U.PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

Doença Oncológica da Mama
Vivências de Mulheres Mastectomizadas

Cidália Maria de Barros Ferraz Amorim

Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem

PORTO 2007

Cidália Maria de Barros Ferraz Amorim

Doença Oncológica da Mama
Vivências de Mulheres Mastectomizadas

Dissertação de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto

Orientadora Doutora Zaida Azeredo
Professora Auxiliar do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto

DEDICATÓRIA

*Em memória dos meus familiares vitimas de cancro: Pai: **José**; Mãe, **Maria** e Marido, **José Manuel**.*

Um apreço e carinho em especial à minha mãe, a quem dedico este trabalho, que ao longo de vinte anos (con)viveu com esta doença e com todo o seu engenho e arte, transmitiu vontade de viver, coragem e ensinamentos a todos que dela careciam… Relatou a sua história, sempre com a mesma expressividade e semblante, como se fosse a primeira vez, procurando consolar todos ao seu redor…. mesmo sabendo que muitas das vezes sofria em silêncio. Com paciência, resignação e espírito de missão, desde sempre nos ensinou os verdadeiros valores da vida humana: verdade, justiça, paz, tolerância e amor.

Ao José Manuel que me proporcionou vinte anos de vida em comum e me ensinou que se pode conjugar amor, formação e profissão.

À minha filha Irina que desde muito cedo interiorizou e aprendeu a necessidade de eu abrir mão do meu tempo como mãe, em prol da Saúde Comunitária. Hoje e já adulta, vem assumindo a figura de contra-ponto, acompanhando-me a par e passo nesta longa caminhada……

A todas as mulheres que me receberam nos seus lares, e desde o primeiro momento se prontificaram a colaborar nesta pesquisa. Sem os seus testemunhos e contributos, este estudo tornar-se-ia impossível de concretizar.

À Manuela, amiga e companheira a quem Deus ousou levar para junto de si, antes do término deste trabalho.

A todas as mulheres que passaram por este sofrimento, enfrentando-o como mais um desafio.

AGRADECIMENTOS

Uma palavra de reconhecimento e profunda gratidão à Marlene, que despendeu muito do pouco tempo de lazer de que dispunha, para me ajudar neste trabalho.

Jamais poderei esquecer o valioso contributo das amigas Mercedes Pardo e Céu Rodrigues, que desde o primeiro momento acreditaram tal como eu, que vale a pena fazer algo pelas mulheres deste distrito. Mostraram-se sempre disponíveis, colaborantes, por este e outros estudos relacionados com a Saúde da Mulher.

À Sílvia Barros pelo contributo relativo às metodologias qualitativas e à Odete Alves pelos ensinamentos referentes a metodologias quantitativas e à revisão do texto, questões tão prementes, para a operacionalização deste trabalho.

Aos meus colegas em geral e aos meus amigos em particular, agradeço as palavras reconfortantes e entusiastas de incentivo ao longo deste percurso e a todos aqueles que directa e indirectamente manifestaram o seu apoio incondicional, abrindo-me as portas das diferentes comunidades… propiciando deste modo a feitura deste trabalho…

À minha família, que durante este período se privou da minha presença física, entendendo a razão desta prolongada ausência e que subtilmente iam questionando se ainda faltava muito para o terminar…

À minha orientadora, Professora Doutora Zaida Azeredo pelos seus contributos, quer humanos quer científicos e muitos mais para além destes, que tão bem soube ler-me a alma e conseguiu suportar as minhas inquietudes, desaires e insatisfação tão característico neste percurso... ….

Abreviaturas

a.C. - Antes de Cristo

CF confere, conforme

cm - centímetro

d.C. - Depois de Cristo

Fig -figura

Km^2 – kilómetro quadrado

n.º - número

p – página

S.- São

s:d – sem data

Séc – Século

V - volume

% - Percentagem

T – Tumor

M – Metástase

Siglas

CEE - Comunidade Económica Europeia

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CLIS - Carcinoma Lobular In Situ

CMF –Ciclosfosfamida / Metotrexato / Fluroracilo

DGS - Direcção Geral de Saúde

EPS – Educação Para a Saúde

FEC – Fluroracilo / Epirrubicina / Ciclosfosfamida

GASEPI - Gabinete de Administração da Saúde e Epidemiologia dos Serviços de Saúde Pública do Alto Minho

ICNP - International Classification for Nursing Pratice

INCA - Institute National of Câncer Association

INE - Instituto Nacional de Estatística

INS - Instituto Nacional de Saúde

MRA - Mastectomia Radical Ampliada

MRM - Mastectomia Radical Modificada.

MS – Ministério da Saúde

NANDA – North American Nursing Diagnostic Association

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

PON - Plano Oncológico Nacional

P S - Promoção de Saúde

ROR - Referenciação Oncológica

SRSVC - Sub-Região de Saúde de Viana do Castelo

THS – Terapêutica Hormonal de Substituição

"…Todos nós, a dada altura da vida,

atravessamos uma profunda crise pessoal

*que nos oferece uma extraordinária possibilidade**…"***

(Eva Maria Sanders)

ÍNDICE

Pág.

INTRODUÇÃO....1

PARTE I....9

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA....9

CAPÍTULO I....11

GENERALIDADES ACERCA DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA MAMA....11

1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA NEOPLASIA MAMÁRIA....12

2. CARACTERIZAÇÃO ETIOLÓGICA E EPIDEMIOLÓGICA DA NEOPLASIA 14

MAMÀRIA....14

3. EPIDEMIOLOGIA DO TUMOR MALIGNO DA MAMA FEMININA....17

4. ACTIVIDADES DE PREVENÇÃO DO CANCRO DA MAMA NO DISTRITO DE VIANA DO CASTELO....26

5. FISIOPATOLOGIA, DIAGNÓSTICO, E TRATAMENTO DOS TUMORES MALIGNOS DA MAMA....29

5.1 COMPLICAÇÕES PRECOCES E TARDIAS DA MASTECTOMIA....35

5.2 TRATAMENTOS ADJUVANTES E SUAS COMPLICAÇÕES 38

6. SEGUIMENTO DAS MULHERES MASTECTOMIZADAS 42

7. PREVENÇÃO DO CARCINOMA MAMÁRIO 43

CAPITULO II....45

A MULHER COM DOENÇA ONCOLÓGICA DA MAMA NUMA PERSPECTIVA PSICOSSOCIAL....45

1. FASES DO PROCESSO DA DOENÇA ONCOLÓGICA VIVENCIADAS PELO DOENTE 48

2. REACÇÕES À MASTECTOMIA....51

2.1 AUTOCONCEITO 53

2.2 COPING....57

2.3 SUPORTE SOCIAL....59

2.4 CONDICIONALISMOS SÓCIOFAMILIARES E CULTURAIS 62

2.5 O ESTIGMA DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA MAMA....66

CAPÍTULO III....69

CORPO E CORPORALIDADE 69

1. A MAMA FEMININA 80

1.1 MAMA FEMININA: SIMBOLOGIA E INTERPRETAÇÃO AO LONGO DOS TEMPOS....80

2. PERSPECTIVA PSICOSSOCIAL DA MAMA....88

3. PERSPECTIVA BIOMÉDICA DA MAMA FEMININA 89

CAPÍTULO IV 95

A IMAGEM CORPORAL NA MULHER COM CANCRO DA MAMA.....95
1. A IMAGEM CORPORAL 96
2. SEXUALIDADE E MASTECTOMIA.....98
3. IMPLICAÇÔES PSICOSSOCIAIS DA MASTECTOMIA 101
CAPÍTULO V 103
HOLISMO EM SAÚDE 103
1. CUIDAR A PESSOA HUMANA.....104
2. (IN) FORMAÇÃO AO DOENTE ONCOLOGICO.....106
3. O ENFERMEIRO E A EDUCAÇÂO PARA A SAÚDE 110
4. COOPERAÇÃO E ARTICULAÇÃO INTERINSTITUCIONAL.....114
CAPÍTULO VI 117
ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO 117
1. O SER HUMANO NO MUNDO ACTUAL 119
2. O HOMEM FACE AO MUNDO DA SAÚDE, DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIÃO 122
2.1. CONTINUUM SAÚDE / DOENÇA.....122
2.2 ENFERMAGEM E ESPIRITUALIDADE.....123
2.3 A ENFERMAGEM FACE À DIMENSÃO ESPIRITUAL.....126
2.4 RELIGIOSIDADE E RELIGIÃO.....128
PARTE II.....137
INVESTIGAÇÃO EMPIRICA 137
1. IMPORTÂNCIA, JUSTIFICAÇÃO E OBJECTIVOS DO ESTUDO 139
2. METODOLOGIA.....142
3. TIPO DE ESTUDO 145
4. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO 147
5. ESTRATÈGIA DE RECOLHA DE DADOS.....152
6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS 161
7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO 163
8. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS 164
9. DISCUSSSÃO DOS RESULTADOS.....271
CONCLUSÕES.....283
BIBLIOGRAFIA.....293
APÊNDICES
ANEXOS

ÍNDICE DE QUADROS

Pág.

Quadro 1 Número de novos casos e óbitos por Carcinoma Mamário nos dez Maiores Países do Mundo em 2000. 17

Quadro 2 - Taxas de Mortalidade Padronizada por Tumor Maligno da Mama da União Europeia no ano 2000. 18

Quadro 3 Taxas de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina nas Regiões de Saúde de Portugal no ano 2001. 20

Quadro 4 Taxas de Mortalidade ($\%_{000}$) por Tumores Malignos, padronizadas por idade, na população feminina do Distrito de Viana do Castelo, 2001. 21

Quadro 5 Taxas Padronizadas de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina nos Concelhos do Distrito de Viana do Castelo entre 1998 e 2000 ($\%_{000}$) 22

Quadro 6 Taxa de Mortalidade por Tumor da Mama Feminina ($\%_{000}$) em Portugal e no distrito de Viana do Castelo por grupo etário e no período de 1998 -2000. 23

Quadro 7 Total de Mulheres inscritas nos CS e Mamografias efectuadas a mulheres segundo o grupo etário no Distrito de Viana do Castelo no ano 2002 27

Quadro 8 Agrupamento por Estadio 33

Quadro 9 - Distribuição Relativa da População do Distrito (%) 147

Quadro 10 - Saldo Fisiológico por Concelho e Distrito entre 2002-2003 (%000) 148

Quadro 11 Caracterização Sócio-Demográfica da População (n = 92) 165

Quadro Síntese 12 Representação da Mulher sobre o Cancro e em especial o Cancro da Mama 169

Quadro Síntese 13 Causas/Factores Desencadeantes da Doença resultantes de Traumatismo Externo 172

Quadro Síntese 14 - Terapia Hormonal de Substituição e Doença Oncológica da Mama 174

Quadro Síntese 15 Detecção da Doença Oncológica da Mama através de Sinais e Sintomas 175

Quadro Síntese 16 - Detecção da Doença por Rastreio Oportunista através da vigilância de saúde da própria, pelo médico de família ou por aconselhamento de outros. 176

Quadro Síntese 17 Detecção da doença por observação da própria ou por terceiros, manifestada por sinais e sintomas. 177

Quadro Síntese 18 Detecção da Doença através da Palpação Voluntária e Involuntária da Mama 178

.**Quadro Síntese 19** Recursos Mobilizados pela Mulher com Doença Oncológica da Mama ao Longo do Processo de Doença. 181

Quadro Síntese 20 Repercussões da Mastectomia 187

Quadro síntese 21 Situações face à reconstrução mamária 188

Quadro Síntese - 22 Sentimentos verbalizados pela mulher com doença oncológica durante a primeira fase da doença 193

Quadro Síntese 23 - Sentimentos verbalizados pelas mulheres na segunda fase (intermédia) da doença 198

Quadro Síntese 24 - Comportamentos verbalizados pelas mulheres na segunda fase do processo de doença 200

Quadro Síntese 25 – Reacções da mulher mastectomizada face a alteração da Imagem Corporal / Social 201

Quadro Síntese 26 - Percepção da mulher mastectomizada face ao relacionamento conjugal e familiar 208

Quadro Síntese 27 - Recursos mobilizados pela mulher mastectomizada a nível dos Cuidados de Saúde Primários/Centro de Saúde 213

Quadro Síntese 28 - Recursos mobilizados pela mulher mastectomizada a nível dos Cuidados de Saúde Diferenciados - Hospitais Públicos 219

Quadro Síntese 29 - Tratamentos Adjuvantes - Efeitos da Quimioterapia 231

Quadro Síntese 30 - Estratégias de coping adoptadas pelas mulheres perante a situação. 236

Quadro Síntese 31 - Percepção da mulher mastectomizada sobre as atitudes da família relativamente à sua doença 238

Quadro Síntese 32 - Fontes de Informação/Tecnologias de Informação e de Comunicação utilizada pela população alvo 243

Quadro Sintese 33- Opinião sobre a Informação facultada pelo Pessoal de Saúde do Cento de Saúde e Hospitalar 248

Quadro Síntese 34 - Opiniões da população relativamente ao atendimento em Cuidados Hospitalares 251

Quadro Sintese 35 - Espiritualidade e Religião 257

Quadro Síntese 36 Necessidades Sentidas e Expressas Relacionadas com Aspectos de Índole Social 261

Quadro Síntese 37 - Sugestões/Recomendações do grupo alvo referentes aos serviços Cuidados de Saúde Primários / Centros de Saúde 266

Quadro Síntese 38 - Sugestões/Recomendações deste grupo alvo relativos aos serviços de Cuidados Diferenciados / Hospitais 268

ÍNDICE DE FIGURAS

Pág.

Figura I Evolução das Taxas de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina em Portugal e no distrito de Viana do Castelo entre 1992-2001. 19

Figura II Mortalidade por Cancro da Mama em Portugal no ano de 2001 20

Figura III Evolução da Taxa de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina por concelhos do distrito de Viana do Castelo entre 1998 a 2000. 22

Figura IV Taxa de Incidência de Cancro da Mama na Mulher em Portugal entre 1996-1998 segundo os Locais mais frequentes. 24

Figura V Taxa de Incidência do Cancro da Mama por grupo etário. 24

Figura VI Custos Sociais da Doença 64

Figura VII Fluxograma das Mulheres com Doença Oncológica da Mama, registadas no ano de 2002-2003 , residentes no Distrito de Viana do Castelo com critérios de (in)e exclusão.....151

RESUMO

As organizações internacionais e nacionais preconizam mais e melhor investigação na área da Saúde, nomeadamente nas Doenças Crónicas, nas quais se insere a Doença Oncológica da Mama. Assim, surgiu a necessidade de conhecer e compreender o espectro de conhecimentos, experiências, vivências e contrariedades do percurso feminino no pré e pós - alta hospital em mulheres com esta patologia. Também interessou conhecer os sentimentos, opiniões e recursos mobilizados pela paciente mastectomizada ao longo do processo de doença.

Os objectivos foram diversos salientando-se, no entanto, os seguintes: reconhecer as representações da mulher sobre a palavra cancro; conhecer o impacto do diagnóstico oncológico e da mastectomia na mulher e o seu estado actual após o desenrolar da doença, bem como, conhecer a percepção que a família tem acerca da sua doença. Optou-se por um estudo misto, abordando as metodologias quantitativas e qualitativas. No âmbito quantitativo procedeu-se à caracterização sócio - demográfica da população enquanto que na parte qualitativa optou-se por uma abordagem com cariz fenomenológico. O tipo de estudo foi retrospectivo, transversal e descritivo, efectuado no distrito de Viana do Castelo a noventa e duas mulheres submetidas a mastectomia total, entre Janeiro de 2002 e Dezembro de 2003. A estratégia de recolha de dados compreendeu a análise documental, entrevistas semi-estruturadas e observação participada. Os principais resultados obtidos reportam essencialmente a dificuldade na comunicação/informação, quer a nível do atendimento, articulação multidisciplinar e interinstitucional e dificuldade na acessibilidade aos serviços de saúde. O impacto da mastectomia na sua imagem corporal e social foi um dos aspectos mais delicados, assim como todo o processo inerente à doença oncológica (diagnóstico, cirurgia, tratamento e follow - up). Todas as mulheres enalteceram o apoio da família e dos amigos nesta fase crítica das suas vidas. Os serviços públicos de saúde continuam a ser os grandes prestadores de cuidados de saúde, contudo, devem ter presente que esta população constitui um grupo vulnerável e que a definição de estratégias de acção passa pela criação de grupos de auto - ajuda e uma atitude proactiva das equipas de saúde, em geral, e dos enfermeiros em particular no seu acompanhamento.

ABSTRACT

International and national organizations advocate larger and better Health research, namely as regards Chronic Diseases, among which the Oncological Disease of the Breast is found. Therefore stemmed the need to know and understand the whole range of life-experiences, knowledge and hardships experienced by women suffering from this pathology, during and after hospitalization. One aim of this study is to have better knowledge of mastectomized women's feelings, opinions and resorted strategies during the disease process. The aims of this research are diverse, but special emphasis can be put on the following: identify women's representations of the word cancer; have better awareness of the impact of the Oncological diagnosis and mastectomy on women's lives, know about their present situation, i.e. after the disease process, and know about their family's perceptions about the disease. This is a mixed study, based on quantitative and qualitative methodologies. A socio-demographic characterization of the population was carried out in order to collect quantitative data, while a phenomenological-based approach was used to gather qualitative data. This cross-type, retrospective and descriptive study was undertaken in the Viana do Castelo district in a universe of ninety-two women, mastectomized between January 2002 and December 2003. Data collection consisted in literature analysis, semi structured interviews and participated observation. The most significant conclusions point towards communication/information difficulties during care provision and at multidisciplinary and cross-institutional level, they also reveal difficulties in accessing healthcare services. The impact of mastectomy on body image and social image is one of the most sensitive issues as well as the overall process triggered by the Oncological disease (diagnosis, surgery, treatment and follow-up). All the women have enhanced the importance of their family's and friends' support during this critical phase of their lives. National Health Services continue to be the main health care providers, however, they should bear in mind that this population makes up a vulnerable group and therefore the development of new action strategies should integrate the creation of self-help groups and a more pro-active attitude from Health care professionals, in general, and from nurses in particular towards these patients.

RESUMÉ

Les organisations internationales et nationales préconisent un investissement plus important et de meilleure qualité dans la recherche en ce qui concerne le domaine de la santé, surtout pour les Maladies Chroniques, parmi lesquelles on compte la maladie Oncologique du Sein. Ainsi surgit le besoin de connaître et de comprendre le spectre des connaissances, des expériences et des difficultés vécues par les femmes souffrant de cette pathologie, pendant et après leur hospitalisation. Il importe aussi de connaître les sentiments, les opinions et les moyens mobilisés par les patientes mastectomisées tout au long de leur maladie. Parmi les divers objectifs, on souligne en particulier les suivants : identifier les représentations du mot cancer chez la femme; connaître l'impact du diagnostique oncologique et de la mastectomie chez la femme après le déroulement de sa maladie, et connaître la perception qu'a sa famille de la maladie. Cette étude mixte intègre des méthodologies quantitatives et qualitatives. L'approche quantitative se traduit par la caractérisation sociodémographique de la population tandis que l'approche qualitative se fait par un abordage phénoménologique. Il s'agit d'une étude rétrospective, transversale et descriptive, effectuée dans le district de Viana do Castelo portant sur un univers de quatre-vingt-douze femmes ayant subit une mastectomie totale entre Janvier 2002 et Décembre 2003. Les données ont été rassemblées à partir de l'analyse de documents, d'entretiens semi structurés et de l'observation par accompagnement. Les résultats les plus importants rendent comptent en particulier des difficultés de communication/information aussi bien pendant la prestation des soins qu'au niveau de l'organisation multidisciplinaire et interinstitutionnelle, ainsi que des difficultés d'accès aux services de santé. L'impact de la mastectomie sur l'image corporelle et l'image sociale constitue l'un des aspects les plus délicats ainsi que l'ensemble du parcours inhérent à la maladie oncologique (diagnostique, chirurgie, traitement et suivi). Toutes les femmes ont souligné l'importance du soutien apporté par la famille et les amis durant cette phase critique de leurs vies. Les services publics de santé continuent d'être les principaux prestataires de santé, ils ne doivent pas néanmoins oublier que cette population représente un groupe vulnérable et que l'élaboration de stratégies d'action passe par la création de groupes de soutien et par une attitude proactive de la part du personnel de santé, en général, et des infirmiers en particulier, pendant l'accompagnement de ces patientes.

INTRODUÇÃO

"(…) Ao nascer, todos nós adquirimos uma dupla cidadania. A do reino da saúde e a do reino da doença. E muito embora todos preferíssemos usar o bom passaporte, mais tarde ou mais cedo cada um de nós se vê obrigado, ainda que momentaneamente, a identificar-se como cidadão da outra zona (…)".

Susan Sontag (1998)

O Continuum SAÚDE/DOENÇA joga-se num sistema complexo de relações e contextos, onde se entrecruzam o biológico, psicológico, social e ambiental.
Engels (1977) citado por Lor et al (1995:209) formula os princípios básicos do modelo biopsicossocial, considerando que os processos de saúde/doença são o resultado da interacção de factores biológicos, psicológicos e sociais e que, portanto, é necessário ter presente estes três tipos de factores ao considerar as causas das doenças e o seu tratamento.

Aceitando isto como premissa, podemos afirmar que o fenómeno de uma doença resulta da interacção biopsicossocial e ambiental, constituindo assim não só uma preocupação política, governamental, organizacional, mas também individual e colectiva.

Cada vez mais se associa o corpo à mente pelo que a subjectividade do indivíduo face à doença pode também traduzir uma mente menos saudável. Dias (1998:29) refere que nada, à excepção da morte, é tão inevitável como a doença e esta é tão normal e comum na experiência humana que, por vezes, se torna impossível ou deveras difícil de relatar objectivamente. Assim as respostas diárias são vivenciadas individual e singularmente e de acordo com a sua maior ou menor gravidade, são descritas de forma diferente e única, de pessoa para pessoa.

Corroborando a ideia de que o continuum saúde/doença não depende exclusivamente do indivíduo, encará-lo numa perspectiva negativista pode agravar o evoluir da situação. Isto é particularmente verdade e sentido, se a doença crónica se inscreve numa área do foro oncológico, em que há uma busca constante para encontrar justificações para o sucedido quer no campo científico, quer noutros campos.

O desenvolvimento técnico-científico e sócio-relacional operado nas últimas décadas permite ter algumas certezas, porém ainda há uma vasta área que permanece no

obscurantismo, daí a intervenção constituir o eixo estruturante da ciência e dos diferentes ramos do saber, com vista a modificações importantes nas áreas da saúde e do social.

A ênfase colocada na promoção da saúde e prevenções primária, secundária e terciária tem sido o fundamento das políticas de saúde na procura da melhoria das condições de vida. Uma vez que esta se reveste de necessidades abrangentes e emergentes, gera um permanente questionamento, implementação e avaliação das práticas curativas e cuidativas das próprias organizações de saúde, com vista a uma melhoria na qualidade de cuidados e satisfação dos seus utentes/doentes.

O objectivo que presidiu à selecção e escolha desta temática surge como resposta às Orientações Estratégicas do Plano Nacional de Saúde 2004-2010 que a dado momento preconiza mais e melhor investigação no campo da saúde, nomeadamente nas doenças crónicas/prevalentes ou incapacitantes onde se inclui o cancro da mama na tentativa de corresponder aos desafios lançados pelas organizações internacionais, nacionais e locais.

A finalidade deste estudo está subjacente à necessidade de conhecer e compreender o espectro de conhecimentos, experiências, vivências e contrariedades no percurso feminino com doença oncológica da mama e ou então na confrontação com os serviços de saúde no pré e pós-alta hospitalar.

Pretende-se assim, de uma forma retrospectiva conhecer os sentimentos e opiniões que estas mulheres possuem quando se confrontam com uma situação real de doença assim como saber se utilizaram os recursos disponíveis para fazer face à situação.

A escolha desta problemática prende-se, fundamentalmente, com dois motivos: a confrontação diária da autora com casos reais de mulheres de diferentes estratos sociais e de níveis culturais, que numa fase final do seu percurso de vida solicitaram apoio à equipa de saúde local e, pelo facto de, enquanto profissional e mulher, saber que o cancro da mama devastou muitas vidas e modificou muitos percursos de vida.

Os testemunhos das sobreviventes representam assim momentos angustiantes que certamente deixaram marcas profundas nas suas vidas privadas e profissionais. Pensamos ainda que o registo destas vivências, poderá, futuramente, ajudar mulheres em situação idêntica e, sobretudo, melhorar o desempenho profissional nesta área do cuidar.

Da prática quotidiana fomos testemunhando alguns problemas e dificuldades que podem influenciar o cuidar:

- Deficiente comunicação entre a equipa de saúde e a utente;
- Falta de tempo para promover um atendimento personalizado e holístico;
- Pouca preparação da equipa de saúde ou inclusivé insuficientes conhecimentos, no referente à oncologia per si;
- Deficiente articulação entre os serviços de saúde/sociais e a comunidade;
- Acções descoordenadas em intervenções pontuais na área de educação para a saúde, nos três níveis de prevenção;
- Medos e receios face a situações graves revelados por estas mulheres quando se deparam com esta doença e respectivo profissional para lidar com eles.
- Falta de recursos humanos e materiais que satisfaçam as necessidades das utentes perante esta patologia.

Por todas as razões evocadas, a escolha desta problemática, ***Doença Oncológica da Mama e procurar conhecer como é que as Mulheres Mastectomizadas vivenciam o processo de adaptação à doença,*** pareceu-nos consentânea com o experienciado, aliada à forte vontade em tentar encontrar potenciais soluções, para problemas e necessidades deste grupo.

Tendo por base esta problemática, o trabalho que vamos desenvolver focaliza-se no distrito de Viana do Castelo, procurando clarificar algumas preocupações nas mulheres mastectomizadas.

A opção por este estudo e a forma como o concebemos tem a ver com os propósitos da intervenção dos serviços de saúde, equipas de saúde do distrito ao nível de atendimento e prestação de cuidados de saúde /enfermagem nas diferentes unidades de saúde (de cuidados de saúde primários e diferenciados) no atendimento das necessidades destas mulheres, bem como as suas reais e sentidas necessidades ao longo do processo de doença e follow-up.

Pretende-se ainda conhecer as repercussões da doença a nível pessoal, familiar, social, cultural, não descurando a vertente espiritual, pois esta é uma vertente importante que não deve ser ignorada pelos profissionais de saúde.

Este trabalho proporcionou um questionamento científico constante, um aprofundamento de conhecimentos induzidos pela consulta reflexiva de literatura científica, que se divide em duas parte, subdivididas em capítulos.

Na **PARTE I** tornou-se relevante contextualizar a problemática, distribuindo-a por seis capítulos que passamos a discriminar:

No *capítulo I* dedicado *à doença oncológica da mama*, apresentamos a evolução histórica do carcinoma mamário, seguida de uma caracterização etiológica e epidemiológica do tumor maligno da mama e de aspectos da fisiopatalogia, diagnóstico e tratamento destes tumores, das suas complicações imediatas e tardias resultantes da doença e respectivos tratamentos adjuvantes, terminando com uma abordagem promocional e preventiva do carcinoma mamário.

No *capítulo II* fazemos referência à mulher com doença oncológica da mama numa perspectiva psicossocial, familiar e cultural, nas várias fases do processo de doença.

No *capítulo III* damos especial ênfase às pesquisas, estudos e questionamentos efectuadas por diferentes autores, relacionados com o corpo e corporalidade focalizando a nossa atenção no mama feminina – órgão com simbologia própria, significação e interpretações diversas, e importantes ao longo dos tempos numa perspectiva psicológica (cuidar o corpo) e biomédica.

Reservamos o *capítulo IV* para a abordagem da mulher com doença oncológica da mama e mastectomizada, enfatizando as questões mais prementes colocadas ao nível da imagem corporal, dos problemas da mutilação corporal, das representações da sexualidade intimamente relacionadas com a mastectomia, inferindo as implicações psicossociais que a mastectomia induz na essência da mulher.

No *capítulo V* designado por *holismo em saúde* faremos uma breve contextualização sobre a importância de cuidar a pessoa humana numa perspectiva holistica encarando o indivíduo como um ser biopsicossocial e espiritual, reconhecendo ser este o âmago da enfermagem, valorizando os vários domínios de cuidados de enfermagem rumo à qualidade e o papel do enfermeiro nos três níveis de prevenção: primária, secundária e terciária, assumindo-se como educador de saúde e social e salientando a importância da cooperação e articulação interinstitucional nestes âmbitos.

Esta primeira parte, termina com o *capítulo VI*, onde abordaremos a espiritualidade e religião face ao ser humano no mundo actual (direccionando-a para a saúde e enfermagem), bem como a importância e o papel da enfermagem, na dimensão espiritual e domínio integrador do Cuidar.

Na **PARTE II** iremos apresentar o enquadramento metodológico e os resultados da investigação a justificação da problemática, os objectivos de estudo e as opções metodológicas, seguida da apresentação, discussão e reflexão crítica dos resultados.
O *capítulo I* aborda os materiais e métodos, apresenta-se o percurso metodológico, descrevendo-se minuciosamente a justificação da problemática e os objectivos do estudo, as questões éticas e as suas limitações, as opções metodológicas, culminando com a apresentação e análise dos dados.

No capítulo II faremos uma reflexão crítica dos dados apontando algumas sugestões, quer para futuras investigações neste âmbito, quer algumas recomendações que urge atender a fim de melhorar a assistência de enfermagem/saúde na área específica da oncologia e da necessidade de incluir esta tanto na formação básica como graduada em enfermagem assim como a pertinência da reformulação dos curricula escolar, com integração de projectos inovadores nesta vertente.
Finalmente terminaremos o trabalho com uma conclusão, referindo os constrangimentos e vantagens desta trajectória.

PARTE I

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

CAPÍTULO I

GENERALIDADES ACERCA DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA MAMA

A evolução científica a par dos avanços tecnológicos operados nas últimas décadas na área da oncologia, têm proporcionado a implementação de um diagnóstico precoce e de tratamentos ajustados a cada doente. A doença oncológica deixou de ser considerada como uma doença fatal, passando a ser vista como uma doença crónico - degenerativa.

Solana (2005:163) refere que nestas situações a cronicidade não é só fruto da doença em si, mas também da toxicidade dos tratamentos.

Dados recentes apontam para a existência em 2005 de nove milhões de sobreviventes desta patologia nos Estados Unidos da América, estimando que estes representam cerca de 3% da população geral (Zebrack & Cellam 2005:242). Estes valores aproximam-se dos registados no continente europeu e também do nosso país.

Pese o facto de a longevidade em termos meramente biomédicos, ser o único indicador de sucesso nesta área, a dimensão biopsicossocial e espiritual constitui a preocupação dominante (integrante) dos cuidados oncológicos.

A doença oncológica da mama assume uma preponderância cada vez maior entre as patologias crónico-degenerativas que afectam a mulher, devido à sua elevada incidência em termos de morbi-mortalidade e às repercussões deixadas a nível físico, emocional e social, não só nesta mas também na sua família e respectiva rede social envolvente.

A incidência do cancro no nosso país tende a aumentar gradualmente devido, entre outros factores, a uma maior esperança de vida da população em geral, à diminuição da taxa de mortalidade por outras doenças, a novos estilos de vida e a modificações no meio ambiente.

1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA NEOPLASIA MAMÁRIA

Para Vasquez e Sandro (1991:31) a neoplasia mamária foi pela primeira vez referida por Hipócrates no século IV a.C., tendo à data sido considerada como uma doença incurável. No século I d.C. e no apogeu da época romana, Celsus defendeu a remoção cirúrgica da lesão, embora haja indícios que nessa altura este já defendia a propagação da doença para a região axilar.

No entanto, foram necessários cerca de dois mil anos para que a Medicina reconhecesse que a neoplasia mamária cedo se propagava à axila, podendo originar o aparecimento de tumores secundários noutros órgãos do corpo humano. Em pleno século II d.C. Galeno asserva deste modo:

> *" (…) Vimos muitas vezes, na mama, um tumor que se assemelha exactamente ao caranguejo. Do mesmo modo que o caranguejo tem pernas em ambos os lados do corpo, nesta doença as veias que se estendem para fora do crescimento não natural assumem a forma de patas do caranguejo. Muitas vezes curamos esta doença nas fases iniciais, mas depois que ele atingiu um grande tamanho e ninguém o curou sem operação. Em todas as operações nós tentamos excisar um tumor patológico em um círculo na região, onde se faz limite com o tecido sadio (…)".*

Para Galeno citado por Vasquez e Sandro (1991) a exérese de um tumor local não impedia de forma alguma o desequilíbrio sistémico, daí que a medicina até ao Renascimento desaconselhava a intervenção cirúrgica.

No início do século XIX foi considerada uma doença sistémica e, pela primeira vez, em 1829, Recamier utilizou o termo *metástases* para designar as manifestações secundárias provocadas por esta patologia à distância.
Nos finais desse mesmo século e após vários estudos, Halsted e Meyer (1894-1975) citado por Bruges (2006) apontavam para as primeiras promessas de cura (até aí considerada incurável). A designação de mastectomia radical de Halsted foi a primeira intervenção cirúrgica que, para além da remoção completa da glândula mamária incluía a dos músculos subjacentes e a drenagem axilar e linfática. Segundo Menke et al (1991) esta técnica não só revolucionou a classe científica nesta época, mas também, permitiu

uma sobrevida de cinco a mais anos após a intervenção, sendo os insucessos atribuídos na sua grande maioria a lesões metastáticas precocemente ocorridas.

Novas pesquisas demonstraram que a proliferação linfática do carcinoma mamário não se circunscreve unicamente à axila mas expande-se para cadeia mamária esternal interna (Yetman et al 1994:35).

Houve então necessidade de dedicar maior atenção e valorizar o carácter sistémico da doença, introduzindo-se terapêuticas hormonais e quimioterapia a fim de travar a disseminação vascular da doença. Menke *et al* (1991) refere que, no ano de 1948, Patey apresenta uma nova técnica cirúrgica menos agressiva para a mulher: a mastectomia radical modificada (MRM), defendendo a opção pela cirurgia conservadora.

Na década de setenta, Yonemoto e Dao (1975) referem que a utilização da técnica cirúrgica se torna insuficiente porque surgem recidivas, daí a necessidade de complementar o acto cirúrgico com o exame anatomopatológico da peça excisionada e dos respectivos gânglios linfáticos adjacentes, reforçando a técnica da cirurgia conservadora. Presentemente, ainda em casos devidamente seleccionados, a mastectomia total com esvaziamento ganglionar constitui uma modalidade terapêutica (Anelli *et al,*1996).

2. CARACTERIZAÇÃO ETIOLÓGICA E EPIDEMIOLÓGICA DA NEOPLASIA MAMÁRIA

A etiologia da neoplasia mamária permanece em parte desconhecida. Variáveis como a idade e o sexo influenciam a sua incidência. À medida que a idade avança, aumenta a probabilidade de ocorrência de alterações mutagénicas, sendo o sexo feminino mais predisposto a esta situação, nomeadamente nos genes BRCA1 no cromossoma 17 e BRCA 2, no cromossoma 13 (Pereira, 1999:357).

O facto de estas mutações genéticas estarem intimamente ligadas à transformação maligna, permite inferir que nem todos os tumores malignos são hereditários, porém há em alguns, uma certa predisposição genética, sendo há muito reconhecida a ocorrência de carcinoma mamário entre membros da mesma família.

Henderson e Lynch citados por Ferreira (1998:357) definiram três tipos de carcinoma mamário consoante a inter relação verificada entre cada mulher portadora desta patologia e os outros elementos da família. O primeiro definido como *cancro esporádico da mama* não apresenta história clínica de neoplasia mamária ao longo de duas gerações, sendo o mais frequente; no segundo tipo *cancro familiar da mama,* podem existir casos de cancro da mama em um ou mais familiares em primeiro ou segundo grau, não podendo, contudo, ser considerado como hereditário. Já o *cancro hereditário* da mama pela sua distribuição familiar permite afirmar que há um factor autossómico dominante, com alta penetrância de susceptibilidade para o cancro da mama, na grande maioria das vezes associado a tumores do ovário, cólon ou outros; trata-se frequentemente de carcinomas mamários bilaterais ocorrendo em mulheres jovens, tendo os mais raros, uma frequência entre os 3% a 10%.

Outro factor etiológico prende-se com a *exposição a radiações ionizantes* principalmente antes dos trinta e cinco anos de idade (Yeatman, 1994:372). Deste modo, mulheres expostas a radiações de grande intensidade ou prolongadamente podem apresentar maior incidência de cancro da mama. Quando expostas a radiações, as mulheres jovens apresentam maior taxa de ocorrência de neoplasia mamária do que as mulheres mais velhas.

Nos países desenvolvidos sabe-se que grande ingestão de gorduras saturadas, açúcares e álcool, aliada ao sedentarismo predispõe estas mulheres à obesidade e a esta doença. A alimentação e aumento ponderal em mulheres com dieta rica em gorduras

principalmente a animal estão directamente relacionados com o aumento do risco de probabilidade de doença (INCA;MS:2000), daí os apelos incessantes para a prática de exercício físico, com maior acutilância na mulher peri e pós menopáusica.

Os estudos relacionados com os *anticoncepcionais e terapêutica hormonal de substituição* referenciados pela *American Joint Commitee on Câncer em 2000* são por vezes, contraditórios no que diz respeito ao cancro da mama daí que nada se possa afirmar como definitivo relativamente a esta etiologia.

A utilização de contraceptivos e hormonoterapia ainda continua a ser equacionada, embora as investigações levadas a efeito até ao momento não tenham revelado dados que comprovem tal relação, daí o prosseguimento dos estudos neste âmbito.
Estudos recentes (os investigadores - peritos do Royal College of Obstricians and Ginaecologists do Reino Unido, 2004) aconselham que o uso de THS não deve ultrapassar os cinco anos.

No que se refere ao *ciclo menstrual* e menstruação, uma menarca precoce e uma menopausa tardia podem potenciar o risco de desenvolvimento de carcinoma mamário, isto é, o risco aumenta quando a primeira menstruação surge cerca dos 11, 12 anos e se prolonga com uma menopausa tardia, até cerca dos 55 anos; a probabilidade de surgimento de alterações malignas eleva-se quando o ciclo menstrual se prolonga mais que trinta anos. A *nulíparidade ou maternidade tardia* também constituem factores de risco.

A história natural da neoplasia mamária caracteriza-se por ser uma doença heterogénea com padrões de diferenciação e de crescimento diversificados de pessoa para pessoa e, ainda, na mesma pessoa, de área para área, generalizando-se frequentemente a outros órgãos ou sistemas, aquando do diagnóstico inicial não atempado. Facto comprovado através de tumores pequenos com mestatização precoce e evolução rápida que levam à morte da doente, bem como o surgimento de massas tumorais de grandes dimensões que raramente metastizam.

Esta doença apresenta, em regra, um tempo grande de sobrevida considerado pelos peritos nesta matéria como um bom predictor em termos de prognóstico e de longa duração, sendo o carcinoma geralmente, uma neoplasia com crescimento lento.

Este facto leva a que se implementem programas de diagnóstico precoce permitindo longos períodos de observação a fim de não se retirarem conclusões precipitadas.

Comummente, o carcinoma inicia-se nos ductos, geralmente na unidade terminal ducto-lobular e invade o parênquima. Se começa numa única célula, expande-se lentamente, duplicando o seu volume de dois em dois, a nove em nove meses, em cerca de 70% das doentes, porém, são necessários cerca de trinta tempos de duplicação para o tumor atingir um cm de diâmetro e daí conter 10^9 células tumorais. Esta fase é conhecida como pré-clínica e pode expandir-se ao longo de dois a dezassete anos, sendo que a média se cifra nos oito anos (Menke et al, 2000).

O carcinoma mamário é considerado multicêntrico em 15 a 40% dos casos, isto é, aparecem focos de tumor em quadrantes diferentes, daí ser importante distingui-los da multifocalidade que não é mais do que focos tumorais no mesmo quadrante, no entanto, prevalece a tese que cada tumor se reproduz por uma única célula (Menke & Carvalheira, 2000).

Sempre que as células malignas atingem cinco milímetros de diâmetro, podem estar criadas as condições para a presença de metastização (Yetman et al, 1994). Não obstante, torna-se necessário ter sempre presente que quer o tumor primário quer as metástases apresentam índices de crescimento diferentes.

Para Nuland (1993: 244), " (…) *uma metástase é com efeito, um transplante de uma amostra do tumor primário para outra estrutura ou mesmo para uma parte distante do corpo (…)"*, no caso da neoplasia mamária. O tumor metastiza mais frequentemente para os *ossos* (56%)*, pulmões (65%), fígado, (45%)* porém pode afectar outros órgãos (Menke *et al*, 2000).

Perante tal constatação Fisher (1991) citado por Pereira (1999:359), refere que a neoplasia mamária quando clinicamente diagnosticada, deve ser considerada uma doença sistémica. Assim, quando há invasão tumoral das veias axilares e intercostais pode dizer-se, em cerca de 95% dos casos, que há metastização sistémica.
O tumor pode também invadir o tecido ganglionar circundante, originando fibrose do mesmo e pode haver retracção da derme associada a edema localizado na epiderme.

3. EPIDEMIOLOGIA DO TUMOR MALIGNO DA MAMA FEMININA

A nível mundial, no ano de 1992, existe o registo de um total de 1050346 casos de cancro da mama e 372969 óbitos por esta patologia (OMS, 2000). The World Cancer Report, no ano 2000, refere os dez países com maior número de novos casos e óbitos de carcinoma mamário (quadro 1)

Quadro 1 Número de novos casos e óbitos por Carcinoma Mamário nos dez Maiores Países do Mundo em 2000.

Países	Nº de novos casos	Nº de óbitos
EUA	183494	45553
China	106014	28787
Índia	77 124	40607
Federação Russa	52185	19843
Alemanha	51710	19149
França	37193	11529
Brasil	35165	11203
Reino Unido	34815	14415
Itália	32037	11902
Japão	31124	11324
Total	***1342861***	***214312***

FONTE: OMS/Health for All: Junho de 2003

Na União Europeia, em 2000, a Dinamarca, Bélgica e Irlanda detêm os primeiros lugares nas taxas de mortalidade padronizadas por neoplasia mamária. Os países com menor taxa são a Grécia e a Espanha logo seguidos de Portugal e Finlândia (quadro 2).

Quadro 2 - Taxas de Mortalidade Padronizada por Tumor Maligno da Mama da União Europeia no ano 2000.

Países	Distribuição (‰000)
Dinamarca	36,8
Bélgica**	35,0
Irlanda	35,4
Holanda	33,5
Reino Unido	31,0
Luxemburgo	30,6
Alemanha	28,4
França*	28,4
Áustria	27,6
Itália	25,2
Suécia**	23,6
Portugal	23,0
Finlândia	23,0
Espanha *	21,3
Grécia*	21,3

* Referente ao ano de 1999; ** Referente ao ano de 1998

FONTE: OMS/Health for All: Junho de 2003

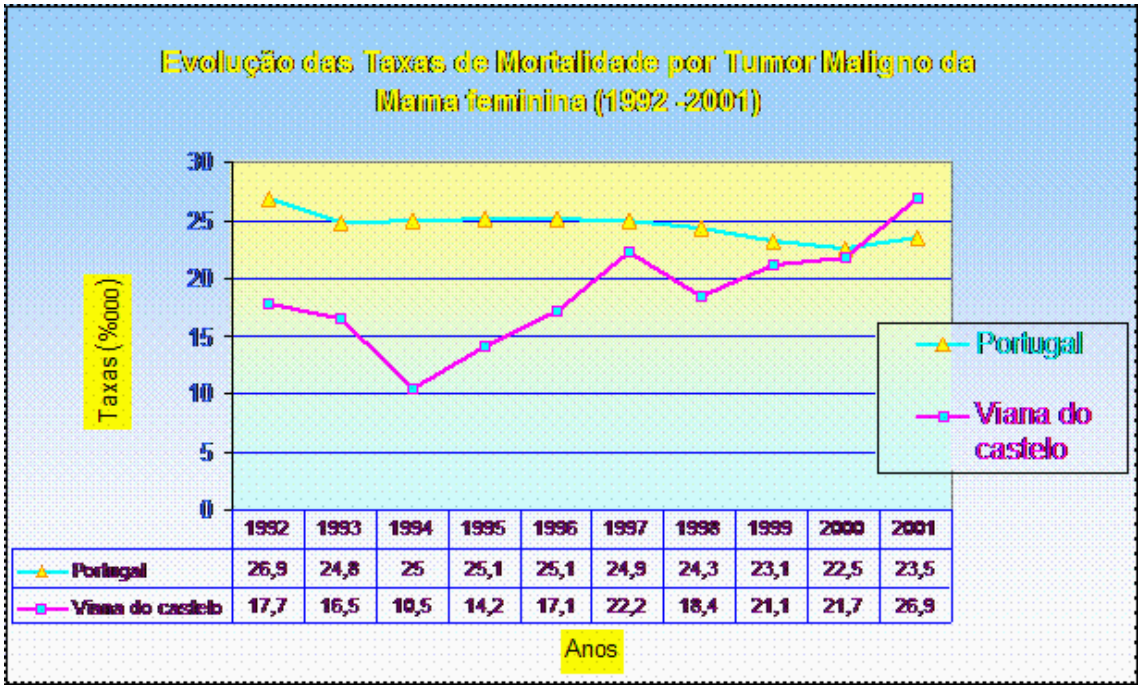
Segundo as estimativas da União Europeia, uma em cada quatro mulheres tem 2 a 3% de probabilidades de desenvolver cancro da mama durante a sua vida. Ainda de acordo com o relatório da Comunidade Económica Europeia de 1998, uma em cada quatro mulheres apresenta risco de contrair cancro da mama.

O número de anos de vida potencialmente perdidos, dos 0-69 anos por tumor maligno da mama, tem vindo a diminuir gradualmente, registando-se 234 em 1990, 216 em 1995 - 192 no ano 2000 (OCDE/ Health, 2003), provavelmente devido a um diagnóstico mais precoce e a tratamentos mais eficazes.

A evolução desde 1997 a 2001 das taxas de mortalidade padronizadas por idade, no sexo feminino, em Portugal (Figura I) tem sofrido uma pequena estabilização. Já a mortalidade no distrito de Viana do Castelo tem vindo a aumentar contrariando a

tendência nacional, apesar dos esforços no sentido de um diagnóstico precoce e prevenção realizados pelos serviços locais.

Figura I Evolução das Taxas de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina em Portugal e no distrito de Viana do Castelo entre 1992-2001.



	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Portugal	26,9	24,8	25	25,1	25,1	24,9	24,3	23,1	22,5	23,5
Viana do castelo	17,7	16,5	10,5	14,2	17,1	22,2	18,4	21,1	21,7	26,9

Fonte: DGS Risco de Morrer em Portugal, 2001.

Citando a mesma fonte (OCDE/Health, 2003) e comparando os dados internacionais com os nacionais disponíveis em 1995, a taxa de mortalidade ronda os 25,1‰$_{000}$). Em Portugal e Viana do Castelo, no ano de 2001, a taxa de mortalidade específica por tumor maligno da mama feminina foi, respectivamente, de 23,5 e 26,9‰$_{000}$ (figura I).

De acordo com a RON, em 1993, a taxa de incidência de tumores malignos femininos neste ano era de 62‰$_{000}$ (Registo Oncológico Nacional, 1998).

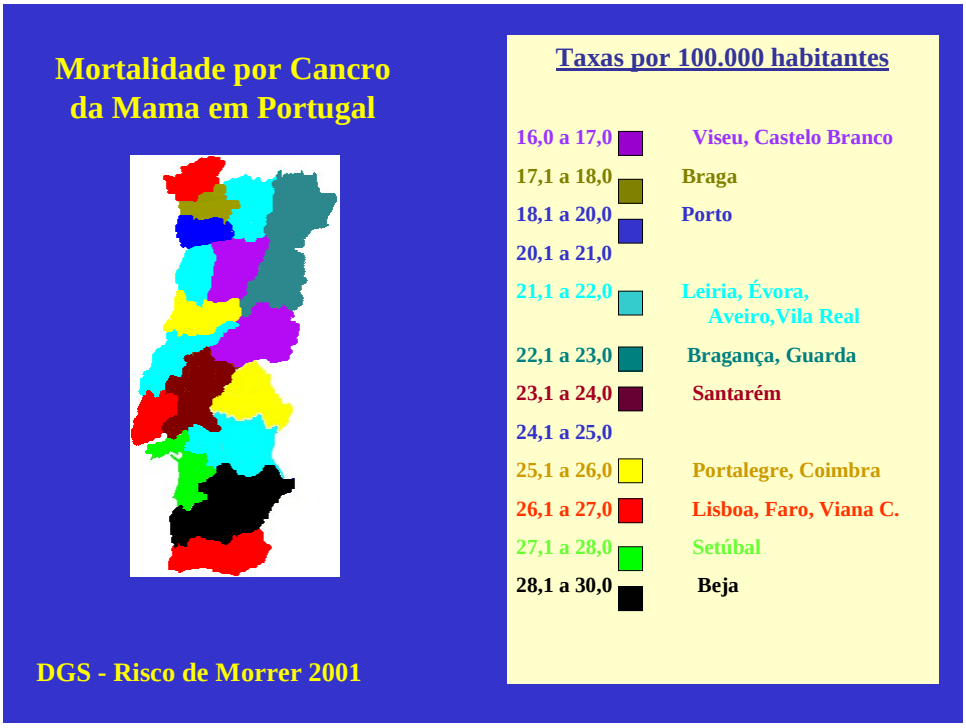
Numa análise por regiões, o Norte apresenta uma menor taxa de mortalidade por esta patologia do que as outras regiões do país (quadro 3). No que diz respeito ao Distrito de Viana do Castelo, este apresenta as taxas de mortalidade mais elevadas de toda a Região de Saúde Norte (figura II)

Quadro 3 Taxas de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina nas Regiões de Saúde de Portugal no ano 2001.

Regiões de Saúde	Taxas (%000)
Madeira	35,3
Açores	35,2
Algarve	26,9
Lisboa e Vale do Tejo	26,2
Alentejo	25,0
Centro	20,7
Norte	**19,8**

Fonte: DGS, Risco de Morrer, 2001

Figura II Mortalidade por Cancro da Mama em Portugal no ano de 2001



De acordo com os dados fornecidos pelas estatísticas do Risco de Morrer em Portugal 2001 e no que se refere ao distrito de Viana do Castelo as taxas de mortalidade pelos diferentes tipos de cancro que afectam a população feminina do distrito, padronizadas pela idade, apresentam a seguinte distribuição:

Quadro 4 Taxas de Mortalidade ($\%_{000}$) por Tumores Malignos, padronizadas por idade, na população feminina do Distrito de Viana do Castelo, 2001.

Tumores Malignos Femininos	Taxa de Mortalidade ($\%_{000}$)
Tumores Malignos do Aparelho Digestivo e Peritoneu	62,0
Tumor Maligno dos Ossos, tecido Conjuntivo, Pele e Mama	28,3
Tumor Maligno da Mama Feminina	**26,9**
Tumor Maligno do Estômago	23,2
Tumores Malignos dos Órgãos Genito-Urinários	19,5
Tumores Malignos de Outras Localizações e de Outras não Especificas	18,3
Tumor Maligno do Cólon	15,1
Tumores Maligno do Aparelho Respiratório	9,0
Tumor Maligno da traqueia, Brônquios e Pulmões	8,6
Tumores Malignos do Tecido Linfático e Órgãos Hematopoiéticos	7,9

Método Directo: População Europeia; Fonte: DGS Risco de Morrer em Portugal 2001-Lisboa, 2003.

