preocupo. Tanto é que eu fui para o REMA, para a gente tentar resolver. Não conseguimos, até hoje nós não conseguimos". (M4)

"Porque ontem foi um dia que não fiz nada, fiquei sentada, costurando um pouquinho, mas com o braço apoiado, fazendo uma terapia de costura. Aí, quando eu olhei o braço tava enorme, certo? Então eu não consigo definir porque ele incha. Se eu atuo com ele, ele incha. Se eu não atuo, ele incha, parece que mais ainda. Inclusive, eu questiono um pouco esse tipo de tratamento...". (M6)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Instituição: Ciência

Depoimentos

"Então, eu fiz todo o tratamento, e se eu uso a braçadeira ele desincha um pouquinho, ele mede 30 cm, se eu não uso mede 33 cm. Então, na realidade ele mede 33 cm. A braçadeira é um paliativo. Ou eu curo ou eu não curo. Agora eu vou ficar tendo um paliativo para me enganar? Então eu uso a braçadeira, aí eu tiro e falo: Nossa, que legal, meu braço tá murchinho! Daí 5 minutos que eu tô sem ela, ele volta a inchar. Que que me adianta ficar olhando 5 minutos meu braço desinchado, entendeu?" (M6)

"Os médicos já falaram: Isso é coisa da cirurgia, né? Isso aí você vai ter que fazer muito exercício, muita coisa, mas ele desinchar não vai mais". (M7)

"Bom, a única coisa que me sinto bem é banhar com chá de camomila gelada, onde que ele tira na hora o vermelho. Ontem eu banhei, hoje eu não banhei. Eu abri o chuveiro, caiu a água bem morninha. Só do calor da água ele já mudou, ele mudou, ele envermelhou. Evito sol. Se eu tiver que sair é bem de tardezinha, quando não tem sol na rua. Mesmo que eu tiver uma sombrinha, não adianta porque o mormaço passa. É uma coisa incrível. Não sei, falo: Meu Deus, esse braço é um mistério, eu tenho que tirar esse mistério desse braço para melhorar, eu ser livre". (M10)

continuação**O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo****Instituição: Ciência**

Depoimentos

"Foi bem complicada essa cirurgia, tanto que eu fiz e ninguém fala de fazer outra. Nem os médicos que me fizeram, nem ninguém. Está todo mundo na moita, esperando o que eu não sei. Agora, eu acho que deveriam fazer, porque realmente houve uma melhora. A cirurgia de enxertia de linfonodos deveriam fazer porque realmente houve uma melhora." (M1)

"Não foi fácil... Cem dias para fechar o corte, instalou-se linfangite na região doadora, e foi complicado... valeu a pena pela mudança de textura do tecido do braço. Eu acho que a cirurgia foi um sucesso. Não voltou tudo. Eu tive uma seqüela com dois dedinhos da mão que eu não tenho sensibilidade. Eu tenho a inervação, mas não tenho sensibilidade total deles. Mas eu acho que foi um sucesso e que já podia ter feito em outras, com mais aprimoramento, até evitando que acontecessem essas coisas, né? Mas parece que todo mundo está na moita, agora o porquê eu não sei". (M1)

continuação**O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo****Instituição: Ciência**

Depoimentos

"Eu acho que deveria ser assim mais amplo, né? Um assunto que as pessoas, que os especialistas valorizassem mais, né? E existem algumas técnicas até fora do Brasil, né? De cirurgia e tal. De repente pode aparecer até algumas coisas novas, para ajudar, né? Porque o que tem, o que a gente conhece, o que a literatura traz, né, nós estamos tentando. Só que ainda não conseguimos resolver o problema". (M4)

"...eu acho que você está aí com essa boa vontade, com essa batalha aí, fazendo essa pesquisa, e eu tenho que dizer que, na verdade, eu desejo que você tenha assim, um resultado muito bom para você como pessoa, como profissional, e que essa pesquisa sua daí possa tirar alguma coisa que venha esclarecer as outras pessoas e quiçá muita dúvida que anda pairando por aí". (M12)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo**Instituição: Trabalho**

Características: constrangimento; incomoda - atrapalha; necessidade de arranjos especiais; exige explicações; interrompe atividades

Depoimentos

"De início foi um pouco difícil, eu trabalho fora, trabalho com crianças, e as pessoas entenderem o que estava acontecendo. Ah, eu tive que explicar e até mostrar, às vezes, debaixo da axila, o porquê, falar da parte da ciência, da medicina, explicar o porquê". (M4)

"Às vezes me irrita um pouquinho. E se eu uso a braçadeira e saio para trabalhar com ela, as pessoas me perguntam: que problema que aconteceu com o braço?" (M6)

"O linfedema atrapalha muito a gente. Você não pode trabalhar, que tudo te amola, né? Não pode pegar uma vassoura e varrer que aquilo te incomoda, muito". (M3)

"Mudou quase pra tudo. Eu acho que... é, incomoda também, bastante. É, tem vários jeitos assim, incomoda assim, no trabalho, e nesse negócio das pessoas ficarem perguntando". (M14)

"...quando eu fiz cirurgia eu já parei de fazer tudo, só fiquei na cozinha". (M2)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Instituição: Trabalho

Depoimentos

"No serviço da casa mesmo, arrumei uma pessoa para me ajudar uma vez por semana, para não ter que ficar fazendo aquele movimento, e limpar a casa e roupa e tudo, né? Então eu aprendi a dividir os serviços, a roupa. Lavo roupa a cada quinze dias, passar também. E com isso eu vou descansando o meu braço, né?" (M3)

"Então, eu voltei a fazer corte e costura para poder fazer as mangas mais largas para eu poder usar". (M6)

"Faço meu serviço de casa. Assim, tenho passadeira, sabe?" (M8)

"...eu trabalho, tudo com muito cuidado para não me machucar". (M13)

"...no comecinho, eu procurava não fazer muita coisa não. Bastante cuidado!" (M14)

"...muitas vezes eu não gosto de sair com ela, porque chama muita atenção, e eu fico dando explicações, e eu lido com muita gente, faço reuniões, vou em muitos lugares que, às vezes as pessoas se assustam, e ficam questionando. Então quando eu sei que eu vou num lugar onde as pessoas podem ficar olhando e perguntando, eu vou sem a braçadeira". (M6)

"Eu adoro fazer crochê, bordar, essas coisas; fazer trabalhos manuais, pintar ou mexer com as minhas plantas. Eu tive que regular isso". (M1)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Instituição: Trabalho

Depoimentos

"Está certo que não tudo de uma vez, mas fazia tudo, lavava, passava, cozinhava e botava roupa no varal, e fazia tudo e tinha força no braço, e fazia massas, e tudo, e nunca tive problema no braço. Aí, o linfedema se instalou depois de um ano, né, e aí eu comecei a me limitar, porque começava a doer e eu tinha que parar". (M6)

"Então, é a roupa (que não serve no braço), a criança (netos) que a gente não pode pegar, a massa que a gente quer tentar fazer, porque eu não quis perder esse valor, esse referencial de ainda ir um pouco na cozinha". (M12)

"Não pode pegar uma vassoura e varrer que aquilo te incomoda, o linfedema incomoda muito". (M13)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo**Instituição: Família****Características: Preocupação; necessidade de arranjos especiais; solidariedade, apoio; dependência.**

Depoimentos

"Aqui em casa todo mundo se preocupa com meu braço". (M1)

"Aqui em casa todo mundo toma cuidado, fica todo mundo preocupado comigo, minha família, né?" (M1)

"Às vezes a gente tá sentado e meu marido é um que gosta de brincar, de puxar, de abraçar, de apertar, e aí eu falo prá ele: ai, ai, ai o braço, a mão, e ele larga, né? Quer dizer, deve interferir para ele". (M1)

"A família também tem muito cuidado comigo". (M3)