Em Portugal, o Cancro da Mama ocupa o terceiro lugar dentro dos tumores que afectam a população feminina. A sua detecção precoce é possível pelo auto-exame da mama associado a técnicas de imagiologia. Deve haver uma intervenção planeada a fim de serem tomadas medidas preventivas que levem à obtenção de ganhos em saúde.

Analisando a evolução temporal do cancro da mama de 1998 a 2000, utilizando as taxas pela idade, e tomando a população europeia como padrão e os dados estatísticos recentes, observou-se um crescimento no distrito de Viana do Castelo superior ao verificado em Portugal Continental.

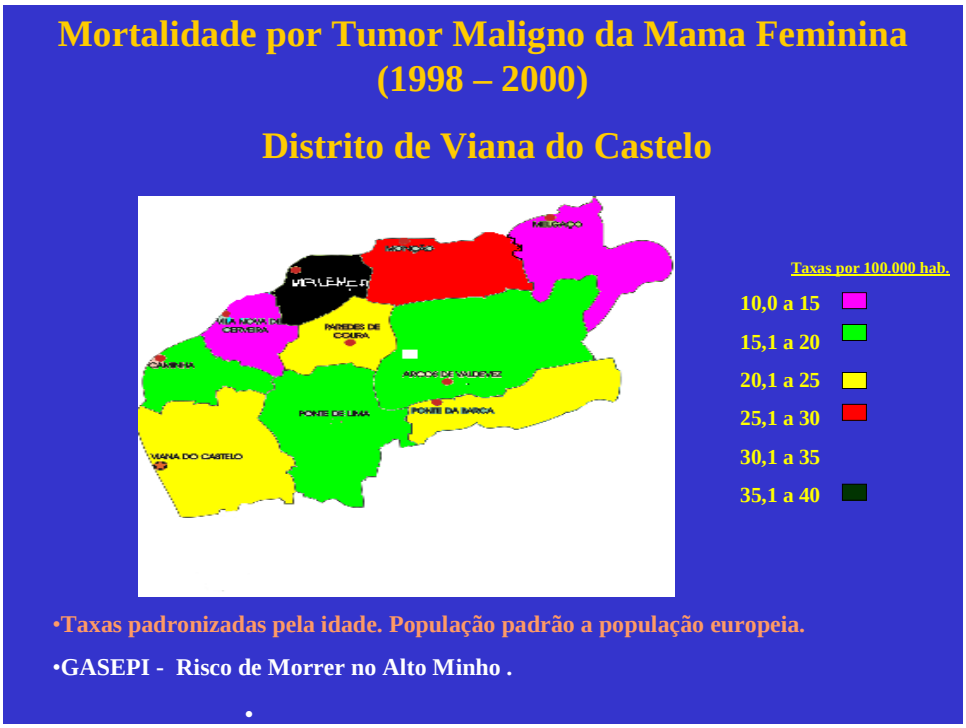
Em 2000 no distrito de Viana do Castelo foram os concelhos de Valença (52,1$\%_{000}$), de Monção (41,7$\%_{000}$) e de Paredes de Coura (40,7$\%_{000}$) que apresentaram maior taxa de mortalidade padronizada, enquanto que em Arcos de Valdevez e Melgaço, não registaram nenhum caso.

Quadro 5 Taxas Padronizadas de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina nos Concelhos do Distrito de Viana do Castelo entre 1998 e 2000 (‰$_{000}$)

Distrito e concelhos	Anos		
	1998	1999	2000
Viana do Castelo	18,4	21,2	21,8
Arcos de Valdevez	31,9	17,7	0,0
Caminha	33,6	15,7	6.,8
Melgaço	40,0	0,0	0,0
Monção	28,5	11,8	41,7
Paredes de Coura	24,9	6,2	40,7
Ponte da Barca	14,2	44,0	15,0
Ponte de Lima	6,5	27,1	22,6
Valença	5,4	51,5	52,1
Viana do Castelo	18,4	20,1	23,4
Vila Nova de Cerveira	0,0	21,4	10,0

Fonte: Gabinete da Administração de Saúde e Epidemiologia dos Serviços de Saúde Pública do Alto Minho (GASEPI:2002)

Figura III Evolução da Taxa de Mortalidade por Tumor Maligno da Mama Feminina por concelhos do distrito de Viana do Castelo entre 1998 a 2000.



Em Portugal foi nos grupos etários dos 65 aos 74 anos e igual ou superior a 75 anos que se verificou maior taxa de mortalidade por tumor maligno da mama feminino. Nota-se que à medida que a idade aumenta, a taxa de mortalidade também aumenta. Já para o distrito de Viana do Castelo, os grupos etários mais afectados são por ordem decrescente ≥ 75 anos, 55 -64 e 45-54 anos. Só depois se segue o grupo de 65-74 anos.

Quadro 6 Taxa de Mortalidade por Tumor da Mama Feminina ($‰_{000}$) em Portugal e no distrito de Viana do Castelo por grupo etário e no período de 1998 -2000.

Grupos Etários	Portugal	Viana do Castelo
<1ano	0,00	0,00
1 – 4 Anos	0,00	0,00
5 – 14 Anos	0,10	0,00
15 – 24 Anos	0,10	0,00
25 – 34 Anos	2,70	5,10
35 – 44 Anos	15,20	7,90
45 – 54 Anos	35,80	46,60
55 – 64 Anos	50,90	51,80
65 – 74 Anos	65,20	45,80
>75 Anos	124,10	79,60

Fonte: Gabinete da Administração de Saúde e Epidemiologia dos Serviços de Saúde Pública do Alto Minho (GASEPI, 2002)

O Relatório de Actividades da Sub-Região de Saúde de Viana do Castelo (SRSVC) publicado em 2002 refere que, entre 1996 e 2001 foram registados 61 neoplasias mamárias (25,4%ooo), valor este inferior ao nacional (29,4 $‰_{000}$) e que, provavelmente, fica aquém da dimensão real do problema, uma vez que o recurso a clínicas privadas e outros locais é frequentemente equacionado.

A mesma fonte refere que o tumor maligno da mama feminina apresentou uma taxa real no distrito de Viana do Castelo de 21,30 $‰_{000}$ em 2000. A projecção da tendência revela um progressivo crescimento do problema até 2005.

Segundo os dados da RORENO (1998) em Portugal a taxa de incidência por cancro da mama feminino em 1996 era de (66,7$‰_{000}$), posição bem destacada do segundo

(neoplasia do cólon e recto 35,6%ooo) e do terceiro lugar (estômago-29,4%ooo). No ano 2000 a posição do primeiro manteve-se porém, a dos outros dois inverteu-se (figura IV).

Figura IV Taxa de Incidência de Cancro da Mama na Mulher em Portugal entre 1996-1998 segundo os Locais mais frequentes.

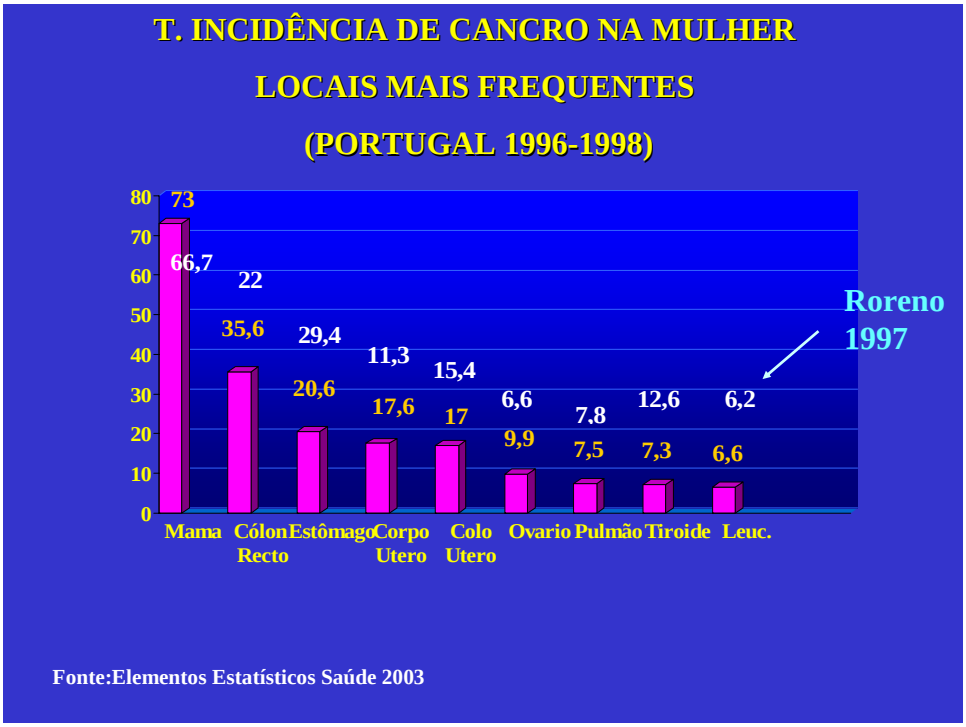
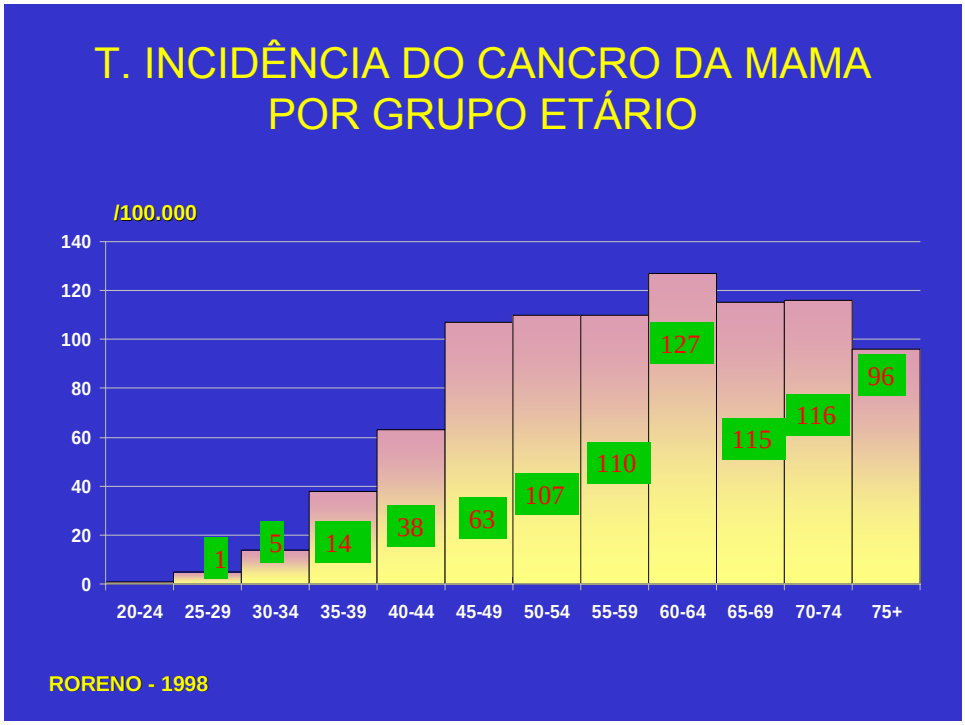


Figura V Taxa de Incidência do Cancro da Mama por grupo etário.



Nos dados colhidos através do Registo Oncológico do Norte relativos ao ano de 1996, a taxa de incidência por este tumor no distrito de Viana do Castelo, apresentou no Sistema Local de Saúde do Alto Minho, uma taxa de mortalidade de 25,1‰$_{000}$, sendo este o cancro mais frequente do sexo feminino.

A Sub-Região de Saúde de Viana do Castelo tem vindo até ao momento a desenvolver um trabalho de implementação do Registo Oncológico do Sistema Local do Alto Minho, sensibilizando os Centros de Saúde para a necessidade de proceder ao registo dos casos detectados e criar a nível local a figura do interlocutor do programa de Tumores Malignos enquadrado no Registo Oncológico Nacional e que tem por missão o controlo e a monitorização destes casos, conjuntamente com o desenvolvimento de acções conducentes à promoção/prevenção da neoplasia mamária.

4. ACTIVIDADES DE PREVENÇÂO DO CANCRO DA MAMA NO DISTRITO DE VIANA DO CASTELO

Com a finalidade de obter mais ganhos em saúde, em Dezembro de 2004 a Sub-Região de Saúde de Viana do Castelo, em parceria com a Liga Portuguesa Contra o Cancro e o Hospital Distrital de Viana do Castelo, implementaram o rastreio do Cancro da Mama com um horizonte temporal de 2004-2014, em oito concelhos do distrito de Viana do Castelo.
Este programa iniciado em 2004 e cuja população alvo são mulheres entre os 45 e 69 anos, pertencentes a oito dos dez concelhos que integram o distrito de Viana do Castelo, está a ser desenvolvido paralelamente com o controlo e a vigilância das mulheres das restantes faixas etárias, não incluído no programa mencionado mas que se encontram sob a alçada das respectivas equipas de saúde e médicos de família, em estreita colaboração com o hospital de referência, sedeado no mesmo distrito.

Em simultâneo e em complementaridade com o programa de detecção precoce do cancro da mama, desenvolvem-se actividades de educação para a saúde individual ou em grupo, tendo por objectivo a sensibilização da população feminina para a necessidade de controlo e vigilância da patologia, feitas pelas equipas de saúde adstritas a cada unidade de saúde, através da execução do auto-exame da mama e exame de rastreio do colo do útero a todas as mulheres que se dirijam aos centros de saúde, independentemente do motivo de tal deslocação.

Na área dos Cuidados de Saúde Primários, esta responsabilidade é atribuída com mais ênfase às equipas de enfermagem na área de Educação para a Saúde, individualmente ou em grupo, assim como a prescrição de mamografias pelos clínicos nas consultas de adultos, a mulheres não abrangidas pelo rastreio mas que reúnam os requisitos previamente estabelecidos. Porém, na prática, os resultados alcançados até ao momento ficam aquém das expectativas, estando longe de atingir o indicador estabelecido nas *guidelines* internacionais que ronda os 80%. Conforme os dados fornecidos pela Liga Portuguesa contra o Cancro em 2006, o máximo atingido com o rastreio na primeira volta nas mulheres entre os 45-69 anos foi uma taxa de cobertura entre os 60 e 70% as taxas de cobertura de mulheres entre os 45 e 69 anos de idade (Liga Portuguesa Contra o Cancro).

Na sequência do documento publicado pelo Ministério da Saúde intitulado “A Saúde um Compromisso - Estratégias de Saúde para o Virar do Século” contempladas no Programa 1998-2002, articuladas com o Plano de Acção do Serviço de Saúde do Alto Minho da

SRSVC para 2002-2003, propõem-se a reactivação do Registo Oncológico como o projecto que se designou *Prevenção do Cancro da Mama*, justificando e reforçando a sua pertinência no contexto regional e traçando objectivos na promoção, prevenção/tratamento das situações identificadas.

Tendo presente o diagnóstico de situação elaborado no ano 2002 sobre o programa de tumores malignos da SRSVC, no que se relaciona com as mamografias prescritas pelos clínicos e efectuadas no ano 2002 no distrito de Viana do Castelo (dados fornecidos através da conferência de facturação), para além dos elevados gastos dispendidos, estes ficavam aquém das expectativas e objectivos traçados no programa, tal como se pode observar no quadro 7.

Quadro 7 Total de Mulheres inscritas nos CS e Mamografias efectuadas a mulheres segundo o grupo etário no Distrito de Viana do Castelo no ano 2002

Número de mulheres inscritas nos CS entre 50 -69 anos	33473
Número de mamografias pagas pela SRSVC em todas as idades*	16541
Número de mamografias registadas em todas as idades*	8015
Número de mamografias registadas entre 40-49 anos*	2292
Número de mamografias registadas entre os 50-70 anos*	4051
Percentagem de mulheres entre os 50-70 anos com mamografias realizadas em 2002	13,4
Percentagem de mulheres entre os 50-70 anos com mamografias realizadas nos últimos 2 anos (de 2001 a 2002)	26,8

* Suporte de Registo de Dados Específicos para o Programa de Detecção Precoce do Cancro da Mama
Fonte: Sub-Região de Saúde de Viana do Castelo, 2003:11.

Face aos resultados apresentados e na tentativa de sua interpretação surge o seguinte comentário do citado relatório de actividades da SRSVC de 2002 que se transcreve na íntegra:

(…*) Os indicadores obtidos são por defeito. Considerando o total de mamografias pagas pela SRSVC em 2002 e o total de exames registados, existe défice de registo. Novamente, não nos podemos alhear de se tratar de registo manual, realizado nos centros de saúde, susceptíveis de omissões involuntárias,* do GASEPI (2003:11).

Reforçando o que tem vindo a relatar o Ministério da Saúde publicado em Janeiro de 2003 num documento que se denomina “Contributos para um Plano Nacional de Saúde –

Orientações Estratégicas" em que se faz um diagnóstico de situação relativamente ao cancro em geral, apresentando as razões e justificando a necessidade de continuar a implementação de medidas concertadas, assinala-se o seguinte enquanto focos de atenção:

- ✓ Incipiente operacionalização do Plano Oncológico Nacional;
- ✓ Vigilância e epidemiologia deficientes;
- ✓ Dificuldades na prevenção do cancro;
- ✓ Deficiente acesso aos cuidados de saúde especializados e tidos como necessários.

… e sublinha intervenções necessários, tais como:

- ✓ Melhorar a vigilância epidemiológica;
- ✓ Acção intersectorial na prevenção;
- ✓ Melhorar o acesso e a qualidade dos cuidados de saúde;
- ✓ Criação de uma rede de dor e cuidados paliativos.

Sendo estas acções de carácter geral, na nossa perspectiva, podem-se direccionar especificamente para o carcinoma da mama; a sua pertinência e exequibilidade permitem por si só obter mais ganhos em saúde a nível individual, de grupos e comunidade.

Pelo exposto, resta acrescentar que o problema prevalece muito embora se reconheça que as taxas de sobrevivência tendem a aumentar devido ao diagnóstico precoce e tratamentos mais adequados, com terapias mais eficazes e menos agressivas, dirigidas para as mulheres com mais de 50 anos reflectindo-se nas taxas de sobrevivência de 60% aos cinco anos e de 40% em ao fim de dez anos em mulheres com idade avançada dependendo sempre da sua localização no momento do diagnóstico (Adami et al, 1995).

Segundo o relatório da CEE relativo a 1997 poder-se-á afirmar que a taxa de sobrevivência é cada vez maior, chegando a ultrapassar os 90% quando o carcinoma é um carcinoma in situ; quando este já se encontra disseminado por zonas adjacentes a taxa de sobrevivência baixa para 75% e inferior. Quando já disseminado por outros órgãos é inferior a 20% (Relatório da CEE, 1997).

5. FISIOPATOLOGIA, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DOS TUMORES MALIGNOS DA MAMA

A mama é uma glândula localizada no tórax, cuja função primordial é alimentar o recém-nascido. É também um órgão de sexualidade feminina. As glândulas mamárias são órgãos de produção de leite e estão localizadas na face anterior do tórax no interior das mamas. As glândulas mamárias são glândulas sudoríparas modificadas. Apresentam à superfície uma saliência, o mamilo, rodeado de uma aréola de forma circular e pigmentada. As aréolas normalmente têm a superfície bosselada pela presença de glândulas mamárias rudimentares, designadas, glândulas areolares. As secreções destas glândulas protegem o mamilo e a aréola do atrito causado pela sucção, durante a amamentação (Seeley et al:1051).

Na mulher adulta, cada glândula é, habitualmente constituída por quinze a vinte lobos cobertos por uma quantidade considerável de tecido adiposo. Fundamentalmente, é esta gordura que confere à mama a sua forma característica. Os lobos de cada glândula mamária formam uma massa cónica, com o mamilo situado no vértice. Cada lobo possui um único canal galactóforo, que termina, de forma independente dos outros canais galactóforos, à superfície do mamilo.

A pouca profundidade da superfície areolar, o canal galactóforo dilata-se e toma a forma de fuso, para formar a ampola galactóforo, onde se acumula o leite produzido. O canal, que se segue ao seio galactóforo e que drena o seu lobo, subdivide-se para formar canais mais pequenos, cada um dos quais drena um lóbulo. No interior do lóbulo, os canais ramificam-se e tornam-se ainda mais pequenos. Na mama, em fase de secreção, as terminações destes caulículos dilatam-se em sacos secretores, designados por alvéolos que, no seu conjunto têm a forma de ácinos.

As mamas são suportadas e mantidas na sua posição por um grupo de ligamentos suspensores da mama ou ligamentos suspensores de Cooper. Estes ligamentos estendem-se desde a fascia superficial do músculo grande peitoral até à pele que reveste as glândulas mamárias, impedindo a ptose mamária excessiva.
Os mamilos são muito sensíveis à estimulação táctil, à qual respondem com erecção; esta é produzida pela contracção da musculatura lisa que faz parte da constituição da aréola e do próprio mamilo.

Para além da amamentação a mama representa a feminilidade pois desenvolve-se na puberdade com as alterações hormonais inerentes. A produção de leite e a sua regressão na pós-menopausa, são reguladas hormonalmente. Estas hormonas podem também interferir no aparecimento de neoplasias.

O carcinoma mamário desenvolve-se na unidade ducto terminal/lobular, a partir de células epiteliais. Se as células malignas não tiverem rompido a membrana basal é denominado *cancer in situ*, caso esta tenha sido rompida e designado *cancer invasivo* (William Odling - Smee: 303).

Spence et al (2003) apresenta vários os tipos histopatológicos de neoplasias mamárias cujo prognóstico também varia:

- *Carcinoma ductal in situ* é um tumor não invasivo de origem ductal que em alguns casos progride para um carcinoma invasivo. Compreende um grupo heterogéneo de tumores, classificado em vários subtipos: micropapilar, papilar, sólido, cribiforme e comedo. Este último parece ser o mais agressivo. Em 80% dos casos é detectado apenas através de exame mamográfico, pois não evidencia massa palpável;

- *Carcinoma ductal infiltrante* encontra-se, frequentemente, em mais de 70% dos doentes com neoplasia da mama feminina. À palpação identifica-se um nódulo endurecido, frequentemente acompanhado de metástases nos nódulos linfáticos axilares, sendo o que apresenta o pior prognóstico de todos os carcinomas ductais;

- *Carcinoma medular* é encontrado raramente, representando 5% a 7,5% das neoplasias mamárias. Apresenta-se geralmente com grandes dimensões, muito embora o prognóstico seja relativamente bom;

- *Carcinoma mucinoso* (coloidal) apresenta-se geralmente associado a outro tipo de carcinomas mamários, tendo um crescimento lento embora possa tomar grandes proporções. Possui bom prognóstico se mantiver a secreção mucinosa;

- *Carcinoma tubular* frequentemente ocorre com outros tipos de cancro da mama. Raramente apresenta metástases axilares, sendo o prognóstico mais favorável do que no caso do carcinoma ductal infiltrante;

- *Carcinoma lobular in situ* (CLIS) não é considerado uma neoplasia maligna nem tão pouco uma lesão pré-maligna, mas é tido como factor de risco para o desenvolvimento apresentando uma incidência superior a 1% ao ano de cancro da mama. A mulher com CLIS tem oito a onze vezes mais probabilidade de desenvolver cancro da mama. Não é palpável e tende a ser multicêntrico. Requer vigilância após a biópsia que serviu para o diagnóstico; não há evidência que seja necessária a excisão completa da lesão, não invalidando a possibilidade de fazer mastectomia profiláctica bilateral, sem esvaziamento ganglionar.

- *Carcinoma lobular infiltrante* - encontra-se entre 5 % a 10% das neoplasias mamárias, podendo evidenciar uma área definida com maior espessamento do que uma protuberância. Pode ser multicêntrico e /ou envolver a mama oposta exibindo normalmente metástases no nódulo linfático axilar.

- *Carcinoma inflamatório da mama* caracteriza-se pelo aparecimento de sinais inflamatórios evidentes como sejam: rubor, dor, calor e tumor. São ainda identificados nódulos axilares e supraclaviculares palpáveis, e possíveis metástases com prognóstico por vezes reservado.

- *Doença de Paget do mamilo,* encontra-se em cerca de 1% a 4% das lesões mamárias, e a doente refere ao longo da história clínica a persistência de crostas e esfoliação do mamilo, acompanhado de prurido ou sangramento; caracteriza-se pela presença de uma erupção crónica eritematosa ou eczematoza da auréola, que na maioria das vezes se associa a carcinoma ductal *in situ* ou invasivo subjacente.

- *Tumor filóide,* histológicamente, tal como o fribroadenoma contém elementos epiteliais num estroma do tecido conjuntivo. Pode ser classificado como benigno, *borderline* ou maligno em cerca de 25% a 50%, do total deste tipo de tumor, pelas características das suas margens (infiltrativas ou bem delimitadas) e pela existência de atipias celulares, actividade mitótica e crescimento do estroma. A mestatização do tumor filóide maligno é geralmente do tipo sarcomatoso com envolvimento pulmonar em 20% dos casos, apenas 5% mestatizam para os gânglios axilares homolaterais. Sempre que isto acontece é de mau prognóstico.

A detecção precoce proporciona a oportunidade às mulheres e a equipa de saúde de seleccionar as opções terapêuticas no tratamento e controlo dos tumores da mama, permitindo um aumento da sobrevida. O exame físico efectuado pelo clínico, acompanhado da história individual da mulher, onde se identificam eventuais antecedentes familiares e pessoais com patologia mamária, consiste numa observação e palpação minuciosa das mamas, podendo o clínico necessitar de submeter a paciente a um exame radiológico (mamografia) para despitar ou confirmar eventual suspeita.

Estes três procedimentos (história clínica, exame físico e exames complementares) devem ser sempre avaliados mas reconhece-se que nenhum é efectivo isoladamente, mas sim em conjunto. Há alterações não palpáveis, que apenas são detectadas através de mamografia. No caso de se confirmar a presença de nódulos, é necessário fazer exames mais específicos como por exemplo o estudo anatomopatológico da biópsia. O exame da peça histológica conduz quase sempre a um diagnóstico definitivo (William Odling-Smee:300).

O **tratamento do carcinoma maligno** (exceptuando-se para o carcinoma lobular *in situ*), assenta não só no tratamento local da doença recorrendo à cirurgia e radioterapia mas também no tratamento sistémico, fundamentalmente com hormonoterapia e/ou quimioterapia.

As várias opções terapêuticas estão dependentes da classificação histológica do tumor e do seu grau /estadio, do nível dos receptores hormonais, da existência ou não de doença metastática e de outras doenças associadas, bem como da idade e do consentimento informado da doente.

Frequentemente na doença oncológica utiliza-se um código específico para designar o estadio do tumor, a fim de se proceder à sua leitura e interpretação, seguindo uma determinada classificação com as siglas **TNM**. O **T** avalia o tamanho do tumor, **N** o envolvimento dos nódulos linfáticos regionais e o **M** a expansão da doença à distância ou metástase, segundo o quadro abaixo referenciado.

Quadro 8 Agrupamento por Estadio

Estadio	Tamanho do tumor	Envolvimento de Nódulos	Metástases	Tipos de tumor
0	Tis	N0	M0	Carcinoma in situ
I	T1*	N0	M0	Carcinoma inicial/localizado
II A	T0	N1	M0	
	T1*	N1	M0	
	T2	N0	M0	
II B	T2	N1	M0	
	T3	N0	M0	
III A	T3	N1	M0	Carcinoma inicial/localizado
	T0	N2	M0	Carcinoma localmente avançado
	T1*	N2	M0	
	T2	N2	M0	
	T3	N2	M0	
III B	T4	N0	M0	
	T4	N1	M0	
	T4	N2	M0	
III C	qT	N3	M0	Carcinoma localmente avançado
IV	qT	QN	M1	Carcinoma metastático

* T1 inclui T1 mic; Fonte: American Joint Committee on Cancer, 6ª edition , 2002

Os tumores invasivos iniciais, localizados ou operáveis, agrupam-se no estadio I, II e alguns III-A T3 N1 M0; são tumores localmente avançados quase todos os III - A e todas as neoplasias III-B e III-C. A doença metastática ou recorrente incluiu-se no estadio IV.

A doença do estadio I e II é localizada. A cirurgia é o sustentáculo do tratamento, sempre que a doença se encontra localizada e não apresenta sinais de metástases. Devido aos avanços científicos operados nestes últimos cem anos, a técnica cirúrgica que consistia

na exérese total da mama, tem sido objecto de preocupação por parte dos cirurgiões que tem vindo a evoluir e a aperfeiçoar a sua abordagem cirúrgica.

Desde a antiga e mutilante mastectomia radical, até às abordagens cirúrgicas mais conservadora dos nossos dias, a tendência é cada vez mais para uma cirurgia menos agressiva, com preservação do tecido mamário e menor extensão da cicatriz.

A cirurgia conservadora é utilizada na fase inicial e/ou com indicação de cirurgia como primeiro acto terapêutico. Segundo William Odling -Smee : 304, os actos cirúrgicos podem implicar:

- *Tumorectomia,* com margem de segurança;
- *Celulectomia axilar radical*, isto é a excisão dos gânglios linfáticos da axila:
- *Mastectomia simples*, consiste na remoção da mama sem extirpação de gânglios linfáticos;
- *Mastectomia radical* inclui a remoção total da mama, dos músculos da parede torácica e dos gânglios linfáticos associados.
- *Mastectomia radical modificada*, uma variante da anterior, embora haja a conservação do muscúlo grande peitoral;
- Mastectomia *radical modificada tipo Maden* consiste numa mastectomia radical caracterizada pela conservação dos músculos do pequeno e grande peitoral;
- *Mastectomia radical modificada tipo Patey* diz respeito a uma mastectomia radical em que se faz a remoção do pequeno peitoral.

Para além do acto cirúrgico, existem outros tratamentos adjuvantes que se revestem de extrema importância como complemento ou alternativa ao primeiro: radioterapia, hormonoterapia e quimioterapia. A primeira pode ainda ser utilizada antes da cirurgia para redução do tumor e a última é eficaz quando adjuvante da cirurgia e da radioterapia, principalmente quando há risco de desenvolvimento de metástases.

Há que atender que as mulheres portadoras desta patologia têm o direito de se manifestar nas decisões terapêuticas relacionadas com o seu tratamento, devendo ser preocupação da equipa de saúde informar bem as utentes acerca dos diferentes tipos de abordagem e suas consequências, a fim de estas se sentirem implicadas no processo terapêutico e de poderem optar conscientemente.

A linguagem por parte dos técnicos de saúde tem que ser acessível e simples, objectiva e clara, de forma a obter um consentimento informado também consciente.

5.1 COMPLICAÇÕES PRECOCES E TARDIAS DA MASTECTOMIA

Wall (2002:137) afirma que:" (…) *só há duas coisas boas que se podem dizer acerca do cancro: alguns podem ser curados e alguns não são dolorosos (…)",* porém todos têm como principal desvantagem a *ausência de sinais de dor na fase inicial, o que significa que o diagnóstico é adiado*…."

A preparação pré-operatória da doente é função de uma equipa que inclui a enfermagem, contribuindo grandemente para a recuperação pós-operatória. Esta preparação deve ser realizada não só a nível físico, mas também a nível psicológico e de forma direccionada especificamente para o tipo de cirurgia à qual a doente vai ser submetida.

Na grande maioria dos casos, o período pré-operatório é caracterizado como sendo um período crítico onde pairam sobre a mulher muitas incertezas, confusões e angústias, sentidas não só pela doente como respectiva família. Porém, estes sentimentos são revelados aos profissionais de saúde, podendo influenciar não só a reacção da doente à terapêutica mas também o prognóstico da doença.

O enfermeiro e a restante equipa devem consciencializar-se do estado emocional da doente e família, procurando estabelecer um clima de confiança, esclarecendo a doente acerca das suas dúvidas e promovendo desta forma, adequada, cuidados antecipatórios.

Estes esclarecimentos/informações (pois está provado que os níveis de ansiedade aumentam nas situações em que as pessoas desconhecem o que lhes vai acontecer, gerando insegurança e mal-estar) realizados de uma forma individualizada, são de extrema importância.

Relativamente à educação para a saúde no pós-operatório, cabe ao profissional de saúde em geral, e ao enfermeiro em particular, orientar a doente para a importância do levante precoce e da mobilização no leito, da forma de tossir correctamente e de como deve posicionar adequadamente o membro superior que sofreu esvaziamento axilar. Estes procedimentos devem ser perfeitamente justificados para que sejam compreendidos pela doente para, assim, se obter uma maior e melhor adesão à terapêutica.

As complicações do pós-operatório, geralmente resultam dos efeitos residuais dos fármacos anestésicos e ou do procedimento cirúrgico, podendo ocorrer de imediato ou tardiamente. No pós-operatório imediato as complicações mais frequentes relacionam-se com a dor e a hemorragia.

Merskey citado por Hall (2002: 46) refere que a dor *" (…) não é mais do que um experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma real ou potencial lesão do tecido ou descrita em termos desta lesão (…)"* e acrescenta que" (…) *a dor é sempre subjectiva (*…).*"*

A Direcção Geral de Saúde (2003:27) define **dor** como sendo " (..) *uma experiência multidimensional, desagradável, que envolve não só o comportamento sensorial como uma componente emocional da pessoa, estando normalmente associada a uma lesão tecidular concreta ou potencial (…)."*

Assim, a dor peri-operatória está presente num doente cirúrgico, independentemente da sua idade, quer permaneça em regime de internamento ou ambulatório podendo ser causada por uma doença pré-existente, resultar do acto cirúrgico ou da conjugação de ambas. É considerada aguda, quando tenha sido iniciada recentemente, de uma forma abrupta ou com uma provável duração limitada, havendo normalmente uma definição temporal e/ou causal.

A dor na actualidade é considerada como o 5º sinal vital. Deste modo, a Direcção Geral de Saúde (2003) asserva o controlo eficaz da dor como sendo um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes que dela padecem e um passo fundamental para a efectiva humanização das unidades de cuidados.

Cabe aos profissionais de saúde proceder à avaliação e ao registo da intensidade da dor, efectuada de forma contínua e regular, tal como se age para outros parâmetros vitais, de modo a optimizar a terapêutica, proporcionar maior segurança à equipa prestadora de cuidados de saúde e melhorar a qualidade de vida do doente.
Para Wall (2002:130):

> *" (…) A dor do cancro é pior do que inútil. Não oferece absolutamente nenhum sinal protector, porque a doença está num estadio bastante avançado antes dela começar….caso se ficar sem tratamento, acrescenta-se*

simplesmente à angústia da morte iminente. Pior, a dor não tratada acelera a morte (…)".

O controlo da dor é da responsabilidade da equipa de saúde não devendo nunca ser menosprezada, nem tão pouco ignorada pelo técnico de saúde, devendo ser encarada como um problema resolúvel a curto prazo. Para Neves (2000:94) *"(…) reconhecer o direito de controlo da dor é reconhecer a autonomia e dignidade humana, é elucidar doentes e família de que a dor pode ser aliviada de modo seguro e eficaz (…)"*.

Outra das complicações imediatas no pós-operatório é a presença de hemorragias ou mesmo choque hipovolémico. A primeira poderá ser interna ou externa, dever-se à incisão operatória nas primeiras quarenta e oito horas ou mais tarde entre o sexto e sétimo dia do pós-operatório.

O profissional deve estar desperto para estas situações para actuar em consonância e atempadamente, valorizando os sinais, sintomas e manifestações referidos pela doente a fim de prevenir desconfortos, ansiedades e preocupações. Para evitar o choque hipovolémico, o profissional de saúde deverá estar atento ao risco de hemorragia. Outras complicações inespecíficas do pós-operatório poderão ser: hipotensão, disrritmias, desequilíbrios hidro-electrolíticos, alterações da ventilação pulmonar, retenção urinária, tromboembolismo, que também podem surgir em qualquer outra intervenção cirúrgica.

As ***complicações tardias***, específicas desta patologia, prendem-se com o aparecimento de hematomas no local da incisão, acompanhados ou não de dor, infecção da ferida operatória e linfedema que se caracteriza pelo aparecimento de edema do membro superior do lado operado, devido à obstrução das vias linfáticas, ao nível da axila, estendendo-se pelo braço e antebraço. Este deverá ser prevenido desde cedo através da observação e detecção de sinais inflamatórios, adoptando posicionamentos correctos, preferencialmente com elevação do membro afectado, com o intuito de facilitar o retorno da linfa, promoção de exercícios de drenagem linfática e fisioterapia.

O *ombro congelado* ocasionado pela ausência de movimentos, origina uma certa atrofia muscular e articular exigindo de igual modo o recurso a exercícios específicos realizados com o membro do lado operado.
A alteração da auto-imagem resultante da mastectomia exige uma preparação e apoio psicológico, efectuado antes do acto cirúrgico com elucidação da doente para a necessidade de recurso a próteses e vestuário adaptado à nova imagem corporal.

5.2 TRATAMENTOS ADJUVANTES E SUAS COMPLICAÇÕES

Comummente, os tratamentos adjuvantes recomendados nesta doença, podem consistir em terapêuticas isoladas ou em associação e consistem fundamentalmente, na quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia.

Quimioterapia

Cuidar os doentes oncológicos exige ter em atenção não só o facto da patologia ser considerada uma doença crónica associada a sofrimento e morte, mas também a especificidade das drogas utilizadas no seu tratamento, dada a sua natureza citostática, mutagénica, carcinogénica e fetotóxica aliada ao facto de o doente se manter, na maioria das vezes, no seio familiar e recorrer a tratamento ambulatório hospitalar.

Graças aos avanços científicos verificados ao nível dos métodos e técnicas terapêuticas, um número cada vez maior de doentes pode ser tratado em regime ambulatório.
É aceite, que este tipo de doentes apresenta problemas e necessidades especiais relacionadas com a cronicidade da própria doença e também devido ao misticismo, tantas vezes associado a esta.

As mulheres mastectomizadas, além de se verem confrontadas com um diagnóstico angustiante, perdem uma parte do seu corpo (considerada na nossa própria sociedade, símbolo de feminilidade, maternidade e atracção sexual) coexistindo também problemas relacionados com a família e rede social de apoio que na maioria das vezes são ignorados durante o tratamento (Ferrell, Dow & Grant, 1995:523).

Tornar-se importante relembrar que a quimioterapia não é mais do que um tratamento adjuvante da cirurgia, cuja finalidade é reduzir o risco de recidiva e mestatização relacionadas com a presença de células residuais e micrometásteses não detectáveis. Os principais parâmetros de avaliação do grau de risco têm directamente a ver com o estado hormonal e a presença ou não de nódulos axilares positivos. Os protocolos mais utilizados na quimioterapia do carcinoma mamário são constituídos pela associação de vários citostáticos, podendo optar-se por um protocolo adequado a cada doente e que poderá ou não incluir antraciclinas, dependendo do estado geral da doente.

De um modo geral o esquema recomendado é o que passa pela associação de fármacos - fluouracilo, epirrubicina e ciclosfosfamida (FEC) com corticoesteróide, distribuído em média por seis a oito ciclos, sendo este número variável de acordo com o estado geral do doente e a sua evolução clínica. Sempre que a doente apresente complicações cardíacas, opta-se pelo protocolo composto de ciclofosfamida, metotrexato e fluroracilo, (CMF) realizado com intervalos de três semanas

Os efeitos secundários da quimioterapia merecem, por si só, uma abordagem específica, tendo particular atenção para os efeitos teratogénicos que se repercutem a vários níveis:

- *Hematológicos* – mielodepressão acontecendo por volta dos vinte e um dias após o tratamento, podendo acontecer que alguns doentes podem necessitar de factores estimulantes da hematopoiese;
- *Gastrointestinais* - manifestado através de náuseas e vómitos constituindo um dos efeitos mais desagradáveis e, por vezes, de difícil controlo, uma vez que estão associados a factores de ordem psicológica.
- *Mucosites* – podem aparecer por volta do quinto ao décimo dia após o tratamento, causando, por vezes, dificuldade na deglutição.
- *Neurológicos* – cefaleias, confusão mental, entre outros.
- *Cutâneas* – tais como alopécia, principalmente nas doentes a qual instituída o protocolo FEC e hiperpigmentação, sobretudo evidenciada ao nível das unhas.

A astenia, a fadiga intensa, o sabor metálico, a secura da boca podem também estar presentes. Podem ainda surgir flebites e flebotromboses.
Os cuidados de saúde/enfermagem serão adaptados de acordo com a especificidade do tratamento instituído.

As doentes que se sujeitam a tratamentos com quimioterapia passam por situações de alteração da imagem corporal e do auto-conceito, sendo a alopécia a principal manifestação exterior referida pelas pacientes, e também, frequentemente, a mais temida e jamais esquecida ao longo do tempo de sobrevivência. As doentes manifestam grande dificuldade em lidar com este efeito secundário.

Radioterapia

A radioterapia desempenha um papel importante no processo terapêutico, enquanto tratamento complementar da cirurgia ou enquanto tratamento paliativo.

Os efeitos colaterais da aplicação deste tratamento podem ser queimaduras, sobretudo quando a dose não é ajustada. Associado, existe o medo da aparelhagem e do seu manuseamento incorrecto. As doentes referem sentir receio de apanhar uma dose demasiado elevada.

Assim, os doentes submetidos a radioterapia, experimentam sentimentos e emoções de tristeza, raiva, ansiedade e depressão durante o tratamento, medo da imobilização e posição desconfortável, receios de marcações provocadas essencialmente pelo desconhecimento da técnica e dos avanços tecnológicos na radioterapia, que cada vez mais contribuem para a diminuição dos efeitos colaterais e aumentam a possibilidade de cura.

A radioterapia pode também provocar alterações temidas na imagem corporal da doente. Dado a mama ser um órgão próximo de outros órgãos vitais, como pleura e pulmões, existe também o perigo da radioterapia produzir pleurites e pneumonites

Hormonoterapia

A hormonoterapia permite o controlo dos tumores hormonodependentes. Com efeito, a sua utilização previne não só recidivas locais mas também um segundo tumor na mama contralateral, reduzindo este o risco em cerca de 50%. No entanto, a administração prolongada pode originar tromboembolismo e o desenvolvimento do carcinoma do endométrio, daí ser necessária uma vigilância periódica através de exame ginecológico e exame ecográfico endovaginal não devendo ser administrada por períodos superiores a cinco anos.

No caso do endométrio ultrapassar os 4 mm de espessura, deve proceder-se a uma curetagem uterina. Alguns dos efeitos colaterais mais frequentes são a anorexia, a retenção de líquidos, náuseas, vómitos e fogachos, bem como alterações uro-genitais, a diminuição da libido e hipercalcémia.

Lawson (2000:172) refere que em Maio de 1998 foi feita uma revisão da totalidade dos 55 ensaios clínicos em que o *Tamoxifeno* foi dado a mulheres com cancro da mama em fase inicial. Os resultados desta revisão confirmaram o valor deste fármaco na melhoria da sobrevida das mulheres com cancro da mama em fase inicial.

Estudos recentes apontam para a existência de uma alternativa considerada altamente eficaz e bem tolerada no tratamento de mulheres com idades mais avançadas e que apresentam carcinoma mamário.

Os resultados destes ensaios clínicos indicam que as mulheres que tendo sido tratadas com o Tamoxifeno e que mudaram para o *Anastrozole* apresentam menos probabilidade de recidiva de cancro mamário e concomitantemente detêm menos probabilidades de sofrer efeitos colaterais severos, nomeadamente o cancro endometrial e tromboses venosas profundas.

O Anastrozole é um inibidor da aromatase não esteroidal oral, altamente selectivo, utilizado no tratamento hormonal do tumor mamário hormodependente em mulheres pós - menopáusicas. A estratégia de tratamento adoptada nos primeiros estadios de carcinoma *in situ* em mulheres pós-menopáusicas, consiste frequentemente e num primeiro momento na intervenção cirúrgica para a remoção do tumor, acompanhado ou não de quimioterapia e/ou radioterapia e da prescrição de terapêutica hormonal com Tamoxifeno ou Anastrozole durante cinco anos a fim de reduzir o risco da recidiva de cancro.

No que se relaciona com a educação para a saúde, o enfermeiro deverá informar a doente sobre os efeitos adversos da terapêutica prescrita e sobre a necessidade de prosseguir com o tratamento de acordo com a prescrição estipulada.

6. SEGUIMENTO DAS MULHERES MASTECTOMIZADAS

American Joint Commitee on Cancer (2000:229) recomenda o seguimento da mulher em regime ambulatório após o tratamento inicial. Para que o seu *follow-up* constitua um imperativo na equipa de saúde, no controlo e vigilância de saúde da mulher com patologia mamária maligna, torna-se benéfico responder a esta exigência com o seguimento em ambulatório, cumprindo os protocolos estabelecidos.

O plano de seguimento destas doentes deverá atender à especificidade de cada caso, embora as directrizes internacionais recomendem que até aos vinte e quatro meses após a cirurgia se proceda a uma observação trimestral, acompanhada de história clínica minuciosa e observação cuidada; dos 25 meses até aos 60 meses deverá ser submetida a observação e depois dos 60 meses, de forma anual.

Os exames complementares de diagnóstico para follow-up compreendem a radiografia do tórax e exame mamográfico bilateral. Os exames analíticos contemplam as provas às enzimas hepáticas. Decorridos 5 anos após o diagnóstico, aconselha-se também a prescrição de um cintilograma ósseo.

Este programa exige um conhecimento da história natural da doença e uma vigilância adequada para que seja possível detectar precocemente as recidivas locais ou generalizadas.

A cirurgia mutilante e os tratamentos adjuvantes utilizados no carcinoma mamário modificam os hábitos de vida destas mulheres, podendo conduzir a alterações gerais do seu equilíbrio físico, emocional, familiar e social, sendo necessário também ajudá-la na adaptação à mudança e a adopção de novos comportamentos.

7. PREVENÇÃO DO CARCINOMA MAMÁRIO

O carcinoma mamário apresenta maior incidência nas mulheres ocidentais do que nas asiáticas. A investigação nesta área é peremptória, comprovando que os hábitos e estilos de vida influenciam e condicionam o surgimento deste tipo de tumor. Com base nos estudos desenvolvidos sobre o cancro da mama ao longo dos tempos, pode-se afirmar que, em prol da saúde, é necessário actuar sobre os factores de risco de forma a promover estilos de vida saudáveis (Lawson, 2000).

Ao nível da prevenção primária, sugere-se a promoção da amamentação materna, alimentação saudável e exercício físico regular ao longo do ciclo vital, com maior ênfase na juventude, durante a gravidez e na menopausa, evitando excessivo aumento ponderal, aconselhar moderação no consumo de álcool e tabaco e incentivar a mulher para que a primeira gravidez de termo ocorra antes dos 28 anos.

É de extrema importância a adopção de uma alimentação saudável com ingestão adequada de fibras. O consumo de proteínas com moderação, optando por gorduras monosaturadas em vez de polisaturadas. É de referir a importância do uso moderado de alimentos açucarados e de bebidas alcoólicas juntamente com a prática de exercício físico regular.

O diagnóstico precoce através da mamografia a partir dos 45 anos é a principal medida preventiva porém, o auto-exame da mama também deve ser aconselhado em todas as mulheres, sensibilizando-as, desde muito jovens para a detecção precoce do cancro da mama (Spence:298).

Presentemente, nas mulheres que apresentam uma forte história familiar de neoplasia mamária ou que possuem mutações do gene BRCA1 ou BRCA 2 a mastectomia subcutânea bilateral, a título preventivo é aconselhada e realizada cinco anos antes da idade em que a parente mais jovem desenvolveu cancro da mama. Esta medida poderá ser uma opção apropriada e a considerar nestas mulheres (Spencer:2001).

CAPITULO II

A MULHER COM DOENÇA ONCOLÓGICA DA MAMA NUMA PERSPECTIVA PSICOSSOCIAL

O carcinoma mamário é uma doença do foro oncológico, cuja palavra é oriunda do vocábulo grego *onkos,* cuja significação traduz "volume ou massa" (ABC do corpo humano, 1998 e l*ogus que* significa "ciência". Serrão (1988:86) caracteriza-o como:

> " (…) Uma doença singular, no contexto das doenças humanas. Ele é na sua essência um subproduto de uma capacidade biológica normal, e mais do que é normal, essencial à manutenção da vida, que é a multiplicação das células por divisão ou mitose. (…)".

Daí a sua singularidade, experiência e especificidade, referida por quem realmente vivencia a situação de doença e convalescença.
Esteves (1999:6) refere que um indivíduo com cancro deve ser considerado como um portador de doença crónica, conforme atesta a OMS (1995: 87):

> " (…) Que é percepcionada como uma ameaça na sua vida, pela dificuldade de prever o processo de doença, os efeitos no indivíduo do tratamento, e respectivas repercussões nas actividades de vida e doença, agravadas pelo *timing* da instituição de tratamento e seus objectivos: curativo, complementar ou paliativo. (…)".

A medicina preventiva tem proporcionado ao longo dos tempos medidas de carácter preventivo, curativo e de reabilitação com o intuito de combater a doença ou de aprender a viver com ela. Apesar dos avanços terapêuticos e das campanhas de sensibilização, surgem em Portugal 3500 novos casos por ano de neoplasias mamárias (INE 2003).

Esta patologia constitui um motivo especial de preocupação para todas as mulheres quer para aquelas que já passaram pela angústia do diagnóstico, mas sobretudo para aquelas

que temem padecer dela, pois as mamas são algo mais do que simples glândulas; elas assumem desde sempre e de um modo subtil um significado e simbologia especial que transcende a estética, pois estão intimamente ligada à imagem íntima, à própria auto-estima da mulher, e à sua sexualidade.

A neoplasia mamária é uma doença que afecta profundamente o equilíbrio físico e emocional da mulher, não só por ser considerado por muitas, como uma sentença de morte, mas também por provocar alterações na imagem corporal que causa na maioria das vezes, sentimentos de perda e mutilação. O significado que a perda representa, está intimamente relacionado com a ligação que a pessoa tem com o objecto perdido e pode variar de indivíduo para indivíduo.

Benoit (1988) afirma que a perda pessoal é uma perda vivida por um indivíduo, que pode resultar de uma perda de parte do corpo e pode pôr em risco a integridade pessoal.

A perda de uma mama por doença neoplásica envolve dois importantes conceitos que estão inteiramente ligados à alteração da imagem corporal e ao desgosto da perda. Para além de reflectir uma perda física com implicação na sexualidade pode ter subjacente a alteração dos objectivos e planos, a angústia de um encurtamento de vida e de um futuro sofrimento.

Frequentemente, a reacção inicial é de choque, seguindo-se uma fase de negação em que a mulher tende a evitar falar da doença oncológica, da mastectomia e tem dificuldade em interiorizar que está doente. Nesta fase procura negar a doença, as suas consequências os seus próprios receios e sentimentos. A negação parece não ser mais do que uma conservação de energia. Nuland (1993:258) refere que a negação protege e simultaneamente impede e ameniza o impacto da doença, " (…) *o paciente com cancro é comum recusar a evidência dos seus sentidos (…) o clamor do seu desejo de viver afoga os pedidos do seu desejo de saber (…)".*

Numa primeira instância a grande maioria das doentes sente dificuldades em exercer o seu direito de pensar e agir independentemente e de estabelecer o controlo da situação. Bland e Copeland (1994:204) referem-se à *negação* como uma estratégia utilizada pelas mulheres quando confrontadas com doença oncológica da mama e citam trabalhos de Morris (1985) quando lhes é diagnosticado cancro da mama.

Nunes e Neves (1997:20) identificaram vários tipos de reacções à mastectomia como a apreensão, a rejeição e a negação por parte de algumas dessas mulheres quando confrontadas com a situação.