"Mudou, assim, em relação à minha família, mudou. Eu sou a caçula, e é muita preocupação. Ah, M9 não faz isso, não carrega peso, e todos, meu marido, minha mãe, meus irmãos, em geral, minha família, há uma preocupação muito grande. Como que inchou? Ah, parece que tá mais inchado. Eles ficam percebendo alguma coisa no meu braço. Você não tá usando a braçadeira, entendeu? Eles pegam no pé, mesmo". (M9)

"Meu marido até fala assim: Puxa o freio de mão, você não pode fazer isso, não pode fazer aquilo". (M9)

"A gente até fez piscina, porque era bom o exercício. Construímos uma piscina para eu poder fazer os exercícios na água, que seria mais leve, e tudo". (M1)

"Ah, eu não posso espremer laranja, não espremia laranja; precisava bater um bolo, fazer um pão. Às vezes quero fazer um pão, uma rosca, aí ele (marido) amassa pra mim". (M2)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Instituição: Família

Depoimentos

"Mudou sim, no sentido de que esse braço passou a ter que ter mais cuidado, né? Então, por exemplo, a hora que eles (familiares) vão me pegar no braço, eles não me pegam no braço". (M6)

"O Dr. W diz sempre que o sucesso da minha cirurgia deve-se à assistência que eu tive com meus familiares e à assistência que eu tive no REMA. A assistência que eu tive da filha, do marido". (M1)

"Olha, eles mudaram assim para melhor. Passaram a me dar mais atenção, principalmente na casa que eu moro". (M5)

"A minha filha faz tudo, sabe? Me dá muita atenção. Às vezes eu penso: preciso sair dessa, pra não ser tão dependente. Mas eu penso assim: eu tive o problema e eu não posso ficar, querer fazer uma coisa que eu não posso, né?" (M5)

"Quer dizer, tudo que eu não posso fazer, eles (familiares) fazem para mim". (M6)

"Eu coloco a braçadeira e faço enfaixamento. Eu mesma faço o enfaixamento com uma faixa que eu trouxe de lá (do REMA). Eu ensinei meu marido a fazer e ele faz". (M6)

"Então, eu ponho roupa no varal, então eu não levanto o varal (de apartamento), chamo meu filho e ele puxa o varal". (M6)

"Minhas filhas dizem: vamos passear? Eu vou passear". (M7)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Instituição: Família

Depoimentos

"Meu marido me ajuda. E apesar do meu gênio de não estar pedindo muita ajuda, de eu sempre fui muito independente, sempre acho que abracei mais do que podia, para mim, com família, com tudo". (M12)

"E a família também me dá todo apoio". (M13)

"Porque mesmo os meus filhos falam: Mãe, vamos tomar todo mês a Benzetacil para a senhora não ficar com muita febre" (caso tenha erisipela)". (M13)

"Ah, em casa eu acho até que não mudou muito, não. A não ser assim, meu filho. Eu acho que ele tem assim esperança que o braço vai ficar bom e eu vou poder fazer tudo". (M14)

"A Maria (irmã) é ocupada, só estava ela em casa, e a gente fica chamando". (M2)

"Mas hoje, realmente, eu aceito uma ajuda, porque eu sei que eu preciso dessa ajuda". (M12)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo**Instituição: Serviços de Saúde****Características: Peregrinação; descaso; necessidade de maior interesse dos especialistas; busca de tratamento; apoio, acolhimento; orientação**

Depoimentos

"Eu nem sabia direito se tinha a ver com a cirurgia, senão, né? Não sei, mas aí o médico era o Dr. X, depois passei para o Dr.Y, aí ele me mandou para (outro serviço de saúde). Lá eu enfaixei o braço um ano, mas não vi resultado porque era essa faixa branca, então um dia era uma, um dia era outra, cada dia uma pessoa é que fazia o enfaixamento. A massagem era feita por cima da roupa mesmo, chegava em casa estava tudo caindo. E aquilo, a gente meio deprimida, meio triste, né?". (M2)

"Bem, definindo o linfedema, eu acho que é uma seqüela do câncer de mama. E eu acho que deveria ser assim mais amplo, né? Um assunto que as pessoas, que os especialistas valorizassem mais, né?" (M4)