Bland e Copeland (1994:302) constataram que as mulheres que lutaram positivamente contra a doença, enfrentaram a situação e tentaram encontrar soluções para os seus problemas, recorrem à equipa de saúde da comunidade pois revelaram maior abertura e compreensão para alternativas e possibilidades do que as que manifestaram sinais de inadaptação, quer à doença quer à mastectomia. Estas últimas, sentem-se na grande maioria das vezes incapazes de resolver o problema, desenvolvendo sentimentos de impotência.

Silva (1995:79) refere em relatos do seu estudo sobre mulheres mastectomizadas que há mulheres que após o diagnóstico modificam a maneira de estar face à vida "(…) *aprendi a dar mais valor ao meu tempo, às coisas aparentemente insignificantes, e tomei a resolução, de só fazer aquilo de que gosto e me dá prazer(…)".* Elas próprias introduziram mudanças radicais nas suas vidas, tal qual revela este excerto " (…) *Nasci de novo, muito mais solidária e humana (…)". (*Melo 1998:95).

Para Lauver *e* Tak (1995), as mulheres que eram mais optimistas demonstravam menores níveis de tensão emocional quando confrontadas com a doença e tratamento, estando em consonância com os resultados de outras pesquisas que evidenciam o optimismo como mediador de estratégias de *coping.* Referem ainda que o facto das mulheres regressarem ao trabalho/actividade laboral, as ajudou, contribuindo este para vencer medos.

Também os profissionais de saúde, cônjuge/família ou pessoas significativas e outros intervenientes como, por exemplo, grupos de auto-ajuda, podem-na ajudar a aceitar a doença, os tratamentos e as suas consequências. Le Castro *et al* (1998) reforçaram a importância dos grupos de auto-ajuda no processo de aceitação da doença e dos tratamentos.

1. FASES DO PROCESSO DA DOENÇA ONCOLÓGICA VIVENCIADAS PELO DOENTE

A doença neoplásica tem um período de sobrevida relativamente longo, que começa antes da confirmação do diagnóstico e que continua pelo *follow-up.* A intensidade com que cada ser humano a vive, varia de pessoa para pessoa, face aos projectos de vida que tem e à terapêutica instituída, bem como ao prognóstico, requerendo esta vivência particular atenção e cumplicidade por parte da equipa de saúde.

Mullan (1985) no artigo que escreveu e intitulou *Seasons of Survival: reflections of physician with cancer* descreve a sua própria experiência de cancro, diferenciando as diferentes trajectórias de vida, marcadas por profundas mudanças e problemas específicos e, agrupando-as em três fases que designou por **aguda, intermédia e permanente.**

A fase *aguda* inicia-se com a suspeita e confirmação diagnóstica e termina no final do tratamento. A pessoa é chamada *doente* e a sobrevida física torna-se uma preocupação central, apesar de em simultâneo haver outras preocupações, nomeadamente com o tratamento e suas consequências, com crenças e meio social. Assim, para além do sofrimento físico a doente psicologicamente vê-se confrontada com o medo da dor, da perda e da morte; alguns dos sentimentos expressos são de fadiga, ansiedade, tristeza, culpabilidade, solidão e insegurança/incerteza.

Para Leigh (2002), nesta fase o suporte psicossocial pelos profissionais é pouco valorizado pelo doente embora reconhecido como necessário, sendo mais apreciado o processo de gestão da doença na vertente orgânica.

A fase *intermédia* surge com o final do tratamento, e durante a qual a pessoa se confronta com a dualidade de *estar doente* e /ou *estar bem*.

Em linguagem clínica, este período é denominado por remissão da doença porque podem não existir sinais aparentes desta, o que leva que as pessoas se sintam aliviadas e felizes.

O stress gerado em torno dos tratamentos não é reconhecido e (Harpham, 1994) citado por Leigh (2002), considera poder ser esta fase bastante solitária, uma vez que não há qualquer verbalização de sintomas de fadiga, dor, alterações de peso ou apetite por parte

do doente. O doente sente-se melhor (se não houver complicações da terapêutica) e a sua imagem física melhora.

A imagem corporal pode estar modificada pelas sequelas deixadas pelos tratamentos mas há uma habituação a esta nova imagem, que vai fazendo recordar apenas os melhores momentos. A cirurgia reconstrutiva também ajuda estas mulheres.

Com o passar dos tempos as doentes aprendem a monitorizar os sinais do corpo e, sobretudo, aprendem a criar mecanismos de (re)adaptação, mas também a lidar com incertezas, que o futuro lhes poderá reservar.

Em nenhuma outra fase a doente apresenta sentimentos ambivalentes como nesta (Leigh, 2002), que resultam da colisão entre a evidência do facto de estar vivo com o medo contínuo da recidiva (Mullan, 1985). Sente então, frequentemente, mais vontade de viver, muitas vezes, de forma diferente do que até então.

No que diz respeito ao suporte social, o doente sente necessidade de reatar as suas relações familiares, o círculo de amigos e toda a restante rede social, deixando de *ser doente* para assumir um outro papel que não é mais do que *a pessoa que teve um cancro*. Por vezes, procura novos contactos estabelecendo novas redes sociais que lhe dêem o significado de uma nova vida.

A última fase designada como *permanente* engloba a duração de vida do sobrevivente, quando o risco de recorrência é pequeno, podendo mesmo a doente considerar uma cura ou uma remissão controlada. Não há parâmetros que se possam definir com objectividade e clareza sempre que se passa a esta fase. Podemos olhá-la como uma evolução gradual que aumenta a confiança da mulher na sobrevida, fixa a sua obsessão na recidiva apesar de se manter livre da doença. Porém, o medo subsiste e qualquer episódio (por vezes nem estando relacionado com a doença) faz-lhes reavivar a sua fragilidade.

Na tentativa de redefinição do normal, as perspectivas negativas futuras estão em consonância com os aspectos positivos. Thornton (2002:106) afirma que nesta fase frequentemente se enfatizam os resultados positivos, com sentimentos de esperança, de sentido para a vida, melhorando as relações interpessoais, experimentando sentimentos de felicidade, satisfação e utilidade, tentando-se escamotear os pensamentos negativos.

Diversos estudos aludem no sentido de evidenciar que a experiência de um cancro repercute-se em todas as dimensões humanas e da vida, daí necessitar de ser reinterpretada por aqueles que sobrevivem como uma transformação. Este acontecimento, que aparece no percurso de vida de uma pessoa, é visto como um ponto crítico que separa a vida pessoal num *antes* e num *depois,* embora intimamente esteja integrado num todo que se complementa e do qual o técnico de saúde jamais poderá alhear-se.

2. REACÇÕES À MASTECTOMIA

A mastectomia radical ou total, produz inevitavelmente alterações da imagem corporal. Monteiro (1995:301) define alteração da imagem corporal como sendo:

> *" (…) Uma representação afectiva que se faz do próprio corpo. Esta representação está relacionada com afectos gerais de auto-confiança e com a forma alta ou baixa de auto-estima que cada um tem. Acrescente-se a influência das vivências da infância - os afectos, as emoções, as relações reais e fantasiadas com os pais. A construção da imagem do corpo é ainda marcada por factores relacionais (a forma como os outros nos representam) e factores sócio-culturais, tais como a moda e os padrões de beleza (…)".*
>
> *.*

De um modo geral, conceitos como a auto-estima e autoconfiança influenciam o modo como a mulher percepciona a sua própria situação, uma vez que esta a analisa tendo por base uma auto-percepção: *percepção é uma construção pessoal….isto é, vejo o mundo como eu sou e não como ele é*. (Monteiro 1995:275).

Neste particular, Bland e Copeland (1994) ao citar trabalhos de Morris, referem-se a cinco tipos de reacções que as mulheres adoptam quando confrontadas com doença oncológica e face ao diagnóstico de carcinoma mamário, referem a *negação,* isto é, as mulheres não aceitavam a gravidade da doença e da própria situação e menosprezavam até a subestimavam, recusando-se frequentemente a abordar o assunto; outra era o *espírito de luta* demonstrado que revelava uma atitude positiva procurando estar informadas o mais possível sobre a doença, prognóstico e tratamento, a fim de tomar decisões correctas e mantendo a esperança.

Porém a *aceitação estóica* era outra das reacções identificadas sempre que as mulheres demonstravam aceitação da doença com serenidade e tranquilidade quase fleumática; ou então podia acontecer o contrário: uma *aceitação ansiosa/deprimida* sempre que reagiam com demasiada ansiedade ou desencadeando quadros de depressão nos quais exacerbavam o pessimismo, não deixando contudo de cumprir as rotinas diárias. Finalmente, podem manifestar sentimentos de desamparo e desespero, acompanhado de sofrimento agravado pelo pessimismo existente, projectando o futuro sempre envolto da doença e mesmo antevendo a aproximação do fim da vida.

Nunes e Neves (1997:20) identificaram três tipos de reacções à mastectomia tais como: a apreensão, a rejeição e negação. As mulheres formalizam a apreensão quando verbalizam o medo da doença e de morrer e as incertezas do prognóstico e do tratamento. A rejeição depreende-se sobretudo, através dos constrangimentos em aceitar a doença; a negação surge num primeiro momento e reaparece mais tarde, muitas das vezes associada ao sentimento de culpa pelo conformismo adoptado quando confrontada com o diagnóstico e o prognóstico e com a submissão espontânea e sem reservas ao tratamento, pensando não haver mais alternativas.

Podendo o período de ajustamento da mulher à nova situação ser variável, a literatura aponta para que a adaptação da mulher com doença oncológica da mama acontece passado um ano após o diagnóstico, depois da crise inicial ter passado (Webb e Kock;1997)

A mutilação corporal implica mudanças na percepção que um indivíduo tem do seu corpo**.** Ao longo da história e nas mais diversas sociedades e culturas, a mutilação terá sido vista como algo punitivo, causador de dor moral ou física. O dicionário de Língua Portuguesa (1992) define mutilação como o " (…) *efeito de mutilar, corte ou amputação* (…)" e mutilado como a pessoa que " (…) *foi privada de algum membro, ou parte do corpo (…)".*

No Egipto, entre os Visigodos, quem ousasse revelar um segredo de estado, a pena atribuída era ficar sem a língua e ao falsificador de documentos era-lhe seccionada a mão. Segundo os escritos da época romana existiam muitos jovens que amputavam o dedo polegar para não poderem segurar a espada, este acto, só por si, constituía razão para não combater (Saraiva: 1992)

Durante a Idade Média a mutilação ainda existia nos códigos penais como forma de punição, apesar dos esforços do cristianismo para a abolição destas leis. Durante o século XVIII na Europa estão descritos relatos de punições associadas a mutilações corporais (Lello, 1990).

Em África, a prática da auto-mutilação em algumas tribos ainda hoje existe (por exemplo: a mutilação dos órgãos genitais femininos).Para além desta mutilação física ou corpórea que causa dor e pode pôr em risco a vida destas mulheres (por poder causar hemorragia e infecção), subjaz a mutilação psicológica ou emocional. Para Ribeiro (2004):

> " (…) o *corpo além de organismo anatomofisiológico que vimos em cadernos escolares é a imagem que o espelho nos transmite…". A mulher mastectomizada é uma mulher mutilada no seu próprio corpo, recusando ver a sua imagem no espelho… que sofreu danos e perdas, pretendendo esconder o corpo, corpo esse que deixou de ter sensualidade e assim esconde-o de ela própria e da sociedade (…)".*(ibidem 2004).

Segundo Clark e Mcgee (1997:35) as reacções da pessoa com doença crónica são diversas nomeadamente no *luto*, que podem fazer quando relacionado com a ideia de perda potencial de um órgão do corpo. A *ansiedade* a *depressão,* o *medo,* a *impotência* face à doença, o seu tratamento e prognóstico são exemplo destas manifestações apresentadas pelos doentes. Os estadio de desenvolvimento do ser humano, o seu nível sócio-económico contribuem para que cada pessoa reaja de maneira peculiar e única.

2.1 AUTOCONCEITO

O auto-conceito não existe de forma isolada sendo determinado pelo contexto onde se insere, pelas crenças e pelas convicções. Segundo Bolander (1998:1746) " (…) *o auto conceito afecta a maneira como o indivíduo olha o mundo e o lugar que nele ocupa e influência a forma como os outros o vêem e como se comporta consigo (…)".* Por isso o auto-conceito está relacionado com a auto-estima. Enquanto que ao auto-conceito está subjacente uma atitude relativa à própria pessoa, na auto-estima está presente uma " (…) *componente afectiva do auto-conceito que descreve essa atitude, sentimento ou avaliação (…)"* (Ibidem:1746).

Para Bolander (1998:1849), o auto-conceito subdivide-se em auto-estima específica e auto estima global, sempre que a pessoa aprecia respectivamente uma determinada parte do corpo ou a sua globalidade. No que se relaciona à doença oncológica da mama, poder-se-á concluir que a segunda influencia a primeira, uma vez que "(…)as *utentes portadoras de cancro, com elevada auto-estima têm maior probabilidade de receber mais apoio social do que os que têm uma baixa auto-estima (…)"* .Perante o que se acaba de afirmar e nestes casos a pessoa têm tendência a valorizar o que não pode fazer sem reflectir e pensar no que ainda é capaz de realizar.

Por sua vez, Vaz Serra (1989:61) acrescenta que o auto-conceito não é mais do que uma percepção que o ser humano tem de si próprio, nas suas mais diversas vertentes: emocional, social, física ou académica, relacionando-os com o ambiente envolvente. Segundo Veiga (1999:38), " (…) a *estabilidade do auto-conceito deveria ser vista mais como uma mudança ordenada, do que como uma constância através do tempo (…)".*

Num estudo desenvolvido por Vaz Serra (1989: 61) e colaboradores concluí-se que as pessoas que possuem um bom auto-conceito têm menos probabilidade de apresentar sintomas depressivos e maior facilidade de desenvolverem expectativas positivas face a si próprias e aos que a rodeiam, gerindo melhor as situações desconfortantes e imprevisíveis, não sendo influenciáveis negativamente por emoções desagradáveis, mas sim lutando para as ultrapassar.

Perante isto, a revisão da literatura confirma que a pessoa que apresenta um auto-conceito positivo, adapta -se melhor à doença. Um factor preponderante é o nível cultural e formativo do individuo, permitindo que este adquira capacidades e habilidades para interpretar e aplicar a informação concedida pelos profissionais de saúde e dos *media,* desenvolvendo assim competências para enfrentar a situação, encontrar sistemas de apoio na família, pessoas significativas e rede social e procurando os recursos da comunidade, principalmente no que se relaciona com serviços, grupos de auto-ajuda e apoios materiais e financeiros (Dias, 1997).

As pessoas com baixa auto-estima tentam lidar sozinhas com os seus próprios problemas. Para tal, necessitam de modificar a forma como os encaram, reavaliando constantemente o próprio conceito de auto-estima, reajustando-o a deste contexto na tentativa de o melhorar gradualmente.

Para Carpenito (1997) o distúrbio do auto-conceito é"(…) *um estado em que o indivíduo apresenta risco real ou potencial de apresentar uma mudança negativa na maneira de sentir, pensar ou de se ver a si mesm (…)".* O distúrbio do auto-conceito pode originar mudanças num ou vários dos cinco componentes, como sejam a imagem corporal, auto-idealização, auto-estima, desempenho de papéis e identidade pessoal. A natureza das mudanças pode ser variada e pode manifestar-se através de:

- Recusa em olhar ou tocar parte do corpo afectado;
- Recusa em olhar-se ao espelho;

- Sinais de pesar, choro, desespero e raiva;
- Recusa do auto-cuidado;
- Isolamento social;
- Comportamentos auto-destrutivos.

Estes distúrbios podem surgir como reacções a vários problemas de saúde, situações de vida ou conflitos e podem agrupar-se em fisiopatológicos, situacionais (pessoas e ambiente) e maturacionais.

Os fisiopatológicos estão intimamente ligados com mudanças na aparência, estilo de vida e no desempenho de papéis e resultam da perda de parte do corpo, de funções corporais, traumatismos graves, doença crónica e dor.

Os situacionais resultam fundamentalmente de sentimentos de abandono, fracasso, divórcio, separação ou morte de pessoa significativa, perda de emprego ou de capacidade para trabalhar, imobilidade temporária ou definitiva e relacionamentos familiares ou conjugais insatisfatórios. Os maturacionais estão relacionados com alterações funcionais ou processos de envelhecimento (Carpenito:1997).

Carpenito (1997) define distúrbio da imagem corporal " (…) *como um estado em que o indivíduo apresenta, ou corre o risco de apresentar, uma perturbação na maneira como percebe a sua imagem corporal* (…) " e cujos sinais e sintomas são a resposta verbal ou não verbal, relativa a mudança real ou potencial na estrutura ou funcionamento, isto é, vergonha, embaraço, culpa e repugnância. Podem ainda estar presentes sentimentos negativos sobre o corpo, sentimentos de desamparo, desespero, impotência e vulnerabilidade.

O distúrbio na imagem corporal resulta, sobretudo, de mudanças na aparência resultantes de situações de tratamentos, de hospitalização, cirurgia, quimioterapia e radioterapia. A cirurgia ou trauma pode estar relacionada com a perda ou alteração de uma parte do corpo.

Nanchoff-Glatt (1998) descreve uma série de factores que influenciam as reacções das pessoas às alterações da imagem corporal como:

- Capacidade de adaptação de cada indivíduo;

- Reacções das pessoas mais próximas;
- Capacidades dos profissionais de saúde para ajudarem a pessoa e família;
- Comportamentos anteriores;
- Modelos e papéis positivos.

A adaptação normal também apresenta algumas reacções das pessoas verbalizadas por tristeza, medo de ser rejeitado, raiva e sentimentos fantasma das partes do corpo que desapareceram, tais como as amputações e mastectomia geram situações problemáticas como seja a desadaptação, recusa e depressão.

Estas alterações geram frequentemente recusa em olhar o órgão afectado, em falar no assunto, recusa em sair de casa, de visitar os amigos, desajustes conjugais ou mesmo afastamento face à intimidade e incapacidade para voltar à actividade profissional. Nesta fase as pessoas sentem-se impotentes, irritadas, culpadas ou perdidas; as reacções de desadaptação acontecem quando a pessoa é incapaz de aceitar a realidade da situação.

A auto-estima é um dos componentes do auto-conceito e que se manifesta de diferentes modos. Segundo NANDA, as perturbações/distúrbios de auto-estima. São definidos como " (…) *um estado no qual o indivíduo apresenta risco real ou potencial de apresentar uma auto-avaliação negativa sobre si mesmo ou as suas capacidades* (…)" (Carpenito, 1997).
A auto-estima situacional baixa, não é mais do que um estado em que o indivíduo com auto-estima positiva anteriormente apresenta sentimentos negativos sobre si mesmo em resposta a um acontecimento.

A baixa auto-estima crónica é " (…) u*m estado em que o indivíduo apresenta uma auto-avaliação negativa de longa duração sobre si mesmo e sobre as suas capacidades (…)" (*ibidem, 1997). Caliri *et al* (1998) asservam que o diagnóstico de cancro da mama ainda hoje é feito de uma forma acidental, sendo na grande maioria dos casos identificado em fases avançadas da doença.

Deste modo os diagnósticos de enfermagem são elaborados a partir dos dados recolhidos junto do doente/família e baseiam-se nos antecedentes pessoais e familiares, história clínica, experiências anteriores, idade do doente, nível cultural e problemas existentes.

2.2 COPING

Qualquer perda origina uma mudança na vida da pessoa, sendo que o luto e o sofrimento, (processos que acompanham frequentemente este tipo de patologia) devem ser vistos como algo dinâmico, que exige dos profissionais de saúde e da doente e sua família uma constante adaptação. O conceito de ***coping*** contempla uma infinidade de estratégias a desenvolver para que seja possível enfrentar uma série de problemas que vão surgindo ao longo do ciclo vital. A ICNP/CIPE – versão Beta (2004:54) define-o como um tipo de adaptação com características específicas:

> *" (…) disposição para gerir o cansaço que o desafio das fontes de um indivíduo precisa para responder às exigências da vida e desempenhar padrões de auto-protecção que o defendem contra ameaças sentidas fortemente, contra uma estima positiva, acompanhado por um sentido de controlo, diminuição de cansaço, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico (…)".*

Geralmente, o conceito de coping aparece associado ao stress, contudo, na actualidade, este conceito tem sido abordado na literatura científica e frequentemente surge como algo que procura resolver problemas de saúde ao nível da recuperação, recorrência, progressão da doença ou mesmo mortalidade.

O coping procura, sobretudo, promover um ajustamento nos problemas ligados com a saúde. Mas o objectivo do coping não é por si só resolver problemas mas sim implementar medidas correctivas no sentido de gerir o problema e, sobretudo, ajudar a pessoa a alterar, modificar, aceitar tal ameaça ou, em última instância, a evitar a situação.

O paradigma transacional de Lazarus e Folkman foi sem dúvida alguma aquele que teve maior impacto na conceptualização de coping na doença crónica e cujos referenciais teóricos assentam numa perspectiva psicológica revertendo importantes contributos até então existentes.Lazarus et al (1991) e Moskowits et al (2004) documentam:

> *" (…) aos esforços cognitivos e comportamentais, em mudança constante para lidar (reduzir, dominar ou tolerar)*

com sucesso as exigências internas e externas desta transacção indivíduo/ambiente que são avaliadas como ultrapassando ou excedendo os recursos do indivíduo.(…)".

No entanto, há autores que defendem dois aspectos achados convenientes, reconhecendo que nem sempre são adoptadas as estratégias de coping mais adequadas e cuja função consiste, primeiramente, em *avaliar a situação* e seguidamente *escolher convenientemente a estratégia de coping a seguir*.

Estes aspectos prendem-se com várias dimensões tais como: a *flexibilidade* que é o controlo exercido de acordo com as diferentes situações; *a adaptabilidade ou* adaptação à natureza de cada situação e, por último, a *efectividade,* isto é, quando os próprios indivíduos vêem os seus comportamentos de coping como efectivos no atingimento dos seus objectivos e metas.

Cada ser humano tem uma percepção e compreensão subjectiva acerca da sua própria doença e como a vivencia. Muitas das vezes o individuo desenvolve mecanismos de coping de ordem psicossocial e de adaptação à própria doença, dependendo da avaliação que este faz do agente desencadeante da situação e da sua efectividade, quando aplicada.

Os estudos que relacionam o coping e a saúde tendem a ser complexos pelo facto de se tratar de um processo dinâmico e multidimensional, no entanto, Folkman *et al* (1986) consideram-no um factor chave na relação entre acontecimentos desencadeantes de stress e resultados adaptativos.

2.3 SUPORTE SOCIAL

Paralelamente às estratégias de coping associadas ao stress, já nestas últimas décadas a investigação empírica tem-se preocupado com o suporte social considerando-o como um factor moderador do impacto de stress. Por sua vez, ao lidar com situações geradoras de stress, não se identificam apenas fontes internas, mas também externas, sendo o próprio individuo profundamente influenciado pelas relações que estabelece com os outros.

Não obstante, podemos indicar que o suporte social ameniza os efeitos patogénicos do stress no organismo, incrementando a capacidade das pessoas para lidarem com situações difíceis (Cassel citado por Andrade e Vaitsman, 2002) podendo deste modo inibir, por um lado, o desenvolvimento de doenças e, por outro, funcionar como reforço, na recuperação da pessoa doente (Ribeiro, 1997).

Apesar do conceito de Suporte Social ser amplamente abordado nesta investigação, não há uma definição precisa e concisa nem tão pouco consensual acerca deste, nem do grau de afectação deste na saúde individual. Não sabemos como, quando ou porquê o suporte social influencia os comportamentos de saúde (Heitman, 2004).
O suporte social pode definir-se, de uma forma geral, como a provisão de tipos particulares de vínculos interpessoais. Para Griep *et al* (2005:704).

> *" (…) este diz respeito a recursos postos à disposição por outras pessoas em situação de necessidade e pode ser medido através da percepção individual do grau com que as relações interpessoais correspondem a determinadas funções, por exemplo, o apoio afectivo, emocional, material.(…)".*

Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos quer para o receptor quer para o emissor, permitindo desta forma que ambos tenham mais sentido de controlo das suas vidas.

Griep *et al* (2005:704) definem **rede social** como o grupo de pessoas com os quais o indivíduo mantém contacto ou alguma forma de vínculo social, que podem ou não oferecer ajuda em diversas situações ao longo da vida. Marim (1995) defende que frequentemente se usa este termo para referir o conjunto de pessoas ou grupos que

interagem entre si, constituindo de alguma forma um corpo social (família, amigos colegas de trabalho ou outros).

Para Feist et al (1997), o suporte social é analisado como uma das funções da rede social, definido como um conjunto de contactos sociais mediante os quais um indivíduo mantém a sua identidade social, recebe apoio emocional, ajuda material, informação e serviços e estabelece novos contactos sociais dentro da sua rede social.

Caplan (1974) utilizou o termo *sistema de suporte* pretendendo numa primeira instância caracterizar o suporte social ao referir que a maioria das pessoas desenvolvem e mantêm sentimento de bem-estar, ao envolverem-se num leque de relações ao longo das suas vidas que satisfaçam necessidades específicas, reportando-se ao núcleo familiar e de amigos, às relações informais de vizinhança, associações religiosas, sócio-políticas e culturais, provedores de serviços, entre outros.

Acrescenta-se que estes agregados sociais agem como amortecedor face à doença, considerando a pessoa como única. Assim irão interessar-se por ela de uma forma personalizada, falam a sua linguagem, enunciam o que esperam dela e orientam-na congratulando-a nos momentos de sucessos e punindo-a ou reconfortando-a nos momentos de fracasso.

Quer o apoio seja com carácter intermitente ou contínuo, contempla elementos tidos como essenciais: ajuda para mobilizar os seus próprios recursos e gerir a sua carga emocional, partilhar as tarefas e a mobilização de recursos materiais ou mesmo de orientação cognitiva, o que não é mais do que proporcionar ao indivíduo apoio na mobilização de recursos, permitindo uma melhor gestão da situação.
Cobb (1976) define suporte social como:

> *" (…) a informação que conduz o sujeito a acreditar que é cuidado e amado, estimado e valorizado, pertencendo a uma rede de obrigações mútuas e facilitador do confronto e adaptação à situação de crise, podendo ainda ter um papel na recuperação de uma doença e na adesão a um regime terapêutico(…)"*.

Thoits (1982) refere-se a este tendo em conta o grau de satisfação das necessidades sociais básicas, como o afecto, estima, pertença, identidade e segurança, acrescentando

que estas serão satisfeitas através da ajuda emocional e instrumental, resultado da interacção com os outros.

Em síntese, podemos caracterizar como suporte social a presença de recursos psicossociais que estabeleçam laços sociais entre o indivíduo e pessoas significativas que desenvolvem um conjunto de transacções interpessoais que englobam aspectos emocionais tal como o simpatizar, amar ou gostar, a ajuda instrumental no que se refere a bens e serviços e, ainda, a informação sobre o meio ambiente e o reconhecimento que são funções úteis para a pessoa (Silva et al, 2003).

De qualquer modo, é consensual que se trata de um conceito complexo, dinâmico e percepcionado de acordo com as circunstâncias e com os seus intervenientes (Santos *et al,* 2003), que se traduz na satisfação das necessidades, através da interacção com os outros.

Destaca-se, contudo, um aspecto importante que é a diferença entre suporte real ou aquele que é disponibilizado ao indivíduo e aquele que por ele é percebido (que tem a ver com os aspectos mais subjectivos da percepção individual) de que se tem alguém a quem recorrer em situação de necessidade. Silva *et al* (2003) acham que o suporte social deve ser entendido como uma experiência pessoal e não como um aglomerado de interacções. A percepção que os indivíduos têm de suporte social e da sua disponibilidade vai depender em muito, de aspectos individuais e situacionais.

A gestão e a recuperação de um acontecimento que gerou sofrimento, frequentemente implica ajuda e *é possível que quem perdeu parte de si possa ser mantido pelas qualidades pessoais de outras pessoas, até que a sua parte perdida se recupere* (Valla, 1999:12).

O suporte social obtido pelas redes reforçam aspectos positivos das relações sociais como o partilhar informações, o auxílio demonstrado nos períodos de crise e na capacidade de enfrentar problemas. Concretamente, na situação de doença, a disponibilidade do apoio social parece aumentar a vontade de viver, o auto-conceito e a auto-estima do paciente, o que contribui favoravelmente para o sucesso do processo de convalescença. (Minkler, 1985)

Cassel citado por Caplan (1974) enuncia ainda outro efeito do suporte social que seria a sua contribuição na criação de uma sensação de coerência e controlo da vida, podendo

ser um aspecto favorecedor ao *empowerment,* isto é, no processo em que as pessoas, grupos sociais ou organizações passam a beneficiar e a ganhar mais controlo sobre os seus próprios destinos (Valla, 1999)

2.4 CONDICIONALISMOS SÓCIOFAMILIARES E CULTURAIS

Os factores sócio-familiares e culturais são também muito importantes na atitude face à doença e na sua evolução, nas pessoas afectadas por esta patologia. A família, enquanto conjunto de elementos interligados e em constante mutação, num processo dinâmico de equilíbrio e adaptações permanentes ás mais diversificadas situações de vida, é um dos elementos sociais vitais neste processo. Porém, a necessidade de estabelecer novos papéis e novas funções no interior da família condiciona, por vezes, a atenção e o acompanhamento que esta pode prestar à doente.

O INE (2003) define *família* como "*um conjunto de indivíduos que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento; ou seja é qualquer pessoa que ocupa uma parte ou a totalidade de uma unidade de alojamento"*. Para Duvall (1997), o conceito de família é a ligação de duas ou mais pessoas através do casamento, consanguinidade ou adopção, tornando-se deste modo mais abrangente.

Minuchin (1990) descreve-a como sendo um sistema aberto de comunicação multidireccional que tende para o equilíbrio, entre a coesão familiar e a individualização dos seus membros. Hansan (2005) designa por família dois ou mais elementos que dependem uns dos outros para dar apoio emocional, físico e económico, sendo que os membros da família são auto-definidos.

Mas a família tem por função e finalidade proteger a saúde dos seus membros, constituir ser um veículo de transmissão de cultura e simultaneamente ser promotora de estabilidade e socialização (Wright e et al, 2002). A Cipe (2002) define-a como:

> *" (…) um conjunto de seres humanos considerados como uma unidade social ou um todo colectivo, composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas. A unidade social, constituída pela família*

como um todo, é vista como algo mais do que os indivíduos e as suas relações legais, incluindo as pessoas significativas que constituem as partes do grupo (…)".

No entanto, a família, seja qual for a situação, é sempre um suporte social ainda que por vezes também ela esteja fragilizada e a necessitar de outro tipo de apoios. Qualquer acção sóciopsicológica levada a efeito pelos profissionais deve ter em atenção, não só a própria doente, mas também condicionalismos familiares (preexistentes ou sejam desencadeados com a doença).

A doença pode e deve ser encarada como um *fenómeno* social cuja construção depende, sobretudo, do contexto histórico-social, pela " (…) *determinação da identidade social da própria pessoa, que sem querer, passa a assumir um novo estatuto, isto é, o de pessoa doente (...)". (Dias, 1998:29).* Este estatuto baseia-se na relação social da pessoa com a doença, como a percepciona, quais as representações e experiências subjectivas e objectivas que detem dela, bem como as crenças e estereótipos com ela relacionadas.

Por se tratar de uma doença crónica, a forma como a pessoa vivencia a doença oncológica pode ser reveladora de necessidades individuais e únicas, mas também há outras vivências e necessidades que são comuns a todas as pessoas que sofrem de neoplasia mamária.

Marques et al (1994:35) refere que quando uma mulher é confrontada com o diagnóstico de cancro surgem sentimentos e emoções inevitáveis como o medo, a ansiedade, a sensação de abandono. " (…) *um diagnóstico de cancro surge como um acontecimento de vida que vai implicar a gestão de um turbilhão de emoções e mobilizar todos os recursos e capacidades do individuo para lhes fazer frente (…)daí a instalação de um período de crise na família (…) ".*(ibidem).

Cordeiro (1994:36) considera crise como sendo" (…) *toda a situação de mudanças a nível biológico, psicológico ou pessoal, que exige da pessoa ou do grupo, um esforço suplementar para manter o equilíbrio (...)."*

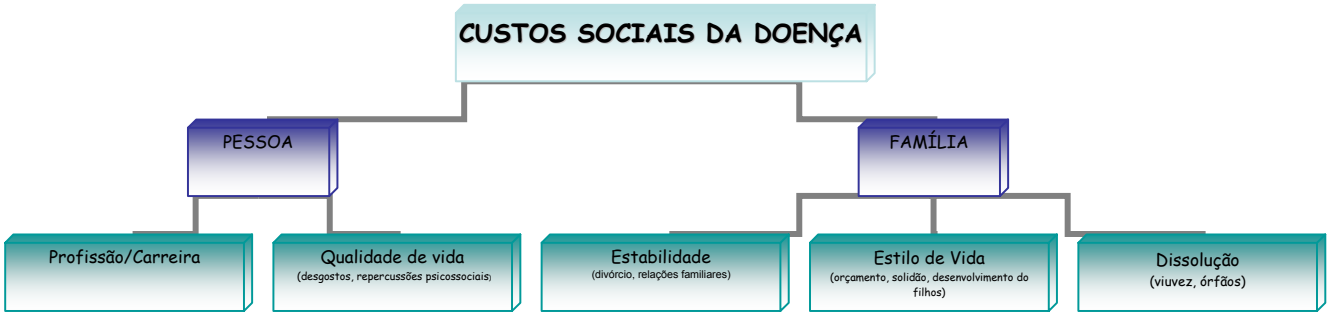
Perante tal crise é a própria pessoa que tem de estabelecer o seu próprio equilíbrio de modo a recorrer a estratégias diversificadas que passam pela confrontação activa com a

sua nova situação, a procura de informação e apoio nas diferentes fases do processo de doença, tal como descreve Ross (1991) e que vão desde o choque e negação, revolta/ ira, negociação, depressão e aceitação:

- Negação - Dificuldade de aceitar o facto ou acontecimento de vida
- Revolta ou Ira – a negação é substituída por sentimentos de inconformidade e raiva
- Negociação - aceitação da realidade e a tentativa de negociar o tempo de vida que resta
- Aceitação – enfrentar a realidade e aceitá-la

Quer por receio de enfrentar os acontecimentos, quer por ignorância ou desconhecimento de como lidar com eles ou pelo receio do que possa advir após o diagnóstico e tratamento da doença, a rede social da doente oncológica necessita de ser acompanhada nas adaptações com reajustamentos familiares. A doença pode também ter efeitos ao nível individual, familiar, social, profissional e na qualidade de vida e bem-estar.

Figura VI - Custos Sociais da Doença



Fonte: Adaptado por Conde (1986: 5)

Sempre que a doença atinge um dos membros, toda a família é atingida directa ou indirectamente, por vezes, tendo de assumir um papel de co-terapeuta. Também pode ser através dela que se obtêm determinadas informações relevantes no processo de doença/adaptação da doente.

É na família que se inicia a socialização. Ao longo de todo o processo de socialização a pessoa adquire valores, atitudes, comportamentos, saberes, papéis e normas, por isso não pode ser dissociado da comunidade/sociedade, tal como justifica Morin citado por Monteiro (1995:194). *" (…) os indivíduos fazem a sociedade que faz os indivíduos. Os indivíduos dependem deles. Indivíduos e sociedade coproduzem-se num circuito recursivo permanente, em cada termo é ao mesmo tempo produto/produtor, causa/efeito, fim/meio do outro (…)":.*

O vocábulo Família deriva do latim "*fámulo"* cuja significação é *servidor.* Jonhson citado por Lancaster (1999:493) refere que" (…) *família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo, ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns, partilhando entre si e com os outros certas obrigações.*

O conceito de família envolve, segundo Benoit (1988), *um conjunto de pessoas vivendo (geralmente) juntas entre as quais existem, de modo repetitivo, interacções circulares* e *os comportamentos de um membro afectam todos os outros e a família no seu conjunto e reciprocamente.*

A finalidade de uma família é assegurar a todos os membros a satisfação das suas necessidades materiais e afectivas básicas e permitir a cada um realizar progressivamente o máximo das suas potencialidades individuais, assim como permitir a acomodação e a transmissão de uma cultura. Para Parsons (1998) citado por Subtil (1995:56):

> *" (…) a família tem por função articular e servir de filtro entre o indivíduo e a sociedade. Por um lado assegura a sua socialização, isto é o seu sentido de pertença e integração, através da sua função de coordenação ou de abertura. Por outro lado, assegura a sua Individualização, isto é a protecção da sua unidade e do seu vivido pessoal contra a sociedade, através da sua diferenciação ou desfecho (…)".*
>
> .

O processo de *crescer junto* como membro de uma mesma casa ou de um mesmo grupo de parentes, residindo perto uns dos outros, é uma das principais fontes de identificação. O *self* é socialmente construído. Cada um de nós constrói uma imagem de si próprio, que

é baseada em referências a estas pessoas e a estas narrativas, que constituem a vida familiar comummente verbalizadas pela voz popular: "*quem sai aos seus não degenera";* "*a voz do sangue não se apaga".* Em suma cada pessoa individual é formada em consubstancialidade com a sua família (Cabral, 1999:6).

A capacidade de um indivíduo se adaptar a novos desafios e a diversos acontecimentos de vida, depende também do tipo de relacionamento afectivo que mantêm com a sua família. As famílias funcionais cultivam o respeito e a apreciação entre os seus membros, desenvolvendo capacidades para resolverem juntos situações problemáticas ou conflituosas, estando abertas a mudanças. A comunicação é valorizada. Os seus elementos sentem liberdade para expor as suas ideias, sentimentos e emoções, gerando comprometimento e uma mútua implicação, ou seja, há flexibilidade. Investem na construção e manutenção de relacionamentos construtivos. Compartilham tradições e, segundo Covey (2003:1,2), " (…) *estas tradições, pequenas e grandes, são o que estreita os nossos laços, nos renova e nos dá uma identidade enquanto família (…)".*

Já as famílias disfuncionais podem surgir quer por demasiada passividade, quer por demasiada rigidez nas relações entre os seus membros.

Para Laing (1992:28), a família torna-se um traço de união entre os membros, cujos laços mútuos poderão, de outro modo, ser mais frágeis. Poderá ocorrer uma crise sempre que um dos membros seja atingido por algum facto ou acontecimento de vida (doença, morte, separação, etc.), colocando os membros da família fora do sistema habitual podendo levar à sua dissolução.

2.5 O ESTIGMA DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA MAMA

Mitos, crenças, estereótipos, preconceitos e estigmas são comuns em qualquer enfermidade, mas atingem maior amplitude quando se trata de doenças incapacitantes e/ou acompanhadas de sofrimento, como é o caso da doença oncológica.
As atitudes consequentes ao seu aparecimento dão frequentemente origem a comportamentos positivos ou negativos podendo esses comportamentos expressarem-se de modo verbal ou não verbal. Segundo Monteiro (1995:152) podemos definir atitude como:

> *"(…) Uma tendência, uma predisposição para responder a um objecto, pessoa de uma forma positiva ou negativa. A atitude implica um estado que oriente o indivíduo a reagir de determinado modo a um objecto, que pode ser uma pessoa, um grupo social, uma instituição, uma coisa, um valor, um conceito (…).*

O estigma da doença oncológica resultante da observação e da interiorização por muita gente de significados dolorosos, dor física e outro tipo de sofrimento que muitas vezes termina com a morte, influenciam a pessoa e quem a rodeia. Assim, são estabelecidos preconceitos que podem levar ao medo, tristeza e angústia (entre outros) devido às expectativas esperadas com determinada doença.

De acordo com Monteiro (1995:162), as crenças integram a componente cognitiva das atitudes e, desta forma, as informações que recebemos e que aceitamos como sendo verdadeiras sobre uma determinada situação e/ou objecto.

A palavra estereótipo deriva do grego *stéreo* (sólido) e *typos* (molde). Segundo Monteiro (1995:164) é constituída por "(…) *ideias feitas que resultam de generalizações e/ou de especificações, tendentes a considerar que todos os membros de um grupo se comportam do mesmo modo, ou têm características idênticas(…)".*

Os estereótipos são influenciados pelos sentimentos e afectos, que se repetem e podem conduzir a preconceitos, de acordo com Monteiro (1995:166) são atitudes que levam a pessoa a avaliar de uma forma positiva ou negativa objectos, pessoas e grupos. Os preconceitos negativos conduzem frequentemente à marginalização, à segregação, à exclusão, à discriminação e à agressividade. No que diz respeito às pessoas, Goffman (1988) citado por Abrunhosa (1995:52) diz:

> *" (…) as pessoas são estigmatizadas quando as expectativas dos outros a seu respeito são superiores ao que elas efectivamente apresentam, sendo essa expectativa baseada sobre o que determinada pessoa deveria ser. Esta situação parece-nos ser desencadeadora da situação de ansiedade, que na realidade poderão impedir o encontro entre a pessoa e a sua família ou entre cada um destes e o enfermeiro (…)".*

Os preconceitos podem levar à discriminação do homem, daí que a modificação destas atitudes vai depender da informação/acompanhamento que surge ao longo do processo de doença. Deste modo, uma eficiente continuidade de cuidados, pode contribuir para a diminuição destas atitudes negativas baseadas em preconceitos. Assim, os profissionais de saúde devem assumir uma atitude interventiva quer a nível pessoal quer do colectivo (sociedade).

As respostas destes profissionais devem ser dadas de uma forma atempada e adequada às necessidades identificadas nas mulheres mastectomizadas sendo este processo iniciado desde o primeiro contacto, preservando sempre a relação terapêutica.

CAPÍTULO III

CORPO E CORPORALIDADE

«...a alma respira através do corpo e o sofrimento,
quer comece no corpo ou numa imagem mental,
acontece na carne...»

(António Damásio)

Pela extrema relevância que a sociedade actual imprime ao corpo e à corporalidade, aquele constituiu-se só por si como uma fonte inesgotável de saber e onde convergem as mais variadas áreas do conhecimento humano.

Ao longo dos tempos, a nossa visão e relação com o corpo tem sofrido grandes transformações. Revivendo a história do homem, o corpo assumia-se, basicamente, como objecto de trabalho, de defesa, lugar de prazer, de sofrimento e de dor.

A relação homem/corpo, embora fundamental não o individualizava, sendo este sentido como pertença.

Na sociedade medieval o Homem era visto como um ser comunitário, ecológico e cósmico, em íntima ligação com a natureza. " (…) *Estas forças, personificadas ou não, actuam directamente sobre o comportamento dos indivíduos em contacto com as árvores e a terra, em comunicação com as plantas e as árvores, o seu corpo recebe e emite as energias que percorrem o universo (…)"* (Gil, 1997:25).

Como vive em comunidade, o homem continua a ser visto não como pessoa singular que é, mas em íntima relação com o que o rodeia. Assim, "(…) *no universo tudo está ligado e*

o corpo do homem não tem sentido senão em relação com esse universo (…)" (Loux F. citado por Collière, 1998:56).

O corpo torna-se um corpo vivido, assume um estado de dador e receptor do ambiente circundante para bem nascer, crescer, viver e, finalmente, morrer. A doença tinha uma dupla interpretação: por um lado estava ligada ao pecado e como tal à punição e, por outro, era expiatória (por não cumprimento da vontade de Deus, era encarada como uma forma de arrependimento).

Para (Collière, 1998:40) " (…) *As práticas de cuidados ao corpo eram identificadas reportando a mulher ao ciclo de vida, é ela que dá à luz, é ela que tem o encargo de tomar conta de tudo o que mantém a vida quotidiana nos seus mais ínfimos pormenores* (…)". Este representa a continuidade de cuidados que presta a si própria e aos outros através do seu próprio corpo. Os sentidos são usados na estimulação corporal: o olfacto estabelece contacto com o exterior; o tacto desperta a sensação de (des)prazer, de movimento e de dor e esta visão prevalece até à Idade Média.

Os cuidados ao corpo incluem tudo o que for relevante para proteger e manter o corpo num ambiente saudável e harmonioso *"(…) porque os cuidados não representam apenas um conjunto de respostas a necessidades vitais indispensáveis à sobrevivência, mas veiculadas pelo corpo daqueles que os prestam, exprimem uma forma de relação com o mundo(…)"* (Collière, 1998:47).

Por volta do século X, no mundo ocidental, o corpo passa a ser visto segundo um novo prisma, assume uma visão mais individualista e não tanto comunitária como vinha a acontecer. A imagem do próprio corpo revela um conjunto de representações, sentimentos, atitudes que o indivíduo formulou acerca deste e da sua existência ao longo dos tempos.

Surge pela primeira vez a dissecação dos corpos e de estudos realizados no cadáver que levam à separação dos seus constituintes. O corpo do homem é abordado de uma forma racionalista, é depreciado e dessacralizado.

A mulher que, até ao momento, era detentora de saberes do corpo, é agora vista como impura, é objecto de repressão e de ameaça constante por parte da igreja, passa a cuidar unicamente dos doentes e dos miseráveis. " (…) *O corpo sofredor é digno de atenção por ser à imagem de Cristo, sofrendo na sua paixão (…)".* (Collière1998:65).

A doença e o sofrimento assumem uma particular atenção uma vez que se tem que preservar a alma. Aqui ocorre uma transferabilidade de cuidados da mulher vivida e com experiência, para a mulher consagrada que renuncia ao mundo exterior e evoca espiritualidade. Esta nova concepção de cuidados assenta, sobretudo, em valores morais e religiosos, sempre com o intuito de purificar e salvar a alma.

Já com Descartes reaparece uma nova concepção de dualismo. O corpo é separado da mente. O primeiro é visto como uma máquina, de modo a poder ser fragmentado e estudado, é corrigido o que não funciona, a sua filosofia apela ao homem, à separação entre o corpo e a alma.

Durante o século XIX, com o desenvolvimento tecnológico e a evolução das ciências biomédicas, o corpo passa a ser pertença do médico, é reconhecido como um corpo doente, uma vez que é neste que se situa a doença. O poder médico sobre o corpo é notório e os procedimentos médicos situam-se na super-especialização das diferentes partes que o constituem, de modo a obter a cura. Mas este conhecimento torna-se, por vezes insuficiente, daí a necessidade de recorrer a outros técnicos de saúde com competências reconhecidas no acto de cuidar, emergindo as designadas equipas interdisciplinares.

Nas últimas décadas, o corpo é alvo de intensa pesquisa por uma panóplia de áreas do conhecimento nas diversas vertentes médica, psicológica e social, sob diversas abordagens, tais como o biológico/psicológico, percepção/acção, privado/público, bem como as muitas concepções que se tem operacionalizado sobre ele no campo espiritual, estético, comercial, metafísico, artístico, entre outros.

Estas representações e saberes têm resultado de uma nova visão do mundo e da inclusão de um novo estatuto social. Segundo Gil (1997:52), " (…) *o corpo mantém a herança dos mortos e a marca social dos vivos (…)".*

Presentemente, a importância que é dada ao corpo sobrepõe-se ao obscurantismo e à negação do passado. O corpo outrora feio, fonte de pecado e escondido, torna-se hoje em dia belo, exposto e fonte de prazer.

Na actualidade, o interesse revelado pelo corpo não é livre e espontâneo, rege-se por normas sociais como forma de beleza, jovialidade, competitividade, sexualidade e erotismo, incluindo o corpo doente, feio, deficiente e velho. Kureishi (2002:3) asserva que " (…) *o corpo joga com a ideia de identidade pessoal e tenta perceber até que ponto este se entrosa com a nossa identidade física* (…)".

O corpo é, sobretudo, um reservatório de sensações, emoções, sentimentos que se exteriorizam através dele e lugar de expressão e representação de poder, de energia, retém cultura e saber, é alvo de socialização e transmite uma história de vida. O corpo é sem dúvida o espelho da alma, Northrup (2004:50) entende-o como" (…) *um rio de informação e energia e todas as suas partes estabelecem uma comunicação dinâmica entre si* (…)".

Cuidar do corpo do outro depende, fundamentalmente, da concepção que se tem de corpo, do seu corpo e do corpo do outro, pois tal condiciona o acto de cuidar.

Na nossa perspectiva, cuidar do corpo implica a aquisição de saberes contextualizados do doente/família, no seu meio cultural, político e social, partilhando da opinião do Goffman (1988:54) de que " (…) o *corpo é mais do que a fachada que esconde ou revela a pessoa (…)".*

É no corpo orgânico que a doença se manifesta e faz parte do nosso sistema de orientação interior. A doença é uma ocorrência devida ao acaso que se reflecte no corpo exterior que por sua vez é o espelho do corpo interior.

Para além do mal-estar físico que pode causar, a doença confronta a pessoa com a sua fragilidade, ameaça-a com a possibilidade de perdas a diferentes níveis, que vão desde o físico e funcional ao afectivo e social.

As pessoas ao aceitarem as limitações e incertezas quanto ao desenvolvimento e dependência da doença, agravada pela fragilidade e vulnerabilidade que lhes são

impostas, sofrem adaptações a vários níveis que as transformam noutros "eus"; criam também medos e ansiedades, que se podem estender às famílias.

O processo de doença pode ser vivido e olhado de modo diferente, envolvendo sempre a construção de significados pessoais. A doença pode ser sentida como uma "(…) *ameaça e, enquanto tal, vivida como dano potencial, ser apresentada como uma perda ou dano real ou como um desafio que pode envolver ganhos potenciais(…)".* (McIntyre, 1995:25).

Os diversos estudos que se debruçam sobre esta problemática referem que quando a doença é encarada como um desafio e não apenas como um acontecimento insuperável, a pessoa desenvolve mecanismos de defesa que permitem gerir a situação e o sofrimento que lhe esteja associado, de forma a transformá-lo em esperança.

Porém, sem ajuda não é fácil ultrapassar esta fase, havendo doentes que se fecham sobre si próprios experimentando sentimentos de angústia, desânimo e depressão. É necessário reaprender a viver com esta realidade de uma forma positiva adaptando-se ao presente, conhecendo os seus limites e projectando-se no futuro.

Deste modo, falar-se assim do corpo é pensá-lo enquanto corpo vivido e é olhar, não o corpo que temos, mas sim a corporalidade que somos pela forma como nos abrimos aos outros e somos ao mesmo tempo afectados por ele. A vida nasce sempre "da" e para "a" relação. O corpo é lugar do eu e do outro, o espaço de relação e de vida. Constitui, também a parte física da nossa identidade.

A forma como nos relacionamos com ele revela, sobretudo, como nos sentimos em relação a nós próprios. Não existe um corpo sem relação e um corpo que não está bem consigo é um corpo que no início da sua existência provavelmente viveu experiências de desconforto e mal-estar, ainda que assimilada e interiorizados de forma inconsciente. A experiência de estar vivo, de sermos um corpo com vida, depende sobretudo dos afectos e sonhos, do que somos capazes de ser e de fazer na íntima relação com os outros.

Segundo Silva (1999:5), falar do" (…) *corpo é falar dos seus fragmentos porque este sendo uno e plural (…)",* resulta da necessidade " (…) *de um saber*

bio/psico/socio/antropológico e duma abordagem transversal (…)" (Pereira, 2003:55) O corpo é o lugar de charneira de alguma contradição. Sendo um pedaço de matéria orgânica que se dissolverá um dia, é também algo impenetrável, muito próprio e que escapa permanentemente. Franz Veldan citado por Hennezel (2006: 139) refere:

> *" (…) este corpo é para mim um sujeito, a minha vida, o meu eu, o meu ser no espaço e no tempo e também fora do espaço e do tempo…É graças a esta corporeidade vivida e sentida que encontro o outro, que faço a experiência do mundo, que posso sentir-me aceite e acolhido ou, pelo contrário, negado, repelido, ferido e humilhado(…)".*

O corpo não é só vivência subjectiva corpórea, mas transmite afectividade, Marcel (1996:128) refere que " (…) *o meu corpo" não é um instrumento pessoal, mas antes uma identidade pessoal* (…) e refere: " (…) *não tenho um corpo, mas sou o meu corpo (…)*. Deste modo, *entre o eu e o ser, deste corpo que sou* ele introduz uma diferença conhecida como distância entre a subjectividade e a objectividade. Sartre (1993) salientou esta diferença ao referir-se que *" (…) nunca vejo o meu cérebro a funcionar*, *nunca se experimenta como vivido o corpo em si*, (…)" o corpo objectivo. A junção entre o corpo subjectivo e o corpo objectivo é nos dada com a própria vivência do corpo que não é possível dissociar dos nossos eventuais caprichos.

Esta articulação do corpo com o mundo é de extrema importância nos discursos proferidos sobre a vulnerabilidade do corpo doente e agredido. Para exemplificar o que tem vindo a ser abordado, Merleau-Ponty *et al* (1993:111) apresentam casos como o do membro fantasma, isto é, as percepções internas relativas à presença de um membro amputado e portanto inexistente em que o indivíduo parece ignorar a mutilação e conta com o membro fantasma, como se este fosse real.

Os mesmos autores descrevem todas as particularidades do membro fantasma como de facto existisse, dado que para caminhar não precisa de uma percepção nítida e articulada do seu corpo e da anosognosia, isto é, a não consciência de uma deficiência ou doença subitamente ocorrida. O membro fantasma mostra que a pessoa ainda está aberta a acções nas quais este membro era a chave. O membro-fantasma guarda o campo prático

que tinha antes da mutilação. O mesmo pode acontecer quando as mulheres são mastectomizadas, estas podem continuar-se a referir aos seios como se na realidade ainda existissem.

Nail (1987:274), num estudo que realizou a 183 mulheres submetidas a mastectomia, refere que estas descreviam sensações de dor e picadas (como se fossem infligidos por objectos perfurantes), hipersensibilidade da pele e peso. Cerca de 60% afirmavam, se não soubessem, ter as duas mamas. Merleau Ponty (1996:220) explica que o que em nós recusa a mutilação e a deficiência é um *eu* empenhado num determinado mundo físico e inter-humano, que continua a erguer-se para o seu mundo apesar das deficiências e da própria mutilação.

Para Wittgenstein (1999:28) o mundo de uma pessoa infeliz não é de modo nenhum igual ao de uma pessoa feliz, parecendo acontecer o mesmo com pessoa doente. O mundo do doente ou de uma pessoa agredida, nada se assemelha ao de uma pessoa saudável ou acolhida. O corpo também pode ser causa de perturbação na corporalidade. As pessoas vítimas de acidentes ou de doença têm que aprender a (con)viver com uma imagem estranha e por vezes transfigurada. O desafio é fazer com que essa aparência não deforme o espírito, para que a essência do ser se mantenha porém, a pessoa tem dificuldade em acreditar que o que os outros pensam é diferente daquilo que ela visualiza no espelho.

A mudança física, quer ela seja visível ou não, altera frequentemente, a personalidade duma pessoa que não consegue lidar com a sua nova imagem, podendo esta deprimir e/ou, tornar-se agressiva. O medo da rejeição pelos outros, a dor, o trauma sofrido e a incapacidade de encontrar reforços positivos pode estar na base desta nova maneira de ser. Pode haver falta de sintonia entre a mente e o corpo, o que pode resultar em distúrbios psicológicos.

O corpo é sentido como o inimigo que afasta e assusta os outros e limita a vida nos seus mais variados sentidos. Pode provocar uma alteração da imagem corporal, conduzindo ao isolamento e a danos e a mutilações por vezes, irreversíveis.

Quanto mais alargado é o auto-conhecimento, mais facilmente se podem encontrar pontos de contacto entre este e sua consciência, de modo a enquadrar a nova imagem, podendo levar à construção de alternativas menos focalizadas na corporalidade e beleza, mais voltadas para aquisições de formas adaptativas de sobrevivência. Mas é notório que " (…) *cada vez mais as pessoas trabalham o seu corpo, seja para o aproximar de um modelo imposto do exterior seja para o modelar ao gosto pessoal (…),* (Ribeiro, 2003:31).

O corpo é, sem dúvida, *um signo do indivíduo* (Le Breton:1992:9) e esta função é particularmente relevante na nossa sociedade que cultiva em excesso" (...) as *aparências, e em particular a aparência corporal, não impõe um modelo único, antes promove a diversidade e aprova a originalidade (...)".* (Ribeiro, 2003:28).

O espaço-tempo corporal ocupa um lugar e um espaço no mundo das coisas, dito doutro modo, "(...) a *corporeidade coloca o ser humano simultâneamente no espaço e no tempo (...)"* (Ribeiro,2003:21). Podemos, então dizer que compreendemos o corpo de acordo com a forma como o fomos vivendo ao longo do ciclo vital. Daí não existir alma sem corpo, nem corpo sem relação. A memória de um corpo feliz facilita aceitação natural o processo de envelhecimento, as perdas corporais e os defeitos de um corpo envelhecido que mais não são do que o resultado do curso normal da vida.

O corpo não é de forma alguma o corpo anónimo evocado nos tratados de medicina e de enfermagem: um corpo biológico. O verdadeiro corpo não é de modo algum aquele que se estuda em anatomia, mas sim o corpo que cada pessoa vive.

Na filosofia, uma pessoa é mais do que o seu corpo, é um ser humano, um ser ético com responsabilidades de poder responder aos desafios, aos chamamentos e às tarefas imprevisíveis que a vida lhe coloca.

A vida humana é feita de grandes experiências que marcam o modo de vida das pessoas. Assim, também a relação entre o cuidador e o cuidado pode revelar-se numa autêntica experiência de humanidade e, em simultâneo, uma oportunidade para humanização, tornando-se imperiosa a necessidade de preservar o bem-estar, a saúde física e mental como atributos indispensáveis da vida, cujo objectivo é manter o bem-estar e a qualidade de vida.

Para a qualidade de vida contribuem a posse de determinados bens, o direito ao lazer e ao trabalho, à saúde, a um corpo em que cada um o reconheça com agrado. Pode, no entanto, ser influenciado por estereótipos televisivos que cada vez mais os identificam com modelos de belos atletas e magros.

O termo qualidade de vida tem variado ao longo dos tempos e, mesmo nos nossos dias, está condicionado aos locais e condições socio-económicas e culturais que nos rodeiam. Para Ribeiro (2003:43) *os quatro valores corporais assentam no bem-estar (corpo organismo), a energia e destreza (corpo instrumento) o prazer (corpo erótico) e a aparência (corpo social).* Esta foi a visão que o mundo ocidental adoptou olhando a pessoa como uma entidade privada e abstracta, onde os sentimentos e a razão permanecem em compartimentos estanques, dentro de um reservatório que é o corpo.

O corpo e mente possuem funcionamentos autónomos, O corpo era visto como uma máquina passível de avariar, a mente livre e capaz de pensar com lógica e independência. Podia, ainda, ser associada uma outra dimensão – o espírito, continuando a não haver relação entre estas três dimensões. Porém, esta concepção tem vindo a alterar-se e a compreender-se a pessoa com um corpo/eu, um ser com múltiplas dimensões, formando uma unidade inteira e indissociável do universo. O corpo/eu é entendido como um sistema aberto em si mesmo, pertencente ao mundo social e em permanente interacção. Lipovetyky (1994:123) refere que:

> *" (…). o corpo perdeu o seu estatuto de materialidade, muda, em proveito da sua identificação como ser sujeito. O corpo já não designa uma abjecção ou uma máquina, designa a nossa identidade profunda da qual não há motivo para ter vergonha...enquanto pessoa, o corpo ganha dignidade (…)*".

A doença, a invalidez, a deficiência permanente e a morte podem ser consideradas situações limite do corpo, pois podem pôr em questão os projectos de vida, dado que a corporalidade nasce de uma relação íntima feita de uma vida de relação entre o psicológico e o somático. Torna-se portanto fundamental, pôr em evidência uma cultura

em que predomine a solidariedade ontológica, familiar e social, sendo que a vida é sempre um bem limitado no tempo.

A pessoa que sofre uma doença/incapacidade, se tiver expectativas em relação ao seu corpo que estão para além da futura realidade, pode viver uma vida com pouca qualidade, independentemente das condições sociais e estruturais que lhe sejam propiciadas.

A morte é um outro sinal de finitude somática. Há diferentes atitudes perante a doença grave ou morte, mas todas se resumem à sua negação. A negação da realidade pode conduzir ao isolamento e ao silêncio. Esta atitude pode também ser tomada pelos profissionais de saúde, quando incapazes de enfrentar o insucesso que a morte de um paciente para eles representa.

É importante que os profissionais de saúde desenvolvam competências que os habilitem a agir, considerando a pessoa de uma forma holística, que vive em simbiose intrínseca com as suas emoções, a sua mente, com um passado, presente e futuro em íntima relação com o seu meio envolvente, daí a necessidade de aprender a importância de ler a linguagem corporal e de em simultâneo saber usar o nosso próprio corpo no processo terapêutico.

O sofrimento, bem como as queixas expressas pela pessoa doente, não derivam em grande parte da dificuldade de compreensão da relação intrínseca " (…) *entre o corpo e a alma, entre o corpo e a consciência, entre o corpo e o espírito, ou mesmo entre o corpo e a pessoa (…)".* (Renaud:2002:78)". Isto acontece devido ao facto de olharmos a pessoa de um modo fragmentado como irreal, etérea, imaterial e anónima, acabando por despersonalizar os cuidados prestados.

Ferreira (1994:256) afirma que" (…) *a realidade última do meu ser é o corpo que sou, ou seja, o eu que ele é,...o homem é espírito e corpo, ou realizo o espírito no corpo, ou é um corpo espiritualizado (…)".* Se o corpo de quem é cuidado significar para o profissional de saúde a pessoa em si mesma e, se o próprio corpo do técnico de saúde for percebido e vivido de igual forma, os resultados dos cuidados de saúde serão manifestamente superiores aos da visão mecanicista e dicotómica de perceber a pessoa como a

justaposição de corpo/mente/espírito, obtendo-se ganhos significativos nesta área e uma maior visibilidade dos cuidados de saúde.

Cuidar o corpo do outro pressupõe a integração de saberes de forma holística (**ter** e **ser** corpo fazem parte de um todo, que se entrecruzam) contextualizando o doente no seu meio cultural, social, estabelecendo um processo de comunicação eficaz, atribuindo significados individuais e colectivos a cada pessoa. O resultado desse cuidar reflecte-se na prestação de cuidados com eficácia e eficiência, em que a qualidade de vida do cuidado e do cuidador atingem um nível superior de perfeição que privilegia, sobretudo, a excelência do Cuidar.

1. A MAMA FEMININA

Sendo a mama feminina parte integrante do corpo feminino, símbolo de feminilidade e objecto de adoração e erotismo na relação sexual, tem assumido ao longo da história vários significados e múltiplas interpretações, daí ser importante olhá-lo com diferentes olhares e diversas perspectivas, para constatar a carga simbólica, imaginária e realista para ambos os sexos mas sobretudo, para perceber o significado da sua perda para a mulher.

1.1 MAMA FEMININA: SIMBOLOGIA E INTERPRETAÇÃO AO LONGO DOS TEMPOS

Ao longo dos tempos, a moda e os padrões de beleza sofreram modificações que se reflectem na forma como a mama é observada por diferentes profissões e pela população em geral. Desde muito cedo a mama feminina tem sido fonte de inspiração de artistas, poetas, músicos e escultores. Estes factos poderão ser confirmados através da primeira escultura com 20 mil anos, no período Paleolítico em que a fertilidade é representada por uma figura seminua denominada Vénus de Willendorf. Inicialmente, a moda da mulher gorda ou com ancas enormes era um sinal de beleza porém, no século XX surgiu como padrão de beleza a mulher magra estilizada.

Em 1946 inicia-se o culto do biquini para realçar o corpo. Em 1953 é publicada a primeira revista Playboy, em cujo centro das atenções era a mulher e em 1959 é lançada a primeira boneca considerada esculturalmente perfeita cognominada Barbie (que representa o corpo ideal de mulher do final do século XX).

Em todas estas representações femininas, a mama era o símbolo da atracção por excelência como órgão sexual e o símbolo da maternidade/fertilidade que foi ressaltado por poetas e historiadores sendo descrito com várias significações e simbologias:

- ***Símbolo de Adoração***, cantado por poetas, sublimado em alegorias bíblicas, através do cântico dos cânticos*…" (…) os teus dois seios, são como dois filhinhos gémeos, de uma gazela entre lírios (…)"* e por Luís de Camões no canto IX dos Lusíadas " (…) *o peito feminil que levemente muda quaisquer propósitos formados (…)".*

- ***Símbolo de Refúgio e Aconchego*** através do Lusíadas de Camões " (…*) e as mães que o som terrível escutaram, nos peitos, os filhinhos apertaram (…)".*

- ***Fonte da vida***, leite de uma amamentação, que também Nossa Senhora prodiagolizou ao seu amado filho, representada como Nossa Senhora do Leite, exaltada no Evangelho de S. Lucas 11-22 *"(…) Bem-aventurada aquela que te concebeu e os seios que te amamentaram (…)".*

- ***Objecto de Tortura***, foi mártir Santa Ágata, ao torcerem-lhe com um torniquete, impiedosamente os mamilos. Também o seio era o principal alvo da punição infligida na Idade Média com um instrumento denominado desgarrador dos seios, que através das suas pontas aplicadas a frio ou quente, transformavam em massas informes as mamas das mulheres que eram condenadas por heresia, blasfémia, adultério e outros actos libidinosos, abortos provocados, magia branca erótica e outros delitos. Espetadelas com unhas eram levadas ao rubro e reservadas às mães solteiras. Esta tortura era usado igualmente como procedimento inquisional e judicial.

- **Objecto de Prazer** de erótica volúpia, fazendo uso de flagelativismo, através de uma ornamentação por meio de agulhas de cabeças coloridas, numa rara mistura de crueldade estética ou, simplesmente, provocando queimaduras sádicas como a ponta de cigarro.

- **Cartaz Artístico e Turístico**, o marketing insaciável servem-se da imagem corporal feminina para atracção de bilheteira ou promoção de uma visada estância de veraneio.

- **Chamada de Atenção** a forma pornográfica como lançaram a actriz italiana Cicciolina na carreira política, através da nudez das suas mamas vultuosos.

- **Objecto de Culto**, em algumas sacristias podemos observar as mamas em cera, produtos de dádivas de ex-devotos antropomórficos, que exibem a forma do órgão doente. Mamas moldadas em cera ou substância comestível, executados com uma notável perfeição tanto na cor como em termos anatómicos, esta são uma forma bem popular de agradecimento materializado em paga de promessa por mercê conseguida.

O verdadeiro atributo para a mulher e sociedade de uma mutilação de um seio (principalmente para aquelas mulheres que alimentam o culto do seu próprio corpo), torna-se difícil de descrever pois cada mulher vivencia-a de forma diferente, porém a mulher mastectomizada pode necessitar de um forte apoio emocional para um ajustamento à sua nova situação, podendo este ser estabelecido pelo cônjuge/companheiro, família, ou outros elementos da rede social e profissionais da saúde.

O choque que a mulher enfrenta quando lhe é diagnosticada uma doença oncológica da mama é acrescida da necessidade de ter que se submeter a uma mastectomia, colocando em causa o seu ideal corporal e a sua silhueta feminina.

Ao longo da história e nas diferentes culturas o significado das mamas tem sido diferente. Segundo Yalom (1998), enquanto na cultura Ocidental assumiu desde sempre um carácter erótico, no continente Africano e Pacífico o significado era diferente uma vez que desde sempre a mulher trazia a mama totalmente descoberta. Na cultura Oriental assentou nos seus próprios fetiches (tal como os pés pequenos na China, a parte posterior do pescoço no Japão, a zona glútea na Africa e Caraíbas), devendo-se muito do seu fascínio, à sua ocultação completa ou parcial.

À mama, estão ligados os afectos e sensualidade feminina ou masculina, assim a título de exemplos: o artista e estilista pintam-na ou desenham-na de modo a obter procura no mercado; a indústria têxtil é uma fonte de produção de roupa para a mulher (soutiens e outros acessórios), para criança é uma fonte de alimento e de afecto. É também do domínio da saúde pois constituem motivo pelo qual as mulheres devem fazer exames médicos e tratamentos, enquanto o cirurgião plástico ajuda a mulher a sentir-se melhor com ela própria, redimensionando as mamas à imagem corporal ideal que ela tem ou reconstrói destruições por lesões anteriores.

Apesar disto, no decurso da história, a mama foi e é parte integrante do corpo feminino e foi conotada ao longo dos tempos com devidas apreciações positivas ou negativas, boas ou más.

Eva é certamente o exemplo mais paradoxal pois pode ser vista em simultâneo como a Mãe da raça humana e como símbolo de tentação do homem. A ela se associam o orgulho de ter amamentado os nossos antepassados, mas ao mesmo tempo a tentação e

desobediência a regras impostas. As obras de arte frequentemente representam-na com mamas redondas e proeminentes. Há épocas da história em que a maternidade e a religiosidade assumem relevantes papéis, assim as pinturas italianas representam a mulher e a Virgem Maria a amamentar. Já mais recentemente, as imagens sãs mamas desnudadas representavam a liberdade e a igualdade, como por exemplo, na imagem da República Francesa e da República Portuguesa.

A mama também pode ser vista como fonte de excitação e agressão. A sua visão está intimamente relacionada com a combinação de sexo e violência, podendo ser encontrada em vastas obras contemporâneas do cinema, televisão, publicidade e pornografia.

No século XIX e início do século XX, o espartilho foi amplamente divulgado. A sua transição para o soutien que ocorreu na segunda década do século XX permitiu uma maior liberdade de movimentos à mulher; liberalizado as mulheres de todas as idades e condições sociais, constituindo um factor gerador de uma revolução sexual.

Em finais do século XX, as mamas constituíram uma oportunidade de lucros comerciais, não só para editores de revistas e para a arte, mas também para a indústria e comércio dos quais a cosmética e as confecções ocupam destaque, permitindo paralelamente criar uma nova identidade sexual.

Na história da medicina houve sempre a preocupação na investigação sobre esta matéria por a mulher ser desde sempre afectada por esta doença (cancro da mama) e as mamas terem tido sempre fortes implicações na saúde materno-infantil. Reconhece-se, contudo, que neste século houve um forte incremento da pesquisa médica sobre o cancro da mama.

Uma das práticas diárias da promoção e educação para a saúde incide na (in)formação prestada à mulher, quer no período de gestação quer no de lactação, motivando-a para medidas salutogénicas não só consigo própria, mas também com a criança.

Recordemos que até o século XIX a Medicina e áreas afins, como a psicologia, a psicanálise e em especial, a medicina, atribuíram conotações morais ao aleitamento materno e enfatizaram o papel crucial da mama na vida emocional da mãe e criança.
Freud citado por Bologne (1990:25) no virar do século, provou que o simples acto de mamar não constitui apenas a primeira actividade da criança mas também o início da vida sexual do ser Humano.

A partir do século XIX as exigências em relação as mamas multiplicaram-se a uma velocidade tal, devido à designada era industrial e pós-industrial. Os interesses comerciais eram muitos, induzindo as mulheres a todos os tipos de peças e complementos, como por exemplo soutiens, espartilhos, cremes, loções, implantes de silicone, a adesão a programas de emagrecimento e a toda a tecnologia operada para esculpir o corpo.

Ao longo da história as mamas foram fruto de comércio, mas mais intensamente nos últimos cem anos, a mama assumiu-se como um objecto de lucro.
Nos finais do século XX, o modelo de mulher ideal, símbolo de beleza, passava por uma imagem física de beleza com uma forma de corpo esguia, embora com mamas exuberantes, levando a todo um consumismo na aquisição de tal perfeição. As intervenções estéticas partiram do continente americano (Brasil e Estados Unidos) com o aparecimento da lipoaspiração ou implantes de silicone para as mamas.

As mamas estão não só intimamente ligadas às transformações observadas nas adolescentes quando da sua transição para a adultez, mas também ao prazer sexual e ao aleitamento, podem ainda estar ligadas à doença, ao sofrimento e à morte. Para as mulheres, as mamas podem encarnar literalmente a tensão existencial entre o Eros e Thanatos, isto é, entre a vida e a morte numa forma visível e palpável (Yalom, 1998:125).

Com a emancipação da mulher pode-se considerar que a mama traduz cada vez mais as necessidades e desejos das mulheres aos quais estas na realidade pertencem.

No Antigo Testamento conta-se uma história de uma virgem do século IV, posteriormente canonizada com o nome de Santa Marina que descobriu que tinha um tumor da mama, recusando por modéstia virginal ser operada e pedindo a sua mãe que lhe fizesse o sinal da cruz sobre a mama que se encontrava numa fase de total gangrena.

Segundo reza a história os monges beneditinos viram com bons olhos a recusa de esta mulher ser tocada por mãos masculinas que não as do Senhor; Ele curou-lhe a mama deixando apenas ficar uma pequena cicatriz (Bologne 1990:126.).

Esta passagem do antigo testamento dá-nos duas importantes noções: uma a de que a doença neoplásica já existia na antiguidade e a outra de que já era a própria pessoa que tomava a decisão da terapêutica a seguir. O sofrimento parecia ser superado pela sua

decisão, fruto da vontade própria, porém na altura a informação era demasiado escassa para que a decisão fosse baseada em conhecimentos.

A mama assumia uma importância particular por constituir uma forte vinculação mãe/filho, criando laços intergeracionais. O leite materno era simultaneamente reconhecido como alimento material e espiritual. Era crença de então que pelo facto da mãe amamentar o filho, lhe transmitia através do seio/leite um sistema de crenças ético-religiosas. Hoje, à luz do conhecimento, sabe-se que os estreitos laços psicológicos que se estabelecem entre a mulher e a criança que é amamentada tem influência na sua afectividade.

No período renascentista as mamas eram celebrados como parte da nova liberdade sexual. Nesta época as artes plásticas apresentavam noção de beleza feminina à semelhança da grega, isto é, com um corpo longilíneo, a cabeça pequena e as mamas redondas e elevadas.

Os poetas renascentistas evocam-nos nos seus poemas de amor e adjectivam-nos considerando-os como *botões divinais e/ou relvados de leite*, *colo generoso, colina de leite, pescoço de alabastro e seio de marfim*. Era comummente aceite que o leite materno era uma espécie de sangue vaginal que se transformava em leite ao *passar do ventre para as mamas.*

A linguagem médica desta altura encorajava ao aleitamento materno mencionando os prazeres físicos e emocionais que a mãe poderia obter através dele. A história relata-nos casos de neoplasia mamária ao longo dos tempos: a esposa de Carlos VII sofreu de tumor da mama e a preocupação por parte do rei em encontrar o tratamento adequado, rodeando-se dos melhores especialistas constituiu uma das principais motivações do seu reinado.

Também nas cortes italianas as mamas eram celebradas como parte de uma nova liberdade sexual que marcou o renascimento na qual o busto simbolizava a beleza feminina. O corpo da mulher era representado na arte erótica ocidental pelo Nu, como sendo a figura feminina passiva e de objecto sexual no imaginário masculino, e a sociedade encarava-o como um órgão equivalente ao coração, propiciando uma curta visão interna e emocional. Na poesia era narrado como *terno e vulnerável*. As mamas fartas eram considerados um sinal de fertilidade e uma potencial fonte de leite tornando-

se importante aparecerem meio descobertos para o exterior, como acontecia nas mulheres núbeis do campo.

Nos finais do século XVI e início do século XVII, as damas inglesas raramente alimentavam os seus progenitores e se o fizessem eram equiparados com a pobreza ou acusadas de ligação excessiva à criança. Se o marido fosse autoritário, ele próprio impunha à mulher a proibição de amamentar porque interferia com o sexo.

O facto das mamas femininas serem sentidos como algo possessivo por parte dos homens, prendia-se sobretudo com a própria religião cristã que aconselhava subserviência feminina em relação aos maridos, sendo tal facto interpretado como lei natural. Assim, a erotização da mama feminina parecia constituir uma prática masculina, que com o tempo se foi alterando.

No final do século, XVII Jacob Crats escreve " (…) *que aquela que dá à luz os seus filhos é uma mãe em parte, mas aquela que amamenta os seus filhos é mãe de corpo e alma (…)"..* Esta mensagem vem confirmar o que é aplicado nas comunidades rurais consubstanciado neste provérbio de cariz popular: Parir é dor …criar é amor (Yalom, 1998:190).

Em meados do século XVIII gera-se na Europa um clima de instabilidade e protesto contra as amas de leite provenientes dos mais diversificados cenários culturais, sanitários e científicos. A saúde física passa a estar associada ao próprio aleitamento materno.

O médico William Cadogen refere -o no seu "Ensaio sobre Alimentação, datado de 1748, em que incitava as mães a seguir as leis da Natureza e a aceitar os seus deveres de amamentar (Yalom 1998:175). Na sua teoria defendia a necessidade de prolongar esta boa prática durante pelo menos o primeiro ano de vida da criança, e se possível ultrapassá-lo, destacando que o uso consciente da lactação servia como medida de controlo da natalidade e que prevalece, ainda, nos nossos dias em alguns meios populares mas também científicos (Walker, 1982:24).

O mais influente neste processo talvez tenha sido Rousseau com o seu tratado de 1762 sobre a Educação, no qual defendia a tese de que o aleitamento materno solidificava a relação mãe-criança-família, criando deste modo, as bases da regulação social com a célebre frase " (…) *quando as mulheres voltam a ser mães, os homens voltam a ser pais e maridos (*Dark 1989).

Na sua tese Rosseau, defendia que a mulher era por natureza uma criatura generosa, adorável e sacrificada. O seu pensamento viria a formar a base de uma nova ideologia da maternidade que passou a veicular na Europa. A República representada pela mulher, com amplas mamas constituem-se como um pilar do liberalismo e rapidamente se propagou a toda a Europa e América sendo as mulheres encorajadas a alimentar os seus bebés, e assumir todos os deveres que estivessem relacionados com o seu bem-estar geral.

A importância psicológica atribuída à relação mãe-filho reforçou-se com o acto de amamentar. Aquela mãe que não amamentasse a sua criança era considerada egoísta e socialmente subversiva. Desde muito cedo que a expansão da glorificação do seio materno chegou à Rússia. Neste contexto, em 1860 nos debates proferidos sobre o papel da mulher na sociedade, o novelista Nikolai Leskov referenciou o seio materno como esteio da ordem tradicional e como veículo da virtude cívica feminina (Rycroft, 1972:620). Na Alemanha este alarme provocou uma descida da taxa de natalidade dando trunfos aos políticos prussianos que defendiam o aleitamento materno como sendo a panaceia para a cura de todos os males físicos, morais e sociais

2. PERSPECTIVA PSICOSSOCIAL DA MAMA

O termo mama refere o próprio órgão anatómico ou a ideia (representação objectal) da sua experiência na mente do sujeito. Rycroft, no Critical Dictionary of Psicoanalysis (1972:663), refere a mama como sendo um objecto de desejos, impulsos, fantasias, ansiedades orais e, também, como sinónimo de Mãe (Rycroft, 1972).

Alguns aspectos relacionados com as mamas como a sua capacidade de produzir leite e a vulnerabilidade em relação a determinadas doenças, parece não mudar com os tempos e a cultura, porém o mesmo não se diz do seu significado. Freud (1955) citado por Salomão (1996) afirma que a mama é o primeiro objecto erótico para ambos os sexos e defende a sua fusão num único paradigma psicológico.

Klein *et al* (1989) continuou o trabalho de Freud e reafirma a sua teoria com a noção de mama boa e mama má. O seu discurso assenta na premissa que a mama é gratificante, é amada, é sentida como bom; se for uma fonte de frustração é odiada e sentida como mau.

Astor citado por Yalom (1998) analisou o que o seio materno representava para a criança: imediatamente após o nascimento e durante os dois primeiros anos de vida, a mama é vista por este como o seu mundo corporal completo. Só mais tarde, quando a criança começa a explorar o seu corpo e o da mãe é que a mama começa a ser experimentado como uma parte do corpo.

Para Gros (1995:25), na nossa sociedade as mamas têm possibilidades comerciais quase infinitas, sendo comercializadas a todos os níveis e as mulheres são simultaneamente compradoras e vendedoras neste mercado.

3. PERSPECTIVA BIOMÉDICA DA MAMA FEMININA

As mamas foram ao longo dos tempos áreas de interesse da medicina centrada em dois pólos: no aleitamento materno e na doença.

A lactação e a doença, por serem questões que se prendem com o alimento da vida e seu provável declínio, têm merecido através dos tempos especial atenção.
Desde a antiguidade até ao século XI a medicina em geral dedicou uma atenção especial aos aspectos do seio como fonte de vida e fonte de algumas mortes, especialmente por carcinoma mamário.

Nas narrativas da época, os antigos egípcios valorizavam em todas as idades o leite materno pelos seus poderes curativos, nas pessoas de todas as idades. Um papiro egípcio de carácter informativo relacionado com as doenças da mama citado por Maruéjol (1983:311) descreve quarenta e oito casos de doença, tratados por cirurgia mamária, acrescentando à época que uma mama com tumores protuberantes, que seja frio ao toque tem uma doença para a qual não existe cura (Wagner, 1976).

Os medicamentos egípcios para as mamas doentes consistiam numa aplicação de um penso de calamina, miolos de vaca e excrementos de vespa aplicada durante quatro dias, acompanhada de umas rezas em honra de Deusa Ísis visto esta, ser considerada responsável pelo desencadear da doença ou pela cura.

Entre os anos (430 -136 a.C.), na Antiga Grécia, os cientistas e os filósofos referiam as mamas femininas e a menstruação para provarem que a mulher não podia executar tarefas masculinas. Os achados escritos deixados por Hipócrates (460-370 a.C.), citado por Yalom (1997), defendiam e argumentavam que o corpo feminino era esponjoso e poroso, ao contrário do masculino que apresentava corpo musculado, daí considerarem-no mais perfeito.

A mais influente e duradoura teoria de Hipócrates assentava que a saúde do ser humano dependia de um perfeito equilíbrio de quatro humores corporais: sangue, fleuma, bílis amarela, bílis negra, associadas a quatro elementos universais: terra, ar, água e fogo, e que estes fluidos eram intermutáveis. Deste modo, o sangue menstrual subia às mamas no momento adequado e sob forma de leite, a fim de amamentar o recém-nascido.

Justificou ainda, que a origem do carcinoma mamário se devia à paragem da menstruação, explicando que a menopausa dava origem a um encaroçamento das mamas e à presença de nódulos que acabavam por degenerar em cancro.

Defendeu que o tumor da mama só devia ser extraído quando se movia com facilidade, caso contrário, a neoplasia mamária era incurável. Chamou assim, de uma forma empírica para a importância das hormonas e da idade no desenvolvimento das neoplasias mamárias, bem como para a diferenciação tumoral.

Na época renascentista estas asserções foram consideradas pela historiadora Thomas Laqueur que argumentava que esta teoria era baseada mais numa sabedoria popular e empírica do que numa observação factual (Laqueur, 1997). No entanto, esta crença manteve-se viva na literatura médica até finais do século XVII.

No ano 384-22. d.C. o filósofo e naturalista Aristóteles referia que a mama e a menstruação eram sinais biológicos de inferioridade feminina em todo o reino animal, dedicando uma especial atenção aos problemas de lactação e aos métodos de determinar se o leite da mãe ou substituta era adequado ao recém-nascido. Sorano de Efeso, século II d.C., escreveu um extenso guia sobre o aleitamento materno com todos os procedimentos inerentes à mãe e/ou ama de leite relacionados com a criança.

Um pouco mais tarde, mas ainda neste século, sustentado nas filosofias de Platão e Aristóteles, Galen de Pergamon (129-99,d.C.) dominou o pensamento médico, acreditando que o homem se aproximava mais da perfeição do que a mulher e que o corpo feminino precisava de adaptações especiais para compensar as suas insuficiências. Pensava ainda, que as mamas se encontravam por cima do coração para fornecer mais calor e protecção a esse órgão vital, acreditando que as mulheres mais melancólicas tinham mais tendência a sofrer de cancro da mama do que as mulheres mais alegres.

No século VII d.C., existia uma vasta literatura médica sobre a mama proveniente das fontes gregas e romanas. Os medicamentos tradicionais e a alquimia tiveram um papel relevante na medicina medieval, sendo frequentemente recomendados às mulheres com problemas de parto, amenorreias e dores nas mamas originados por abcessos, quistos ou tumores malignos. São disso exemplo conselhos como a ingestão de uma infusão de sabugueiro mergulhado em vinagre durante vários dias, ou a aplicação de um penso feito com sangue de porco, para as dores mamárias. Estes conselhos eram sempre

acompanhados de acções religiosas uma vez que o místico estava sempre ligado às práticas médicas.

No século XIII, vários autores italianos redigiram um tratado de medicina no qual registaram tudo o que se sabia na época sobre o cancro da mama. Guglielno, citado por Yalom (1998), reconheceu mais tarde que alguns dos tratamentos mencionados no tratado eram ineficazes para o tumor mamário e que este que só poderia ser verdadeiramente tratado através da cirurgia. Ele aconselhava o auto-exame pormenorizado da mama com o intuito de detectar tumefacções, o mais precocemente possível. Pela primeira vez se fala, embora indirectamente, da co-responsabilização na saúde do próprio utente.

Mais tarde, no século XV em França, professor da universidade de Paris e médico cirurgião Henri de Mondeville, acreditava que o cancro da mama só deveria ser operado quando o tumor pudesse ser totalmente extirpado, caso contrário a intervenção cirúrgica poderia agravar o prognóstico. Nesta altura, ainda não havia conhecimentos suficientes que comprovassem que a doença poderia ser sistémica, propagando-se a outros órgãos. Os anatomistas renascentistas chegaram, no entanto, por vezes, a estabelecer uma ligação entre o útero e a mama, como se pode visualizar através das obras de Leonardo da Vinci citado por Yalom (1997:26).

Nos finais do século XVI a profissão de parteira surge, pela primeira vez, em Paris, embora cuidadosamente controlada pelas autoridades civis, médicas e religiosas. Este grupo profissional tinha por missão prestar cuidados durante a gravidez, o parto e o aleitamento materno.

Louise Bourgeois, a parteira que ajudou ao nascimento do rei Luís XIII e aos outros cinco filhos de Maria de Médicis, escreveu o primeiro livro sobre Obstetrícia destinada aos seus pares. Neste livro é relatado que caso as mulheres apresentassem ulcerações das mamas, os cirurgiões submetiam-nas a mastectomias, nos outros casos optavam por aplicações locais de pensos e dietas.

O cirurgião alemão Fabry (1560-1634) defendia que o cancro da mama resultava de o encaroçamento do leite ou sangue que, estava enquistado e com o passar dos anos formava nódulos. Este cirurgião ficou famoso por remover não só o tumor mas também os tecidos envolventes. Com o melhor conhecimento da circulação sanguínea e do sistema linfático devido aos estudos de William Harvey (1628) e de Thomas Bartholin

(1652) a ciência entrou numa fase mais científica. No entanto, as crenças continuavam a persistir e entre elas pairava a ideia de que a doença era contagiosa (especialmente o carcinoma de tipo ulceroso) razão pela qual os escritos descreviam que as doentes que apresentavam ulcerações infiltrativas com crateras, poderiam transmitir a doença à pessoa cuidadora (Margaret:144).

A crença na transmissão da doença perpetuou-se ao longo de séculos e ainda hoje muitos familiares e amigos de doentes oncológicos verbalizam este receio. No tempo de Luís XIV de França, um médico da Faculdade de Medicina de Paris, Guy Patin no ano de 1665, afirmava que o *cancro não tem nem terá cura mas o mundo gosta de ser enganado* (Yalom 1998:258).

No século XVII e XVIII, o cancro da mama era tratado de forma empírica e considerado como causa da estagnação ou coagulação de um dos humores corporais que, basicamente, deveria ser tratado com produtos dietéticos destinados a restabelecer a circulação. Os regimes prescritos à data compreendiam água mineral, leite, caldos de galinha, de rãs ou sapos, bem como laxantes e jejuns.

À medida que se entendia melhor a anatomofisiologia e patologia tumoral da mama, mais adequados eram os tratamentos. No século XIX, Lebert citado por (Yalom, 1998:125) confirmou a existência de uma célula característica de cancro, pequena e redonda com um núcleo oval distinto.

Também no século XIX esboça-se uma tentativa de rastreio, que consistia, sobretudo. no apelo às mulheres em geral e às portadoras de patologia mamária em particular para que consultassem especialistas da área, em busca de conselhos e orientações (em vez das parteiras e curandeiras). Passou-se a fazer educação para a saúde à gestante e parturiente sobre os benefícios para a mãe e para a criança do aleitamento materno, sendo obrigação da mãe alimentar a criança com o seu próprio leite. A comunidade científica mudou a sua linguagem, passando a usar os termos *dever* e *obrigação* como evocavam os textos da época.

Na segunda metade do século XIX, a cirurgia beneficiou de duas inovações tidas como fundamentais, que consistiram na introdução da anestesia e na adopção de princípios antissépticos no acto cirúrgico. Deste modo, a primeira anestesia foi desenvolvida por William Norton e a segunda descoberta pelo cirurgião inglês Joseph Lister. Por volta de 1867, Charles Moore formulou os princípios gerais do tratamento em que viria a assentar

o tratamento cirúrgico da mama concluindo que as recorrências eram sempre devidas a fragmentos do tumor principal e que era necessário retirar totalmente a mama, incluindo a derme e os nódulos linfáticos vizinhos, o tecido adiposo, músculos peitorais e glândulas axilares que podiam estar atingidas.

Nas últimas décadas do século XIX, a mastectomia radical desenvolvida por William Halsted, da Johns Hopkins (USA), tornou-se um procedimento cirúrgico estandardizado na cirurgia mamária deste país e além fronteiras.

Estudos retrospectivos provaram que as doentes submetidas a mastectomia radical de Halsted apresentavam uma taxa de sobrevivência maior do que as outras pacientes que não a tinham efectuado.

Em pleno século XX, a mastectomia radical foi substituída pela mastectomia radical modificada isto é, no mesmo acto cirúrgico mas sem ressecção dos músculos peitorais subjacentes.
A partir dos anos setenta do mesmo século, novas técnicas foram introduzidas para que as mulheres não fossem sujeitas a mutilações desnecessárias.

Nos anos noventa do século XX, o seio foi objecto de algumas manifestações cujo objectivo era alertar para as questões da saúde feminina surge então um forte apoio governamental e de instituições internacionais, não só para a investigação do cancro da mama, mas também para a sua prevenção, diagnóstico e tratamento.

Esta abordagem permitiu conhecer as diferentes perspectivas e significados atribuídos as mamas ao longo da história, embora raramente estas exprimam os sentimentos das próprias mulheres, só muito recentemente as mulheres começaram a falar abertamente sobre as mamas e os problemas a elas ligados.

Neste capítulo fez-se referência à alegria da mãe em amamentar, à angústia da mulher quando confrontada com uma doença maligna da mama, à mulher que não aceita os seus próprias mamas por não estarem em consonância com as suas expectativas, ao modo como a mulher se revê nas suas mamas. Analisado do exterior, a mama representa outra realidade que varia conforme cada observador. Os bebés procuram nela o alimento. Os homens o sexo e a beleza, os profissionais de saúde vêm nelas uma fonte de saúde e de doença. Os religiosos transformam-nas em símbolos espirituais e os políticos apropriam-se delas por razões nacionalistas. A psicanálise centra-as no

inconsciente como se tratasse de coisas imutáveis, os negociantes como fonte de rendimento. Esta multiplicidade percepcional sugere a necessidade de a mama ocupar um lugar privilegiado no imaginário humano com base em realidades/vivências diferentes.

Do exposto pode afirmar-se que o significado da mama parece variar de acordo com a espacialidade e temporalidade. Os antropólogos e historiadores que se debruçam sobre esta matéria encontram nela bons argumentos para relativizar os valores culturais em relação a todos os aspectos da existência humana, incluindo o corpo. Daí que o significado das mamas tem variado e acompanhado os valores da sociedade. Para Yalom (1997:19) " (…) *para o melhor ou para o pior, mais pequenos ou maiores, na saúde ou na doença, os seios estão casados com os nossos corpos e, na melhor das circunstâncias, podem dar-nos prazer e energia* (Yalom, 1996:330)".

CAPÍTULO IV

A IMAGEM CORPORAL NA MULHER COM CANCRO DA MAMA

A mama está intimamente relacionada com a identidade, a maturidade, a sexualidade e maternidade /aleitamento. Deste modo, a perda da mama para algumas mulheres pode produzir consequências negativas na sua imagem corporal e no seu auto-conceito (Pilker & Winterowd, 2003).

O carcinoma mamário é o tipo de cancro mais frequentemente diagnosticado nas mulheres (Romaneck McCaul & Sandgren 2005). A investigação tem demonstrado que ao adquirir esta doença a mulher sente ansiedade, não só em relação à própria doença, mas também ao seu prognóstico e tratamento (Bredin1999).

Daí que a adaptação na vivência do cancro da mama é vista como um processo de ajustamento que envolve uma interacção entre as características do cancro e o seu tratamento, bem como avaliações cognitivas, experiências vivenciadas, esforços de coping (Osowiecki & Compas, 1999) e o respectivo suporte social.

É comummente aceite que o investimento afectivo e emocional atribuído à mama varia de mulher para mulher e a sua respectiva condição social (Nabais, 1997). A Imagem corporal é o conceito que cada pessoa tem de seu *corpo* e suas partes. Para que este conceito se forme é necessário o conhecimento tanto das estruturas anatómicas e relações entre as parte do corpo, bem como dos movimentos e funções de cada parte do corpo, além do reconhecimento da posição do corpo no espaço e em relação aos objectos.

1. A IMAGEM CORPORAL

A imagem corporal é um dos factores importantes no auto-conceito, surgindo como uma visão mental do *self* físico e das expectativas que a mulher tem face ao seu corpo. Nela se inclui as atitudes e percepções relacionadas com a aparência física, o estado de saúde, estratégias e sexualidade (Pilker & Winterowd, 2003)

Monteiro (1995:301) define imagem corporal como " (…) *uma representação afectiva que se faz do próprio corpo (…)".* Esta representação está relacionada com aspectos gerais de autoconfiança e auto-estima que cada um tem. Acrescenta-se a influência das vivências da infância, os afectos e emoções, as relações reais e fantasiosas com os pais. A construção da imagem do corpo é ainda marcada por factores relacionais," (…) *a forma como percepcionamos o que os outros representam para nós e os padrões de beleza e de moda inerentes a factores sócio-culturais. (…)"* (ibidem).

Schider (1950) referido por Bredin (1999) considera a imagem corporal um constructo derivado de diferentes dimensões da experiência corporal, que integra uma elevada subjectividade, a qual é igualmente influenciada socioculturamente e, incorpora as experiências subjectivas (conscientes e inconscientes).

Para Oliveira (2004:35) *a imagem corporal desempenha, sem margem de dúvida, um papel central não só na relação que temos com o nosso corpo, mas também na relação que temos connosco e com os outros.*

De acordo com os diferentes autores podemos concluir que a imagem corporal é a auto-percepção que o indivíduo tem da sua imagem, estrutura e função corporal. É a ideia mental que uma pessoa tem do seu próprio corpo, em todo e qualquer momento da sua vida.

Esta ideia mental desenvolve-se ao longo do tempo e é devida a sensações interiores, ao relacionamento com os outros e com objectos, a experiências emocionais e fantasiosas. O *eu* é aquilo que a pessoa é realmente, a auto-imagem não é mais do que aquilo que a pessoa pensa do eu. A imagem corporal faz parte da auto-imagem e é um factor essencial ao desenvolvimento da auto-estima.

Sempre que surge alteração da função, aparência ou estrutura corporal as pessoas percepcionam uma imagem corporal diferente da que habitualmente têm. Podem

adaptar-se à nova imagem, porém, pode levar a uma baixa de auto-estima se não se identificarem e/ou adaptarem a esta imagem corporal, podendo mesmo rejeitar o corpo.

Esta mudança de imagem corporal não planeada envolve sentimentos e emoções que podem gerar ansiedade, medo, tristeza, culpa, lamento, vergonha e depressão.

Na mulher mastectomizada, todos estes sentimentos e emoções são, ainda, acompanhados de receios relacionados com a aceitação pelo parceiro, pela sociedade, recorrência da doença e morte.

Para além disso, Schider (1950) citado por Fisher (1990:8) enfatizou a ideia de que a imagem corporal não é só uma construção cognitiva, mas também o reflexo de desejos, atitudes emocionais e interacções com os outros. Goleman (1997:186) acredita que "(...) *os estados emocionais podem desempenhar um papel significativo na vulnerabilidade à doença e no decurso da convalescença (…)".* De uma forma geral, o individuo possui uma grande capacidade de adaptação a qualquer contrariedade e/ou dificuldade, desconforto ou mesmo dor que surge ao longo da vida. Se continua a haver objectivos de vida a alteração na imagem corporal pode tornar-se menos penosa, sendo superada.

Cash e Pruzinsky (1990) defendem que imagem corporal deverá ser substituída por experiência corporal que não é mais que percepções, sentimentos, que dizem respeito à aparência/estética mas, também, sensações corporais integrando todo um conjunto de experiências vividas neste contexto.

Não só o que cada pessoa pensa acerca de si própria mas, também, a maneira como elas pensam que os outros as vêem. Serrano (2000:236) refere que:

> *(…) Ser doente é pelo contrário, um relevante processo de perda: perda de autonomia; perda de estatuto e perda de auto-imagem* e acrescenta *que o que mudou mesmo foi o olhar dos outros sobre nós (…)".*
> *Quando se tem cancro o olhar dos outros sobre nós é um olhar assustador, isolador como se fossemos portadores de uma doença contagiosa …(…) a ideia de morte, certa e a prazo associado ao cancro, isolam-nos numa redoma de quarentena. É embaraçoso encarar um mensageiro de morte (…)". (Ibidem, 242)*

2. SEXUALIDADE E MASTECTOMIA

A sexualidade humana não pode ser encarada como um simples fenómeno biológico; envolve uma complexa interacção de variáveis biológicas, psicológicas, sócio-culturais e ambientais.

A sexualidade humana é também influenciada por factores culturais. As práticas sexuais e as diferentes formas de jogo sexual que precedem as relações, bem como as estratégias de atracção sexual, variam nas diferentes sociedades e mesmo dentro delas sendo a (des) aprovação social e cultural responsáveis. Porém, em todas as sociedades humanas há manifestações de sexualidade que contrariam, por vezes, os valores sociais.

Na sociedade ocidental houve uma evolução na função sexual da família cujo objectivo era, essencialmente, procriar, assim a satisfação sexual e a afectividade assumem uma maior importância.

Segundo a OMS (1987:33), "(…) *a saúde sexual é a integração dos aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais, do ser sexual, de forma que sejam positivamente enriquecedoras e elevem a personalidade, a comunicação e o amor(…)".*

A função sexual inclui uma ampla variedade de comportamentos constituindo um reportório único de cada ser humano e o relacionamento íntimo de cada casal.
O auto-conceito sexual, refere-se à imagem que temos de nós, como seres sexuados, sendo fortemente influenciado pela imagem corporal e mental que temos do nosso ser físico. A influência da imagem corporal na sexualidade é algo que depende da percepção de pelo menos duas pessoas: o próprio e o outro.

Goffman (1988) refere-se a identidades destruídas, cujas relações com os outros são marcadas pela desgraça, rejeição e podem suscitar afastamento por parte dos outros.
A visibilidade de uma doença ou deficiência pode perturbar, assim, o relacionamento conjugal.

O significado e a importância que a pessoa e/ou o outro atribui à modificação de uma parte do corpo, pode também interferir no seu comportamento sexual.
Na mulher mastectomizada a imagem corporal é influenciada por multíplas variantes, nomeadamente, o valor que esta atribuiu as mamas, a auto-imagem pré e pós operatória e a factores sociais como sejam a qualidade do seu relacionamento conjugal antes da

intervenção cirúrgica, passando pela reacção do parceiro, que pode ser afectado de maneira semelhante à da mulher. Para Negrini & Rodrigues (2000):

> *" (…) a mulher mastectomizada é uma mulher duramente atingida fisicamente, psicologicamente e socialmente, tanto pela doença, como pela terapia, o lidar com as limitações, com a nova imagem corporal, com a alteração dos planos de vida e outros, efeitos decorrentes da dupla carga que recebeu, exige grande esforço para a qual, em geral, não está preparada e nem tem condições de realizar sozinha, surgindo dessa necessidade os grupos de mútua ajuda* (…)."

A mama feminina é uma zona erógena por excelência e, consequentemente, fonte de prazer. Acariciar as mamas é uma prática comum durante os preliminares do acto sexual. Sempre que é diagnosticado um nódulo mamário suspeito, que obriga a uma intervenção cirúrgica para a sua remoção, a mulher pode passar por um processo no qual tem que saber lidar com uma nova imagem corporal, sendo que esta exerce um impacto sexual.

Após hospitalização e quando sujeitas a uma mastectomia, as mulheres vivem momentos de ansiedade e, frequentemente de pânico, relacionados não só com a aceitação sexual e o isolamento social mas, também, como desfiguramento, a recorrência da doença e até a morte.

O espectro da rejeição pelo companheiro da sua nova imagem corporal cria-lhe angústia e medos que as leva a desejarem rapidamente pôr uma prótese. Os efeitos secundários dos tratamentos (quimioterapia e radioterapia) adjuvantes à cirurgia podem também causar mal-estar no relacionamento do casal. Se no relacionamento conjugal existe grande afectividade, o casal pode superar a crise gradualmente, adaptando-se à nova situação, porém esta adaptação pode ser apenas feita por um dos intervenientes e a relação conjugal deteriorar-se ou tornar-se mesmo impossível.

É importante, também, considerar a mulher mastectomizada que ainda não tem um parceiro regular e vive a angústia de ser rejeitada. A adaptação a uma nova imagem corporal tem, sobretudo, quatro vertentes distintas: a auto-imagem feminina, a imagem do parceiro relativamente a ela, a imagem que a mulher percepciona que o companheiro tem dela e a imagem na vivência sexual.

A mulher mastectomizada parece assim, viver permanentemente num estado de insegurança latente acerca da aceitação por parte do cônjuge e o grau de desejo que ainda pode criar nele. O medo de retomar a vida sexual está frequentemente presente por medo das alterações na partilha do prazer associado à dor física, podendo mesmo chegar à rejeição do cônjuge na partilha do leito conjugal. Frequentemente o casal, mas em especial a mulher mastectomizada, necessita de ajuda para ultrapassar a crise procurando-a junto dos técnicos de saúde, que não deve ser negada.

3. IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DA MASTECTOMIA

As alterações corporais devidas à mastectomia poderão ser sentidas de forma diferente de acordo com a situação social e familiar da mulher. Varia se se trata de uma mulher solteira com perspectiva de constituir família, de uma mulher casada com filhos, com uma relação conjugal estável ou ainda, se é uma mulher que experimenta diariamente conflitos conjugais em eminente via de separação/divórcio.

Neste último caso, a aparência física pode precipitá-lo. No caso de uma mulher mais idosa sem vida sexual activa pode ser mais fácil aceitar a sua nova imagem corporal. Para Serrão (2003:107):

> " (…) *a mulher mastectomizada sente o estigma do corpo, que é verbalizado como sentimentos de mutilação do próprio corpo. A perda de uma parte do corpo tão valorizada – a mama – é ocupada por uma cicatriz (estigma) que muitas vezes demora a cicatrizar ou então mantêm-se como uma cicatriz quelóide de bordos incertos que atravessa parte do tórax e região supra-axilar e permanece até à morte (…)".*

Assim, a sexualidade vivenciada pela mulher mastectomizada depende de vários factores, tais como, a sua personalidade, a sua sexualidade anterior à mastectomia e o seu ambiente familiar, especialmente o seu relacionamento com o cônjuge (se este existir).