"Então, precisaria ter, não sei de que forma, né, ter um encaminhamento para que alguém se especializasse nisso". (M4)

" e outra coisa que apareceu depois do linfedema foi um problema de calcificação no ombro, e eu estou passando uma preocupação grande. É fisioterapia, faço um mês, paro um mês, faço de novo. Faço pelo convênio, não pode, eu pago do meu bolso. Mas, graças a Deus a gente está mantendo isso ainda. Mas foi devido ao linfedema! O médico disse para mim: Foi devido ao linfedema. Por quê? Falta de movimento. A senhora tem dor, evita o movimento, e ocorre a calcificação, que na verdade, me incomoda demais!" (M12)

continuação**O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo****Instituição: Serviços de Saúde**

Depoimentos

"Então eu fui no Dr. X, ele mandou fazer a fisioterapia, até eu fiz particular; fiz uns 2 meses. Aí eu voltei lá, ele falou assim: Ah! Cuida você mesmo em casa; arruma uma bolinha, né, e vai...". (M2)

"Eu acho que é problema da cirurgia mesmo, que não tem jeito, isso eu vou carregar para o resto da vida porque isso não vai ter jeito; porque os médicos já falaram: isso é coisa da cirurgia, né? Isso aí você tem que fazer muito exercício, muita coisa, mas ele desinchar não vai mais". (M7)

"...no começo você vê seu braço inchar, né, ficar inchado, você fica assim meio assustada, mas depois eu ia no médico, ele falava que era assim mesmo, né?" (M8)

"Eu queria emagrecer porque eu sei que ajuda, né? Eu estou tentando, eu estou tentando. Estou fazendo acompanhamento médico, mas tá difícil". (M11)

"Olha, meu braço nunca ficou ruim como dessa última vez que eu tive a infecção! Nem com as Penicilinas, com a Benzetacil, não estava dando certo. Portanto, agora eu consultei, a Dr^a falou: olha, é melhor a senhora tomar uma Benzetacil todo mês, uma cada 21 dias, para evitar o que deu, porque cada ano que passa vai piorando, entende?" (M13)

continuação**O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo****Instituição: Serviços de Saúde**

Depoimentos

"Eu já estou querendo ter um problema de tendão aqui na mão direita. Você sacrifica o outro braço, e outra coisa que apareceu depois do linfedema foi um problema de calcificação no ombro, e eu estou passando uma preocupação grande. É fisioterapia, faço um mês, paro um mês, faço de novo. Faço pelo convênio, não pode, eu pago do meu bolso. Mas, graças a Deus a gente tá mantendo isso ainda. Mas foi devido ao linfedema! O médico disse para mim: Foi devido ao linfedema". (M12)

"Eu andei fazendo tratamento no REMA com enfaixamento". (M1)

"O braço enfaixado, tem que ir 3 vezes por semana lá no REMA". (M2)

"...o braço eu me preocupo, tanto é que eu fui para o REMA, para a gente tentar resolver". (M4).

"Já fiz enfaixamento, as moças aqui (no REMA) fazem massagem". (M5)

"...eu ia 2ª, 4ª e 6ª no REMA, um mês e meio, mais ou menos, 2ª, 4ª e 6ª no REMA, então eu tirei esse mês e meio para tratar". (M6)

"Aí a Cristina falou assim: vamos fazer o enfaixamento? Eu falei: será que eu vou gostar? Ela falou: vamos experimentar. Experimentou e fez. Fez duas vezes, eu fiz duas vezes". (M7)

"...quando eu comecei a fazer o enfaixamento (no REMA) foi tudo explicado". (M9)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Instituição: Serviços de Saúde

Depoimentos

"As pessoas, aqui, têm muito boa vontade comigo. Por exemplo, aqui (no REMA) tentamos o enfaixamento, o uso da braçadeira, que quando tá bonzinho assim, o braço, eu uso a braçadeira". (M12)