CAPÍTULO V

HOLISMO EM SAÚDE

A fim de promover a intervenção em saúde numa concepção holística do ser humano é necessário enquadra-la e perspectiva-la como sistema multidimensional, interdependente e dinâmico, que envolva os aspectos físicos, os psicológicos, os sociais e os culturais. Torna-se assim essencial o distanciamento da actual abordagem redutora, parcelar e desarticulada. Para tal é imperativo redimensionar o conceito de saúde, considerando a pessoa o foco central dos cuidados e simultaneamente do sistema. A manutenção da saúde deve ocupar um lugar de destaque neste novo paradigma de intervenção em saúde, privilegiando o indivíduo inserido no seu contexto social e cultural.

Os profissionais de saúde devem reflectir e reformular práticas de relação e intervenção junto dos utentes, numa perspectiva de efectiva cooperação e equilíbrio do poder. Esta mudança favorecerá um novo modelo de cuidar em saúde, no qual a finalidade será ajudar a pessoa a encontrar os significados acerca da natureza da doença/enfermidade e propiciar reflexão que sustente a necessidade de mudança de estilos de vida subjacentes à sua doença (Capra, 1986).

Holismo em saúde é uma aproximação e abordagens inovadoras no âmbito da intervenção em saúde. Assenta no saber científico, à luz de um modelo sistémico e numa acção transdisciplinar.

Em 1986, a Declaração de Veneza aponta o momento de crise da ciência e indica a necessidade de reconhecermos a urgência de novos estudos e pesquisas, numa perspectiva transdisciplinar em intercâmbio dinâmico entre as ciências exactas, as ciências humanas, a arte e a tradição. O grande desafio é o compromisso social dos pesquisadores e profissionais.

Em 1987, a Carta de Brasília reafirma a relação entre o homem e o universo, entre a parte e o todo enfatizando as consequências concretas da complementaridade entre as ciências e os saberes (Crema, 1989).

1. CUIDAR A PESSOA HUMANA

Cuidar é uma palavra que deriva do latim cogitare, que significa "(…) *agitar no espírito*, *resolver no pensamento, pensar, apresentar pelo espírito, meditar, projectar, ter pensamento ou intenções boas ou más a respeito de alguém* (…)." (Dicionário Etimológico da Língua Portuguesa, 1992: 263).

Na actualidade, a grande maioria dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, têm no acto de cuidar a sua essência, embora se reconheça que este não é o único objectivo da enfermagem mas sim um princípio que deve orientar toda a prática clínica imprescindível à sobrevivência humana. Desde a existência humana que a prática de enfermagem, vem desenvolvendo cuidados inerentes ao cuidar da própria vida. Historicamente, a enfermagem tem sido associada à imagem da mulher segundo os pressupostos e ideias da religião cristã.

O modelo biomédico realça a necessidade de tratar, enfatizando os cuidados curativos de modo a tratar apenas os sintomas e descurando a visão global do doente. Este modelo preconiza a rotinização da prática profissional, supervaloriza a componente técnico-científica em detrimento da humana e defende a produção de cuidados duma forma quantificada, preocupando-se fundamentalmente com o tratar.

Com o aparecimento de Florence Nightingale precursora da enfermagem moderna, esta passou a ser encarada de um modo diferente. Devido ao seu contributo, os cuidados de enfermagem passaram a ser encarados numa perspectiva humanista e holística.

Nas últimas décadas, tem sido feito um esforço desmedido no sentido de inverter este processo, apostando num modelo humanista. A enfermagem pretende afirmar-se como uma nova filosofia, baseada em princípios de individualidade e humanismo através dos quais reconhece a pessoa como detentora da sua própria cultura, integrada numa família e sociedade e com necessidades próprias. Qualquer ser humano necessita de ser cuidado.

Ser enfermeiro significa responsabilizar-se pelos cuidados de enfermagem a prestar ao indivíduo/família e comunidade, não se podendo dissociar as vertentes técnica e relacional, tal como nos refere Collière (1989:112) " (…) *considera-se como exercendo a profissão de enfermeira ou de enfermeiro toda a pessoa que, em função dos diplomas*

que a habilitam, presta habitualmente Cuidados de Enfermagem em aplicação do papel específico que lhe é atribuído (…)". Watson (2002:17) afirma que a Enfermagem é Ciência e Arte de Cuidar.

Entendendo-se o Homem como um ser biopsicossocial, cultural e espiritual, o cuidar em Enfermagem compreende uma vertente técnico-instrumentais e relacional em que o enfermeiro com um saber científico, planeia, executa e avalia as respostas dos indivíduos aos acontecimentos de vida e situações de doença, assegura e mantém a vida do indivíduo.

O enfermeiro recorre às suas próprias capacidades e habilidades interpessoais, mobiliza saberes adquiridos em áreas de conhecimento como a psicologia, sociologia e outras ciências humanas, influenciado pelo humanismo e holismo. Encara o Homem como um todo unificado na compreensão do doente/família e comunidade e estabelece uma relação de ajuda.

Para Collière (1989:261), " (…) *os cuidados de enfermagem recorrem a tecnologias diversas que servem à manutenção da vida: cuidados correntes de higiene, de alimentação, mas também de conforto e de apresentação, sendo estes cuidados sempre acompanhados por uma suporte relacional não indissociável do acto de prestar cuidados (…)."*

A comunicação não se limita à informação mas é sobretudo um acto de relação daí que a comunicação é essencial na optimização dos cuidados de enfermagem.

2. (IN) FORMAÇÃO AO DOENTE ONCOLOGICO

Na actualidade as tecnologias de informação dominam o mundo, facilitam uma rápida e eficaz comunicação através dos mais diversificados meios A informação constitui por si só um agente de socialização. Parente (1998:14) refuta que " (…) *o homem torna-se, nos diferentes domínios da actividade, visivelmente dependente da informação e no exercício da sua cidadania exige mais informação, para estar melhor preparado e mais adaptado à realidade (…)."*A informação abrange uma grande quantidade de contextos e situações. Parente (1998:16*)* refere que:

> "(…) *informação deriva do latim informatium (particípio de informo) que traduz a ideia de dar forma a alguma coisa, apresentar, ensinar ou instruir, o que explica que no discurso quotidiano o seu significado se aproxime do conhecimento. Conhecer é reconfigurar a forma (sistema referencial e significador) através da integração no mapa cognitivo ou mental do indivíduo de algo captado do exterior, através dos sentidos. A esse algo que se interpõe entre o homem e a realidade, denomina-se informação (…)".*

Para Dias (1994:4)

> *" (…) as pessoas, inseridas numa sociedade cada vez mais exigente em termos de informação qualificada, reclamam maior autonomia e uma participação progressivamente mais activa e responsável nos processos de tomada de decisão* (…)".

Na doença oncológica, a informação é importante ao longo de todo o processo que se inicia com o diagnóstico e só termina com a morte do doente (devido ou não a esta causa). Deve contemplar não só o doente mas também a família e a sua rede social, fomentar a compreensão da doença e suas consequências, bem como facilitar a adaptação à doença.

Wiener (1988:25) coloca a tónica nos mecanismos de adaptação, afirma que a informação é o conteúdo do que é trocado com o mundo exterior quando nos ajustamos com ele. Para (Parente, 1998:12) " (…) *viver hoje é viver permanentemente com a informação (…)".*

Esteves (1999:26) apresenta elementos básicos de informação à pessoa ao longo da sua doença sendo eles: os procedimentos efectuados ou a efectuar ao doente a sua justificação, os exames realizados e a explicação do diagnóstico bem como o tratamento, e os resultados esperados (ibidem).

A transmissão de uma informação baseada na verdade permite uma relação terapêutica entre o doente e a equipa de saúde eficaz e eficiente. Proporciona a integração da pessoa com doença oncológica no seu meio sócio-familiar e um maior conhecimento do seu funcionamento biológico.

De acordo com Dias, é essencial um esforço para um trabalho em conjunto entre o doente e quem lhes presta cuidados:"(…) *dar informação às pessoas será benéfico do ponto de vista do seu ajustamento psicossocial e obviamente relevante em termos da qualidade global da prestação de cuidados de saúde.* (Dias;1995:6).

Informar, é dizer a verdade, de forma a permitir que a decisão tomada pela doente adequada, conscienciosa e completamente ciente dos factos. Segundo Parente, a informação " (…) *não deve constituir um amontoado de dados mas oferecer-lhe os conteúdos fundamentais para uma reflexão e opção realista acerca do seu tratamento e de acordo com os seus próprios valores e objectivos (…)". (*Parente, 1998:45).

Perante uma situação de doença, o indivíduo deseja ser informado quanto à evolução desta e quanto ao seu prognóstico. Deseja ainda, partilhar com a equipa de saúde as informações sobre tratamentos propostos de forma a conservar a sua autonomia o mais tempo possível constituindo este um direito fundamental do ser humano.

Hennezel (2006:127) afirma que é necessário ser-se cuidadoso no que se transmite pois poderá ter um efeito perverso, explicando deste modo:

> " (…) *Hoje, porém, com a evolução da lei sobre os direitos dos doentes é de temer o efeito inverso. Por vezes, os médicos transmitem de forma brutal uma*

informação induzindo, por consequência, estados de desespero impossíveis de acalmar e susceptíveis de apressar a morte e, acrescenta, *que o problema da verdade é resolúvel com base num contexto de uma relação de confiança, a verdade nem sempre consiste em dizê-la, mas em deixar o outro chegar a ela (*ibidem)".

Defende ainda alguns princípios tidos como fundamentais no acompanhamento de um doente e que qualquer equipa de saúde numa relação terapêutica deve ter em atenção como sejam: a verdade, a presença efectiva e a dignidade humana.

Dias (1997:101) alude para a importância da informação da sua condição de doente e doença criando a possibilidade de o co-responsabilizar nas decisões terapêuticas e simultaneamente poder avaliar essas decisões em termos de risco / benefício, relativos à qualidade de vida. A mesma autora acrescenta que:

" (…) os profissionais de saúde não dão oportunidade aos doentes para se envolverem na prestação de cuidados. Os doentes não têm geralmente oportunidade de falar abertamente, não sendo cuidadosamente escutados, nem estimulados a colocar questões sobre as suas próprias dúvidas (…)".

O enfermeiro é o profissional de saúde que permanece mais tempo com o doente com o objectivo de assegurar a continuidade de cuidados. Ao longo das vinte e quatro horas, presta cuidados de enfermagem a diversas pessoas, pelas quais é responsável relativamente ao diagnóstico, planeamento e execução de cuidados de enfermagem muitas vezes condicionado pelas rotinas hospitalares, resta-lhe pouco tempo para poder desenvolver uma comunicação/relação, numa perspectiva holística, efectiva com o doente.

Ribeiro (1997) refere-se à importância da informação afirmando que " (…) *a informação capacita o doente a participar na decisão médica, o que é fundamental numa época de reconhecimento do direito da crescente participação dos doentes nas decisões que lhes*

dizem respeito (…)".(Ribeiro, 1997:289) Cada vez mais a informação deve ser um imperativo em qualquer área do saber, mas no âmbito da saúde esta assume particular relevância devido à fragilidade da pessoa perante a doença.

No que se relaciona com a mulher mastectomizada, Bland e Copeland (1994) sublinham a necessidade de lhe ser dada informação referindo que, quando a pessoa não está a par ou não está correctamente informada, tende a ficar mais ansiosa e deprimida, especialmente no pós-operatório. Os enfermeiros devem estar atentos às reais necessidades das mulheres, pois nem sempre as necessidades sentidas por estas são coincidentes com aquelas que os profissionais de saúde pensam que elas precisam.

Lopes (1997) alude ao facto de que os serviços de saúde, tendem a ocultar ao doente oncológico a verdade sobre a sua doença, comunicando apenas aos seus familiares. Isto terá necessariamente implicações nas vivências do processo da doença até ao luto e deste modo, o *" (…) doente navega numa pseudo - ignorância da sua situação enquanto a família já vai preparando a mortalha(…)"* (Lopes, 1997:38).

3. O ENFERMEIRO E A EDUCAÇÂO PARA A SAÚDE

O pensamento de Schopenhauer (1850) quando afirma que " (…) *a saúde não é tudo mas*, *sem ela, o resto não é nada (…)",* permite inferir que, cada vez mais, a saúde é concebida e vivida pelas populações em todos os quadrantes da vida quotidiana e nos mais diversos contextos onde se aprende, trabalha, brinca e ama. Sendo encarada como uma atitude e uma forma de educação, constitui deste modo um factor de sucesso e uma responsabilidade partilhada, podendo a educação para a saúde ser realizada em qualquer área do saber.

Para Greene (1984) a Educação Para a Saúde " (…) *é qualquer combinação de experiências de aprendizagem planeadas, que facilitem a adopção voluntária de comportamentos saudáveis* (…)": e González (2002) acrescenta que Educação para a Saúde é uma actividade intencional, que requer um programa com análise da realidade ou definição do problema, objectivos, actividades, conteúdos, avaliação e definição de estratégias metodológicas de trabalho, para que o individuo possa adquirir conhecimento de todo o que o rodeia e de si mesmo, e possa modificar a sua conduta.

Mas a educação para a saúde compreende oportunidades de aprendizagem criadas conscientemente, pressupõe ainda uma forma de comunicação destinada a melhorar a educação sanitária, incluindo a melhoria do conhecimento da população em relação à saúde, e o desenvolvimento de habilidades pessoais que conduzam à saúde individual e da comunidade (OMS:1998:13).

A educação para a saúde não se limita unicamente à transmissão de informação, fomenta a motivação, o desenvolvimento de habilidades pessoais, a auto-estima, necessárias para adoptar medidas destinadas a melhorar a saúde. A educação para a saúde não se restringe unicamente a informação das condições relativas as condições sociais, económicas e ambientais que influenciam a saúde, mas também, no que se refere a factores e comportamentos de risco e o uso dos serviços de saúde.

A educação para a saúde tem em atenção as condições de vida e estilos de vida dos indivíduos, famílias e comunidades. Atende às necessidades sentidas e expressas da comunidade, às percepções, aos valores, aos hábitos culturais e às opções de vida de

cada indivíduo, assim como à capacitação da pessoa e da comunidade para uma intervenção fundamentada, coerente e eficaz.

Aprende-se melhor fazendo e conhecendo antecipadamente as razões porque se faz promoção e educação para a saúde, fomentando deste modo na pessoa, a auto-apropriação do saber. A equipa de saúde deve constituir um meio e não um fim, daí não ser esta mais do que uma estratégia a implementar para que os indivíduos e as colectividades atinjam o máximo do seu potencial de saúde.

O fim último da EPS é promover a aquisição de saberes que permitam ao indivíduo satisfazer as suas próprias necessidades e desenvolver atitudes positivas face à sua própria vida; desenvolver o pensamento científico, promover atitudes e comportamentos de autonomia e de responsabilidade face a competências individuais e colectivas, promovendo os diversos níveis de saúde. Procura também que o indivíduo e a população atinjam o seu máximo de potencial de saúde.

A EPS fornece ainda instrumentos de análise e de intervenção, para que o indivíduo continue melhorar o seu desenvolvimento, no sentido de promover hábitos e estilos de vida saudáveis e sabendo optar conscientemente pela melhor forma de adquirir mais saúde ou decidir perante situações de pressão social impostas pelos *midia, marketing* e publicidade, entre outros, estabelecendo um diálogo interactivo entre todos os elementos da sociedade (Amorim, 1998:40)

A Educação para a Saúde em Portugal surgiu nos anos quarenta ligada à escola de enfermagem de Rockfeller, uma vez que as professoras tinham sido formadas sobre a influência dos Estados Unidos da América (Navarro, 1995)

Mas este tipo de formação assentava na transmissão de informação com o intuito desta poder levar à adopção de comportamentos saudáveis, principalmente no que respeita às doenças infecciosas, sendo esta a principal fonte de preocupação à data.

Mas esta visão da EPS impregnada de passividade, centrada num registo meramente transmissivo e instituído, gerava poucas mudanças, daí ser substituído por intervenções mais dinâmicas e direccionadas para as comunidades, reforçadas pelo aparecimento de técnicos de saúde mais especializados, com uma visão mais abrangente e comunitária.

Nos anos sessenta, surge em Portugal, o Serviço de Saúde Escolar que perspectiva a necessidade da aquisição de saberes nas comunidades educativas, desenvolvendo-se áreas de Educação para a saúde mais formalizadas e teorizando-se assim a importância das motivações na aquisição de comportamentos saudáveis (Navarro, 1998).

Com a revolução de Abril de 1974, especificamente nas áreas da saúde, houve uma melhor cobertura sanitária do país, nomeadamente, das zonas rurais o que veio a permitir uma medicina preventiva mais eficaz.

A integração de profissionais de outras áreas do saber, em especial da educação constitui uma mais valia nas práticas de Educação para a Saúde.
A saúde centra-se numa vertente sócio-ambiental e não unicamente no indivíduo. Assim, a comunidade assume uma maior responsabilidade quer na saúde individual quer colectiva.

A essência da Educação para a Saúde cuja finalidade é contribuir para o desenvolvimento global dos indivíduos, famílias e comunidades em busca de maior saúde e bem-estar, ainda hoje, não foi totalmente conseguida.

A educação para a saúde deve iniciar-se no seio familiar, porém, deve ser contínua e integrada ao longo do ciclo vital e englobar intervenientes como as escolas, os serviços de saúde e outras instituições comunitárias (Amorim, 1998:46). Deve ser feita em íntima articulação com os líderes formais e informais da comunidade para que todos possam ser transformadores e produtores de saberes.

A diversidade cultural, étnica e ética devem ser olhadas como um potencial de enriquecimento da qualidade e não como marginalizações ou minorias das capacidades e saberes.

A escola deve ser entendida como um espaço de reflexão e acção propiciador, facilitador e apropriador de auto, hetero e co-formação. Sendo a saúde um recurso próprio de cada ser humano a quem cabe uma gestão eficaz e eficiente, devem-se desencadear processos de consciencialização capazes de permitir uma aprendizagem que leve a opções de atitudes e comportamentos adequados a mais saúde.

Nesta perspectiva torna-se necessário que os projectos/programas de Educação para a Saúde sejam sujeitos permanentemente a processos de avaliação sistemática e reformulação alicerçada na investigação produzida.

Poulizac (1984) citado por Pestana (1999:25) afirma que" (…) a *EPS não deve ser encarada como uma vulgarização do conhecimento médico, nem como um subproduto da publicidade, mas como um impulso à participação efectiva na auto-gestão da saúde, no contexto das realidades quotidianas (…)".*

.

O enfermeiro enquanto educador de saúde e parte integrante da equipa de saúde, deve atender às necessidades e especificidades de cada utente, família e comunidade e tentar responder às necessidades identificadas. Consciente do seu papel, deve desempenhar o seu trabalho em íntima ligação com os diversos intervenientes e procurar educar *na,* e *para* a saúde e em qualquer estadio do ciclo de vida do individuo e do contexto onde este se insere (Amorim, 1998:28).

Robins (1994) citado por Shiner (1999) refere-se à educação pelos pares " (…) *como um processo de partilha de experiências e aprendizagens uns com os outros (…)".* Para Sciacca e Black (1996) a educação pelos pares é uma estratégia para ensinar, partilhar ou alterar informações, valores e comportamentos na área da saúde, que ocorre entre elementos da mesma idade, do mesmo grupo social ou com acontecimentos de vida comuns.

No âmbito da Educação para a Saúde e na sequência do que se vem a afirmar, esta pode ser globalmente analisada como um processo que acontece durante determinado período, de tal modo que indivíduos bem preparados, motivados e treinados desenvolvem actividades educacionais (in)formais e organizadas, com a finalidade de mudar crenças, atitudes e competências dos seus pares de forma a capacitá-los de habilidades que visem a prevenção de doenças e a promoção de saúde.

4. COOPERAÇÃO E ARTICULAÇÃO INTERINSTITUCIONAL

Os serviços de saúde têm como pressupostos e linhas orientadoras cooperar entre si, a fim de prestar cuidados de saúde à população sã ou doente e proporcionar cada vez mais um atendimento personalizado e continuado aos utentes/famílias, independentemente da sua raça, sexo, etnia, nacionalidade ou especificidade da doença, de que são portadores (DGS, 1976).

Este princípio, consagrado na Constituição Portuguesa, é unanimemente aceite pelas comunidades onde existem locais próprios para prestação de cuidados, direccionados para diferentes patologias. Tendo em vista um cuidar global às mulheres mastectomizadas, torna-se pertinente abordar a necessidade de continuidade de cuidados, nunca descurando a articulação entre cuidados primários, diferenciados e continuados.

O percurso que a utente mastectomizada tem que fazer entre estes níveis de cuidados torna-se, por vezes, difícil, senão doloroso, havendo necessidade de uma informação concreta e objectiva da situação à doente e respectiva família. A família é determinante no processo evolutivo da doença; pode também desempenhar um papel activo no processo de doença do seu familiar.

Pela proximidade dos enfermeiros, estes parecem ser os vectores de informação por excelência, uma vez que permanecem junto da doente vinte e quatro horas diárias, o que lhes permite adaptar os cuidados às necessidades de cada doente/família.

Se tivermos em conta que o período médio de internamento para estas doentes (CHAMVC, 2004) é geralmente de oito dias (caso não haja intercorrências ou complicações) e que o período pós-operatório é para a maioria das doentes extremamente confuso e angustiante (podendo algumas estar menos receptivas à informação que lhe é fornecida), não é difícil pensar que a doente que tem alta numa fase precoce da aceitação da sua situação de saúde, possa ter reacções e sensações indefinidas e ambivalentes, embora haja um alívio por ter passado a fase operatória e ter sobrevivido, ao primeiro impacto do diagnóstico.

A doente desde muito cedo e durante todo processo de doença e convalescença, confronta-se, e vive permanentemente, com a dura realidade do futuro, focalizando desde logo o pensamento na família, companheiros, emprego e futuro.

Nos cuidados às mulheres mastectomizadas os Cuidados de Saúde Primários /Cuidados Diferenciados devem ser complementares e encarados numa perspectiva de cuidados continuados.

Com o Decreto-lei n.º 11/93, de 15 de Janeiro a reforma do Estatuto do Serviço Nacional de Saúde aparece com o intuito de permitir uma efectiva articulação inter-serviços, em última instância a de planeamento de recursos. Este decreto veio ao encontro da necessidade dos serviços de saúde estabelecerem canais de comunicação mútua e, por essa via, facilitar o processo de referenciação clínica e de continuidade de cuidados.

Os Serviços de Saúde tem por missão proporcionar ao cidadão/utente não só um conjunto de recursos de saúde e sociais, organizados e articulados entre si, de complementaridade e responsabilidade comum, mas também a prestação directa de cuidados de saúde, dirigida aos indivíduos, famílias, grupos e comunidade, em estreita colaboração com os hospitais, centros de saúde e outras organizações sociais.

Tem ainda por objectivo coordenar os recursos disponíveis, e incentivar a comunidade à participação social e fomentar uma maior e melhor articulação com a Rede de Referenciação Hospitalar (REH), concorrendo para o desenvolvimento e fortalecimento do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e do sistema de saúde vigente, de modo a rentabilizar ao máximo o potencial de cada prestador, através da valorização das competências, habilidades e capacidades dos próprios prestadores no terreno, a fim de promover a acessibilidade e a continuidade de cuidados.

O programa operacional Saúde XXI, cognominado *Mais e Melhor Saú*de, no que se refere ao eixo prioritário II que se debruça sobre a melhoria e acesso a cuidados de saúde de qualidade, refere os objectivos a atingir e as estratégias que urge implementar com a maior brevidade possível:

- ✓ Reforçar a articulação e complementaridade entre instituições com vista a coordenar a prestação de cuidados entre as diversas unidades integradas no Serviço Nacional de Saúde;

- ✓ Integrar os Cuidados de Saúde Primários numa dinâmica funcional e organizacional de forma a garantir a qualidade, adequabilidade e acessibilidade dos cuidados de saúde numa óptica de continuidade da sua prestação;

- ✓ Incentivar a melhoria da comunicação entre os Centros de Saúde e os Hospitais com vista a dotar os serviços de saúde dos meios necessários à generalização de utilização de novas tecnologias de informação e comunicação, dando enfoque ao utente/doente, reconhecendo ser este a figura central do processo.

As unidades hospitalares têm por finalidade promover, prevenir, atender e tratar em tempo útil, com eficiência e qualidade e a custos socialmente comportáveis, os doentes necessitados destes cuidados. No desenvolvimento das suas actividades, os hospitais e os seus colaboradores pautam-se por pressupostos, valores e atitudes centrados no doente e no respeito pela dignidade humana, na cultura do conhecimento como um bem em si mesmo, na cultura da excelência técnica e do cuidar; na cultura interna de desenvolvimento de competências interpessoais e do bom relacionamento, constituindo estes os principais valores e a missão para a qual foram criados.

CAPÍTULO VI

ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO

" (…) A espiritualidade está adormecida e não morta, esperemos como reavivá-la, reanimá-la para a vida eis uma grande questão(…)"

(Florence Nightingale)

A enfermagem na perspectiva da sua fundadora, Florence Nightingale (citado por Bolander, 1998) inclui a prestação de cuidados globais à pessoa. Esta deve ser cuidada no seu todo e não apenas na doença, porque antes de ser doente já era pessoa.

A essência da enfermagem reside no acto de cuidar o ser humano, no seu processo de saúde/doença, com toda a globalidade que este conceito encerra. Segundo a perspectiva de alguns autores, parece ainda não haver um consenso, por parte dos enfermeiros, relativamente ao valor da palavra cuidar. Para alguns é considerado como algo muito abrangente e complexo e, por outros, consiste apenas na execução de uma série de procedimentos técnicos que visam o restabelecimento do equilíbrio fisiológico do indivíduo.

Actualmente, olhar para o ser humano e concebê-lo apenas como um somatório de órgãos e sistemas biológicos é uma forma incompleta de considerar a pessoa humana, no entanto, se o considerarmos como um ser biopsicossocial, esta visão apesar de mais abrangente ainda é redutora. A natureza humana possui uma dimensão espiritual essencial ao equilíbrio humano.

A dimensão espiritual adquire, então, uma importância extraordinária. Daí que, actualmente, a definição de saúde convirja para um carácter mais dinâmico. Tal como diz Paiva (1994) citado por Bolander (1998:428) a enfermagem, como disciplina, define

saúde como " (…) *um estado dinâmico do ser, no qual o potencial de desenvolvimento e comportamento do mesmo é concretizado ao máximo (…)".*

Lidar com a saúde espiritual exige dos agentes de saúde, nomeadamente, dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, capacidades de se centrar na pessoa ou de saber cuidar, a par da aquisição de competências técnico-instrumentais. Este tipo de cuidados de enfermagem direccionados para a espiritualidade são impossíveis de quantificar, mas não podem ser desprezados quando o objectivo é a prestação de cuidados de qualidade (Fryback e Reinert, 1999).

A espiritualidade não se limita a uma dimensão discreta da condição humana neste mundo, mas sim à vida na sua globalidade. Está assim ligada ao significado e finalidade da vida, à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra, e com o Universo e Deus (realidade última) (Twycross, 1999). A problemática da espiritualidade nas ciências da saúde/enfermagem aparentemente, uma área pouco explorada mas reconhecida como necessidade real.

Não obstante, neste capítulo, começamos por situar o ser humano no mundo actual, tendo-nos surgido a necessidade de incluir alguns conceitos que consideramos fundamentais para sua compreensão. Assim, a espiritualidade define-se na busca do transcendente e visa reforçar a ideia de que o ser humano é também transcendental, no sentido em que num permanente desenvolvimento está sempre a ultrapassar-se.

1. O SER HUMANO NO MUNDO ACTUAL

O nosso mundo encontra-se, simultaneamente, poderoso e débil, capaz do melhor e do pior, questionando-se sobretudo quanto ao rumo a tomar, se se deve seguir o caminho da liberdade ou o da servidão.

No seio destas dualidades está o homem, a quem compete orientar todas as forças. Este, tanto pode contribuir para o seu desenvolvimento, como para a sua aniquilação ou desequilíbrio.

Perante uma evolução tão ambivalente, o homem vê-se obrigado a conferir uma nova importância às questões fundamentais relacionadas com a sua própria existência como sejam: quem é; como age; como é influenciado pelo meio social e físico; como desenvolve doenças e como é a sua existência para além da morte. Com o progresso e a evolução da ciência e da tecnologia, alguns destes questionamentos vão obtendo resposta, porém mais inquietações surgem.

O mundo actual é dominado pela ciência e pela visão economicista, sendo a nossa época conhecida como a *era da ciência*, por esta ter, no século XX, evoluído de forma vertiginosa. Vive-se, actualmente, uma crescente "tecnização da ciência" e uma "cientifização da técnica". Sachasse citado por Hottois, (1990:1) reforça esta afirmação, dizendo que "a técnica tornou-se uma parte da nossa vida. Vivemos absolutamente de uma maneira técnica".

A dependência do homem das tecnologias actuais tem vindo a assumir contornos alarmantes. A própria natureza está a ser manipulada e ameaçada pelas tecnologias, o que se torna preocupante na medida em que o Homem depende da natureza, daquilo que ela fornece para viver e se esta for destruída ou maltratada, o Homem sofrerá as suas consequências.

Face a todas estas ameaças, surge a necessidade do questionamento dos limites da evolução da ciência. A grande problemática surge em torno da ambição do progresso científico e da ausência de um pensamento crítico e reflexivo, capaz de avaliar as suas repercussões. No entanto a ciência pode também ser fundamental na minimização do sofrimento humano.

A ciência confere poder ao Homem, a possibilidade de manipular o real, ao mesmo tempo que lhe permite minimizar alguns problemas. Segundo Popper (s.d. 45), apesar de poder ser mal usada, só a ciência será capaz de libertar o homem dos seus males: " (…) *Se pudermos sair do atoleiro em que caímos, será unicamente com o auxílio da ciência (…)".*

Fará então sentido falar hoje em objectividade científica, numa época em que o homem, enquanto sujeito da acção, constrói e recria a realidade de tal forma que, por vezes, se torna difícil delinear onde acaba o mundo real e onde começa a realidade virtual. No seguimento do pensamento anterior, ressalta a necessidade de evocar a ciência moderna e da pós-modernidade, isto é o paradigma positivista e o paradigma emergente, ou ainda, o paradigma quantitativo e o paradigma qualitativo.

A ciência moderna opõe-se ao senso comum, às verdades religiosas e constitui um conhecimento fundado no objecto livre de sentimentos, gostos, crenças e preconceitos pessoais. Caracteriza-se por isso, como uma ciência objectiva, em que o homem é reduzido a um objecto que deve corresponder a uma representação exacta e fidedigna desse mesmo objecto ou realidade. Santos (1993:11) acrescenta que:

> *" (…) A nova racionalidade científica é também um modelo totalitário, na medida em que nega o carácter racional a todas as formas de conhecimento não se pautam pelos seus princípios epistemológicos e pelas suas regras metodológicas (…)".*

O sujeito da acção adopta uma postura de imparcialidade e neutralidade e assimila o objecto, assim como uma película fotográfica assimila uma paisagem, coisa ou pessoa.
Segundo Comte (citado por Estrela e Ferreira, 1997), esta concepção da ciência permitiria alcançar verdades absolutas e reduzir o mundo, ou o real a um conjunto de leis científicas que ao serem submetidas a verificações experimentais, seriam válidas e irrefutáveis. Mas poderá o ser humano ser reduzido a um mero objecto ou será ele sujeito?
Esta problemática surge das novas formas de investigação do ser humano, no qual as Ciências da Saúde/Enfermagem se inserem.
O homem não pode ser reduzido a um objecto construído, manipulável, divisível e isolável (Darras, 1998). Na pós-modernidade, já não se preconiza a fragmentação do todo em partes, (a especialização) mas, pelo contrário, pretende-se que esta nova época

se revele integradora, aglutinadora, capaz de considerar a complexidade humana e o homem como um todo que representa mais do que simplesmente a soma das suas partes constitutivas, em que a subjectividade é considerada como uma parte integrante e indissociável da realidade humana.

Para Santos (1993), o paradigma emergente tende assim a ser um conhecimento não dualista, fundado na superação das distinções. Esta nova concepção, também considerada emergente ou qualitativa por considerar o homem como um ser único e holístico, aponta para uma maior personalização. Ele é tido como um sujeito personalizado e pessoal que reclama direitos e deveres dentro de um sistema democrático com liberdade religiosa.

É importante não afastar o valor humano da pessoa (risco resultante da super-especialização) que conduz à perda do todo humano tal como asserva Pinto (2001). Há que repensar o homem na sua globalidade, em simultâneo com as certezas absolutas no campo da ciência, da política, da economia e, até mesmo, da religião. No campo das ciências humanas cada vez se pensa mais que é urgente humanizar os cuidados prestados.

2. O HOMEM FACE AO MUNDO DA SAÚDE, DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIÃO

O Homem não se pode limitar àquilo que é terreno, palpável e físico, ele busca algo mais desde tempos remotos.
O homem é constituído por corpo e espírito. Na sua espiritualidade uma das suas manifestações é a fé religiosa. Freud considerou a religião como uma neurose que nasce da angústia e da necessidade do homem.

Porém, há outros autores, tal como Darras (1998) e outros, que consideram a dimensão espiritual e a religião indissociável do próprio Homem, sendo que, para destruir o seu carácter espiritual e religioso, seria necessário destruí-lo igualmente.

No âmbito da saúde, a espiritualidade e a religião não são sinónimos, porém podem andar associados. O que é importante é que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, não se esqueçam e entendam que para além da vertente técnico-científica e sócio-relacional, a espiritualidade pode ser fundamental para encurtar o período de doença ou mesmo determinar a cura do doente.

Pode-se assim afirmar, que cuidar a espiritualidade de um doente é também uma terapêutica, em algumas situações adjuvante, noutras essencial!

2.1. CONTINUUM SAÚDE / DOENÇA

A saúde reveste-se de extrema complexidade e é de difícil conceptualização. O estabelecimento de uma definição é fundamental para que se analisem situações de conformidade e de desvio a esse mesmo conceito. Até à primeira metade do século XX ela foi definida como a mera ausência de doença, porém o seu conceito evoluiu conferindo-lhe uma nova dimensão, mais abrangente e complexa. De acordo com a OMS (1948) a saúde representa" (…) um *estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença e /ou enfermidade (…)"*.

A saúde pode ser condicionada por vários factores, nomeadamente sócio-culturais, e económicos, inerentes aos serviços de saúde, às próprias ciências da saúde e a factores individuais e genéticos.

Em algumas culturas os conceitos de saúde e doença estão ligados a crenças religiosas. Assim, antigamente, a doença era tida como um factor de arbítrio e de diversão para os deuses, mais tarde, sobretudo a partir do século XXI, era considerada como uma forma de punição. Só mais tarde, com a evolução do pensamento científico, o conceito começou a adquirir um carácter mais real e menos atribuído ao sobrenatural. Segundo Fromm (1983), as descobertas de Pasteur desempenharam um papel importante na clarificação do seu significado.

O novo conceito de saúde definido pela OMS (1984) baseia-se no indivíduo não como um ser meramente biológico mas como um ser integrado num ecossistema que é instável e que se influencia mutuamente, produzindo constantes mudanças.

Segundo Kulbock citado por Stanhope, (1999), um enfermeiro que defina a saúde como ausência de doença focará, provavelmente em primeiro lugar sinais físicos e biológicos e os sintomas/sinais da doença, enquanto que um enfermeiro que defina saúde como auto-actualização, provavelmente considerará não só os aspectos físicos e biológicos, mas também os sociais, os espirituais, planeando os seus cuidados de forma a maximizar o bem-estar do indivíduo e da colectividade onde este se insere.

Desta perspectiva evolutiva surgem novos conceitos, dotados de carácter mais dinâmico, dos quais destacamos o de Dunn (citado por Bolander, 1998: 38), para quem a saúde é um processo emergente e não uma condição estática. De acordo com este autor, o alto nível de bem-estar corresponde a *"(…) um método integrado de funcionamento que se orienta para a maximização do potencial de que cada indivíduo é capaz, dentro do ambiente em que funciona (…)".* Os aspectos culturais, espirituais ou linguísticos podem ser essenciais na compreensão do ser humano e dos seus estados de saúde ou doença.

2.2 ENFERMAGEM E ESPIRITUALIDADE

A enfermagem é uma profissão que existe desde tempos remotos, embora com outro cariz. Para Florence Nightingale (1887), a enfermagem incluía cuidados globais, isto é o ser humano deveria ser cuidado no seu todo e não somente uma parte relacionada com a doença. Para Virgínia Henderson, citada por Bolander (1998), " (…) *o enfermeiro devia cuidar do indivíduo saudável, mas também do moribundo, ajudando-o a ter uma morte serena se for caso disso (…)".*

Pode-se então dizer que a enfermagem é uma actividade organizada como profissão, com competências independentes e interdependentes, constitui-se como uma ciência com um corpo de conhecimentos próprio, usa metodologia científica de trabalho e um objecto claramente identificável: o Homem, integrado na família, na comunidade, ao longo do ciclo vital, no contexto da saúde/doença.

Hoje e cada vez mais, os cuidados prestados quer na saúde quer na doença, pautam-se por um carácter multifacetado e pluridisciplinar. Os cuidados de enfermagem têm por objectivo promover, manter e recuperar o equilíbrio do indivíduo, família e comunidade, ajudando-o a satisfazer as necessidades humanas básicas, conforme os graus de dependência a que estes estão sujeitos.

A finalidade de proporcionar ao doente cuidados continuados ao longo do ciclo vital e no processo de saúde/doença permite obter melhor qualidade de vida para o paciente e sua família. Muitos aspectos dos cuidados poderão ser também aplicáveis numa fase precoce da doença e ou em conjugação com o tratamento com fins meramente curativos.
Os elementos essenciais à prestação de cuidados assentam:

1. No indivíduo, família e na equipa multidisciplinar e multiprofissional que presta cuidados;
2. No contexto ambiental, (seja sócio-cultural, físico ou económico);
3. Nos próprios cuidados;
4. Na informação/comunicação.

Desta definição sobressaem três componentes essenciais na prestação de cuidados a valorizar, pois os cuidados representam algo mais que o alívio dos sintomas, dado que existe uma centralização no doente e no seu meio envolvente. O valor da vida afirma-se, embora a morte seja vista como um processo normal. Procura-se que o doente e seus familiares tenham o maior conforto possível e, se for caso de doença crónica e terminal, de um cuidar que também vise o bem-estar e apoio espiritual.

Na prestação de cuidados há um novo sentido para a vida que só a cumplicidade da relação entre profissionais de saúde e doente permitirão que os gestos terapêuticos e de conforto assumam um significado próprio e sejam prestados e aceites com naturalidade e, muitas vezes com alegria (Nunes, 1998).

Franz (1990) citado por Twycross (1999) afirma que quando o prestador de cuidados transmite ao doente que se preocupa com a sua singularidade, confere significado à vida dessa pessoa. Assim, uma prestação de cuidados personalizada, compreensiva, sensível e afectiva, praticada quer nas instituições de saúde quer no domicílio, pode revalorizar o tempo de vida do doente e família que o recebe.

Um doente portador de uma patologia grave e crónica frequentemente apresenta perturbações psicoafectivas, sendo por vezes, incompreendido por outras pessoas (Nunes, 1998). A morte representa um grande acontecimento pessoal, familiar e social (Santos in Archer, 1996), do qual a equipa que acompanha o doente é testemunha privilegiada.

Um profissional de saúde que presta cuidados de enfermagem a este tipo de doentes, tem que obrigatoriamente desenvolver competências técnico-científicas e sócio-relacionais para compreender todo o processo de doença.

A natureza humana inclui uma dimensão espiritual que deverá ser contextualizada. A espiritualidade é o princípio vital que dá origem à capacidade para acreditar em valores transcendentes que estão para além dos limites comuns, bem como dos valores materiais. Serralheiro citado por Romeira (1998: 127-128) alude que:

> *" (…) a espiritualidade é uma situação de toda a pessoa humana que procura autenticidade face a si própria, aos outros e à vida, é o sentido profundo dos acontecimentos da vida pessoal, da vida dos outros e da história (...) Esta procura da autenticidade é a força interior que permite unificar e dar um sentido definitivo à existência(…)".*

É possível satisfazer a necessidade espiritual sem recorrer à prática de rituais religiosos, pois o importante é aumentar o potencial individual através de algo em que o doente acredita.

Ao atender o indivíduo como um ser holístico, consideramos as emoções, a mente e o corpo como entidades intimamente relacionadas e interligadas, não sendo possível a sua separação. Há diversos estudos sobre doentes com perturbações de ansiedade, de

depressão e de hostilidade que demonstram que a espiritualidade contribui para a saúde e para a qualidade de vida da pessoa (Dinis, 2000).

Segundo este autor, a pessoa é o primeiro valor e o fundamento justificativo dos outros valores como a espiritualidade, ou seja, se quisermos atender a cada pessoa com uma atenção integral, temos que ter sempre presente as suas necessidades espirituais pois só desta forma poderemos compreender a pessoa e ajudá-la a encontrar a serenidade e a paz que lhe conferem sentido à vida.

É ainda referido por este autor, (ibidem) que a espiritualidade e a fé no processo terapêutico ajudam o doente a curar feridas que ele também tem na sua história pessoal. É a dimensão espiritual que diferencia o homem das restantes espécies animais, em que as dimensões físicas e psíquicas estão presentes.

A espiritualidade traduz o potencial interior *(empowerment)* de cada um, que pode ser trabalhado através do que cada pessoa acredita, para facilitar o equilíbrio e o bem-estar psíquico, que influenciam o somático. Para Solomon (2003), espiritualidade é uma maneira de experimentar o mundo, de viver, de interagir com as pessoas e com as coisas, não se limitando a qualquer tipo de crença ou prática religiosa.

A espiritualidade transporta para o processo terapêutico vantagens a vários níveis. Reduz a necessidade de cuidados médicos, muitas vezes solicitados por problemas de natureza psicológica e proporciona uma melhor aceitação e adaptação à situação de doença; traduz-se num melhor equilíbrio na relação doente/familiares/amigos/equipa multidisciplinar, repercutindo-se numa melhor qualidade de vida (Dinis, 2000).

2.3 A ENFERMAGEM FACE À DIMENSÃO ESPIRITUAL

A vida é um processo ao longo do qual as pessoas se confrontam com necessidades físicas, sociais e espirituais. Mas é, sobretudo, perante um acontecimento de vida grave, que as respostas às necessidades espirituais são mais solicitadas. É neste momento que podem surgir interrogações relativas à sua existência, ao sentido da sua vida sendo mais evidente a necessidade da sua satisfação.

A espiritualidade é, frequentemente, entendida como a ponte entre a perda da esperança, a derrota e a busca de um sentido para a existência, para a vida, ou seja, a busca de um significado que se revele como vencedor.

Ela pode ajudar uma pessoa a vencer uma doença potencialmente fatal, através da valorização das pequenas coisas, das pequenas alegrias do dia-a-dia, do alívio do medo e das preocupações.

Nem sempre as necessidades espirituais são visíveis sendo, talvez por isso e por vezes, pouco valorizadas. Temos que partir do princípio de que *o essencial é invisível aos olhos* (Saint-Exupéry, 1995:72).

Segundo Dossey citado por Frias (2001:264) se a espiritualidade não for incluída na prestação dos cuidados à pessoa, estes serão considerados não científicos e antiquados.

Prestar cuidados ao doente é conhecer a pessoa, as suas limitações, as suas capacidades e ajudá-la a consciencializar, pois só assim ela poderá ser ajudada a viver com qualidade de vida. Nos cuidados de saúde/enfermagem revela-se essencial a satisfação das necessidades espirituais aliadas às necessidades físicas, psíquicas e sociais que afectam a sua qualidade de vida.

A revelação da espiritualidade humana é um processo que pode levar uma vida inteira. É preciso que não se confunda atendimento espiritual com prática de rituais religiosos. A religião "é uma crença no sobrenatural" e a espiritualidade " (…) *é uma qualidade mais ampla do que a religião, sendo este um processo que tenta obter inspiração, reverência e respeito, mesmo dos que não acreditam em nenhum Deus (…)"* (Atkinson citado por Frias, 2001:265).

Devido a dificuldades que muitos enfermeiros sentem em assistir a pessoa com necessidades espirituais, frequentemente as respostas a estas são delegadas nos líderes religiosos (Daniel citado por Frias, 2001). No entanto, começa a emergir a interdependência e a valorização de cada uma das diversas vertentes humanas. Cada vez mais, a espiritualidade é vista como *empowerment* e não apenas como fé religiosa.

O enfermeiro deve interiorizar que é face à solidão, ao sofrimento, à dor e à morte que o ser humano mais questiona a razão da sua existência. As necessidades espirituais são, muitas vezes, expressas de uma forma não verbal às quais o enfermeiro deve estar atento enquanto cuida.

Este é um desafio que apela para a vivência de uma experiência de luta, de liberdade e de crescimento. " (…) *O futuro começa aqui e agora (…)"* (Daniel citado por Frias, 2001:266). A espiritualidade deve estar ao nível das necessidades básicas, pois faz parte da natureza humana diferindo, no entanto, de ser humano para ser humano.

2.4 RELIGIOSIDADE E RELIGIÃO

Entende-se por religiosidade, a abertura espontânea, livre e profunda para o divino e para as manifestações religiosas. É a atitude interior do ser humano que o orienta para uma realidade diferente e transcendente daquela na qual se situa como ser vivo.

A religiosidade refere-se a práticas específicas, culto e rituais da religião realizadas por uma pessoa. O culto e rituais podem aumentar a espiritualidade, mas podem ser considerados pelo indivíduo como algo essencial para o seu relacionamento com o ser supremo (Potter, 1999). Procura o reconhecimento e a celebração de alguém, bem como, o acolhimento e a vivência de uma mensagem. É a comunhão num mistério. Este mistério pode tornar-se uma presença contínua na vida do homem, intensificando-se nos momentos mais trágicos e de maior sofrimento.

Todo o ser humano aspira à eternidade e à felicidade eterna, por isso a tendência religiosa não é uma componente marginal ou secundária à sua vida. Para muitos constitui algo que faz parte dos seus sentimentos mais profundos e mais intrínsecos.

Embora seja difícil definir o conceito de Religião, existem dois elementos indispensáveis para a sua definição:

- Crença numa força sobrenatural;
- Ordenação da vida em consonância com a crença.

A crença tem um papel importante na vida de cada indivíduo pois estabelece uma condição mental que pode estar na base de acções voluntárias. Pode ser entendida como um conjunto de opiniões que se adoptam com fé e convicção (Couto, 1997) e pode fomentar nas pessoas atitudes e expectativas, levando-as a agir de determinada forma.

É, portanto, uma atitude baseada mais na fé e na cultura do que em factos vividos, assente na confiança, na verdade de algo, sem prova imediata. Pode orientar a tomada

de decisão, o estabelecimento de objectivos e práticas de saúde, bem como o comportamento em todas as experiências de vida.

O sistema de crenças e de valores está intimamente relacionado com o auto-conceito, o *"Coping"* e o desempenho de papéis (Opperman, 2001) e, frequentemente, acompanha o religioso e o sobrenatural.

A doença surge, muitas vezes, associada a ideias e a crenças de índole popular, enraizadas na cultura das pessoas e é transmitida de geração em geração. Paradigmática é a própria imagem do cancro como um ser vivo, um" (…) *bicho"* (*caranguejo), que corrói e consome lenta e secretamente o hospedeiro, o doente (...)".* (Correia, 2000),o cancro "(…)*alastra*, *prolifera* ou *espalha-se …e o doente murcha, o cancro é uma doença do corpo.(…*)"(Sontag:1998).

A religião pode, também, ser definida como um conjunto de crenças, valores, códigos de conduta e rituais que respondem à questão do que o ser humano significa em relação a si próprio, aos outros e a uma força superior, que o indivíduo define frequentemente como Deus (Couto, 1997).

Assim sendo, a religião pode ser um aspecto importante no tratamento espiritual do indivíduo e pode servir de veículo para a expressão da espiritualidade, daí que a maioria dos Homens satisfaçam as suas necessidades espirituais adoptando uma determinada religião e exercendo a sua correspondente prática, através do ritual e da crença em algo sobrenatural em que acredita e solicita ajuda em momentos difíceis da sua trajectória de vida, perante acontecimentos de vida algo conturbados ou desconfortáveis.

Deste modo, o fenómeno religioso é um elemento estruturante da existência humana. A maioria dos seres humanos procura desde os tempos mais remotos em Deus e na religião respostas aos seus problemas, a dignificação da sua pessoa, dos seus ideais de vida e felicidade, fazendo mesmo negociações/alianças.

Com a globalização, os enfermeiros têm que se familiarizar com as principais religiões do mundo, incluindo os seus princípios mais importantes e as diferenças entre as respectivas práticas religiosas, pois começam a lidar com as pessoas oriundas dos mais diversos países. No entanto, Portugal, ainda é, um país essencialmente católico havendo também outras religiões muito embora a grande maioria seja o cristianismo, razão pela qual iremos falar sobretudo desta.

O Cristianismo é uma das religiões com mais seguidores no mundo, representando cerca de 1/3 da Humanidade. Surgiu há cerca de 2000 anos. Começou como um movimento dentro do Judaísmo, num período em que os judeus estavam há muito tempo sobre a influência e dominação estrangeira. No Cristianismo, a existência humana está voltada para Deus, segundo o caminho da salvação apresentado por Jesus.

Os cristãos acreditam num único Deus como uma Trindade: o Pai, o Filho e o Espírito Santo, oferecendo a este último um sentimento de amor e de verdade. Eticamente, o Cristianismo representa a ligação de toda a Humanidade e a crença de que as pessoas têm uma alma imortal que pertence a Deus. Apresenta-se como a mensagem directa de Deus ao Homem, enquanto indivíduo e comunidade, comunicação salvadora que Deus faz de si mesmo ao Homem Pecador.

A religião judaica baseia-se nas antigas escrituras ou Antigo Testamento e partilha com o Cristianismo e Islamismo a crença de um deus único e universal como criador pessoal e fonte de toda a virtude. O período bíblico da história judaica começa com o chamamento de Abraão.

Para Potter (1996:1823), o Judaísmo consiste num espectro de práticas que vão do ultraconservador ao ultra-liberal As suas principais diferenças consistem na forma como a pessoa se submete fielmente a determinadas regras e proibições na sua vida diária, isto essencialmente no que respeita às restrições dietéticas.

Etimologicamente, seita significa “seguir” e Meireles (1975:1987) caracteriza-a como uma minoria resultante de uma comunidade maior e mais antiga, que segue um líder religioso, vulgarmente apelidado de iluminado. As pessoas que a constituem seguem, essencialmente, a sua emotividade e sentimentos, podendo colocar de lado a sua racionalidade, contrariando o plano dogmático de uma dada religião ou recusando a obediência aos seus princípios norteadores. No plano da psicologia religiosa, ela é entendida como o resultado de uma atitude crítica face a um sistema dogmático bem estruturado. Para Dalai Lama (1935) a crença religiosa não é uma condição prévia para a conduta ética ou para a felicidade.

A religião é um espaço, uma ajuda para a procura, para a experiência do divino e do sobrenatural que se verifica, especialmente, na sociedade actual marcada pelo progresso e pela técnica.