"Olha que quando eu faço enfaixamento (no REMA), não é brincadeira!" (M13)

"Que nem, eu venho aqui no REMA fazer os exercícios, eu faço automassagem, usar a braçadeira mesmo, que eu acho muito chato! Já fiz enfaixamento. Então, eu procuro fazer o possível para poder melhorar". (M14)

"Eu lembro que logo que eu operei, estava fazendo radio e vinha sempre ao REMA, eu via o pessoal com o braço muito inchado, eu falava: olha, eu acho que desse aqui eu passei. Eu não quero ter o meu braço inchado, por nada! Eu acho que eu não vou agüentar o meu braço inchado! É que a gente sempre agüenta, né?" (M11)

"Se o REMA não tivesse feito todo aquele tratamento da drenagem linfática, aquele acompanhamento, e que vem fazendo, e tudo, ele não sabe se essa cirurgia tinha dado em nada, né?" (M1)

continuação

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo

Instituição: Serviços de Saúde

Depoimentos

"Bem, para amenizar minhas dificuldades eu acho que assim, uma vez por ano, no REMA, eu faço o enfaixamento". (M4)

"Só que o meu não inchou de início, assim, rápido. Foi aumentando devagarinho, né? E eu fui fazendo as medidas. Então eu sabia que tava aumentando, porque eu vinha aqui no REMA e a gente media". (M5)

"...eu não uso a braçadeira o tempo todo como lá no REMA vocês falam para eu usar". (M6)

"Pelo que eu já ouvi muito, né, falar aqui em grupo, e quando eu comecei a fazer o enfaixamento foi tudo explicado". (M9)

"Quando eu comecei lá no REMA, eu tinha muita esperança, muita expectativa". (M6)

"...o que foram vocês para mim, não está escrito, né, bem? Já faz 11 anos que tem o REMA, que eu participo aqui, e quando eu não venho eu fico muito triste, porque aqui é minha casa". (M13)

"...que nem nessa última vez que eu tive essa infecção, ele ficou enorme, bem. Que vocês (do REMA) telefonavam: "Como, tá, como não tá?" (M13)

O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo**Instituição: Sociedade****Características: Despreparo; isolamento; exige explicações; constrangimento**

Depoimentos

"Eu acho que na sociedade não existe preparo para receber as pessoas que têm linfedema". (M4)

"Mas assim, com o braço enfaixado, eu só ia aonde tinha necessidade. Mas aonde não, eu fazia de tudo para não ir. Alguém ia na feira, alguém ia no supermercado". (M2)

"Assim, para eu não estar no meio de pessoas que eu não conheço. É, pode me olhar como: "O que tem essa mulher, o que aconteceu?" (M13)

"Ah, eu tive que explicar e até mostrar, às vezes, debaixo da axila, o porquê, falar da parte da ciência, da medicina, explicar o porquê". (M4)

"...as pessoas me perguntam: Que problema que aconteceu com o braço? Ah, foi problema de circulação? Nossa! Mas então, passa aquela pomada "não sei o que". (M6)

"Se perguntar: O que aconteceu? Aí eu falo: eu fiz uma cirurgia e então fica essa seqüela". (M8)

continuação**O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo****Instituição: Sociedade**

Depoimentos

"Porque tem gente que faz de conta que tá tudo normal e morrendo de curiosidade, doidinha para perguntar o que você tem no braço. Tem gente que chega na maior cara dura e pergunta, na boa! Eu até acho melhor porque você já explica, a pessoa fica sabendo e pronto, beleza, sabe?" (M11)

"Eu fui colher sangue, e ele falou: Nossa! Mas que braço que a senhora está! O que é que houve? Então eu tento ficar explicando para as pessoas, né, o que é que houve, o que é que é isso, o que é que não é. A gente tem que estar dando explicações". (M12)

"O que mais me incomoda, bem é as perguntas que o povo me faz. Porque é muito diferente um braço do outro". (M13)

"...incomoda porque cada pessoa que vem me perguntar, às vezes eu dou uma resposta meio curta; a pessoa acho que não tá conformada, e quer saber direito e eu tenho que explicar nos mínimos detalhes". (M14)