Contudo, os jovens tendem a não se identificar com as religiões e as Igrejas tradicionais. A partir do fim do séc. XIX até à época actual, tem-se verificado o aparecimento de *novas religiões* cheias de vitalidade e dinamismo, dirigidas essencialmente para os jovens e apelidadas de seitas. Os jovens parecem encontrar nas seitas o calor humano que não encontram noutros espaços, os valores espirituais que lhe dão segurança e o transcendente que a sociedade tecnológica finge ignorar.

De acordo com Barros de Oliveira (1990), a adesão dos jovens às seitas fica a dever-se à necessidade de segurança num mundo que lhes cria medo e lhes promete a incerteza, o risco do desemprego, da desumanização, a necessidade de amor e de calor afectivo num mundo de anonimato e de solidão, a necessidade de infinito e de absoluto resultante da atracção pelo misticismo. Isto tudo num mundo materialista onde há necessidade de um guia a quem obedecem cegamente e sem contestação e ao qual dedicam os seus ideais de paz e amor.

Segundo o mesmo autor, as seitas têm aspectos negativos e positivos. Os aspectos negativos podem ser considerados em duas vertentes: a vertente religiosa, na qual existe uma má interpretação da religião; e a vertente do ser humano, caracterizada pelo fanatismo, pela constituição de "ghettos", pela exploração económica da parte do chefe da seita, pela pressão psicológica para a procura de novos adeptos.

O mesmo autor acrescenta ainda, que os aspectos positivos se prendem com a manifestação contra a sociedade de consumo, materialista, egoísta, individualista e competitiva na qual todos nós vivemos.

O fenómeno da proliferação das seitas é facilmente observável em países como os da América do Norte e do Sul. Têm o seu ponto de partida na capacidade de questionamento humano e, mais especificamente, surgem da nostalgia do religioso, da busca da própria identidade e do desencanto com as respostas tradicionais dadas pelas ideologias e pelas grandes Igrejas, tal como temos vindo a referir.

As seitas constituem um facto cultural. São sociedades fechadas em que, mesmo nos países onde os cidadãos defendem os seus direitos há uma submissão cega ao líder, controlo mental, isolamento, código restrito, incapacidade de auto-crítica e de crítica (Pinho, 1987).

As pessoas submetem-se sem que, muitas vezes, se apercebam disso, uma vez que obtêm respostas para algumas das suas carências como a busca de pertença a uma comunidade, a busca de soluções para situações complexas e confusas, a procura de integridade, de identidade cultural e a profunda necessidade de serem reconhecidas e amadas.

Por outras palavras, há um vazio ao qual as seitas dão resposta. Daí são inúmeras as seitas existentes actualmente. Citaremos apenas algumas das mais comuns, como sejam os grupos dissidentes do Cristianismo, os grupos orientais enraizados no Hinduísmo e no Budismo e os grupos do tipo agnóstico. As seitas tendem, frequentemente, para o fanatismo, fruto de uma atitude acrítica e irreflectida ou falsamente reflectida dos valores e princípios pelos quais se regem.

O ateísmo, ou negação da religiosidade, divide-se em negativo e em positivo. No primeiro caso, a negação é indirecta, ou seja, resulta de uma ignorância total ou de uma incapacidade de julgar o problema; há indiferença face à situação. Por outro lado, diz-se que o ateísmo é positivo se houver negação directa de Deus.

De acordo com Magalhães (1975), há teóricos que defendem que ninguém é ateu durante toda a sua existência, uma vez que o problema de Deus se impõe inevitavelmente a cada um de nós em algum momento no decorrer da nossa vida, sobretudo, quando surgem situações que podem ser consideradas como geradoras de desequilíbrio, como sejam, as geradoras de sofrimento e morte.

Outra das situações a equacionar é o agnosticismo que consiste na crença da impossibilidade de provar a existência de uma força superior, tal como um Deus. Ao contrário daquilo que se verifica no ateísmo, o agnóstico pode ou não aderir a rituais religiosos. A satisfação das necessidades espirituais pode concretizar-se em actividades religiosas, sendo esta uma questão à qual apenas o próprio utente pode responder (Bolander, 1998).

À semelhança do que acontece em correntes filosóficas como o empirismo, o positivismo, e o cepticismo, o agnosticismo baseia-se no facto de que nada se pode conhecer para além da experiência imediata, embora não haja uma identificação integral com nenhuma delas.

A concepção filosófica veio "contaminar" algumas religiões não Cristãs, como o Budismo que recusa emitir qualquer opinião sobre a vida futura.
Ao agnosticismo associa-se, frequentemente, uma racionalidade exagerada que tende a negar como mito tudo aquilo que não encontre uma explicação estritamente racional.

O Homem e a sua experiência não se resumem ao imediato. O próprio conhecimento racional dos objectos tem por base uma transcendência implícita, sem a qual o valor do conhecimento apreendido poderia ser posto em causa.

O conceito de "*mito"* designa uma realidade facilmente reconhecível, basicamente uma história sem autor e sem origem. Portanto, trata-se de uma história contada, que não possui um criador nem um autor, apenas recitantes.

O mito não tem outro emissor além da sociedade. As pessoas que escutam a narrativa mítica recebem uma mensagem que não tem fundamento real, daí que lhe seja atribuída pelo receptor uma origem sobrenatural. É uma história que personifica as crenças de um povo sobre as origens e relações dos deuses, a criação, as fontes de natureza, entre outras.

Segundo Mula (1991), mito traduzia um estado patológico do espírito, devido à incapacidade de exprimir ideias abstractas de outra maneira que não fosse por metáforas, o que o tornava, segundo ele "*uma doença da linguagem*".

Mas mesmo sendo uma narrativa, o mito pode ser definido como a ressurreição relatada de um evento original que continua assim, a exercer a sua influência sobre o mundo e os destinos humanos. O seu objectivo não é satisfazer a curiosidade mas confirmar a fé, e como tal, um mito age eficazmente, cria e faz durar as coisas.

O "*ritual"* entende-se como um acto repetitivo, carregado de simbolismo e que "esconde" uma verdade e uma realidade absoluta. Os rituais e os gestos significativos só assumem o significado que lhes é atribuído deliberadamente, actos e gestos praticados na origem por Deuses, Heróis ou antepassados.

A "*superstição*" encerra um carácter mágico do mundo, uma vez que se baseia na crença em forças e poderes inexplicáveis por leis naturais, com os quais cria uma relação de dependência ao mesmo tempo que procura manipulá-los através de uma acção mágica.

Pode estabelecer uma relação de poder entre o irreal/sobrenatural e o real (o Homem) desenvolvendo diversos sentimentos neste.

A superstição surge com alguma frequência em situações limite da vida, tais como, nascimento, amor, doença, morte, momentos de angústia espiritual e decisões difíceis. Ela proporciona uma segurança aparente e inquestionável e revela-se como um factor dificultador da formação da personalidade religiosa, moral e social da pessoa. Tem sempre por base uma crise existencial.

Ainda segundo Silva, (1995:876) tendo em conta a visão do Cristianismo, a superstição consiste em entender magicamente afirmações fundamentais da mensagem Cristã e agarrar-se a elas para escapar à insegurança da vida e para se defender contra a exigência de uma decisão, podendo também ser tida como um "(…) *culto falso prestado a um verdadeiro Deus* ou *um culto verdadeiro a falsos Deuses(…)".*

Como exemplos de superstição surgem os conhecidos amuletos ou talismãs, ou seja, fazem-se frequentemente associações entre bons e maus agoiros e pessoas, objectos, números, e outros. As superstições têm também o seu papel no cuidar do ser humano devendo, por isso, ser trabalhadas pelos profissionais de saúde em prol de uma melhor saúde dos utentes.

Hoje, perante uma sociedade cientificamente evoluída e cada vez mais isolante, a humanidade encontra-se situada numa nova relação com o mundo e com a religião.
O homem é um ser insatisfeito, limitado, sedento, clamando pela salvação e pela felicidade plena. Precisa de encontrar um sentido para a vida. Daí que, no deserto que constitui este mundo, busque errante o divino, o sobrenatural. Quando o homem não encontra sentido na realidade anseia por transcender o seu mundo actual procurando-o no Além.

A transcendência é um elemento essencial da existência humana, que caracteriza todo o nosso mundo experimental e humano. Mundo este que "ambiciona" ir mais além dos seus limites, isto porque, apesar de ser limitado, o sistema em que ele se move nunca é fechado, mas sim um mundo com fronteiras abertas e com muito por descobrir e explorar (Coreth, 1976).

Temos a consciência dessa limitação, no entanto, isso não constitui um obstáculo para tentar saber mais. Continuamos a questionar e a fazer novas experiências. Um dos

grandes mistérios da humanidade ainda está por descobrir: Qual o sentido e o fundamento da totalidade do nosso mundo e qual o lugar do homem no âmago desta questão? Resta-nos uma certeza, tal como afirma Entralgo, (1978:10).," (…) *a nossa existência é temporal e o nosso futuro é imprevisível (…)*".

Daqui se infere que o homem tem uma fome insaciável de transcendência. Às vezes, confunde esta fome de ser com o desejo de ter, cristalizando a sua plenitude e condicionando a sua felicidade. O processo de humanização representa uma mancha de auto-transcendência. Ao crescer como pessoa, o Homem auto-transcende-se (Matias, 2000).

Ao atender ao indivíduo como um ser holístico devem ter-se em consideração as emoções, a mente e o corpo enquanto entidades intimamente relacionadas e interligadas, não sendo possível a sua dissociação. Existem diversos estudos sobre doentes com perturbações de ansiedade, de depressão e de hostilidade, que demonstram que a espiritualidade contribui para a saúde e para a qualidade de vida da pessoa (Dinis, 2000).

Segundo o mesmo autor, a pessoa é o primeiro valor e o fundamento justificativo dos outros valores como a espiritualidade, ou seja, se quisermos atender a cada pessoa com uma atenção integral, temos que ter sempre presente as suas necessidades espirituais. Isto porque, só desta forma é que poderemos compreender a pessoa e ajudá-la a encontrar a serenidade e a paz que lhe conferem sentido à vida.

Também o mesmo autor refere que a espiritualidade e a fé no processo terapêutico ajudam o doente a curar feridas que ele também tem na sua história pessoal para encontrar o sentido da vida, para quando se encontra em sofrimento, para se reconciliar, para saber aceitar-se e aprender a aceitar os outros e enfrentar e reconhecer as perdas que viveu ao longo da sua vida. É a dimensão espiritual que diferencia o Homem das restantes espécies animais, em que as dimensões físicas e psíquicas estão presentes.

A espiritualidade produz alegria e paz que, por sua vez, se traduzem em efeitos curativos, na medida em que o equilíbrio e o bem-estar psíquico influenciam todo o campo somático. Ela transporta para o processo terapêutico vantagens a vários níveis. Reduz a necessidade de cuidados médicos, muitas vezes solicitados por problemas de natureza psicológica e proporciona uma melhor aceitação/adaptação à situação de doença, que se traduz num melhor equilíbrio na relação doente/rede social, repercutindo-se numa melhor qualidade de vida (Dinis, 2000).

Mas será que os enfermeiros estão preparados para olhar a pessoa como um todo?
É importante que a pessoa cuidada se prepare para encarar a vida no sentido de a orientar. Podem então surgir interrogações relativas à sua existência, ao sentido da sua vida e, torna-se evidente a necessidade de satisfação das necessidades espirituais.

A busca da visibilidade social e o progresso tecnológico não podem servir de escudo, ou bode expiatório para o desprezo da espiritualidade, para a abordagem objectiva e fisicamente fundamentada, na qual, muito raramente, a espiritualidade tem lugar cativo. Felizmente, caminhamos para um patamar em que, se o conceito de espírito não for incluído na prestação dos cuidados à pessoa, estes serão considerados não científicos e antiquados (Dossey citado por Frias, 2001).

O cuidado ao doente crónico não é, simplesmente, uma questão de boas intenções. É, essencial conhecer a pessoa, as suas limitações, as suas capacidades e ajudá-la a consciencializar delas, só assim a poderemos ajudar a viver estes momentos, tidos como únicos da sua vida. No seguimento deste cuidado ao doente revela-se essencial a satisfação das necessidades espirituais aliadas às necessidades físicas, psíquicas e sociais, que afectam a sua qualidade de vida.

A revelação da espiritualidade humana é um processo que pode levar uma vida inteira. É preciso que não se confunda atendimento espiritual com prática de rituais religiosos. Tal como já realçamos neste trabalho, religião e espiritualidade são diferentes. A religião "(…) *é uma crença no sobrenatural (…)*" e a espiritualidade "(…)*é uma qualidade mais ampla do que a religião. Tenta obter inspiração, reverência e respeito, mesmo dos que não acreditam em nenhum Deus (…)"* (Atkinson citado por Frias, 2001: 265).

Ao enfermeiro compete, antes de mais, interiorizar a sua própria dimensão espiritual e consciencializar que é face à doença, ao sofrimento, à dor e à morte, que mais nos questionamos quanto à razão da nossa existência. Isto porque, a identificação das necessidades espirituais se traduz, muitas das vezes, em manifestações não verbais, cuja valorização vai de encontro ao processo de cuidar. A partir do momento em que somos capazes de olhar para o nosso interior e encarar as nossas indagações existenciais, estamos preparados para ajudar as outras pessoas a enfrentar a sua situação de doente.

PARTE II

INVESTIGAÇÃO EMPIRICA

1. IMPORTÃNCIA, JUSTIFICAÇÃO E OBJECTIVOS DO ESTUDO

" (…) Quando ouço, verdadeiramente, uma pessoa e aprendo o que mais lhe importa em dado momento, ouvindo não apenas as suas palavras mas a ela mesmo, e quando lhe faço saber que ouvi os seus significados pessoais e privados, muitas coisas acontecem (…)".

(Carl. R. Rogers 1973-210)

Ao longo de trinta anos de exercício profissional, divididos entre prática clínica e o exercício da docência na área da enfermagem comunitária, contactamos com diversificados problemas e necessidades em matéria de saúde, especificamente na vertente da educação para a saúde, verificando que nem sempre estes profissionais, em particular os enfermeiros, estão capazes de responder cabalmente a tais solicitações.

De facto, nas práticas de Educação para a Saúde a generalidade dos enfermeiros valoriza os seus saberes profissionais, minimizando os saberes experienciais e práticas de vida dos indivíduos e das comunidades, utilizando um discurso científico, transmissivo e, por vezes, persuasivo, descontextualizado cultural e socialmente.

Por outro lado, pesou nesta selecção o facto de não haver conhecimento de qualquer estudo semelhante na comunidade em referência, pois até ao momento nunca foram identificados nem caracterizados os problemas e necessidade relacionados com a doença oncológica da mama, nomeadamente as vivências de mulheres mastectomizadas.

No sentido de conhecer mais profunda e objectivamente a realidade do distrito e do meio envolvente, seleccionou-se esta região para proceder ao presente estudo, aliado ao facto de nos terem sido proporcionados os recursos materiais e humanos para a sua implementação.

Reconhecendo os avanços técnico-científicos operados nas últimas décadas a nível da saúde em geral e da oncologia em particular, a prevenção primária é a principal arma capaz de intervir na luta contra o cancro, baseando-se fundamentalmente na aquisição de hábitos e estilos de vida saudáveis, bem como por outras acções preventivas.

A quase inexistência de estudos sobre doença oncológica da mama, referentes a mulheres mastectomizadas no distrito de Viana do Castelo, levou-nos a interessar por este assunto e a desejar fazer um estudo nesta área.

Tal como já foi referido anteriormente, o confronto com a realidade oncológica da mama feminina na prática clínica e em diversos contextos (familiar, trabalho, ensino e sociedade), permitiu-nos reflectir sobre esta problemática e percepcionar que as mulheres mastectomizadas vivenciam situações complexas, com implicações psicossomáticas e sócio - familiares. Estas mulheres necessitam cada vez mais de um cuidar global, assente num paradigma holístico e pautado por uma continuidade de cuidados ao longo do processo de doença, desde a sua detecção até à morte.

Com este estudo pretendeu-se dar voz às mulheres a quem foi diagnosticada uma doença oncológica da mama e que foram submetidas a mastectomia total entre 1 de Janeiro de 2002 e 31 de Dezembro de 2003.

Desta forma pretendeu-se compreender as suas vivências ao longo do processo de doença na tentativa de identificar e caracterizar intervenções no âmbito da saúde/enfermagem promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida. Ao identificar estas necessidades pode-se melhorar, a actuação futura dos profissionais de saúde que lidam com estas situações.

Objectivo Geral

Estudar as vivências da mulher submetida a mastectomia radical devido a doença oncológica da mama

Objectivos Específicos

- Conhecer as representações das mulheres sobre o cancro;
- Conhecer o impacto do diagnóstico na mulher com doença oncológica da mama;
- Estudar o impacto da mastectomia e tratamentos na mulher com doença oncológica da mama;
- Estudar as vivências actuais e a imagem social da mulher mastectomizada.
- Conhecer os recursos mobilizados pela mulher mastectomizada para fazer face à doença;

- Identificar os constrangimentos da mulher mastectomizada no acesso aos serviços de saúde;
- Conhecer a percepção que a mulher tem da sua família relativamente a sua a doença;

Finalidade

- Contribuir para a compreensão dos processos adaptativos das mulheres face à doença oncológica da mama;
- Contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde/enfermagem no atendimento da mulher mastectomizada.

2. METODOLOGIA

Esta pesquisa incide sobre pessoas únicas e singulares, dotadas de experiência própria e envoltas num determinado contexto que lhes é específico, daí a necessidade de ouvir os seus relatos e as suas expressões. A descrição que as mesmas fazem acerca de tais experiências, vivências, atitudes e comportamentos interiorizados e sentidos na primeira pessoa, é essencial numa investigação desta natureza.

Daí que tendo presente as características e especificidades deste estudo, a nossa opção focaliza-se numa abordagem qualitativa. Na opinião de Bogdan e Biklen (1994:47) essas características assentam em cinco premissas fundamentais:

1. Na investigação qualitativa a fonte directa dos dados é o ambiente natural, constituindo o investigador, o instrumento principal;
2. A investigação qualitativa é descritiva;
3.Os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos;
4. Os investigadores qualitativos tendem a analisar os seus dados de forma indutiva;
5. O significado é de importância vital na abordagem qualitativa.

Face a estes princípios, a metodologia qualitativa busca uma compreensão particular da realidade estudada, sendo esta a preocupação dominante neste estudo que descreve as narrativas das inquiridas tal com foram verbalizadas, não se preocupando com generalizações, princípios ou leis. O foco da sua atenção centraliza-se no específico, no peculiar, procura a compreensão dos fenómenos estudados, de forma a produzir explicações contextuais, não se limitando ao produto ou resultados obtidos; dá ênfase ao seu simbolismo e significado, mais do que, à frequência dos fenómenos.

A opção por esta metodologia firmou-se em alguns destes pressupostos por estar em concordância com os objectivos da investigação, visto pretendermos um estudo detalhado de uma situação que, tal como refere Ludke *et al* (1986:18), *visa a descoberta e a interpretação em contexto, tendo em vista uma apreensão mais completa do objecto de estudo.*

A este respeito Polit e Hungler (1995: 259) referem " (…) *que a metodologia qualitativa engloba os modos de inquirição sistemática, com vista à compreensão dos seres*

humanos e da natureza das suas transacções consigo mesmas e com os seus arredores (…)".

Fortin defende que na metodologia qualitativa " (…) *o investigador não se coloca como perito, dado tratar-se de uma nova relação sujeito/objecto (…)".* (Fortin1996:148). Polit e Hungler (1995:181) realçam " (…) *os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, tentando apreender tais aspectos na sua totalidade, nos contextos daqueles que a estão vivenciando* (…)".

A investigação qualitativa é uma ferramenta de trabalho indispensável à evolução de qualquer ramo do saber e também na profissão de enfermagem porque vivencia situações individuais e únicas de cada sujeito, e esta última só evoluirá, se estabelecer uma base científica que norteie a sua praxis. Collière, (2003:44) afirma que " (…) *os cuidados de enfermagem prestados ao homem deverão ser por excelência o cerne da pesquisa em Enfermagem (…)".*

A opção por uma abordagem qualitativa para esta pesquisa revelou-se fundamental sendo equacionada desde o primeiro momento pois propicia o desenvolvimento e a compreensão das experiências de cada indivíduo. Tal como refere Leininger (1985), engloba a totalidade das experiências em contextos naturais ou particulares. Para Minayo (2000:):

> *" (…) a realidade não pode ser quantificada ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos e aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo de relações, dos processos e dos fenómenos que não podem ser reduzidos(…)".*

Nos estudos de Webb e Kock (1997) referentes a mulheres com doença oncológica da mama foram predominantemente utilizadas análises quantitativas, o que não permitiu que as mulheres revelassem as suas próprias experiências não só após o diagnóstico mas também de readaptação a uma nova situação.

A opção por uma abordagem fenomenológica pareceu-nos a mais adequada a este estudo, uma vez que permite compreender a experiência humana tal como ela é vivida e sentida, descobrindo as estruturas subjacentes a determinados fenómenos através da

análise e descrição, tal como nos alerta Lynch & Sauer, (1995) a tudo o que ocorre na consciência, evitando forjar hipóteses.

Merleau-Ponty (1996: 202) reforça que " (…) *a fenomenologia não é mais do que a descrição directa da experiência vivida tal como ela é (…)".* Assim, Van Manen (1997:22) acrescenta que a fenomenologia não conduz a uma teoria com a qual se pode controlar ou explicar o mundo, mas sim à possibilidade de ter "(…) um *conhecimento do vivido, possibilitando um melhor contacto com esse mesmo mundo (…)".*

Van Manen (1997:12) asserva que" (…) a *pesquisa fenomenológica hermenêutica é a pesquisa sobre a plenitude de viver, da forma como uma mulher possivelmente pode experiênciar o mundo como mulher (…)".* Trata-se de uma descrição interpretativa de um ou mais aspectos experienciados que, por mais complexa que seja nunca é como a própria vida vivida pelo próprio (Van Manen, 1997:12), sendo nosso entendimento que a fenomenologia hermenêutica é, sem margem de dúvida, a que mais se adequa às ciências de enfermagem e a esta pesquisa pois pretende interpretar e compreender o significado da experiência (Van Manen, 1997) vivida pela mulher mastectomizada (re)descobrindo as estruturas subjacentes a determinados fenómenos.

Procura-se a análise e descrição dessa mesma experiência tal como defendem (Lynch & Sauer, 1995) conferindo-lhe um carácter indutivo e conscencioso, evitando forjar hipóteses e não descurando o seu cariz etnográfico pois a centrar-se em factos e acontecimentos focalizados numa determinada região, e com uma determinada população e com características específicas, particulares, e únicas.

Neste estudo pretende-se estudar e aprofundar conhecimentos sobre a temática seleccionada e compreender os fenómenos, nunca tentar dar explicações nem mesmo fazer qualquer tipo de generalizações, mas sim a exploração do tema em análise e sobretudo tentar com este estudo, criar novas pistas para a compreensão dos fenómenos que, em última instância, contribuirão para melhorar a prática do cuidar na saúde e na enfermagem.

3. TIPO DE ESTUDO

O tipo de estudo *descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação, visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre as variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade* (Fortin, 1996:193).

Tal asserção permite acrescentar que se trata de um estudo ***exploratório, descritivo e transversal,*** que descreve experiências e que tem como objectivo" (…) *descrever uma população ou conceptualizar uma situação (…)",* (ibidem:138), sendo que este estudo exploratório tem por finalidade a descoberta.

Para Fortin (1999:202), população é um conjunto de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios, daí que se trata de uma amostra intencional, também designada por amostra de conveniência. Tendo presente este pressuposto, os sujeitos deste estudo são mulheres do distrito de Viana do Castelo a quem foi diagnosticada uma doença oncológica da mama e tendo as mesmas sido submetidas a mastectomia total nos anos de 2002-2003, no seu contexto sócio-familiar.

Neste sentido, o nosso corpus de análise é formado por noventa e duas (92) entrevistas semi-estruturadas, dirigidas a mulheres mastectomizadas há pelo menos dois anos, residentes e inscritas nos respectivos médicos de família dos concelhos do distrito de Viana do Castelo.

Para recolha de dados do estudo foram efectuados pedidos de autorização para a sua realização ao nível dos Cuidados de Saúde Primários, na então Sub-Região de Saúde de Viana do Castelo (órgão que superintende os Centros de Saúde da Região de Viana do Castelo) e ao nível dos Cuidados Diferenciados, no Centro Hospitalar do Alto Minho SA - Delegação de Viana do Castelo e Ponte de Lima, Hospital de S. Marcos em Braga e ainda no Instituto Português de Oncologia do Porto, instituições onde se prestam cuidados de saúde especializados nesta área.

Para se obter uma visão mais pormenorizada do problema, estabeleceu-se contacto com as 3 unidades de Cuidados de Saúde Diferenciados: Centro Hospitalar do Alto Minho de Viana do Castelo, Hospital de S. Marcos de Braga e Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO).

O Centro Hospitalar do Alto Minho é a instituição de saúde da região de referenciação hospitalar, para o qual as pacientes são encaminhadas para tratamento cirúrgico e posterior seguimento.

Aquando da pesquisa, verificou-se o desajuste e a desarticulação dos registos com a realidade. Assim, entre Outubro de 2001 e Outubro de 2003 o actual Centro Hospitalar do Alto Minho (outrora Hospital Distrital de Viana do Castelo) contava com um total de 169 mulheres que foram sujeitas a mastectomia total, submetidas a tratamentos de quimioterapia e radioterapia, associada a hormonoterapia.

Resta ainda acrescentar, que muitas das mulheres portadoras da doença neoplásica da mama, podem recorrer ao médico privado, quer de clínica geral, quer de especialidade e após confirmação do diagnóstico poderão ser encaminhadas ou para uma clínica privada dentro ou fora do seu distrito (o segundo distrito mais provável é Braga devido à proximidade), ou para o hospital de S. Marcos, também em Braga

Foi nessa linha de pensamento, e na tentativa de obter dados mais fidedignos que possibilitassem uma percepção mais exacta e rigorosa da dimensão do problema em questão, que foram contactadas outras instituições públicas: Serviço de Oncologia do Hospital de S. Marcos em Braga e IPO do Porto, solicitando-se a respectiva autorização para confirmação estatística dos dados.

Após a formalização do pedido que justificava a sua importância, justificação e objectivos do estudo, solicitava a permissão para a necessidade de consulta dos processos clínicos das mulheres com esta patologia, dada a discrepância entre os registos nas diferentes instituições de saúde, obteve-se a anuência de cada para a sua realização. Através da análise pormenorizada de cada processo clínico de cada doente e ainda do cruzamento de dados de outras instituições de saúde, foram identificadas as doentes.

Seleccionou-se esta região para proceder ao presente estudo, com o intuito de conhecer mais profundamente e objectivamente a realidade deste distrito e do seu meio envolvente, tendo - nos sido proporcionados, paralelamente, os recursos materiais e humanos para a sua implementação. De acrescentar que se trata de uma região com carências sócio-sanitárias e que pelas características tradicionais da zona suscitou o nosso interesse. Finalmente, e não menos importante, a sua localização, extensão física e humana foram factores a ponderar na escolha feita. Seguidamente faremos uma breve caracterização da área onde se desenvolveu o estudo.

4. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO

O distrito de Viana do Castelo é o mais setentrional do país, situado na província do Minho e integrando as áreas das bacias hidrográficas do Minho e Lima. Conflui a Norte e a Este o rio Minho, que o separa da vizinha Galiza, Espanha; ao sul o distrito de Braga, e a Oeste o Oceano Atlântico. As principais elevações localizam-se na Peneda (1415 m), na Gavieira (1313 m) e no Soajo (913 m), áreas pertencentes ao concelho de Arcos de Valdevez (SRSVC 2002).

Com uma superfície de 2219.3 Km^2 e 250 011 habitantes (INE 2006) o distrito de Viana do Castelo é constituído por dez concelhos e 290 freguesias. Da análise da pirâmide etária de 2001, sobressaem três aspectos demográficos na região do Minho:

Diminuição da natalidade - enquanto que em 1991 nasceram em média 10,9 crianças por 1000 habitantes, em 2006 nasceram apenas 7,8. A tendência decrescente continuou a verificar-se nos anos seguintes (INE 2003). Como consequência, verifica-se uma redução da população jovem (0-14 anos) passando em termos relativos de 19,7% em 1991 para 15,8% em 2001 (INE 2001).

Quadro 9 - Distribuição Relativa da População do Distrito (%)

Grupos Etários (anos)	Ano de 1991	Ano de 2001
0- 14	19,7	15,8
15-64	66,6	67,7
≥65	13,7	16,5

Fonte: INE; Censos de 1991 e 2001

Envelhecimento da população - O aumento da população idosa (65 anos e mais) é notória no alargamento do topo das pirâmides. Em termos relativos, registou-se um aumento de 16,7% em 1991 para 20,0% em 2001, o que corresponde a mais 7315 idosos em 2001. Como tal, verifica-se um índice de envelhecimento de 80,75% em 1991 para 152.2% em 2006 (INE 2006) e o índice de dependência dos idoso do distrito em 2006 - 31,5%.

Com uma população residente de 250 011 habitantes (INE 2006) a região do Minho-Lima e em termos de concelhos, sofreu um decréscimo coincidindo com as áreas fracamente

povoadas do interior, localizadas nos concelhos de Arcos de Valdevez, Melgaço, Monção, Paredes de Coura e Ponte da Barca.

Quadro 10 - Saldo Fisiológico por Concelho e Distrito entre 2002-2003 (‰000)

Concelhos do distrito	Ano de 2002	Ano de 2003
Arcos de Valdevez	-227	-251
Caminha	-39	-66
Melgaço	-103	-119
Monção	-174	-184
Paredes de Coura	-84	-92
Ponte da Barca	-44	-84
Ponte de Lima	+65	+30
Valença	-93	-86
Viana do Castelo	+52	+59
Vila Nova de Cerveira	-50	-28
Distrito	**-624**	**- 853**

Fonte: Números absolutos INE - Estatísticas Demográficas (2001)

Com uma densidade populacional de 113.5 habitantes por Km^2, a região do Alto -Minho apresenta um contraste entre o litoral e o interior, encontrando-se o valor mínimo no concelho de Melgaço com 47 habitantes por Km^2 e o valor máximo no concelho de Viana do Castelo com 263 habitantes por Km^2.

Entre 1991 e 2001, a proporção da população entre os 0- 14 anos desceu de 20,6 % para 15,1% e a dos 15-64 anos, no mesmo período, subiu ligeiramente de 62,7% para 65% (à semelhança do que aconteceu na população do Continente). A situação é mais preocupante nos idosos, para os quais, em alguns concelhos, o índice de dependência atingiu os 30%.

No que se refere à natalidade, no distrito de Viana do Castelo ocorreu um decréscimo de nascimentos. A taxa de natalidade por mil habitantes tem vindo a diminuir progressivamente neste distrito (8,7 por 1000 habitantes em 2001), tal como se verifica em todo o Continente (SRSVC, 2002).

No que diz respeito à mortalidade, a taxa de mortalidade geral do distrito tem vindo a aumentar ao longo dos últimos anos, situando-se em 2001 em 10,9 óbitos por 1000 (‰)

habitantes (2740). Em Portugal, no mesmo ano a taxa era de 9,7 por 1000 habitantes. As principais causas de morte são as doenças cerebrovasculares, seguidas de tumores malignos e doenças do coração. (GASEPI:2002). O número de mulheres em idade fértil na população feminina residente neste distrito em 2002 corresponde a 46,2%.

Foi elaborada uma base de dados utilizando o software SPSS versão13.0 no qual foram introduzidos os dados respeitantes às mulheres com doença oncológica da mama nos últimos cinco anos. Tal permite uma rápida caracterização sócio-demográfica da população em estudo, o trabalho estatístico dos dados e a existência de um suporte informático nos respectivos Centros de Saúde da área de residência, permitindo a actualização permanente destes.

Assim, cada Centro de Saúde possui registos informáticos que permitem responder em tempo útil às exigências e necessidades dos programas de saúde da SRSVC, nomeadamente ao programa de tumores Malignos e Rastreio do Cancro da Mama em curso neste distrito, e satisfazer uma preocupação expressa pelo Gabinete de Administração e Saúde Pública e do Centro Hospitalar do Alto Minho.

A etapa seguinte consistiu na identificação de todas as **mulheres com doença oncológica da mama e que foram mastectomizadas no período de 1 de Janeiro de 2002 a 31 de Dezembro de 2003 em hospitais públicos** através da consulta dos registos do arquivos centrais das respectivas instituições.

Foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão. Assim, as mulheres seleccionadas no estudo têm que obedecer concomitantemente aos seguintes critérios de inclusão:

- Mulheres que sofreram mastectomia radical pela primeira vez realizada nos anos de 2002 e 2003;
- Mulheres residentes no distrito de Viana do Castelo;
- Mulheres mastectomizadas em hospitais públicos;
- Mulheres inscritas em Centros de Saúde do distrito de Viana do Castelo;
- Mulheres capazes de responder à entrevista e que acederam fazê-lo;

O facto de estas mulheres terem sido submetidas a mastectomia há mais de um ano e a menos de três anos, ajuda a obter descrições retrospectivas pormenorizadas, com algum distanciamento depois do momento difícil porque passaram pois o demasiado tempo

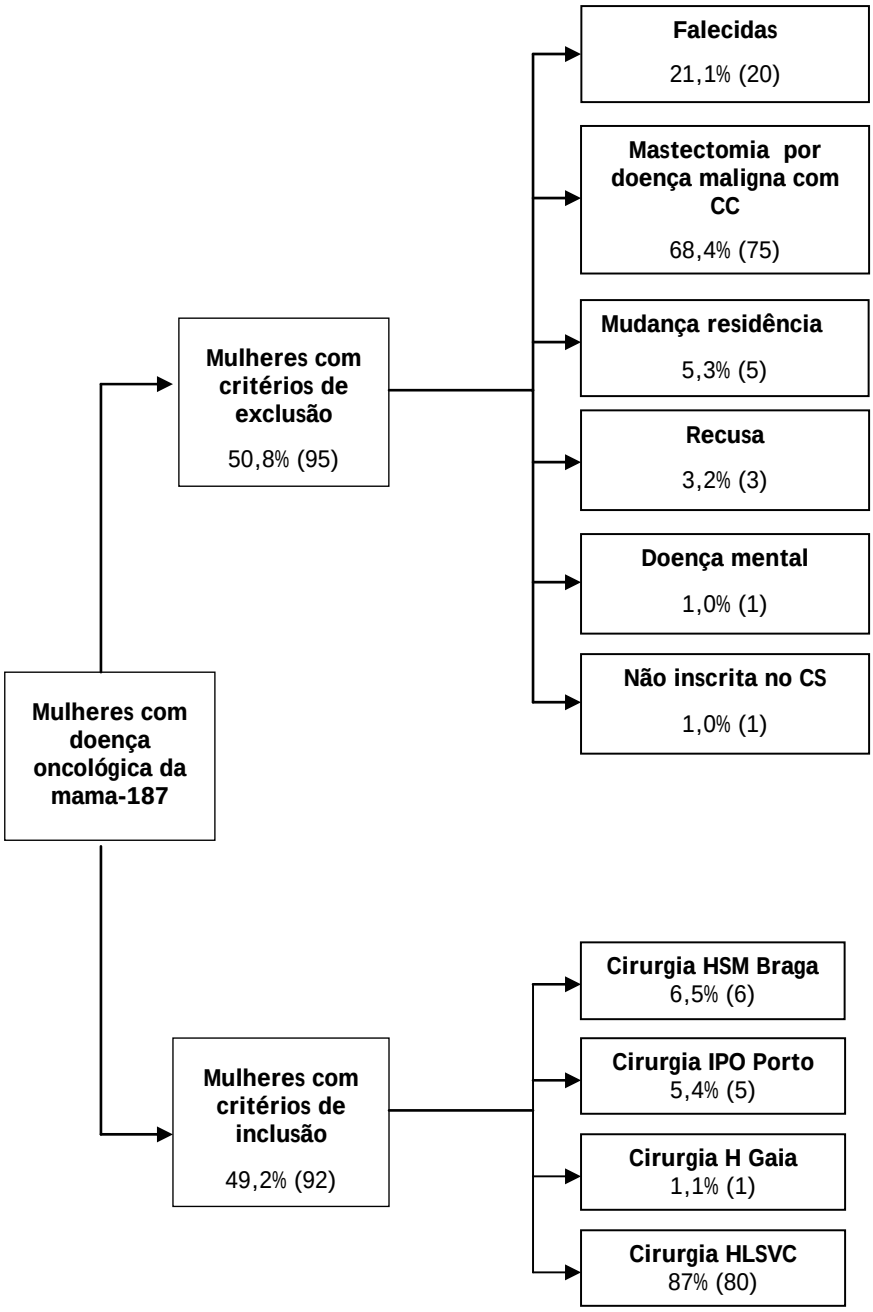
depois seria mais difícil obter narrativas reais. Esta nossa decisão vem de encontro à opinião de Van Manen (1997) citado por Oliveira (2004:98) de que a *pessoa não pode reflectir na experiência de vida enquanto vive essa experiência, pelo que a reflexão fenomenológica não deve ser introspectiva mas sim retrospectiva.*

Critérios de exclusão.

- Mulheres falecidas e cujo falecimento estava sinalizado no processo clínico;
- Mulheres falecidas à data da entrevista;
- Mulheres, cuja intervenção cirúrgica era por uma recidiva desta patologia;
- Mulheres que mudaram de residência para fora do distrito ou mesmo estrangeiro e/ou se desconhecia o seu paradeiro;
- Mulheres que residiam fora do distrito mas que foram intervencionadas no estabelecimento de saúde público do distrito;
- Mulheres que apresentavam deficiência mental ou outro tipo de incapacidade acentuada impeditiva de responder à entrevista;
- Mulheres que mesmo sendo do distrito, andavam a ser seguidas em clínica privada;
- Mulheres que após três contactos se mostraram indisponíveis para participar no estudo;
- Mulheres não inscritas nos Centros de Saúde.

A figura VII da página seguinte apresenta-se o fluxograma das mulheres com doença oncológica da mama, registadas no ano de 2002-2003, residentes no distrito de Viana de castelo com critérios de inclusão e exclusão.

Figura VII - Fluxograma das Mulheres com Doença Oncológica da Mama, registadas no ano de 2002-2003 , residentes no Distrito de Viana do Castelo com critérios de (in)e exclusão



5. ESTRATÈGIA DE RECOLHA DE DADOS

Fortin (1996:239) afirma que

> *" (…) a natureza do problema de investigação determina o tipo de método de colheita de dados a utilizar. São de considerar certos factores na escolha de um instrumento de medida: os objectivos do estudo; o nível de conhecimento que o investigador possui sobre as variáveis, a possibilidade de obter medidas apropriadas às definições conceptuais; a fidelidade e a validade dos instrumentos de medida, assim como, a eventual concepção pelo investigador dos seus próprios instrumentos de medida. (…)".*

Para Polit e Hungler (1995:28) os dados de um estudo *são elementos de informação obtidos durante a investigação* e constituídos por variáveis ou conceitos. Assim, e como estratégia de colheita de dados, optamos pela entrevista após ter sido efectuada uma recolha de registos em documentos e processos clínicos. Tal estratégia adaptava-se mais ao facto de estarmos perante dados qualitativos, baseados em descrições narrativas e por permitir obter informação sobre as pessoas, no que diz respeito aos seus conhecimentos, às suas experiências e às suas reacções.

Bodgan (1994:134) refere que " (…) *a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo (…)".*

Atendendo ao âmbito do estudo, os objectivos e ainda as leituras e reflexões que fomos construíndo ao longo do tempo, adoptamos a ***entrevista semi-estruturada*** reconhecendo-lhe a sua importância neste tipo de estudo.

A entrevista revela potencialidades que se podem explorar e estabelece uma relação entre entrevistador e entrevistado permitindo uma colheita de dados mais interactiva. Ludke e André (1986:34) referem que " (…) *na entrevista a relação que se cria é de intenção, havendo uma atmosfera de influencia recíproca entre quem pergunta e quem responde; a entrevista ganha vida ao se iniciar o diálogo entre o entrevistador e o entrevistado (…)".*

Para Pereira (2003:227) " (…) *uma acção muda não é verdadeiramente acção, pois a acção humana revela-se no verbo (…)";* daí que o sentido de um facto, acontecimento ou mesmo experiência é algo que só a linguagem pode traduzir, algo que o discurso em si mesmo reflecte e edifica. Trata-se de um método natural pois não interfere no fenómeno em estudo ou altera o seu contexto, uma vez que relata vivências humanas relacionadas com a experiência quotidiana das pessoas, sendo este um princípio norteador a adoptar ao longo pesquisa.

Quivy (1992:20) caracteriza a entrevista pela relação directa entre o investigador e o participante e pela fraca directividade exercida pelo investigador.
Para Cuesta, (s/d), as entrevistas podem ser de diferentes tipos consoante a sua natureza designando-as por formais ou informais; se obedecem a uma estrutura de perguntas que a orientam, apelou-as de estruturadas, semi-estruturadas ou não estruturadas e se são realizadas individual ou colectivamente.

Tendo presente o que atrás foi dito e conhecendo à partida, a população alvo seleccionamos a entrevista semi-estruturada pois de acordo com Fortin (1996:245) *na entrevista parcialmente estruturada, o responsável apresenta uma lista de temas a cobrir, formula questões a partir desses temas e apresenta-os ao respondente segundo uma ordem que lhe convém*, permitindo uma certa liberdade tanto ao entrevistador como ao entrevistado. A sua estruturação obedeceu a um guião com as grandes linhas dos temas a explorar, sem se indicar a ordem ou alguma forma peculiar de colocar as questões (Apêndice 1).

O guião da entrevista é constituído por duas partes. A primeira, apresentada sobre a forma de questionário, destina-se à legitimação das entrevistas com dados sócio-demográficos, história de saúde e de hábitos de vida; a segunda, visa a obtenção de dados que nos permitam conhecer as percepções das mulheres mastectomizadas quando confrontadas com o diagnóstico de doença oncológica da mama e submetidas a mastectomia radical.

Os dados constituem uma das partes centrais do investigador e por tal, estes devem ser colhidos sem olhar a sua natureza, na tentativa de os confirmar de modo a preservar e assegurar a compreensão das categorias emergentes e o desenvolvimento das suas propriedades. Lopes (2003) afirma " (…) *que não existem assim limites para as técnicas*

de colheitas de dados, para a forma como são usados ou para o tipo de dados obtidos (…)".

Deste modo optamos por entrevistas semi-estruturadas que na opinião dos autores referenciados (ibidem:34) " (…) *se desenrola a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistado faça as necessárias adaptações (…)".*

O enfoque de colheita de dados privilegiou a **entrevista.** No entanto, outros meios de informação foram accionados, nomeadamente a **análise documental e a observação participada**. Com a análise documental pretendeu-se consultar os processos clínicos, a fim de obter dados o mais fiáveis possíveis; para tal recorreu-se à consulta do processo clínico de cada mulher com doença oncológica da mama no ano de 2002 e 2003, do arquivo central das respectivas unidades de saúde de cuidados diferenciados e cuidados primários.

Houve ainda a preocupação do investigador de acompanhar a mulher durante uma consulta de rotina a fim de se aperceber do trajecto por ela percorrido, isto é, do circuito instituído em cada unidade de saúde com tramitações processuais que lhe estão afectas, o que constituiu a observação participada.

Foi então utilizada a entrevista semi-estruturada individual onde se pretendia conhecer como a mulher mastectomizada percepcionou esta etapa da sua vida, uma vez que, já tinham decorrido dois anos após a situação vivenciada. Para tal foi marcada previamente a entrevista com a doente através da enfermeira de família telefonicamente ou mesmo pessoalmente, explicando os objectivos do estudo e as razões de tal investigação, marcando o dia, hora, e local onde pretendia ser entrevistada, de acordo com as suas disponibilidades e necessidades.

A condução da entrevista foi algo prejudicada pela dificuldade em nos distanciarmos e abstrairmos totalmente do nosso conhecimento concreto acerca da problemática em questão tornando por vezes o diálogo um pouco condicionado a vivências anteriores e de certo modo prolongadas, com mulheres em idêntica situação, noutros contextos e noutros tempos. Também foi difícil estabelecer o tal necessário distanciamento, pois uma vez que os mesmos problemas e necessidades sentidas e verbalizadas por estas mulheres prevaleciam.

Durante a realização do ***pré-teste*** a dez mulheres em idêntica situação mas que não pertenciam à amostra seleccionada, testamos o guião de entrevista; este foi objecto de alguma clarificação em termos de descodificação da linguagem, mas percebida por estas, respondendo às questões de uma forma aberta e sem omissões que pudessem comprometer o estudo.

Após a aplicação do pré-teste o guião da entrevista foi reformulado a sua aplicação foi importante pois permitiu fazer uma estimativa do tempo de duração média da entrevista, treinar a utilização do suporte de áudio, aperfeiçoar a técnica de entrevista e validar as perguntas formuladas.

Quando realizamos as entrevistas aos sujeitos do estudo, tivemos presentes os princípios gerais presentes em qualquer investigação e referenciados por Bogdan e Biklen (1994:77) O primeiro é que " (…) *as identidades dos sujeitos devem ser protegidas (…)",* daí manter a confidencialidade da informação, garantir o anonimato do sujeito e respeitar a sua privacidade. Foi também preocupação do investigador não possuir qualquer papel de registo, para não inibir o entrevistado.

Após a apresentação do investigador, (com cartão de identificação passado pela instituição de saúde de cada área) no local, data e hora previamente combinada explicamos os objectivos do trabalho, reforçamos a confidencialidade dos dados e a sua livre participação no estudo, assegurando desde o primeiro momento o anonimato na utilização dos dados. O segundo é que" (…) os *sujeitos devem ser tratados respeitosamente e de modo a obter a sua participação na investigação (…)".* (ibidem:77). Nessa sequência pedimos permissão para usarmos o gravador de áudio, justificando a fiabilidade dos depoimentos obtidos e a disponibilidade dos intervenientes.

Ao " (…) *negociar a autorização para efectuar um estudo o investigador deve ser claro e específico com todos os intervenientes relativamente ao termo do acordo e deve respeitá-lo até à conclusão do estudo (…)",* (ibidem 77*).* Respeitando a decisão do sujeito em participar ou não no estudo, este foi por nós informado da possibilidade de abandonar o estudo a qualquer momento do processo. Foi-lhe igualmente assegurado que as informações obtidas seriam apenas utilizadas para o fim a que se destinavam, mantendo-se a confidencialidade.

A recolha de dados processava-se em local designado pela entrevistada, com calma, serenidade e tempo para que se estabelecesse uma mútua interacção.

A grande maioria das entrevistas foram realizadas no domicílio das utentes, por se sentirem mais à vontade e ao mesmo tempo não acarretar gastos económicos acrescidos com deslocações ou de outra ordem. Apenas sete mulheres de diferentes concelhos, o fizeram no Centro ou Extensão de Saúde da sua residência, aproveitando o dia da consulta de rotina para nos receberem, enquanto aguardavam a sua consulta.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio após autorização das entrevistadas. Esta abordagem trouxe vantagens pois permitiu dedicar mais atenção à entrevistada sem nos preocuparmos com o registo escrito. No entanto, tendo em vista não perder alguns aspectos entendidos como importantes para a análise e interpretação dos resultados, fizemos anotações breves, no que se refere às expressões faciais, gestos, posturas, entre outros.

As entrevistas decorreram entre Janeiro de 2005 e Março de 2006. Na véspera da sua concretização, a entrevistada era novamente contactada, telefonicamente pelo entrevistador a fim de formalizar o pedido prévio da entrevista para que não houvesse algum impedimento de última hora que impedisse a realização das entrevistas. Estas tiveram acção de ambas as partes. A entrevista teve uma duração média de 45 minutos tendo oscilado entre os 30 minutos e os 90 minutos.

Após a conclusão de cada entrevista, esta era transcrita na íntegra a gravação elaborando-se o *verbatim.* De acordo com Fortin (1996:315),” (…) *no caso de entrevistas, transcrever-se-á o conjunto da entrevista, rememorando o encontro logo após efectuado, ou transcrevendo integralmente o registo do encontro (verbatim)”.*

As entrevistas foram, sempre que possível, transcritas diariamente para suporte informático, recorrendo ao contributo do ditafone, que permitia com maior exactidão e melhor qualidade de som, transcrever todos os passos desta, e fazer algumas interpretações mais precisas sobre a linguagem utilizada pelos participantes do estudo.

Para Paillé citado por Dubouloz, (1996)

> “ (…) a *análise dos dados permite um processo indutivo que valida simultaneamente a realidade observada com as categorias emergentes, procurando regularidades na linguagem dos diversos participantes de modo que este processo permite ao*

investigador orientar o foco da atenção da sua pesquisa consoante lhe ditam os dados ao longo do trabalho até que atinja a saturação das categorias e posterior construção da teoria substantiva(…)"..

De La Cuesta Benjumea (s/d) acrescenta que " (…) *o procedimento básico para iniciar este processo é sem margem de dúvida a codificação. Esta define-se como uma operação através da qual os dados são quebrados, conceptualizada, e repostos juntos de maneira nova (…)".* Cada entrevistada foi identificada com um número de ordem. Assim as entrevistas estão codificadas de E1 a E92.

À medida que o conteúdo da entrevista ia sendo transcrito para suporte digital e que se procedia à leitura de dados do registos obtidos, finalizando com a transcrição total, procedeu-se a uma leitura impressionista sobre o conteúdo total da entrevista e que de algum modo contribuiu para a compreensão do fenómeno em estudo.

Num primeiro momento esta análise foi feita linha a linha de modo a não perder qualquer dado que pudesse vir a tornar-se imprescindível para o estudo.

Para Freitas (2000:32) a análise de um documento inicia-se pela contagem das palavras avançando sistematicamente na direcção de identificação das respostas através das descrições de vocábulos, permitindo identificar com maior detalhe as citações dos participantes. " (…) *Estas unidades de vocabulário classificam-se em palavras ricas com algum significado, como verbos, substantivos e adjectivos, além de palavras instrumentais como artigos, preposições, etc. (…)".*

Estes excertos foram novamente lidos de modo a reduzi-los a pequenas frases, isto é, ás unidades de análise. Para analisar os dados obtidos escolhemos a análise de conteúdo (Vala;1986:101) enquanto " (…) *conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens (…)",* (Bardin, 1997:38) cuja principal função é heurística, onde se tenta a exploração pela descoberta, e assim permite decifrar e codificar a comunicação, relativamente aos discursos dos actores.

Perrien, Cheron e Zins (1984;27) citado por Freitas e Janissek (2000) afirmam que com a análise de conteúdo é possível analisar as entrelinhas das opiniões das pessoas, não se restringindo unicamente às palavras expressas directamente, mas também àquelas que

estão subentendidas no discurso, fala ou resposta de um respondente, permitindo fazer inferências.

Segundo Polit et Hungler (1995:273)

> " (…) *a principal tarefa na organização de dados qualitativos é a de elaborar um método de indexação do conteúdo. Isto é, o pesquisador precisa de planejar um mecanismo para ter acesso a partes dos dados, sem que tenha de ler e reler a totalidade desse conjunto de dados…esquema de codificação. A análise de conteúdo permite inferir sobre as condições em que as mensagens são produzidas (…)".*

Os segmentos mais significativos das entrevistas são consideradas as unidades de análise que para Fortin (1996,135) " (…) *são os constituintes que determinam o contexto do fenómeno explorado e que incluem forçosamente a parte da significação inerente a este contexto (…)".*

No entanto, estas unidades de análise, são classificadas através do método de categorias. E neste caso específico foi escolhida a análise categorial temática, que permite:

> " (…) *descobrir os núcleos de sentido que compõe a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objectivo analítico escolhido, sendo o tema considerado como uma afirmação acerca do assunto…quer dizer uma frase, ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou uma frase condensada, por influência da qual pode ser afectado um vasto conjunto de formulações singulares(…)",* (Bardin, 1997:105).

A unidade de contexto foi considerada como sendo a totalidade da entrevista. Citando o mesmo autor a unidade de contexto " (…) *serve de unidade de compreensão para codificar as unidades de registo (…)",* (ibidem:107)

Mas apesar de serem reduzidas transmitiam o fundamental, que não é mais do que a ideia central do texto, não perdendo contudo a identidade do conceito que lhe pudesse estar subjacente.

De seguida passamos a atribuição de categorias de acordo com uma adequação óbvia, agrupando algumas categorias, sendo que este processo condicionou a utilização de algumas tarefas básicas pondo em evidencia as propriedades de uma categoria e as suas dimensões, identificando a variedade de condições, acções, interacções e consequências associadas ao fenómeno em estudo, procurando relacionar uma categoria com as subcategorias, através de afirmações que revelem como se relacionam entre si.

Sem dúvida alguma que este procedimento para além de mais difícil e moroso tornou-se deveras difícil de concretizar devido à quantidade de dados recolhida que foi muito superior aquela que se pretendia, para dar resposta aos objectivos do estudo. A nossa inexperiência neste âmbito, levou-nos a procurar investigadores que dominassem esta matéria, que muito nos ajudaram.

Ultrapassada esta fase sentimos que emergiam as categorias que sustentavam toda a análise efectuada e que possibilitaram perceber a existência de um fio condutor de todo o material recolhido, passando a chegar aos temas, vulgarmente designadas por categorias centrais.

Também tivemos a preocupação de construir alguns memorandos que nos permitiram clarificar alguns conceitos, que essencialmente se revelaram importantes na fase final do trabalho, concretamente na discussão dos resultados. Resta acrescentar que a revisão da literatura acompanhou todo o processo de análise talvez intensificando-se na parte final do trabalho.

Apresentamos em Apêndice o documento digitalizado em forma de CD-ROM de todos os dados colhidos e as respectivas codificações, uma vez que o suporte manual tornar -se-ia algo fastidioso e volumoso.

Todo o trabalho de categorização foi realizado no programa informatico QSR* Nudist 6.0 que assenta basicamente nos princípios e pressupostos relacionados com a *Teoria fundamentada também designada Ground Theory* e posteriormente transportado para o programa Word para processamento de texto.

Tal como já foi referido mas não é demais salientar, o processo de colheita de dados, a sua codificação e análise foi atingido quando se constatou a saturação de dados, porém não se pretendia desenvolver uma teoria, mas sim conhecer os principais aspectos relacionados com as vivências da mulher mastectomizada, daí que alguns critérios foram respeitados, como seja a adequação, a compreensão, generalidade e o controlo daí a necessidade de utilizar estes critérios para julgar os resultados obtidos.

Deste modo a adequação refere-se à fidelidade dos resultados em estudo e se os resultados foram fiéis à realidade quotidiana da área substantiva, e se estes são nitidamente resultantes dos diferentes dados colhidos, então estes podem ser considerados adequadíssimos, sempre que o investigador colhe dados em número insuficiente o critério não é atingido o que não aconteceu no presente estudo. Relativamente aos resultados, estes devem ser compreensíveis, tanto para os investigadores como para os profissionais com experiência na área específica do estudo.

Para poder perceber a sua veracidade promovemos reuniões informais em centros de saúde envolvidos no estudo, apresentando os quadros síntese das categorias centrais; a compreensão dos profissionais acerca dos resultados estavam e consonância com os dos mentores do estudo. A generalização dos dados não é de modo algum aplicável, tal como asservamos anteriormente, pois os resultados referem-se apenas àquele contexto de estudo apesar de se ter entrevistado a totalidade das mulheres naqueles dois anos, do distrito de Viana do Castelo. Pensamos que os resultados são suficientes para elencar um conjunto de reflexões e sugestões acerca do fenómeno em estudo.

6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Quando se pretende estudar algo onde estão implicadas pessoas, existem determinados direitos que o investigador tem que atender e respeitar, daí que Fortin (1996,128) considera que:

> " (…) *os direitos da pessoa devem ser absolutamente protegidos nos protocolos de investigação envolvendo seres humanos, são os direitos a autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e a à confidencialidade, à protecção contra o desconforto e o prejuízo, assim como o direito a um tratamento justo e equitativo.(…)".*

O estudo obedeceu aos rigores éticos de sigilo e anonimato dos participantes. Como tal, todos os nomes dos actores sociais envolvidos foram substituídos por letras e números.
O trabalho de campo teve início depois de estar devidamente autorizada a sua realização pelos respectivos conselhos de administração das unidades hospitalares em questão, pelas respectivas direcções dos Centros de Saúde, pela Subregião de Saúde do distrito de Viana do Castelo e pelas entrevistadas.

Para melhor elucidar todos os intervenientes, efectuamos reuniões com as direcções dos centros de saúde, chefias intermédias, interlocutores distritais e concelhios do programa de Tumores Malignos. Foram explicados os objectivos do trabalho e o método de recolha de dados, solicitando a participação dos mesmos ao mesmo tempo autorização para consultar os processos clínicos de cada utente a fim de confirmar os dados.

Tivemos plena consciência de que enquanto consultávamos o processo clínico de cada doente e outros registos que ao momento se afiguraram como essenciais, nos imiscuímos num espaço / tempo de vida que não era nosso e que, como tal, deveria ser preservado sendo integralmente respeitados todos os direitos humanos fundamentais dos sujeitos envolvidos.

Desde o primeiro momento foram tomadas todas as medidas por forma acautelar aspectos cruciais como o consentimento informado (Apêndice 2), o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos; foi também nossa preocupação manter um ambiente de cordialidade e respeito com todos os participantes do estudo e equipas de saúde.

O primeiro contacto com o entrevistado foi efectuado em alguns casos por via telefónica e noutros pessoalmente. Durante a sua abordagem o termo cirurgia da mama foi utilizado em detrimento de expressões como a mastectomia ou doença oncológica seguiu-se a apresentação pessoal do entrevistador.

Passada esta fase mais formal, as entrevistadas foram informadas mais uma vez sobre os objectivos do trabalho. Foi pedida a autorização para proceder à gravação em formato áudio das entrevistas. Foi-lhes também comunicado que a participação era voluntária, podendo desistir a qualquer momento da entrevista, sendo-lhes assegurada mais uma vez a confidencialidade dos dados e o anonimato. Mais tarde, assim que o conteúdo da entrevista foi transcrito para formato digital, a cassete de áudio foi destruída, sendo este trabalho da autoria exclusiva do investigador.

Ainda durante a entrevista respeitamos a vontade dos sujeitos sobre aspectos que não desejavam ver registados por considerarem delicados e do foro íntimo. Esta fase do trabalho revelou-se extremamente enriquecedora para ambas as partes: as próprias mulheres referiram várias vezes o efeito terapêutico e libertador originado pela entrevista. Contudo enquanto investigadores estivemos simplesmente cientes do nosso papel moderador, no sentido de não perdermos a objectividade necessária para a compreensão do fenómeno.

7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A complexidade do fenómeno e a abrangência do tema, aliada aos saberes com que diariamente somos confrontados proporcionados pelos avanços científicos impossibilitaram ir mais além. Quisemos, sobretudo, dar voz à mulher mastectomizada, uma vez que os profissionais que as tratam e cuidam vão revelando os seus dilemas, preocupações e reflexões diárias, bem como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde que referem de uma forma mais ou menos explícita.

Haveria necessidade de fazer triangulações com todos os actores sociais que lidam com este problema e assim poder retirar conclusões e sugestões para futuras intervenções, porém, não é este o objectivo principal deste estudo.

O trabalho de pesquisa no terreno constituiu-se como um grande desafio pela dificuldade de, ao longo da entrevista, conseguirmos deixar estas mulheres explicarem aquilo que para nós, na grande maioria das vezes, era óbvio.
A escassez de estudos de investigação em Portugal sobre esta temática terá reduzido a possibilidade de comparar descobertas e assim melhorar o nível de reflexão e construção de saberes.

Acreditamos que a construção de saberes deve ser cumulativa e que os estudos provenientes de processos investigativos diferentes devem ser integrados, tal como refere Kierkvold, (1995) " (…) *em busca de um entendimento mais compreensivo do assunto em questão* e *valorizando o Cuidar (…)*.

Resta acrescentar que as mulheres em estudo falaram das suas vivências desde o momento da detecção da doença até ao momento presente (à data da entrevista) manifestando espontaneidade, alguma emoção e clareza de expressão (principalmente as mais novas) e com alguma animosidade e abertura total, mesmo em aspectos do foro íntimo; as mulheres mais velhas, de forma mais reservada e lentas no discurso. Porém, todas de um modo geral tocavam nos assuntos pretendidos com a entrevista, mesmo antes de serem questionadas, parecendo em alguns momentos que estavam a rever o seu próprio filme.

No tratamento e análise dos dados foi utilizado um programa informático relativamente recente e que em Portugal ainda se encontra pouco explorado. Tais factos tornaram esta fase mais morosa, gerando por vezes ansiedade nos investigadores. Porém, também foram propiciadores de aprendizagem envolta em entusiasmo e expectativa.

8. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DA POPULAÇÃO EM ESTUDO (N = 92)

Das 92 mulheres, 53% foram diagnosticadas com doença oncológica da mama em 2002 e 47% no ano 2003, sendo submetidas a mastectomia radical.

A distribuição pelos concelhos de residência que integram o distrito é mais ou menos equitativa sendo que o valor maior se situa no concelho de Ponte de Lima (15,2%) e o de menor no concelho de Melgaço (2,2%).

Todas as mulheres *estão inscritas nos Centros de Saúde ou Extensões de saúde do seu local de residência,* 95,7% em subsistemas de saúde públicos e apenas 4.3% convencionados**.** O subsistema de saúde mais utilizado é o público, talvez por isso recorrerem a unidades de saúde de cuidados gerais e especializados públicos (centros de saúde e hospitais).

No que se refere a *antecedentes pessoais de doença* em geral, 38% referiram sofrer de outras patologias, nomeadamente diabetes, hipertensão arterial e 62% não referiram outra para além da oncológica.

Relativamente à *existência de antecedentes familiares de cancro* 39,1% identificaram existência destes na família e 4,3% desconhecem tal facto.

Considerando a ocupação como uma actividade não remunerada, encontram-se nesta situação 76 mulheres, o que corresponde a 83% da população. Destas, 45% são reformadas, estando as restantes distribuídas pelas ocupações de: domésticas (33) e desempregadas (4). Das 16 mulheres com profissão, 4 trabalham como auxiliares de acção médica/ educativa e de geriatria; 3 são docentes do ensino básico e as restantes, distribuídas quase uniformemente pelas seguintes profissões: administrativa, 2, empresária e trabalhadora rural, seguida de enfermeira 1, artesã e cozinheira. Questionando a existência de outra profissão, 98% referiram não exercer qualquer outra profissão.

Quanto à paridade, 35,9% das mulheres referiram ter 2 filhos, 28,3% referiram ter número igual ou superior a 3 e quase igual percentagem de mulheres que referiram ter, um único filho ou mesmo nenhum filho.

No que se refere à idade a média de 59,25, a mediana é de 59 anos e a moda é multimodal. O desvio padrão é de 12,951 e amplitude das idades varia entre 30 e 84 anos.

Quanto ao estado civil, a maioria (64,1%) apresentam a situação de casadas /união de facto, no entanto há (14,1%) solteiras e viúvas (19,6%). Este último resultado deve ser alvo de ponderação uma vez que a própria patologia e tratamento exige, só por si, acompanhamento e apoio de alguém ao longo do processo de doença.

A escolaridade destas mulheres é baixa, sendo que 43 (46,7%) têm o 1º ciclo do ensino básico, isto é com frequência da instrução primária (do 1º ao 4º ano) e somente duas mulheres referem ter curso superior. É de salientar que há 10,9% de analfabetas.

A grande maioria 80 (87%) das mulheres coabita com outras pessoas; só 12 (13%) referem viver sozinhas.

Quadro 11 Caracterização Sócio-Demográfica da População (n = 92)

Ano de Diagnóstico (n = 92)	**%**	**n**
2002	53	49
2003	47	43
Concelho de residência (n = 92)	**%**	**n**
Arcos de Valdevez	10,9	10
Barroselas	9,8	9
Caminha	5,4	5
Darque	12	11
Melgaço	2,2	2
Monção	4,3	4
Paredes de Coura	7,6	7
Ponte da Barca	7,6	7
Ponte de Lima	15,2	14
Valença	9,8	9
Viana do Castelo	9,8	9
Vila Nova de Cerveira	5,4	5

Grupo etário (n = 92)	%	n
25 - 34 anos	2,2	2
35 – 44 anos	9,8	9
45 – 54 anos	22,8	21
55 – 64 anos	29,3	27
65 – 74 anos	20,7	19
75 – 84 anos	15,2	14
Estado civil (n = 92)	**%**	**n**
Solteira	14,1	13
Casada/união de facto	64,1	59
Viúva	19,6	18
Divorciada/separada	2,2	2
Escolaridade (n = 92)	**%**	**n**
Analfabeta	10,9	10
1º ciclo	46,7	43
2º Ciclo	21,7	20
3º Ciclo	14,1	13
Secundário	4,4	4
Superior	2,2	2

Coabitação (n = 92)	%	n
Só	13	12
Acompanhada	87	80
Subsistemas de saúde (n = 92)	**%**	**n**
Público	95,7	88
Convencionado	4,3	4
Antecedentes pessoais de doença (n = 92)	**%**	**n**
Sim	38	35
Não	62	57
Antecedentes familiares de cancro (n = 92)	**%**	**n**
Sim	39,1	36
Não	56,5	52
Desconhece	4,4	4
Número de filhos (n = 92)	**%**	**n**
0	17,4	16
1	18,5	17
2	35,8	33
≥3	28,3	26

Actividade ocupacional / profissional (n = 92)	**%**	**n**
Doméstica	33	30
Reformada	45	41
Desempregadas	5,4	5
Auxiliar Acção Médica / Educativa / Geriatria	4,4	4
Trabalhadora rural	2,2	2
Empresária	2,2	2
Administrativa	2,2	2
Docente do ensino básico	3,3	3
Enfermeira	1,1	1
Artesã	1,1	1
Cozinheira	1,1	1
Menarca (n = 92)	**%**	**n**
≤ 12 anos	38	35
≥13 anos	62	57
Amamentação (n = 92)	**%**	**n**
Sim	76,1	70
Não	23,9	22
Menopausa (n = 92)	**%**	**n**
≤ 46 anos	22,8	21
≥ 47 anos	77,2	71
Contracepção (n = 92)	**%**	**n**
Sim	40,2	37
Não	59,8	55
Tipo de método contraceptivo (n = 37)	**%**	**n**
Hormonal oral	86,5	32
Preservativo	2,7	1
Diu	10,8	4
Actividade física (n = 92)	**%**	**n**
Sim	19,6	18
Não	80,4	74

Constata-se que um grande número de mulheres (70), 76,1% amamentou os filhos.

Das 12 mulheres que vivem sozinhas, (13%) sete são solteiras e cinco são viúvas. Das oitenta que vivem acompanhadas: trinta e quadro (34) são casadas ou a viver em união de facto, acompanhadas do marido e filhos; vinte (20) são casadas e vivem com o marido; nove (9) viúvas vivem com filhos/nora; quatro (4) viúvas vivem com filhos e netos;

três (3) casadas vivem com filhos; três (3) solteiras vivem com irmãos e duas (2) divorciadas/separadas vivem com os filhos.

Das restantes cinco (5) vivem: uma (1) solteira e vive com os filhos; outra é solteira e tem por companhia os pais e irmãos; outra também é solteira e vive com a mãe; uma (1) é casada que vive com marido e o pai; e, outra, também, é casada e vive com os irmãos.

Verificou-se ainda uma maior proporção de mulheres (55) que não utilizou ou utiliza contracepção entre as analfabetas ou com apenas o 1º ciclo.

Das trinta e sete mulheres que referiram fazer contracepção trinta e duas (32) referiram usar método hormonal oral, quatro (4) o dispositivo intra-uterino e uma (1) o preservativo.

Das noventa e duas (92) mulheres (embora esta diferença não seja estatisticamente significativa, uma vez que p=0,07) 13,0% tiveram menarca antes dos 12 anos e menopausa antes dos 46 anos; 25,0 % tiveram menarca antes dos 12 anos e menopausa depois dos 46 anos; 9,8 % tiveram menarca depois dos 12 anos e menopausa antes dos 46 anos e 52,0 % tiveram menarca depois dos 12 anos e menopausa depois dos 46 anos.

No que concerne à actividade física regular, entendida como a prática de exercício físico com alguma periodicidade, grande número de mulheres (70) não têm este tipo de hábito de vida e só apenas (18) referiram andar com regularidade a pé e frequentar a piscina, em média duas vezes por semana.

Todas as mulheres apresentam mastectomia radical por doença maligna tendo sido 49 submetidas a mastectomia radical no ano de 2002 - 49 e 43 no ano de 2003 .

Entre os concelhos que integram o distrito, o que apresenta maior número de mulheres registadas, e aí residentes, é o de Ponte de Lima (16,0%), seguido de Darque (13,0%), o concelho de Melgaço (2,1%) é o que apresenta menor número de mulheres mastectomizadas.

Após a caracterização do terreno de pesquisa, apresentamos os resultados obtidos mediante as entrevistas.

Todas as mulheres inquiridas iniciaram a entrevista relatando as suas vivências, desde que detectaram a presença de algo (sinal ou sintoma) que conduziu ao aparecimento da doença (fase pré-diagnóstica). Pois a nossa intenção inicial neste estudo era, fundamentalmente, o relato das vivências imediatamente após confirmação diagnóstica e até ao terceiro ano subsequente, tal como já foi referido.

Porém, a representação, quer da doença em si, quer desta fase da vida, estava ainda tão presente no imaginário de cada mulher que se tornou, por vezes, difícil fazer rupturas ou mesmo demarcações por forma a separar ou eliminar tais factos. Este momento, seria o início de uma longa história, portanto, tornou-se necessário que o entrevistador deixasse o relato fluir de acordo com o interesse e motivação da entrevistada, sendo extremamente significativo o entender do um sinal que marcou o despoletar da crise pelo qual realmente tudo começou.

Van Manen (1997) refere nos seus estudos a dificuldade em ultrapassar este período de vida da paciente em termos de narrativa, porque constitui só por si uma análise detalhada sobre os acontecimentos que precipitam a doença, o diagnóstico e o tratamento posterior até ao momento presente.

Quisemos saber o verdadeiro significado que estas mulheres atribuíam à doença e as *representações que tinham sobre a palavra cancro (Quadro 12)* daí apresentarmos as respectivas categorias, subcategorias e unidades de análise emergentes.

REPRESENTAÇÕES DA MULHER SOBRE O CANCRO E EM ESPECIAL O CANCRO DA MAMA

Para as mulheres o cancro da mama tem vários significados entre os quais se destaca ser uma doença mortal, acompanhada de grande e longo sofrimento (Quadro 12). Representa ainda a interrupção de perspectivas e de esperanças no futuro.

Quadro Síntese 12 Representação da Mulher sobre o Cancro e em especial o Cancro da Mama

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1.Representação da mulher sobre o Cancro e em	**1.1**.Morte	***1.1.1*** *(…) Mas não é uma morte rápida é sim, uma morte lenta misturada com muito sofrimento e sem cura (…) E 23.(mulher de 49 anos com o 6ºano de escolaridade, divorciada, reformada e sem filho).* *(…) Cancro? Vou desta para à beira do meu homem, pois*

especial o Cancro da Mama		*também para o que ando cá a fazer neste mundo…até ia já se pudesse (…) E 35.(mulher de 70 anos, reformada, viúva e sem escolaridade).* *(…) Cancro para mim é igual a morte mas o meu primeiro pensamento que me ocorreu no momento depois de ouvir tal sentença fui…não vou ver os meus filhos crescerem….isto é o meu fim (…) E45,Mulher de 34 anos casada e com dois filhos funcionária pública dos serviços de saúde.* *.(…) Cancro tem uma carga altamente perjurativa e para a malta da minha geração só a palavra cancro assusta, intimida! Se o médico dissesse que eu tinha um problema cardíaco, nem que fosse extremamente grave eu preocupar-me-ia mas penso que reagiria de outro modo, assim esta palavra persegue-nos dia a dia. (…) E 69.* *(…) Cancro: é isto que me vai levar à sepultura…mas tem que se morrer de alguma coisa e estou na idade de embarcar….mas será que esta doença é contagiosa? (…) E73,Mulher de 78 anos, viúva com quatro filhos e sem escolaridade.*
	1.2. Sofrimento	***1.2 1**(…) Cancro para mim é igual a morte, é dor, angústia, medos, sofrimento; calvário (…) E12.Mulher de 42anos, casada, empresária e com frequência do ensino superior.* *.(…) Cancro é algo que não têm cura e leva à morte com sofrimento, revoltei-me, apetecia-me partir tudo e já que ia morrer porque não fazê-lo já…fiz uma asneira, tomei os comprimidos de uma vez só. (…) E 21.Mulher de 50 anos, casada com dois filhos e o 9ºano de escolaridade e reformada por invalidez.* *(…) Cancro é uma doença grave que me assusta pelo sofrimento que gera…mas nada que me surpreendesse ao momento, uma vez que já tinha vários casos na família e alguns já falecidos. Será que é hereditário? (…) E26,Mulher de 38 anos, casada, com o 12º ano de escolaridade e com um filho.* *(…) Cancro para mim é uma doença que não têm cura (embora digam que sim) e que causa sofrimento porque já o vivi na família…daí que passar por esse sofrimento não quero…e resolvi pôr termo à vida (…) E 82.* *Mulher com 39 idade casada com quatro filhos 4ºano de escolaridade e, comerciante.* *(…) Cancro para mim o cancro matava e pensei sempre até há poucos meses…o tempo vai passando e a esperança mantêm-se (…) E89.* *(…) Cancro é uma doença das piores que existem e que ninguém quer…e quando soube que tinha quis por termo à vida, pois não queria incomodar ninguém (…) E91.mulher de 70 anos, solteira, reformada.*

Para estas mulheres cancro é sinónimo de *morte*, mas não é de forma alguma um fim de vida pacífico e socialmente aceite, como acontece com o processo de envelhecimento. É um fim de vida que gera angústia, dor e sofrimento e é aqui que reside o cerne da questão. Por se considerar, ainda hoje que cancro é uma doença incurável, todos a temem, tornando-se difícil interiorizá-la, percebê-la e viver com ela.

Quando confrontadas com um diagnóstico de doença oncológica da mama, nunca antes presente no seu imaginário e associado comummente a uma morte prematura, as reacções passam pela revolta e desespero, sendo o suicídio o acto que no pensamento prevalece com mais intencionalidade.

Duas mulheres interrogam-se sobre a sua origem, respondendo de duas formas: talvez seja hereditário, pois tinha mais familiares com esta doença, e a outra coloca a hipótese de ser contagioso. Pelos discursos proferidos, nota-se que quando confrontadas com a doença pensaram primeiramente no suicídio, logo seguido de resignação como se fosse assim a vontade de Deus.

Correia *et al* (2000) refere que a doença emerge muitas vezes associada a ideias e crenças de índole popular, enraizadas na cultura das pessoas e que tem vindo a ser transmitida de geração a geração. Frequentemente o cancro é imaginado como um ser vivo (bicho) que corrói e consome lenta e secretamente o hospedeiro até à morte é visto como um castigo de Deus.

CAUSAS / FACTORES DESENCADEANTES DA NEOPLASIA NA PERSPECTIVA DA DOENTE

O quadro 13 resume os dados da categoria - *Causas/Factores Desencadeantes da Doença*, onze mulheres entrevistadas atribuem o aparecimento da doença a um traumatismo externo, resultante de quedas na via pública, picada de agulhas ou objectos perfurantes, pancada após travagem brusca de autocarro e queda de um tractor agrícola. De acordo com estes depoimentos estas mulheres, justificam o aparecimento da doença a factores externos traumáticos e acidentais, contudo, a literatura científica nada comprova até ao momento a este respeito, podendo tratar-se de pura coincidência.

No entanto Backes (1997) asserva nas suas pesquisas que frequentemente, a mulher com cancro da mama justifica o aparecimento da doença a um distúrbio emocional, como

a perda de entes queridos, separação ou divórcio, e outras referem uma pancada ou mesmo um traumatismo na mama, estando isto em consonância, com o presente estudo. Na maioria das vezes, a mulher ao ser confrontada com um diagnóstico que a perturba procura encontrar uma razão que lhe permita compreender o que lhe sucedeu. Assim, uma causa externa atribuída ao acaso é fácil de encontrar.

Quadro Síntese 13 Causas / Factores Desencadeantes da Doença resultantes de Traumatismo Externo

Área temática	**Categoria**	**Subcategoria**	**Unidade de Análise**
1.Causas/Factores desencadeantes	**1**.Traumatismo Externo	**1.1.**Pancada	***1.1.1.1.****(…) Eu andava com as ovelhas e tropecei e dei com o peito numa pedra (…) E 5.* *(…) Tinha batido com ele numa esquina de um móvel há vários meses e na altura fiquei bem magoada e até ficou bastante negro (…) E20.* *(…) Há cerca de vinte anos tive uma queda de um carro de bois e bati com a mama direita numa pedra que originou na altura ficar com o peito todo negro mas não fui ao médico (…) E 36.* *(…) Saí de casa da minha mãe e ia toda porreira da vida e a dada altura tropecei numa pedra e cai sobre o braço e peito e andei muito tempo com dores no braço esquerdo (…) E63.* *(…) Atribuo o aparecimento da doença a uma queda, pois na altura parti a anca e tive internada (…) E83.* *(…) Em 1978 fui fazer um passeio e atribuo o aparecimento da doença ao facto de nessa viagem o autocarro ter feito uma travagem abrupta, bati com as mamas em cheio no banco da frente e ficou logo muito*

			negro e muito doloroso (…) E85. *(…) Há muitos anos ainda o meu sobrinho andava na escola e eu ia levá-lo, falhou-me o pé, tropecei e bati com o peito na esquina de uma pedra e passados uns tempos começou-me a doer e a ficar negro (…) E90.*
		1.2.1. Picada/ Ferimento	***1.2.1. 1****(…) Um dia estava a fazer croché e de repente dei com a agulha no seio, fui esfregar no local, quando noto que tinha um talinho já bastante grande (…) E56.* *(…) Um belo dia estava a fazer croché e sem querer raspei com agulha no peito e doeu-me. Ao tentar esfregar o sítio onde me tinha aleijado notei ao palpar que tinha um talinho e fiquei um pouco assustada (…) E64.*
		1.3.1.Espetou um pau	**1.3.1.1**.(…) *Mas sabe eu já tinha há muitos anos caído e tinha espetado um pau, nesta mama que me apareceu o problema…mas nesse tempo fiquei com o peito muito negro e dorido e como naquele tempo não havia a assistência que há hoje, daí, aquilo acabou por passar sem pôr remédio (…) E73.*

TERAPÊUTICA HORMONAL DE SUBSTITUIÇÃO

Mantêm-se a controvérsia na comunidade científica quanto a prescrição da terapia hormonal de substituição (THS) condicionar o aparecimento de doença oncológica da mama, defendida por uns, como factor protector dos efeitos adversos da menopausa, se os prazos de utilização não excederem, os cinco anos, mas por outros, responsabilizada indirectamente, pelo aparecimento de neoplasia mamária.

Das noventa de duas (92) inquiridas apenas seis (6) referiram fazer terapia hormonal de substituição, sendo prescrita pelo médico assistente da especialidade (ginecologista) e interrompida no momento do diagnóstico de doença oncológica da mama e apenas uma atribuí provavelmente a sua patologia ao uso de THS.
Das mulheres entrevistadas nem todas atribuem à THS a sua patologia (Quadro 14)

Quadro Síntese 14 - Terapia Hormonal de Substituição e Doença Oncológica da Mama

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1.Terapia Hormonal de Substituição	**1.1**.Médico assistente da especialidade	**1.1.1.** *(…) Estava a fazer um medicamento que o médico do Canadá me mandou tomar, mas parei por ordem médica quando soube que tinha que ser operada (…) E 1.* *(….) Estava na altura a fazer um medicamento para a menopausa, mas parei por ordem médica (…) E 2.* *(…) Desde que comecei a entrar na menopausa foi-me prescrita uma medicação pela ginecologista e parei quando me apareceu isto (…) E 18* *(…) Fiz THS durante seis meses (…) E 44; E 65.* *(…) Eu atribuí o aparecimento deste problema há THS que tinha começado um ano antes, mas não tenho a certeza (…) E 72.*

DETECÇÃO DA DOENÇA

Através de Sinais e Sintomas

Outros factores etiológicos descritos na literatura são a utilização de contraceptivos orais, uma menarca precoce e menopausa tardia, e ainda, a nulíparidade, Questionadas sobre a contracepção 32 – (40,2%) referiram ter usado a pílula; 35 (38%) referiram ter a primeira menstruação com idade igual ou inferior aos 12 e 71 (77,2 %) a menopausa com idade igual ou superior a 47 anos, 16 (17.4 %) destas mulheres são nuliparas.

O cancro da mama é detectado pela mulher através de sinais e sintomas que a levam a procurar os serviços de saúde como sejam: dores, infecção prurido, ardor, inflamação e feridas (Quadro 15)

Quadro Síntese 15 Detecção da Doença Oncológica da Mama através de Sinais e Sintomas

Área temática	Categorias	Subcategoria	Unidade de análise
1.Detecção da doença oncológica da mama	**1.1**. Sinais e sintomas	**1.1.1.**Infecção	***1.1.1.1.****(…) Tive uma grande infecção na mama e andei meses a fazer curativos no hospital (…) E39.(29-30)*
		1.1.2.Dor	***1.1.1.2.****(…**)** Comecei por ter muitas dores no seio (…). E12.* *(…) Comecei por ter dores na mama de repente sem causa aparente (…) E14.* *(…) Doía-me muito o bico do peito e estava para dentro (…) E21.* *(…) Comecei a ter uma dorzinha no peito um ano ante mas não liguei e as dores começaram a ser mais frequentes, tipo picada constante mas não palpava nada (…) E 32.* *(…) Por altura de Maio comecei a sentir dores no seio e umas picadas que não passavam (…) E72.* *(…) Senti algumas picadelas no seio e algumas dores embora estas não fossem muito fortes (…) E76* *(…) Começou-me a doer debaixo do braço (…) E 77.* *(…) Comecei por sentir dores e picadelas (…) E86.*
		1.1.3. Ardência	***1.1.1.3****(…). Senti uma ardência no peito que parece que me estava a queimar (…) E60*
		1.1.4. Picadela	***1.1.4.1****. (…) Trabalhava num tear e de vez em quando sentia umas picadelas no peito (…) E67* *(…) Sentia assim uma pequena picadela de vez em quando (…)*

			E68. *(…) Senti uma picada no seio direito (…) E79.* *(…) Um dia, não sei precisar a data, tive picadela no seio (…) E82.*
		1.1.5. Prurido	***1.1.5.1.****(…) Comecei por ter umas picadelas na mama de vez em quando muita comichão (…) E80.*
		1.1.6.Inflamação	***1.1.6.1.****(…) Começou a aparecer-me o peito um bocadinho inchado e picadelas (…) E87*
		1.1. 7 Ferida	***1.1.7.1.****(…). Um género de feridinha no peito. (…) E20*
		1.1.8. Alteração do mamilo	***1.1.8.1****(…) O bico do peito estava para dentro (…) E 21*

Através de Rastreio Oportunista

A detecção da doença faz-se também através de rastreios oportunistas solicitados por iniciativa do próprio médico de família, numa consulta de vigilância/controlo de saúde ou então por iniciativa da própria mulher que periodicamente quer fazer exames preventivos. A mulher na consulta de vigilância / controle de saúde no Centro de Saúde sugere ao médico de família a possibilidade de fazer o rastreio oportunista e evoca algumas razões tais como: devido à sua idade e ou nunca até ao momento o ter feito, ou porque estava na hora de repetir, ou mesmo porque anteriormente existia uma suspeita e apresenta alguma preocupação ou porque o acha de grande utilidade (Quadro 16).

Quadro Síntese 16 - Detecção da Doença por Rastreio Oportunista através da vigilância de saúde da própria, pelo médico de família ou por aconselhamento de outros.

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1. Detecção da doença através de rastreio oportunista	**1.1.**Vigilância de saúde pela própria e pelo médico de família e outros	**1.1.1.**A pedido da própria	***1.1.1.1.****(…) Depois do médico me ver eu disse-lhe que queria fazer uma mamografia (…) E30.* *(…) Gostava de fazer exames ao peito porque já não fazia há muitos anos (…) E40*
		1.1.2. Por iniciativa do	***1.1.2.1.****(…) Fui fazer uma*

		médico de família **1.1.3**.Por aconselhamento de outros	*mamografia porque já tinha nódulos há muito tempo e andava a ser controlada (…) E52.* *. (…) Embora não encontre nada vai fazer um exame de rotina (…) E92.* ***1.1.3.1.**(…Dectetei o nódulo através de exames de rotina, eco e mamografia. (…) E29* *(…) Quando fui fazer exames de rotina na mamografia detectaram (…) E39.*

A *detecção da doença através da observação da mama foi efectuada pela própria* e manifestada de diferentes formas, como seja: através de escorrência do mamilo, deformação da mama ou mesmo ulceração (ferida) e corpo estranho A presença de nódulos nos seios foi sobretudo detectada através da palpação dos seios pela própria utente, ou ao toque do seio feito por mero acaso. Alguns casos foram detectados em mamografia de rastreio oportunista.

No que se relaciona com a observação por parte de terceiros tratando-se de uma idosa que se recusou mostrar à própria irmã da mesma idade a situação e após o falecimento desta, ficou a cargo de uma sobrinha, que depois de muita insistência desta, e por sentir algum odor, constatou a presença de cratera, isto é o tumor mamário já se encontrava num estado bastante avançado.

Três mulheres referem que detectaram a doença através da palpação da mama: A primeira porque fazia com regularidade este procedimento no sentido de detectar precocemente a doença e por aconselhamento dos profissionais de saúde, isto é, de uma forma voluntária; as outras duas mulheres fizeram palpação da mama de forma involuntária, isto é, por mero acaso precisamente quando estavam a praticar actividades de lazer e de forma inconsciente, por sentirem algo estranho na mama ou acidentalmente, acabaram por detectar a doença (quadro 17).

Quadro Síntese 17 Detecção da doença por observação da própria ou por terceiros, manifestada por sinais e sintomas.

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1.Detecção da doença	**1.1**.Observação da própria de sinais e sintomas	**1.1.1.** Deformação do peito	***1.1.1.1**.(…) Comecei a notar que o peito estava a ficar escuro e sem bico do peito (…) E15.* *(…) Vi o peito repuxado*

			para dentro (…) E 45
		1.1.2. Escorrência mamilar	***1.1.2.1***.*(…) Comecei a notar que no soutien aparecia uma pinta de sangue (…) E2,E5, E27.* *(…) Passados seis meses começo a sentir no soutien sangue e aí fiquei apreensiva (…) E89.* *(…) Pareceu-me ver uma coisa estranha no bico do peito (…) E20* *(…) No bico da mama apareceu um nozinho como um grumeiro de milho, mesmo no mamilo (…) E21 e E54.* *(...) Porque o mamilo ficou para dentro e começou a cheirar mal. (…) E48.* *(…) Vi o mamilo metido para dentro (…) E58.*
		1.1.3.Ferida no peito	***1.1.3.1***.*(…) Estado já avançado da situação (parecia um buraco de vulcão) (…) E50* *(…) Tinha uma feridinha no peito, junto ao mamilo e que estava metido para dentro (…) E73.*
	1.2. Observação por terceiros		***1.2.1.1***. *(quando foi fazer os exames ao peito, a senhora que me atendeu disse que tinha de ir levar o exame ao médico que me mandou fazer porque não estava bem (…) E 25.*

Quadro Síntese 18 Detecção da Doença através da Palpação Voluntária e Involuntária da Mama

Categoria	Subcategorias	Unidade de análise
1. Detecção da doença	**1.1.** Palpação voluntária	***1.1.1***(…) *À noite ao despir-me, palpei o seio e notei que tinha um talo de tamanho de um grumeiro (…) E7.*
	1.2. Palpação involuntário	**1.2.1** *(…) Um belo dia estava a fazer croché (…) e sem querer raspei a agulha no peito e doeu-me. Ao tentar esfregar o sítio onde me tinha aleijado notei ao*

		apalpar, que tinha lá um talinho na mama esquerda e fiquei um pouco assustada (…) E64. (…) *Um dia estava sentada ao sol e de repente senti uma picada no seio direito e apalpei-o e andei assim uns meses (…) mas de repente começou a crescer e a ficar duro (…). E79.*

Em termos de síntese e até ao momento nos resultados obtidos dos relatos das entrevistadas, estas, atribuem a causa do aparecimento da doença a traumatismo externo, embora, não existam estudos científicos ao momento que confirmem tal asserção.

A detecção da doença foi referida, basicamente, através da vigilância de saúde quer na consulta do médico de família ou por pedido expresso da mulher junto do clínico e através de rastreios oportunistas. Outra das modalidades utilizadas na detecção da doença foi feita através da observação da mama pela própria mulher ou terceiros e ainda a palpação voluntária ou (in) voluntária da mama.

RECURSOS MOBILIZADOS PELA DOENTE COM DIAGNÓSTICO DE DOENÇA ONCOLÓGICA DA MAMA

Pretendeu-se saber quais os **recursos mobilizados pela mulher com doença oncológica da mama** a fim de fazer face à doença. Para tal, a categoria *acompanhamento e apoio na doença* deu origem à subcategoria *pessoa significativa* entendida como alguém que afectivamente estava ligada à mulher mastectomizada ou tinha uma maior ligação/aproximação, sendo valorizada pela própria, para a acompanhar ao longo deste processo, ou mesmo aquela pessoa em quem a mulher depositava mais confiança e lhe transmitia segurança, independentemente do seu grau de parentesco.

A grande maioria das inquiridas referiram como sendo de grande importância a **família,** como se pode constatar nos achados encontrados, destacando-se o **marido ou companheiro, seguido de filhos, irmãs** (sobretudo, se o marido estava ausente ou tinha um profissão que o impedia de a acompanhar).

Para além da família, outros recursos foram equacionados como sejam os **amigos** sendo igualmente referenciados como reforço positivo no acompanhamento da doença,

principalmente na fase em que a mulher estava a fazer quimioterapia, entendida por esta como extremamente difícil e muito mais dolorosa do que a própria intervenção cirúrgica, chegando mesmo a dizer que se não fosse a força demonstrada pela família, amigos e, por vezes, vizinhos, teriam mesmo desistido.

Por se tratar de comunidades rurais, o espírito de solidariedade e entreajuda (enraizada e, ainda, presente na população) foi notório este acompanhamento, daí que a colaboração de **vizinhos** foi imprescindível. Este recurso foi mobilizado por estas mulheres de uma forma directa ou indirecta quer acompanhando-as durante o internamento, nos tratamentos, prestando todo o tipo de apoio e ajuda durante o processo da doença,

Exemplos disto, e em alguns casos, assumindo a responsabilidade de ficar com os filhos pequenos, enquanto estas mulheres se submetiam a terapias adjuvantes, ou acompanhando-as (sempre que a família não o podia fazer quer por razões profissionais, ou por estarem ausentes do país) ou mesmo as ajudas prestadas a nível das actividades domésticas e agrícolas entre outras.

Sempre que o apoio, por parte da família, era inexistente ou mesmo ausente, devido a conflitos familiares, principalmente por parte do marido e filhos e restante família, a mulher teve necessidade de se adaptar à situação, recorrendo-se do apoio e ajuda prestado pelo serviço de saúde apoiando-se na própria equipa de saúde.

Para além dos já mencionados, outros recursos foram mobilizados pela mulher ao longo da doença foram o apoio e ajudas obtidas pelos seus **pares** principalmente durante a fase de internamento e, ainda, por ex. mulheres mastectomizadas - **voluntárias**, que por terem passado pelas mesmas experiências revelaram-se extremamente disponíveis, partilhando os sentimentos e comportamentos adoptados para enfrentar a doença e o aconselhamento relativamente a ajudas técnicas para a mama.

O **suporte dos serviços de saúde** foi referido por algumas mulheres como um importante recurso, nomeadamente, os profissionais **de saúde**, por terem saberes e competências técnico-científicas e sócio-relacionais nesta área específica da oncologia, contribuindo grandemente para minimizar o sofrimento, ajudando sobretudo, no apoio e orientação da doente e família, o que facilitou de certa forma o encaminhamento e o tempo de espera, para a intervenção e tratamentos adjuvantes.

Os **enfermeiros do próprio serviço,** assim como, **médicos, assistente social** e equipa de saúde, no geral, foram determinantes neste processo, pela relação de ajuda que estabeleceram com estas mulheres e considerado por todas como extremamente importante e positivo. O suporte social dentro das instituições de saúde prestado pela assistente social constitui importante contributo e uma mais valia.

Finalmente, o **suporte organizacional** apoiado em associações comunitárias; uma mulher recém - divorciada com filhos pequenos e sem qualquer tipo de apoio familiar, relatou a importância que obteve através do suporte organizacional estruturado em associações da comunidade especificamente, os **bombeiros** pela atitude positiva que tiveram com a doente, não só no apoio e acompanhamento durante os tratamentos, mas, sobretudo, pela disponibilidade em estabelecer contacto e encontro com outras mulheres, anteriormente mastectomizadas, a fim de se inteirar das experiências, dificuldades e expectativas face à doença e tratamento (Quadro 19).

.**Quadro Síntese 19** Recursos Mobilizados pela Mulher com Doença Oncológica da Mama ao Longo do Processo de Doença.

Área Temática	**Categoria**	**Subcategoria**	**Unidades de análise**
1.Recursos mobilizados pela mulher com doença oncológica da mama ao longo do processo de doença (acompanhamento e apoio de pessoa significativa e grau de parentesco)	**1.1.** Suporte familiar	**1.1.1.** Família	**1.1.1.1**.*(…) Quem me acompanhou foi a minha irmã e ajudou-me sempre pois mora aqui a minha beirinha (…) E1; E3; E11;E51; E 55, E66,E74, E75,E86.* *(…) Quem me acompanhou sempre foi o meu filho que é enfermeiro (…) E2, E24, E84.* *(…) Esta senhora que é cunhada do meu marido acompanhou-me sempre para todo o lado e foi muito bom ter alguém por perto (…) E6.* *.(…) Reconheço que, muito do que passei, se não fosse o estímulo e a compreensão do meu marido, irmã e filhos eu não tinha conseguido ultrapassar (…) E10, E 13, E 14.* *(…) Tive sempre o apoio da família (…) E15.* *(…) o meu marido acompanhou-me sempre enquanto tive necessidade e faltava ao trabalho para me acompanhar (…)E22;E25,E43.* *(…) O meu marido e filho acompanharam-me sempre (…)E27,E44.* (…) *A minha nora foi quem me*

			acompanhou sempre (…) E11 *(…) E por vezes uma prima minha (…) E84.* *.(. …) Quem me acompanhou nas idas a Viana foram dois tios do meu marido que me levavam e traziam e esperavam por mim (…) E6,.E64.* (…***)** *Quem me costumava acompanhar era o meu marido e tive sempre a família, amigos e vizinhos e isso foi importante (…) E39.* *.(…) Falava com a minha família, irmãs e irmãos, vizinhos, amigos, pois é fundamental a família e os amigos (…) E18.* *(…) A família e os amigos são extremamente importantes em qualquer fase da vida mas perante uma doença e se ela é grave são imprescindíveis durante o tratamento (…) E26.*
		1.1.2. Amigos	***1.1.2.1****.(…) Tenho uma amiga que me acompanhou permanente ao longo de todo o processo de doença, ela viveu intensamente todos os momentos do processo de doença (….) E31.* *(…) Tive sempre muitas pessoas amigas, sempre a visitar-me até mesmo aqueles que nunca julguei ver (…) E39.* *(…) Senti -me sempre apoiada pela família e amigos (…) E46.* *(…) Quem me ajudou muito durante esta fase da doença foi sem dúvida alguma, a minha família e uma amiga muito especial (…) E53.* *.(…) Na altura para além da família tive o apoio de amigos e isso permitiu arranjar forças para lutar (…) E77.*
		1.1.3 Vizinhos	***1.1.3.1.****(…) As vizinhas e amigos iam lá perguntar por nós mas foram sempre muito correctos, procurando ajudar (…) E32.* *(…) Apoiada por marido, amigos e vizinhos. (…). E43.* *(…). Fui sempre muito ajudada e apoiada pela família, vizinhos e*

			amigos e isso representou meia cura, porque não tinha preocupações ou problemas para resolver (…) E64. *.(…) Os vizinhos ajudavam-me como podiam, levavam-me as coisas da horta, para eu não comprar (…) E3.* *(…) Os vizinhos dentro do possível colaboraram de alguma forma, mas pontualmente (…) E23.* *(…) A vizinha que era como minha irmã porque casamos juntas e vivemos no Canadá perto uma da outra lá me deram forças para continuar (…) E30.* *(…) Falava muito com as minhas vizinhas, davam-me muitos conselhos e ajudavam-me muito (…) E33.* *(…) À consulta foi comigo uma vizinha. Toda a gente que sabia na aldeia e foram muito disponíveis para o que fosse preciso (…) E36.* *(…) Mesmo as pessoas vizinhas ajudavam-me muito, faziam-me o trabalho de casa, pois eu sentia-me muito fraca (…) E53.* *(…) As pessoas e vizinhas trataram-me muito bem (…) E56.* *(…) Mesmo vizinhos e amigos foram sempre muito cuidadosos comigo e sempre atentos às minhas necessidades e prontos a ajudar (...) E66.* *(…) Quem me acompanhou durante esta fase foi uma vizinha porque os meus filhos estão em França (…) E67.* *(…) Até fui muito acarinhada pelas vizinhas e outras pessoas conhecidas (…). E73.* *(…) A minha vizinha ficava-me com o meu filho enquanto fiz os tratamentos (…) E81.*
		1.1.4 Pares	**1.1.4.1.***(…) Fui sempre apoiada por parte das colegas de internamento (…) E21.* *(…) Esta senhora que lhe falei ajudou-me muito, foi como alguém que Deus mandou à terra no momento certo (…) E56.* *(…) Mesmo assim, tive o apoio de pessoas que tinham passado pela mesma situação e encorajavam-*

	1.2. Organizações Voluntárias de saúde e sociais	**1.2.1**. Voluntárias	*me muito (…) E58.* *(…) Eu tenho uma rapariga que tinha sido operada antes de mim e eu procurava-a sempre para revelar os meus temores, alguns sintomas que me iam aparecendo e acho que ela foi muito importante no processo de doença (…) E61.* *(…) Estava uma senhora com o mesmo problema e comecei a falar com ela e foi muito útil (…) E62.* *(…) Quem me encorajava mais e me dava muita força foram as próprias mulheres que estavam internadas (…) E73.* *(…) Uma senhora que também passou pela mesma situação e eu já fiquei mais animada porque afinal não era a única (….) E77.* *(…) Tive no hospital uma senhora que andava lá que me disse que tinha tirado o peito há vinte anos e eu fiquei contente por saber (…) E83.* *(…) Pois na altura falar do assunto com a pessoa que teve a mesma experiência, fez-me muito bem, ajudou-me arranjar forças para continuar (…) E89.* **1.2.1.1.**(…) *Confrontei-me com as voluntárias que me ajudaram muito (…) E20.* *(…) Incluindo as voluntárias (…) E21.* *(…) As voluntárias que dão tudo para ajudar as mulheres que tem este problema (…) E31.* *(…) Umas senhoras simpáticas que nos iam visitar todos os dias e nos ajudavam no que fosse preciso (…) E33.* *(…) Mesmo no hospital uma voluntária explicou-nos muito acerca da doença e isso foi importante (…) E37.* *(…). No hospital há estas senhoras que me deram um livrinho para ler (…) E39.* *(…) Umas senhoras que andavam lá a visitarem (…) E42.* *(…) Quando a voluntária veio falar comigo, fiquei aliviada (…) E46.* *(…) As voluntárias também permitem uma boa ajuda mas só durante o internamento (…) E72.*

			(…) E umas senhoras que lhes chamavam voluntárias (…) E77. (…) *Neste caso… quem me deu mais apoio foram os bombeiros, até me levaram a uma mulher que tinha que tirado o seio para me animar e falar sobre o assunto (…) foram impecáveis (…) E89.*
		1.2.2. Assistente social	***1.2.2.1***.*(…) Realmente houve durante esta fase uma assistente social que foi determinante. Todos os dias ia conversar comigo e dedicava-me alguma atenção (…) E13.* *(…) Fiquei muito assustada e com muito medo e uma assistente social ajudou-me muito (…) E35.*
		1.2.3. Profissional de saúde	***1.2. 3.1.****(…) Tenho um filho que é enfermeiro e isso talvez tenha facilitado uma vez que conhece os serviços, até porque já trabalhou lá (…) E2.* *(…) Praticamente nenhuns, porque fui sempre acompanhada por uma enfermeira que tinha passado por situações semelhantes na família dela quando trabalhava aqui no Centro de Saúde (…) E39.* *(…) Respondi-lhe que ia falar com o R (primo médico em Braga) ia pô-lo ao corrente do que se estava a passar e depois se veria (…) E41.* *(…) Os meus sobrinhos (enfermeiros) fizeram as vezes de filhos e senti-me apoiada (...) E59.* *(…) Também é amiga de infância a Enfermeira S. Desabafei mais com ela do que propriamente com o meu marido, pois não queria que ele sofresse por minha causa (…) E66.* *(…) Fui ao médico logo no hospital de Viana porque a minha filha (enfermeira) trabalhava lá e ia todos os dias para lá (…) E70.* *(…) Esta enfermeira amiga da minha filha foi maravilhosa, nunca me desamparou e acompanhou-me sempre, se não fosse ela estar sempre presente tinha desistido (…) E73.* *(…) A minha filha é enfermeira e*

			professora e tratou de me arranjar tudo (…) Reconheço que por ter uma família na área da saúde sou sem dúvida uma privilegiada (…) E78. (…***)*** *Tive que interferir junto de pessoas influentes, como médicos, para que a operação fosse rápida, porque não tinha dinheiro para ir particularmente (…) E87.* (…) *As enfermeiras lá me iam ajudando a ultrapassar a situação (…) E23.* *(…) O que me valeu foi apoiar-me na equipa de saúde que sempre me atenderam muito bem e são impecáveis (…) E54.*

Vemos assim que, no que respeita aos recursos familiares e amigos da área da saúde, estes prestam não só ajuda técnica e acompanhamento nos tratamentos e consultas mas também suporte moral/espiritual, podendo mesmo ter uma actuação profissional no caso destes serem profissionais da área da saúde. Para além dos já citados, embora com menor peso, foram igualmente identificados outros tipos de suporte, quer do serviço social quer das organizações comunitárias, referidos como um importante apoio e recurso.

REPRESENTAÇÕES DA MAMA - SIMBOLOGIA E SIGNIFICADO; REPERCUSSÕES DA MASTECTOMIA E SENTIMENTOS RESULTANTES DA PERDA DA MAMA

Pretendemos também saber **a percepção destas mulheres relativamente à representação da mama, a sua simbologia e o signific**ado que foi atribuído a este órgão bem como, conhecer as repercussões da mastectomia

(…) é indiscutível que a mama na mulher é um sinal evidente da sua feminilidade e fonte de atracção sexual (…) E17.