"E o que mais me incomoda emocionalmente é que as pessoas olham meu braço e acham que o braço que não tem o linfedema é que tem problema, que tá atrofiado. O normal é o braço do linfedema, entendeu? Às vezes me irrita um pouquinho". (M6)

continuação**O significado do linfedema para as mulheres que o apresentam, na relação com os outros e com o mundo****Instituição: Sociedade**

Depoimentos

" e eu acho que é mais gritante assim, porque dor até você pode ter, mas ninguém tá vendo, agora se você tá com o braço inchado, todo mundo tá vendo, então é uma coisa assim, esteticamente é muito feio, né?" (M11)

"Se vou numa festa, trato de ficar [com o braço] embaixo da toalha". (M13) "Em todo lugar eu ponho uma pessoa assim bem perto de mim, no lado direito, para ninguém ver meu braço". (M13)

"Eu não tenho mais meu nome, o meu, né? É sempre: Conhece aquela fulana, assim, assim? Ah, aquela que tem o braço inchado?

"Aí eu fico muito triste, porque eu tenho nome. Mesmo que eu tenho o braço inchado, me chame de nome, né?" (M13)

"Aí eu percebo quando eu explico e a pessoa não entendeu, aí eu percebo e não dá vontade de responder pra mais ninguém (a respeito do linfedema)". (M14)

"Tem pessoas que a gente explica, explica, eles não entendem. E, na cabeça deles, eles põem: é câncer que ela tem no braço, e não quer falar. Então, isso às vezes me chateia, sabe?" (M14)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALCALAY, L.; MILICIC, N. Autoestima y autoconcepto de mujer: algunas reflexiones sobre la realizaci3n del rol sexual, **EPAS: Educaci3n para el autocuidado en salud**, v.9, n.2, jun. 1991.

ALMEIDA, A.M. **Vivendo com a incerteza da doena**: a experincia de mulheres com cncer de mama. 1997. 153p. Tese Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeiro Preto, Universidade de So Paulo, Ribeiro Preto.

ALMEIDA, A.M. et al. Construindo o significado da recorrncia da doena: a experincia de mulheres com cncer de mama, **Rev. Latino-am Enfermagem**, v.9, n.5, p.63-69, set/out. 2001.

ANDERSEN, L. et al. Treatment of breast cancer related lymphedema with or without manual lymphatic drainage, **Acta Oncol.**, v.39, n.3, p.399-405, 2000.

BARDIN, L. **Anlise de contedo**. Rio de Janeiro: Edi3es 70, 1977. 229p.

BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. **A constru3o social da realidade**. 21.ed. Petr3polis: Vozes, 2002. 247p.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism**: perspectives and methods. New Jersey: Prentice Hall, 1969. 207p.

BOURDIEU, P. **O poder simb3lico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989. 315p.

BRENNAN, M.J.; DePOMPOLO, R.W.; GARDEN, F.H. Focused review: postmastectomy lymphedema, **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 77, p. 74-80, mar. 1996.

BRIENZA, A.M. **Acesso ao pré-natal na rede básica de saúde do município de Ribeirão Preto:** análise da assistência recebida por um grupo de mulheres. 2001. 104p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

BRORSON, H. Liposuction gives complete reduction of chronic large arm lymphedema after breast cancer. **Acta Oncol.**, v. 39, n.3, p.407-420, 2000.

BRUNNER, S.; SUDDARTH, D.S. Avaliação e conduta no tratamento às pacientes com distúrbios mamários. In: _____ **Enfermagem médico-cirúrgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. cap.46. p.1112-1139.

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

CARTER, B.J. Women's experiences of lymphedema. **Oncology Nursing Forum**, v.24, n.5, p.875-881, 1997.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism:** an introduction, an interpretation, an integration. 3.ed. New Jersey: Prentice Hall, 1989.

CLAPIS, M.J. **Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama:** uma perspectiva de gênero. 1996. 253p. Tese Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

DUGAS, B.W. Necessidades de segurança e auto-estima. In: _____ **Enfermagem Prática**. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1984. cap. 27, p.507-529.

ERICKSON, V.S et al. Arm edema in breast cancer patients. **Journal of the National Cancer Institute**, v. 93, n.2, p.96-111, 2001.

-
- FERREIRA, M.L.S.M. **Vivenciando os primeiros meses de pós-mastectomia:** estudo de caso. 1999. 145p. Tese Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- FÖLDI, E.; FÖLDI, M.; WEISSLEDER, H. Conservative treatment of lymphoedema of the limbs. **Angiol. J. Vasc. Dis.**, v. 36, n. 3, p.171-180, 1985.
- FÖLDI, E.; FÖLDI, M. **Lymphoedema:** methods of treatment and control. Austrália: Lymphoedema Association of Victoria, 1993.
- FÖLDI, E.; FÖLDI, M.; CLODIUS, L. The lymphedema chaos: a lancet, **Ann. Plast. Surg.**, v.6, n.22, p.505-515, 1989.
- GOFFMANN, E. **Estigma:** Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158p.
- GOLEMATIS, B.C. *et al.* Lymphedema of upper limb after surgery for breast cancer, **Am. J. Surg.**, v.129, n.3, p.286-288, 1975.
- GRANDA, C. Nursing management of patients with lymphedema associated with breast cancer therapy, **Cancer Nurs.**, v.17, n. 3, p.229-235, 1994.
- HAAGENSEN, C.D. Resultados com a mastectomia radical de Halsted In: _____ **Doenças da mama.** 3.ed. São Paulo: Rocca, 1989. p.929-937.
- HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 4.ed. Petrópolis: Vozes, 1995.
- HERZOG, R. A percepção de si como sujeito-da-doença. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, v.1, n.2, p. 143-155, 1991.

HOJRIS, I et al. J. Late treatment related morbidity in breast cancer patients randomizes to postmastectomy radiotherapy and systemic treatment versus systemic treatment alone, **Acta Oncol.**, v.39, n.3, p.355-372, 2000.

HUMBLE, C.A. Lymphedema: incidence, pathophysiology, management, and nursing care, **Contín. Educ.**, v.22, n. 10, p. 1503-1509, 1995.

KISSIN, M. W. et al. Risk of lymphoedema following treatment breast cancer, **Br. J. Surg.**, v.73, n. 7, p.580-584, 1986.

KOÇAK, Z.; OVERGAARD, J. Risk factors of lymphedema in breast cancer patients, **Acta Oncol.**, v. 39, n.3, p.389-392, 2000.

LITTLEJOHN, S.W. **Fundamentos teóricos da comunicação humana**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

MAJESKI, J.; AUSTIN, R.M.; FITZGERALD, R.H. Cutaneous angiosarcoma in an irradiated breast after breast conservation therapy for cancer: association with chronic breast lymphedema, **J. Surg. Oncol.**, v.74, n.3, p.208-212, 2000.

MAMEDE, M.V. **Reabilitação de mastectomizadas**: um novo enfoque assistencial. 1991. 140p. Tese Livre Docência - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MAMEDE, M.V. et al. Orientações pós mastectomia: o papel da enfermagem, **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 46, n. 1, p. 57-62, 2000.

MEAD, G.H. **On social psychology**. 5.ed. Chicago: The University of Chicago, 1977. 358p.

-
- MEIRELLES, M.C.C.C. **Linfedema pós cirurgia por câncer de mama:** avaliação de um protocolo de tratamento. 1998. 116p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 4.ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1996. 269p.
- MIROLO, R.B. et al. Psychosocial benefits of postmastectomy lymphedema therapy, **Cancer Nursing** n.18, v.3, p. 197-205. 1995.
- MUNARI D.B.; RODRIGUES, A.R.F. **Enfermagem e grupos.** Goiânia: AB Ed., 1997. 114p.
- NEWMAN, M.L.; BRENNAN, M.D.; PASSIK, S. Lymphedema complicated by pain and psychological distress: a case with complex treatment needs, **Journal of pain and symptom management**, v.12, n.6, p. 376-379, dec. 1996.
- OREM, D.E. **Nursing:** concepts of practice. 3.ed. New York: Mcgraw-Hill, 1985.
- PANOBIANCO, M.S. **Acompanhamento dos três primeiros meses pós tratamento cirúrgico do câncer de mama:** estudo das complicações e intercorrências associadas ao edema de braço. 1998. 94p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- PRICE, J.; PURTELL, J.R. Prevention and treatment of lymphedema after breast cancer. **Am. J. Nurs.**, v.97, n.9, p.35-37, 1997.
- ROMERO, E. (Org.) **Mulher e sociedade.** Campinas: Papirus, 1995. 308p.
- SASAKI, T.; LAMARI, N.M. Reabilitação funcional precoce pós mastectomia, **HB Científica**, v. 4, n 2, p. 121-127, mai/ago, 1997.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo:** as energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SEGERSTRÖM, K et al. A. Factors that influence the incidence of brachial oedema after treatment of breast cancer, **Scand. J. Plast. Reconstr. Hand Surg.**, v. 26, p. 223-227, 1992.

SELIGMAN, M.E.P. **Desamparo:** sobre depressão, desenvolvimento e morte. Tradução M. Tereza de Araújo Silva. São Paulo: Hucitec/ EDUSP, 1977.

SILVA, R.M.; MAMEDE, M.V. **Conviver com a mastectomia.** Fortaleza: UFC/Departamento de Enfermagem, 1998. 155p.

TENGRUP, I. Et al. Arm morbidity after breast-conserving therapy for breast cancer, **Acta Oncol.**, v.39, n.3, p.393-397, 2000.

TOBIN, M.B. et al. The psychological morbidity of breast cancer-related arm swelling. Psychological morbidity of lymphedema, **Cancer**; v.72, n.11, p.3248-3252, 1993.

VOGELFANG, D. **Linfologia básica.** São Paulo: Ícone, 1995. 139p.

WOLFF, L.R. **Rede de suporte social da mulher mastectomizada.** 1996. 187 p. Dissertação Mestrado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

WOODS, N.F. **Human sexuality in health and illness.** New York: C. V. Mosby, 1975. cap 9, p.140-159.

WOODS, M. Patients' perceptions of breast cancer related lymphoedema, **Eur. J. Cancer Care**, v.2, n. 3, p.125-128, 1993.

WOODS, M.; TOBIN, M.; MORTIMER, P. The psychosocial morbidity of breast cancer patients with lymphoedema, **Cancer Nursing**, v. 18, n. 3, p.467-471, 1995.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

ACADEMIA BRASILEIRA DE LETRAS. **Vocabulário ortográfico da língua portuguesa**. 3.ed. Rio de Janeiro: Corbã Ed., 1999.

ARÁN, M.R. et al. Representações de pacientes mastectomizadas sobre doença e mutilação e seu impacto no diagnóstico precoce do câncer de mama, **J. Bras. Psiq.**, v. 45, n.11, p.633-639, 1996.

BERTELLI, G. et al. An analysis of prognostic factors in response to conservative treatment of postmastectomy lymphedema, **Surg. Gynecol. Obstet**, v. 175, p.455-460, 1992.

BIFFI, R. G. **O suporte social do parceiro sexual na reabilitação da mulher com câncer de mama: a perspectiva do casal**. 1998. 129p. Dissertação Mestrado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

LORENZATTO, A M. et al. Complicações imediatas no pós operatório da mastectomia. **J. Bras. de Ginecol.**, v. 105, n. 10, p. 431-436, out. 1995.

PRADO, M.A.S. **Aderência à atividade física em mulheres submetidas à cirurgia por câncer de mama**. 2001. 108p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

VERVERS, J.M.M.A. et al. Risk, severity and predictors of physical and psychological morbidity after axillary lymph node dissection for breast cancer, **European Journal of Cancer**, v.37; p.991-999; 2001.