(…) sabe, é algo que nos caracteriza, nos particulariza e nos identifica. Acima de tudo é uma coisa que é muito nossa, extremamente importante nas nossas vidas… estou a falar da maternidade, alimentar a criança ao seio é um sinal de carinho e de afectividade. São momentos indescritíveis, jamais esquecidos e é um sinal da nossa feminilidade, daí eu sentir extrema necessidade de me despedir dela antes da operação pelo prazer que tive

em os ter (…) E78. (…) o seio da mulher traduz beleza, sensualidade, amor, afecto, alimento e prazer, porque constituí uma parte integrante e fundamental do corpo e que sentimos na relação sexual, daí que eu o considere importantíssimo (…) E 82.

Tal como os excertos comprovam a mama feminina constitui um símbolo de feminilidade, de atracção sexual e maternidade. Cada mulher constrói no seu imaginário as suas próprias representações. O confronto da mulher com a necessidade de se submeter a uma mastectomia gera sentimento de dor, medo de ser rejeitada pelo companheiro, angústia provocada pela própria perda e por vezes depressão. Estes sentimentos podem ser dificilmente ultrapassáveis, merecendo da parte da equipa de saúde atenção e cuidado.

Pretendeu-se ainda conhecer as **repercussões da mastectomia** (Quadro síntese 20) e os sentimentos que prevalecem como manifestação pela perda do órgão mama, pela simbologia e significado que traduz para a própria mulher, verbalizado pela necessidade de se despedir dele isto é fazendo o seu próprio luto. A outra visão, não menos importante, relaciona-se com a sexualidade, quer para a mulher quer para o companheiro, cônjuge ou parceiro, visto a mastectomia constituir uma forma de mutilação de um órgão sexuado.

Quadro Síntese 20 Repercussões da Mastectomia

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1.Repercussões da mastectomia	**1.1**.Perda	**1.1.1**.*(…) No fundo a perda de um seio para uma mulher é angustiante, faz parte do seu íntimo e da sua feminilidade (…) E72.*
	1.2. Luto	***1.2.1***.*(…) Sabe que é uma coisa que é muito nossa, e que faz parte da nossa feminilidade, daí eu sentir necessidade de me despedir dele (…) E78.*
	1.3.Sexualidade	***1.3.1***.*(…) Deixamos de ser mulheres porque é uma parte do corpo que nós sentimos na relação sexual importantíssima (…) E89.*
	1.4.Mutilação	***1.4.1***.*(…) Tomo banho em frente as minhas filhas, mas antes evitava nem queria olhar e sentia-me mutilada e não contei a ninguém (…) E25.* *(…) A partir daí tudo mudou. Deixei de frequentar locais públicos, onde estivesse exposta nem que fosse por breves segundos. Senti-me mutilada (…) E69.*

Quando questionadas sobre a reconstrução mamária, algumas das mulheres tinham tido rejeição da prótese e outras não a quiseram fazer. Algumas encontravam-se ainda em período de espera. Houve ainda mulheres que responderam desconhecer que se podia fazer reconstrução mamária por até ao momento da entrevista não terem sido informadas pelos profissionais de tal possibilidade. Apenas uma referiu ter sido bem sucedida.

Quanto à rejeição da prótese mamária apenas quatro mulheres referiram ser este episódio bastante doloroso e traumatizante, revelando medo perante a hipótese de nova reconstrução mamária.

.(…) Passado dois meses voltei novamente a ser operada, retiraram – me a mama e fiz, no mesmo acto cirúrgico, reconstrução mamária. Confesso não aconselhar a ninguém a fazê-lo, visto ser uma experiência duplamente traumatizante (…) E7.

(…) *Rejeitei a prótese e tive muitos problemas, andava permanentemente com infecção e rejeitei a prótese e o sofrimento que ela me causou não é possível recordar (…). O cheiro nauseabundo (…).Vivi autênticos momentos de terror e fiquei horrorizada com as complicações que ela me provocou. Foram seis anestesias num ano só por causa da prótese e estava farta desta situação A dada altura disse ao cirurgião "ou me retira isto, ou eu furo-a com as minhas próprias mãos" o mal-estar era tão grande que já não me preocupava minimamente com a estética (…) E31.*

(…) Puseram-me uma mama dentro da pele mas ao fim de três semanas começou-me a inchar muito o peito e a ficar vermelho e dorido e a sair liquido de dentro, de tal modo que a costura abriu toda e tive que a tirar de vez (…) E36.

(…) *Rejeitei a prótese mamária…, daí não optar por um segundo implante …e o médico perguntou-me se queria por outro, mas eu disse logo que nem pensar (…) E44.*

Quadro síntese 21 Situações face à reconstrução mamária

Categoria	**Subcategoria**	**Unidade de análise**
1.Situações face à reconstrução mamária	**1.1**.Recusa da doente	***1.1.1***.*(…) A minha vida mudou muito e nunca mais fui a mesma. Puseram-me a hipótese de fazer reconstrução mamária mas eu recusei (…) E 8.* *(…) Abordaram-me na última consulta se estava interessada em*

		fazer reconstrução da mama e eu recusei, para já não estou interessada (…) E13, E14, E 5,E 69.
	1.2. Equacionar a hipótese	***1.2.1**. (…) a reconstrução da mama foi abordada na consulta de grupo devido a minha idade, embora agora esteja seriamente a pensar fazer reconstrução mamária, só ainda não me decidi devido ao facto de não querer ser operada neste hospital e se adopte por silicone o retalho de pele(…) E 28, E41;E62; 63.E66,E72; E 81.*
	1.3. Desconhecimento	***13.1** (…) O médico nunca me disse para pôr uma prótese interna. Soube por fora, mas já soube de mulheres que a colocaram e o corpo não aceitou (…) E 22; E34, E54, E 73.*
	1.4. Bem sucedido	***1.4.1**(…) Fiz reconstrução mamária e foi bem sucedida (…) E15.*

Os achados encontrados revelam a perda de identidade da mulher perante a extracção da mama (sentido este órgão como algo que faz parte integrante da sua feminilidade), a de se acharem num corpo diferente.

Apenas três informantes levantaram **questões relativas ao corpo** sentidas por elas como um objecto dos médicos. Pela similitude dos discursos, os excertos das narrativas serão apresentadas na íntegra.

*(…) Perguntei porque não fazia os choques (*rádio) *e disseram-me no hospital que não era necessário porque tirei o peito todo, não fiquei muito convencida porque conhecia casos de mulheres aqui na aldeia que fizeram a mesma coisa e tiraram o peito e fizeram na mesma, mas eles lá sabem o porquê, não estou muito preocupada em saber a verdadeira razão, os médicos dizem pouco sobre o que vem a seguir. Sabe, parece que o corpo é deles e não meu mas enfim, a vida continua! (…) E67.*

(…) na consulta de grupo tinha que ser mastectomizada sem mais explicações… pensei cá para mim: "estou entregue a eles e nada me explicam, tratam-me como se fosse uma inculta, uma ignorante. Então não sou eu que tenho que decidir sobre o que fazer no meu corpo e em última instância face aos tratamentos adequados e ajustados a cada caso?" Estes gajos, têm todo o poder nas suas mãos …(…) A maioria das mulheres não têm

hipótese de escolher o tratamento, porque os próprios serviços encaminham-nas para aquele tratamento sem quaisquer explicações dos benefícios e malefícios que daí advêm e daí, não terem opção no tratamento a seguir, porque mais uma vez a ciência está na posse deles, mas o corpo onde fazem a experiência é o nosso, daí eu perguntar onde está a autonomia do doente? Os seus direitos e deveres onde cabem? (…) E 69.

As dificuldades colocam-se a vários níveis, como o sentimento de perda e luto pela inexistência do órgão, quer a nível físico e psicológico (alteração da imagem corporal), os cuidados que tinham que despender, nomeadamente na escolha do vestuário; a imagem social, privando-se dos locais públicos; o estigma gerado em torno da própria doença e ainda o relacionamento sexual.

Os sentimentos resultantes da **perda da mama com carácter temporário** incidiram sobretudo nos efeitos colaterais da quimioterapia, fundamentalmente a alopécia (queda do cabelo), comprovado por estes achados:

(…) Quando olhei para o espelho, depois de vir do segundo tratamento, estava repentinamente sem cabelo, tive que me confrontar com esta dura realidade, fiz um grande esforço para não chorar e fui de imediato comprar uma peruca e lá me vim embora para casa com a cabeleira (…) E4.
(…) Passados dois dias, quando olho para o espelho e vejo-me sem cabelo, aí chorei. Senti-me a mulher mais feia do mundo (…) E59.
(….) a mais dolorosa foi sem margem de dúvida, a queda do cabelo (…) E66.

Para além destes, outros sentimentos foram referenciados não menos preocupantes foram relatados pelas pacientes, como a **cicatriz cirúrgica:**

(…) No inicio não me via ao espelho porque a cicatriz era feia e de um lado com mama e do outro não (…) E3.
(…) o que me custou mesmo muito foi fazer o primeiro penso e ver aquela cicatriz, mas depois habituei-me(…) E57.
(…) A minha primeira reacção foi ver como tinha ficado a cicatriz e até acho que ficou bem, porque durante o internamento tinha visto uma senhora que tinha sido operada antes de mim que também tirou o seio e notei que tinha ficado com muita gordura debaixo do braço e uns papos… (sorriu) e eu não queria de maneira nenhuma ficar assim como ela (…) E8, E11.

(…) Após a operação e na primeira visita para levantar o penso, custou-me muito ver o local da cicatriz e talvez possa dizer que foi mais doloroso do que ver-me ao espelho sem ele (…) E66.

A cicatriz cirúrgica é outro problema que a mulher tem de enfrentar, sofrendo por vezes stress e ansiedade pois não sabe muito bem como lidar com a nova situação, Sente-se feia e teme a reacção do cônjuge/companheiro.

O relato acima descrito manifesta esta inquietação. Neste sentido Bredin (1999), afirma que, sempre que possível, as mulheres devem reexperienciar o seu corpo deformado de uma forma positiva, a fim de aceitarem aquilo que parece inaceitável.

O acto da própria mulher olhar e tocar a cicatriz é tido como um estigma na confrontação com a situação real contudo, a mulher deverá ser capaz de encontrar o momento adequado e oportuno para o fazer; a mulher, neste momento, deve ser acompanhada por alguém da sua confiança e com quem se sinta à vontade. A partir daí, a cicatriz operatória constitui uma marca vitalícia da presença da doença que prevalece até à morte e com a qual a mulher tem de aprender a conviver.

Os sentimentos vivenciados e explícitos nos seus discursos são por vezes geradores de alteração do autoconceito, autoconfiança e baixa da auto-estima, repercutindo-se na necessidade de alteração do seu próprio vestuário (abandonando as roupas mais decotadas e transparentes e o uso de biquinis), bem como restringindo algumas actividades de lazer. Apesar de algumas mulheres referirem não ter qualquer tipo de preocupação com a aparência física, passaram a ser mais selectivas na escolha do vestuário, não tanto pelo que o outro pensa acerca dela mas, principalmente, pela necessidade de se sentirem bem com elas próprias.

Porém, algumas reconheceram que alguns momentos foram difíceis e perturbadores. Os sentimentos verbalizados durante o processo de doença e posteriormente, são manifestamente de tristeza, choro, raiva, irritação e desprezo. Quando percepcionam que por parte dos outros existem sentimentos e atitudes de pena e compaixão para com elas, a estes sentimentos reagem frequentemente mal, com irritação, desprezo e revolta.

SENTIMENTOS VERBALIZADOS PELA MULHER AO LONGO DO PROCESSO DE DOENÇA

São muitos os sentimentos verbalizados por estas mulheres ao longo do processo de doença, iniciando-se pela existência de algum sinal ou sintoma que possa suspeitar a presença da doença até ao *follow-up*, sendo este período variável de pessoa para pessoa.

Para uma melhor compreensão desta problemática, optamos por agrupar em duas fases: a **primeira** inicia-se com a suspeita e confirmação do diagnóstico e termina no final dos tratamentos (dura em média um ano, ano e meio); a **segunda** surge com o fim do tratamento e início da vigilância e controlo da doença (em média decorre a partir do ano e meio a segundo ano, prolongando-se até aos cinco anos). Resta relembrar que a entrevista a estas mulheres decorreu passado três anos após a confirmação do diagnóstico e a mastectomia (2002-2005).

Os sentimentos, revelados pelas mulheres com doença oncológica da mama antes, durante e após a cirurgia, variam de pessoa para pessoa, mas a primeira preocupação quando acordam da anestesia é certificarem-se se a mama foi ou não removida, uma vez que, é um facto possível ou previsível mas não totalmente confirmado. Mesmo que a preparação pré-operatória apontasse nesse sentido, permanece sempre a esperança de tal não se vir a concretizar.

Sempre que a mulher se confronta com a necessidade de se submeter a uma mastectomia, ocorrem a curto e médio prazo sinais de perda, luto e mutilação, à semelhança de outro qualquer órgão do seu corpo, sentido com a mesma intensidade, mesmo que tal não seja visível aos olhos dos outros (Quadro 22).

Os sentimentos verbalizados por estas informantes são, num primeiro momento, de *choque* (manifestado através de choro), *de revolta* com a situação, *de evitamento* (evitam falar do assunto), de algum desespero acompanhado de medo; estes sentimentos são seguido de *negação* e mais tarde de *aceitação/resignação*. Todas estas fases necessitam de algum tempo de interiorização por parte da paciente, podendo não acontecer de igual forma em todas, no entanto, as manifestações são diversificadas de acordo com a personalidade de cada um e do contexto onde estão inseridas.

Na maior parte das mulheres as reacções foram, sem dúvida alguma, de choque seguidas de negação. Todas as descrições das vivências se iniciaram com o *dia*, a *hora*, o *local* e a

forma como deram conta que tinham um nódulo da mama. Explicaram, pormenorizadamente as atitudes tomadas desde a passagem pelo Centro de Saúde para que o médico de família confirmasse ou não tal suspeita, ou então, solicitarem junto do profissional de saúde a necessidade de exames complementares de diagnóstico. Posteriormente, fomos informados dos discursos proferidos pelos clínicos na revelação do diagnóstico ou então, dos passos relativos ao seu encaminhamento para os Cuidados de Saúde Diferenciados.

Os sentimentos verbalizados pelas mulheres ao longo do processo de doença, os discursos proferidos, foram sistematizados, por uma questão de clarificação, evidenciam-se em duas fases e cinco períodos:

A primeira fase designada fase aguda, decorre entre a suspeita de diagnóstico e confirmação através da decisão final, tomada na consulta individual ou na consulta de grupo da especialidade de cirurgia e com um período de internamento onde a mulher é submetida a intervenção cirúrgica para remoção da mama e pós-operatório (que têm uma duração média de oito dias), culminando com o fim do tratamento.

A segunda fase (intermédia) inicia-se quando terminam os tratamentos e prolonga-se pelo follow-up nos anos seguintes, sendo neste período a fase que decorreu a colheita de dados. Nos sentimentos expressos pelas participantes no estudo destaca-se o medo de morrer e de ter dor. O medo de morrer é expresso não só porque querem viver mais tempo (livre de sofrimento) mas porque pensam que há pessoas que ainda dependem delas (exemplo filhos pequenos). O choro causado quer por alterações físicas provocadas pelos tratamentos, quer pelo o clima que se vive na sala de espera das consultas/tratamentos ou ainda pelas perspectivas futuras se encontrarem debeladas, é também referido por várias mulheres

Quadro Síntese - 22 Sentimentos verbalizados pela mulher com doença oncológica durante a primeira fase da doença

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1.Sentimentos verbalizados pelas entrevistadas	**1.1**. Na 1ª fase	**1.1.1**. Revolta	***1.1.1.1(****…) Quando soube que tinha de ser operada chorei muito (…) E1,E2;E3;E6;E 8* *(…) Vim para casa e chorei, chorei; revoltei-me contra tudo e contra todos… (…)E10,E14,E15,E17;E18;E33;E36;E46,E 47, E 56;E63,E79,E80, 89.* *(…) Quando me vi sem cabelo chorei,*

			chorei, chorei (…)E75. *(…) Digo-lhe do fundo do coração, quando me vi sem nenhum cabelo chorei (lágrimas no rosto) sozinha (…) E81.*
		1.1.2. Desânimo Desgosto	***1.1.2.1**.(…) Sempre que ia aos tratamentos ao IPO chorava, chorava, chorava, não porque a consulta ou os tratamentos fossem dolorosos mas respirava-se um clima de tensão, ansiedade, amargura e desânimo e por vezes, de compaixão (…) E69*
		1.1.3. Medo ou Pavor de ter Dor e de Morrer	***1.1.3.1**.(…) Tinha medo de morrer porque os meus filhos ainda eram muito novos e precisavam de mim (…) E14.* *(…) Fiquei apavorada e virei-me para o meu filho e disse-lhe que queria ser operada o mais rápido possível (…) E16.* *(…) A médica viu os exames e disse-me logo: a senhora tem um tumor (…), entretanto eu fiquei com medo (…) E30.* *(…) Confesso que tive muito medo dos tratamentos (…) E72* *(…) Pensei cá para mim: vou desta, e quando me falavam do hospital mais apavorada ficava (…) E73* *(…) e eu não queria ser operada porque tinha muito medo da dor (…) E86.*
		1.1.4. Choque	**1.1.4.1(**…) *ela mandou-me para o hospital e disseram-me que nunca tinham visto um tumor tamanho e foi um choque, embora eu já tinha lido os exames antes de eles verem e já ia preparada. (…) E25.* *(…) Lá chegou o dia que em que recebi a informação que tinha que retirar o peito e fui um choque (…) E44.* *(…) Quando o médico de V me disse que tinha que ser operada entrei em choque e não queria fazê-lo de forma alguma (…) E55.* *(…) Quando o médico me disse (…) várias células epiteliais e por aí adiante, concretizando era um cancro, foi um choque (…) E61.*

			(…) Quando me comunicaram que tinha que tirar o peito e claro está, como sou muito nervosa fiquei em estado de choque. Nem queria acreditar (…) E6,. E77.
		1.1.5 Tristeza	. **1.1.5.1**.*O médico referiu-me que se calhar tinha que tirar o peito e momentaneamente fiquei um pouco triste (…). E 27.* *(…) No dia marcado lá apareci e eles disseram-me que tinha que ser operada à mama e o mais provável era tirar o peito. Na altura fiquei assim triste e calada (…) E32.* *(…) Cheguei a casa triste e tudo me vinha a cabeça… pensei logo que fosse cancro e que ia morrer como tantas outras mulheres que já vi (…) E41.* *(,..) Quando me começou a cair o cabelo fiquei triste mas depois passou (…) E48.* *(…) Quando me disseram que tinha que ser operada fiquei muito triste e confesso que tinha principalmente muito medo de morrer (..) E52.* *(…) Não saía de casa e fiquei extremamente triste quando me vi sem cabelo (…) E 74.* *(…) Fiquei muito triste quando a M. cirurgiã me disse antes da operação que me ia tirar o peito (…) E90.*
		1.1.6 Espanto e apreensão	***1.1.6.1***.*(…) Fiquei espantada quando me deparei com tal situação, pois nada fazia esperar que tal acontecesse. Fui de imediato mostrar à médica que ficou tão apreensiva e incrédula quanto eu.(…) E28.*
		1.1.7. Apatia	***1.1.7.1***.*(…) Custou-me a enfrentar porque eu já tinha feito várias operações ao estômago, barriga e como aquilo não me doía fiquei apreensiva e veio dizer-me que operação correu bem e eu já tinha sofrido tanto que ela ao dizer-me isso fiquei*

			calada e não perguntei nada (…) E29. *(…) No final da consulta associei logo o meu problema a cancro da mama e fiquei calada (pausa) mas não me passou pela ideia que ia morrer (…) E32.* *(…) Saí da consulta e fiquei totalmente apática em frente ao edifício, não querendo acreditar que tal me tinha acontecido (…) E 69.*
		1.1.8 Pânico	***1.1.8.1*** *(…) Passado um semana telefona-me o médico a dizer que queria falar comigo. Claro está que fiquei em pânico (…) E10.* *(…) Após a biópsia e quando veio o resultado abri a carta e deparei-me com a situação, entrei em pânico, estava a chover torrencialmente e as lágrimas caiam-me, já não sabia como havia de trazer o carro (…) E 54.*
		1.1.9. Aceitação /resignação	***1.1.9.1****(…) Não tive outro remédio senão em aceitar a situação, por não ter outra possibilidade (…) E23. E41.* *(…) Resignei-me visto não me colocarem nenhuma alternativa a não ser esta de tirar a mama (…) E11, E 74*

Os testemunhos presentes traduzem os sentimentos desta população perante um acontecimento de vida imprevisível e inquestionável face a uma doença grave e com repercussões preocupantes.

A reacção emocional perante a comunicação da decisão tomada em consulta de grupo é frequentemente de choque, sobretudo quando lhes é comunicado o diagnóstico de doença oncológica e da possibilidade de uma cirurgia com mastectomia radical.

O período que decorreu entre a suspeita/confirmação do diagnóstico, a intervenção cirúrgica com internamento e os tratamentos adjuvantes foram vividos com muita ansiedade, angústia, insegurança, com medos, receios, tristeza e alguma depressão expressas através de choro, gritos, isolamento, rejeição em ver alguém e desejo de morrer:

(…) Durante o internamento fiquei muito depressiva porque se confirmou que era maligno (…) E13.

(…) Quando andei a fazer quimio fiquei muito depressiva e não estava bem em lado nenhum (…) E62.

(…) Quando soube que tinha de tirar o seio, como sou a favor da eutanásia até desejei na altura que se enganassem na anestesia. Se morresse, era para mim uma grande sorte, o que não aconteceu (…) E85.

Após este período a mulher vê-se confrontada com a necessidade de se submeter a tratamentos adjuvantes que, para além das alterações fisiológicas e psicológicas que pode provocar, interfere também no seu ambiente sócio-familiar. Ao deparar-se com tal instabilidade, ela própria chegam a desejar a morte, como forma de pôr fim ao sofrimento.

Nota-se uma certa ambivalência de sentimentos quando confrontada com o ser e estar doente. As mulheres sentem dificuldades em, objectivamente, responder a tais questões. No entanto, os maiores constrangimentos surgem com o aproximar da consulta de follow-up, verbalizada como o reavivar de um processo que está latente. Mesmo decorridos três anos, o medo de morrer com sofrimento e a ideia do suicídio continua a prevalecer (Quadro 23).

Sentimentos verbalizados pelas entrevistadas na segunda fase (intermédia) da doença

Quadro Síntese 23 - Sentimentos verbalizados pelas entrevistadas na segunda fase (intermédia) da doença

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1.Sentimentos verbalizados pelas entrevistadas. Na segunda fase (intermédia)	**1.1**Preocupação	***1.1.1.***Futura Recidiva (razões)	***1.1.1.1.****(…) Quando me perguntam como correu e eu aqui sou muito parca em palavras, teoricamente o período crítico é os cinco anos e enquanto não passarem fica-se um pouco apreensiva mas vamos andando (…) E10* *(…) Mantenho sempre alguns medos e receios, mas não dou a entender aos outros (…) E14.* *(…) A partir deste acontecimento, às vezes quero saber mais, outras vezes tenho medo de me confrontar com a real situação e retraio-me um pouco (…) E13.* *(…) Até agora está tudo a correr bem, mas estou sempre com receio do que possa virá a acontece (…)E 16.* *(…) Tenho sempre muito medo que algo surja e não quero passar pela mesma situação. Caso isso aconteça, dessa vez não deixo mexer mais, juro-lhe! (…) E68.*
	1.2.Medo	**1.2.1**.Agravamento do estado de saúde	***1.2.1.1.*** *(…) Até agora está tudo a correr bem mas estou sempre com receio do que possa vir acontecer (…) E16.* *(…) Tenho consciência que a qualquer momento a situação pode piorar (…) E23.* ***1.2.2.1*** *(…) a partir desse momento continua-se a ter muitos medos do que possa vir ainda acontecer. Nunca se é a mesma pessoa, sempre que se aproxima a altura de repetir exames fico muito stressada e com medo. Tornei-me uma pessoa triste (…) E26.*

		1.2.2.Repetir Exames	***1.2.2.2***. *(…) Os medos que tinha já passaram mas quando está aproximar-se o dia de ir à consulta médica fico tão nervosa e ninguém me atura nesses dias (…) E36.* *(…) Sempre que faço exames fico cheia de medo pois ele está sempre presente (…) E61.* *(…) Cada consulta ou exame é um susto mas já aprendi a viver com a doença (…) E62.* *(…) Fico nervosa e com medo que descubram algo, mas pronto, sabe o que penso nessa altura? Só a morte não tem solução (…) E64.* *(…) Sempre que se aproxima a ida à consulta lá começo eu a ficar angustiada, com medos do que possa vir acontecer (…) E69.* *(…) Sempre que se está a aproximar a ida à consulta fico com muita ansiedade e medo e ninguém me atura em casa, continuo a lidar mal com o imprevisto(…) E72.*
	1.3.Conformismo		***1.3.1.1***.*(…) Continuo com muito medo e era uma pessoa alegre mas nunca mais fui a mesma, penso sempre que isto não vai ficar por aqui (…) E8.*
	1.4.Angústia	**1.4.1**.Futuro	***1.4.1.1***.*(…) Sofro cada vez mais embora tente mostrar-me alegre e sorridente mesmo que dentro de mim esteja profundamente triste. (…) E17.*
	1.5.Tristeza	**1.5.1**.Futuro/doença	***1.5.1.1***.*(…) Continuo com muito medo e era uma pessoa alegre mas nunca mais fui a mesma, penso sempre que isto não vai ficar por aqui (…) E8, E26* *(…) Sei que não vou durar muito, mas gostava, porque agora tenho uma casinha arrumadinha com o essencial, mas não vou gozá-la por muito tempo (…) E32.*

	1.6.Revolta		***1.6.1.1.****(…)tenho medo que isto me volte acontecer. Não quero dizer que não tenha maus momentos, de choro, tristeza, revolta, mas procuro não demonstrar perante aqueles que amo (…) E31.* *(…)Eu agora estou muito esquecida e fiz asneiras e tomei uns comprimidos para me matar porque não tenho amor à vida (…)neste momento o que queria era morrer, neste momento está tudo tão negro para mim que me sinto a mais neste mundo (…) E49.*
	1.7.Serenidade	**1.7.1**. Em relação ao futuro	***1.7.1.1****.(…) De uma forma serena e sem grande alarido sei que não estou curada, trata-se de uma doença crónica e como tal tem de ser encarada nesta perspectiva (…) E39.*

No entanto, decorrido este tempo, prevalecem ainda sentimentos de medo e preocupação quanto ao aparecimento de uma recidiva ou mesmo a possibilidade de agravamento do estado de saúde /doença. Os comportamentos verbalizados por esta mulheres manifestam-se em silenciar a sua doença, a simulação de sentimentos e manifestações de ansiedade e nervosismo, acentuando-se quando se aproxima a consulta de follow-up.

COMPORTAMENTOS VERBALIZADOS PELAS ENTREVISTADAS RELATIVAMENTE AO PROCESSO DE DOENÇA

Quadro Síntese 24 - Comportamentos verbalizados pelas entrevistas na segunda fase do processo de doença

Área temática	**Categoria**	**Unidade de análise**
1.Comportamentos verbalizados pelas entrevistadas na segunda fase (intermédia).	**1.1.**Falar pouco na fase inicial da doença	**1.1.1.** *(…) Quando me perguntam como correu e eu aqui sou muito parca em palavras, teoricamente o período crítico é os cinco anos e enquanto não passarem fica-se um pouco apreensiva mas vamos andando (…) E10.*
	1.2. Simulação de sentimentos	**1.2.1.***(…) Mantenho sempre alguns medos e receios, mas não dou a entender aos outros (…) E14.*

	1.3 Manifestações de ansiedade e nervosismo no momento de repetir exames.	*(…) Tenho medo que isto me volte acontecer Não quero dizer que não tenha maus momentos, de choro, tristeza, revolta, mas procuro não demonstrar perante aqueles que amo (…) E31.* **1.3.1.**(...) *Nunca mais se é a mesma pessoa, sempre que se aproxima a altura de repetir exames fico muito stressada e com medo (…) E26.*

Quadro Síntese 25 – Reacções da Mulher Mastectomizada face a Alteração da Imagem Corporal / Social

Área Temática	**Categoria**	**Unidade de Análise**
1. Alteração do auto-conceito, auto-confiança e auto-estima	**1.1**.Alteração dos hábitos de vida (motivos)	***1.1.1***.*(…) Só saía de casa para os tratamentos, pois não queria que as outras pessoas me vissem naquele estado (…) E11.* *(…) Não usei mais decotes e sobretudo o que me custou foi deixar de ir à praia porque não me sentia a vontade para enfrentar os outros, estava permanentemente receosa e deixei mesmo de ir a praia (…). E14.* *(…) Antes da operação usava biquini, roupas muito decotadas de cores garridas, ajustadas ao corpo e ia à piscina pública…a partir daí tudo mudou, …deixei de frequentar locais públicos onde estivesse exposta mesmo que fosse por breves segundos (…) E69*
	1.2.Percepção da imagem social.	***1.2.1.****(…) Só saía de casa para os tratamentos, pois não queria que as outras pessoas me vissem naquele estado (…) E11* *(…) Não usei mais decotes e sobretudo o que me custou foi deixar de ir a praia porque não me sentia à vontade para enfrentar os outros, estava permanentemente receosa e deixei mesmo de ir a praia (…). E14.* *(…) Senti muitas vezes o estigma da doença espalhado no rosto das pessoas que me conhecia. Não que houvesse qualquer tipo de verbalização, mas a expressão gestual era suficiente para tal percepção (…) E17.* *(…) Onde ficava extremamente revoltada e*

		irritada era após a demonstração por parte dos outros o sentimento de pena e coitadinha e isso não tolerava a ninguém (…) E26. *(…) Senti durante o internamento e por parte das de pessoas que me iam visitar um sentimento de "coitadinha" e aí eu ficava muito irritada e incomodada porque eu não me revi nunca nesse papel (…) E28.* *(…) Embora quando fosse na rua, via as pessoas a olhar para mim mas não me preocupei muito com isso (…) E46.* *(…) o que mais me arreliava era quando andava doente e a fazer quimio algumas vizinhas vinham com isto: Aí coitadinha ! e eu ficava irritada (…) E48.* *(…) a sensação de coitadinha é horrível daí que não tenha conseguido enfrentar isso(…)E58.* *(…) a sociedade não está preparada para aceitar a doença, faz de nós coitadinhas(…) E63* *(…) Porque não me sentia bem e na altura levei uma data de coitadinha e isso a mim sinceramente, aborreceu-me mas já passou (…) E67.* *(…) Cheguei a ter dezassete pessoas lá dentro, só comigo. Umas no caso de eu ser uma coitadinha, outras no caso de serem minhas amigas (…) E89.*
	1.3. Aceitação da doença perante a própria	***1.3.1.***.*(…) Vejo-me ao espelho, visto-me e dispo-me na frente dele (marido) e não tenho qualquer complexo (…) E20.* *(…) Desde o primeiro momento ver-me ao espelho, pois fiz questão disso. Confesso que sofri ao ver-me neste estado mas assumi que tinha que fazer a vida que fazia. (…) E22.* *(…) Consigo ver-me perfeitamente ao espelho sem ela e não me trás nenhum sentimento de tristeza ou alegria quando a tinha (…) E24.* *(…) Aceito bem a doença e a falta da mama não é problema nem para mim quando me olho espelho (…) E27.*

		(…) Consigo ver-me ao espelho sem problema nenhum, acho que não se nota nada! (…) E30. *(…) O facto de me ver ao espelho sem mama não me incomoda até porque na minha idade, até hoje nunca mostrei e agora muito menos (…) E38, E66.* *(…). Não tenho qualquer tipo de problema de me ver ao espelho, pois desde muito nova não gasto grande tempo junto dele (…) E51.* *(…) Consigo aceitar-me tal como sou. Vejo-me ao espelho sem qualquer dificuldades. (...) E54.* *(…) E ainda no hospital quis ver-me ao espelho e não fiquei muito penalizada (…) E71.* *(…) Vejo-me na mesma ao espelho como fazia anteriormente e ainda hoje não penso muito nisso (…) E76.* *(…) e nada se nota, uso na mesma decotes, só tenho muito cuidado a escolher a roupa(…) E89.*
	1.4. Aceitação da doença perante os outros: marido	***1.4.1.**. (…) Consigo perfeitamente vestir-me e despir-me em frente do meu marido e qualquer outra pessoa, mesmo que não conheça. Para mim isso não constitui problema de tal forma que o faço com o maior à vontade, vou à praia, uso decotes, vou para a piscina enfim…sem qualquer tipo de preconceito (…) E64*
	1.5. Aceitação com condicionantes	***1.5.1.**(…) Sinto-me uma pessoa doente e ao ver-me a espelho custa ver-me sem mama, daí evito ver-me ao espelho, pois não me quero lembrar de coisas tristes (…) E2.* *(…) Antes despia-me à frente do meu marido agora tenho vergonha e evito sempre de o fazer por não me sentir bem (…) E34.* *(…) Na maioria das vezes quando me dispo ou visto evito olhar (…) E40.* *(…) Evito ver-me ao espelho ainda hoje e já passaram uns anos (…) E 69.*
	1.6. Aceitação /Resignação	***1.6.1.**.(…) Ao ver-me ao espelho fico ainda triste mas já foi muito pior nos princípios e já toda a gente cá de casa já se acomodou à situação (…) E55.*

	1.7 Não aceitação da doença pela própria	***1.7.1.***.*(…) Nunca mais consegui vestir-me e despir-me na frente do meu marido e já passado algum tempo continuo a evitar não por ele mas por mim, porque não consigo ver-me ao espelho como antes (…) E18.* *(…) Nunca mais me vi ao espelho e sempre que faço a minha higiene faço de conta que ele não existe (…) E23.* *(…) Evito de vestir-me e despir-me à frente dele (marido) e tento por todos os meios esconder a parte operada (…) E44.* *(…) Terminada esta etapa foi a confrontação com a dura realidade, eu não tinha a mama e a parte esquerda do corpo durante o primeiro ano foi totalmente ignorada e privada de cuidados de higiene, estava morta e enterrada, recusava-me mexer nela (…) E69.* *(…) Sou solteira e isso facilita mais, mas ainda hoje, não consigo despir-me em frente do espelho (…) E75.* *(…) Nunca mais olhei para o espelho depois de tirar a mama, palpo mas não quero ver-me sem a minha maminha (…) E83.*
	1.8. Revolta	***1.8.1.***.*(…) A partir da altura que foi operada nunca mais consegui olhar-me ao espelho, até parti um que estava no meu quarto (…) E65.* *.(…) Fiquei tão revoltada que um dia parti o espelho do meu quarto e disse ao meu marido que o deixei cair (…) E77.*
	1.9.Não-aceitação da sua imagem corporal	***1.9.1.***. *(…) Reconheço que nunca mais fui a mesma pessoa. Custa-me olhar ao espelho sem o peito e raramente o faço (…) E14.* *(…) Ainda não consegui adaptar-me totalmente à nova imagem corporal (…). E66.* *.(…) Confesso que quando me vejo ao espelho neste estado …(choro) fico com vontade de chorar e até mesmo gritar, mas depois tento não pensar no assunto e acaba por passar (…) E67.* *(…) Quando me vi ao espelho após a operação foi uma tristeza tão grande que nem imagina…chorei muito sozinha (…) E73.* *(…) Quando soube que tinha que tirar o peito*

		nessa noite, sozinha despedi-me do meu peito e estive a mentalizar o outro que tinha por agora de ficar sozinho, (...) Evito ver-me ao espelho sem mama, porque faz-me uma certa tristeza (…) E78. *(…) Quando me vejo ao espelho, antes e depois da operação e ainda agora, fico triste. Sabe o meu marido gostava muito de mexer no seio (…) E82.*

O que foi referido anteriormente pelas informantes comprova o que Carpenito (1997) caracteriza de reacções fisiopatológicos, quando refere que o distúrbio do auto-conceito pode manifestar-se por recusa em olhar ou tocar parte do corpo afectado, recusa de se olhar ao espelho, sinais de pesar e tristeza, choro, desespero, raiva, recusa ao auto-cuidado e, por vezes, isolamento social. Estes aspectos conduzem com alguma frequência, a estados depressivos.

Estas fases vão de encontro ao que Ross descreve como a negação, que não é mais do que a dificuldade de aceitar um facto ou acontecimento de vida que gera revolta ou ira e que está patente em alguns testemunhos, mesmo já quando decorridos dois anos após confrontação diagnóstica. Noutros testemunhos podemos depreender que a pessoa enfrenta a realidade e aceita-a tal como ela é, embora quase sempre com alguma reserva e medo do futuro.

Em todas as entrevistas as mulheres exprimiram os seus sentimentos antes, durante e após a mastectomia, daí acharmos incongruente separá-los porque eles se entrecruzam continuamente com as reacções, comportamentos e pensamentos proferidos. Por vezes, adquirem um tal grau de complexidade que dificultou um pouco o entendimento, mas que tentaremos descortinar à medida que vamos abordando as diferentes partes. Através dos relatos podemos concluir que a alteração do auto conceito, auto-confiança e auto estima está presente nestas mulheres após serem submetidas a mastectomia conforme o exemplificado no quadro anterior.

As reacções à mastectomia variam de doente para doente e cada pessoa encara-a de modo diferente e único. Os testemunhos das inquiridas comprovam o que Ross (1991) vem afirmando: este é um processo que atravessa várias fases e que culmina na aceitação da doença por si própria e pelos outros com quem interage e a sociedade onde se insere. No entanto, decorridos pelo menos dois anos após o acontecimento, ainda há

quem verbalize sentimentos de aceitação/resignação, aceitação com condicionantes, e por vezes, rejeição do sucedido (Quadro 25).

A aceitação da doença, quer pela doente quer pelos outros, facilita o processo de integração na família e na sociedade, pese embora esta readaptação à nova imagem corporal e social exija tempo e disponibilidade da doente, família e da própria sociedade. Quando isto não acontece, a mulher sofre por si e pelos seus entes queridos, o que dificulta fortemente o seu processo de reabilitação e reintegração social.

As reacções de carácter definitivo ou permanente às situações, devidas ao próprio acto cirúrgico (mastectomia e cicatriz cirúrgica), com o passar do tempo esbatem-se um pouco:

(…) *no inicio não me via ao espelho porque a cicatriz era feia. De um lado com a mama e do outro não (…) E32;*
(…) o que me custou muito foi fazer o primeiro penso e ver aquela cicatriz mas depois habituei-me (…) E57;
(…) a minha reacção foi ver como tinha ficado a cicatriz e até acho que ficou bem, porque durante o internamento tinha visto uma senhora que tinha sido operada antes de mim e que também tirou o seio e tinha notado que tinha ficado com muito gordura debaixo do braço e uns papos (sorriu) e eu não queria de maneira nenhuma ficar como ela (…) E81

Já os resultantes de tratamentos adjuvantes geram sentimentos de perda temporária e referem-se, especificamente, à queda de cabelo sentida na maioria das vezes, pelas mulheres como algo ainda mais penoso que a remoção da mama.

(…) *quando olhei para o espelho e me vi sem cabelo tive que me confrontar com esta dura realidade, fiz um esforço para não chorar e lá me vim embora com a cabeleira (…) E41*.
(…) p*assado dois dias quando olho para o espelho e vejo-me sem cabelo, aí chore!, Senti-me a mulher mais feia do mundo. (…) E58.*
(…) a mais dolorosa foi sem margem de dúvida a queda do cabelo (…) E66.

O problema de alopécia constitui sempre uma das preocupações major, quer para estas mulheres quer para a própria comunidade, pois ao tratar-se de mais uma agressão à sua imagem corporal torna-se deveras difícil de camuflar mesmo recorrendo aos artefactos

disponíveis para este efeito, como sejam as perucas, gorros, chapéus, lenços, entre outros.

As *perucas* foram quase sempre rejeitadas por um grande número de mulheres, contudo as poucas que ousaram usar, referiram insatisfação e mal-estar por sentirem a sua imagem comprometida. A palidez foi outra situação referida pelas doentes como factor destabilizador do seu bem-estar.

Os medos são os sentimentos mais verbalizados por estas mulheres ao longo da doença, nas diversas fases do processo desde a fase aguda, intermédia e permanente até ao momento actual. São vários os medos verbalizados e por diversas vezes. Assim, sentem medo por pensarem não ter cura, medo do prognóstico, medo de não aguentar os tratamentos, medo do sofrimento associado a todo o processo de doença passado pelo próprio insucesso dos tratamentos e pela própria morte. Pelos testemunhos podemos concluir que a alteração do auto conceito, auto-confiança e auto-estima também está presente em algumas destas mulheres após serem submetidas a mastectomia.

PERCEPÇÃO DA MULHER MASTECTOMIZADA FACE AO RELACIONAMENTO CONJUGAL E FAMILIAR

Quanto à percepção das mulheres mastectomizadas face ao seu **relacionamento conjugal/familiar**, a grande maioria destas referem que o facto de ficar sem mama não afectou esta relação. Algumas, referem até haver por parte do companheiro mais atenção e carinho, o que leva a uma aproximação entre ambos.

Há quem reconheça que a doença intensificou a relação conjugal/sexual pois criou mais oportunidades para estarem juntos e propiciarem mutuamente mais amor e afecto. Uma mulher encarou este acontecimento de vida como um novo desafio, uma oportunidade para provar que a relação estava realmente mais sólida e mais reforçada. Apenas uma senhora refere que a relação conjugal e sexual antes da operação já não era boa e manteve-se inalterável após a doença, de parte a parte. A grande maioria achou que se manteve igual e melhorou substancialmente por parte do cônjuge, o que permitiu uma maior aproximação e abertura (quadro 26)

Quadro Síntese 26 - Percepção da mulher mastectomizada face ao relacionamento conjugal e familiar

Área Temática	Categoria	Unidade de analise
1. Relacionamento conjugal e familiar	**1.1**Manteve-se igual	***1.1.1***.*(…) o meu marido é a pessoa igual ao que era antes, não modificou o comportamento pelo facto de eu ser operada(…) E5,.E29.* *(…) Continua exactamente como era dantes para mim… o facto de tirar o peito não mudou o nosso relacionamento quer conjugal quer sexual… é muito bom (…). E6.* *(…) Esperou pacientemente para ter relações quando eu quis, nunca demonstrando o contrário, daí a nossa amizade e vivência de vinte anos de casamento (…) E7.* *(…) Quer a nível conjugal, quer sexual e familiar não me faltou mesmo com nada. Nunca notei por parte dele qualquer tipo de recusa, assumindo a minha doença com naturalidade e serenidade (…) E10.* *(…) O relacionamento com o meu marido foi igual, nada mudou pelo facto de tirar o peito (…) E11.* *(…). Acho que ele é o mesmo homem para mim que era antes da operação (…) E18.* *(…) A vida conjugal e sexual não se alterou (…) E20.* *(…) Relativamente à vida conjugal e sexual, o facto de não ter o peito não comprometeu a minha relação com o meu marido até porque nem ele nem eu tomamos a iniciativa de falar do assunto, talvez da minha parte por vergonha, da parte dele, penso eu, ou mesmo receio de me magoar. …Tiraram-me a mama toda e no aspecto sexual e conjugal continuou tudo na mesma. (…) E25.* *(…) a minha vida conjugal e sexual não se alterou ou modificou por este facto de ter que tirar a mama (…) E28.* *(…) O meu relacionamento com o meu marido é igual e sempre foi assim, vivemos sempre*

		muito unidos e sempre nos demos bem em todos os aspectos da vida íntima (…). E38 *(…) Nada mudou à excepção de ter menos uma mama, a nossa relação conjugal e sexual continua a ser a mesma, embora como estamos os dois mais velhos, diminuiu de intensidade (…) E39.* *(…) O facto de ouvir o meu marido dizer estas simples palavras tranquilizou-me muito quando diz (…) o facto de tirar o peito não interfere nem interferirá na nossa vida sexual nem no relacionamento conjugal. Sabe fez-me bem ouvir estas palavras (…) E41.* *(…) A vida conjugal, sexual e a imagem corporal não se modificaram (…) E46.* *(…) O meu marido nem sequer fala comigo a este respeito e fazemos a mesma vida que fazíamos antes. Isto não serviu de impedimento para nos parar (…) E51.* *(…) A nossa vida sexual e conjugal continuou a ser igual como era antes, sempre nos demos bem e o facto da doença não interferiu na nossa relação (…) E53.* *(…) Na vida de relação o meu marido continua a ter o mesmo comportamento e consigo aceitar-me tal como sou (…) E54.* *(…). a minha vida conjugal não sofreu alteração, o meu marido ajudou-me muito (…) E56.* *(…) A minha vida conjugal e sexual continua a ser a mesma. Nunca notei por parte do meu marido qualquer tipo de rejeição neste aspecto (…) E71* *(…) O facto de ficar sem mama não alterou em nada a nossa vida, nem ligamos nada a isso (…) E 74.* *(…) Deixamos de ser mulheres porque é uma parte do corpo que nós sentimos na relação sexual importantíssima, mas o meu marido é uma pessoa muito calma e não fez qualquer tipo de comentário acerca do assunto e eu fiquei feliz no meio da infelicidade (…) E89.*

	1.2. Melhorou	***1.2.1.***.*(…) O meu marido no aspecto sexual e conjugal continua a ser o mesmo até acredito que agora é melhor (…) E8.* *(…) a nível sexual e conjugal nada mudou, eu estava com receio do meu marido se afastar de mim, mas na realidade não aconteceu, até parece que esta situação nos aproximou (…) E14.* *(…) O facto de tirar o seio nada alterou na nossa relação conjugal nem sexual, antes pelo contrário, preocupa-se mais comigo (...) E15.* *(…) Nada mudou na nossa relação de casal antes pelo contrário. Saí beneficiada porque ele agora dá-me mais atenção e carinho (…) E29.* *(…) Continua ser como era dantes até passou a preocupar-se mais comigo. (…) E59.* *(…) O meu marido não comentou nada pelo facto de ficar sem mama. Continua a ser meu amigo e companheiro como antes e quanto a isto nada modificou…agora até tem mais tempo para nós. (…) E79.*
	1.3.Piorou por iniciativa da própria	***1.3.1****(…) Nunca lhe mostrei como fiquei depois de ser operada, mas ele também nunca mostrou interesse em ver (…) E36.* *(…) Raramente temos relações e tenho conhecimento que ele vai algum lado satisfazer-se, mas não ligo e faço de conta que desconheço (…) E61.* *(…) A minha vida conjugal e sexual antes já não era muito boa e com a doença modificou totalmente. Perdi totalmente o apetite sexual e ainda hoje se tenho relações que é raríssimo, não sinto nada, daí o distanciamento do meu marido pouco a pouco…(…) E72.*
	1.4. Piorou por parte do Cônjuge	***1.4.1.*** *(…) A vida conjugal e sexual continuou a ser como antes, o meu marido nunca foi meigo para mim e durante a doença não mudou o feitio, continua a ser como sempre foi, por isso não espero mais (…) E30.* *(…) Nunca mostrou interesse em ver como fiquei depois da operação, não liga nada (…)*

	1.5. Piorou por ambas as partes	*E36.* **1.5.1.***(…) O meu marido tem medo de me tocar, a vida conjugal alterou-se sem dúvida, de parte a parte, noto um certo distanciamento, embora reconheça que é provocado pelos dois, ele com medo de me tocar e eu porque não sou uma mulher normal e percebe porque digo isto….o seio na mulher é um símbolo de atracção sexual (…) E17.* *(…) Alterou-se profundamente, eu própria não deixo que o meu marido visse ou veja e como nunca por parte dele senti que havia muita vontade em mostrar ou mesmo tocar (…) E72.*

Uma pequena parte das participantes refere que a relação conjugal e sexual piorou, não só pela dificuldade de ambos em abordar o assunto, mas também por não se sentirem as mesmas mulheres, temendo ser rejeitadas. Duas mulheres referem que acabaram por se separar. O receio por parte do marido em tocar a mulher também foi mencionado.

Os sentimentos verbalizados por estas mulheres no que diz respeito ao relacionamento conjugal/sexual é de receio, vergonha, preocupação e medo tal como comprovam os excertos apresentados como sejam *atenção e carinho* (E27); *disponibilidade* (E31), *indiferença* (E36); *muito mimo e atenção* (E64) *rejeição* (E71); c*ompreens*ão (E77); *mais meigo comigo* (E82), entre outros.

(…) O meu marido, já antes de tudo isto acontecer, era muito meu amigo e quando apareceu a doença ainda me deu mais atenção e carinho, o mesmo aconteceu com a restante família (…) E27.

(…) A relação neste momento parece-me mais sólida. Talvez, poderia dizer com alguma certeza, que se intensificou ainda mais, pois começou haver outro tipo de abertura que até ao momento não existia. Há mais e melhor proximidade do casal e disponibilidade para estar juntos (…) E31.

(…) Nunca lhe mostrei como fiquei depois de ser operada mas ele também nunca mostrou interesse em ver (…) E36.

(…) Nada se alterou até acho que melhorou muito, dá-me muito mimo e atenção, as vezes até exagero um pouco de mimada que estou (…) E64.

(…) *Depois de vir do hospital o meu marido nunca mais dormiu comigo parece que tinha e tem nojo de mim e trata-me como eu fosse um animal, a minha doença passa-lhe ao lado. Nunca teve uma expressão de carinho nem uma palavra de reconhecimento (…) E68.*

(…) A minha vida conjugal e sexual continua a ser a mesma, nunca notei por parte do meu marido qualquer tipo de rejeição neste (…) E71.

(…) Fazer sofrer o meu marido, que não merece, pois até na nossa vida íntima é muito compreensivo e portou-se sempre de igual forma, quer antes da doença quer depois de tirar o seio (…). E77.

(…) No que se relaciona com a vida conjugal e sexual nada se alterou, continuamos a fazer amor sempre que nos apetece e às vezes sou eu que desafio…quanto ao peito brincamos com o outro…ele ri-se e diz que sou uma tolinha. Por tudo o já vivido e o que vem a seguir ele continua a ser o homem da minha vida (…) E82

RECURSOS DE SAÚDE MOBILIZADOS PELA MULHER AO LONGO DO PROCESSO DE DOENÇA

No que se refere aos **recursos mobilizados pela mulher mastectomizada a nível dos Cuidados de Saúde Primários e Cuidados de Saúde Diferenciados**, iremos no primeiro momento apresentar o fluxo da doente desde a suspeita da doença (fase pré diagnóstica) que compreende o contacto com os Cuidados de Saúde Primários, no Centro de Saúde da sua área de residência. Este é o primeiro contacto da utente com os serviços de saúde (quadro 27)

Recursos de Saúde mobilizados pela mulher ao nível dos Cuidados de Saúde Primários/ Centro de Saúde

Quadro Síntese 27 - Recursos Mobilizados pela Mulher Mastectomizada a nível dos Cuidados de Saúde Primários/ Centro de Saúde

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de analise
1.Recursos Humanos (Médico de família)	**1.1.**Fase pré – diagnostica	**1.1.1**.Insistência da doente junto do médico de família	***1.1.1.1***.*(…) Insisti com o médico para repetir exames de rotina porque sou muito stressada (…) E10.* *(…) Pedi-lhe para passar o exame e ele afirmava que já tinha feito e eu respondi-lhe que estava enganado, porque até aquela data nunca tinha feito nenhum (…) e eu já estava na disposição de fazê-lo à minha custa. Lá me passou os exames, mas muito contrariado e eu fiquei fula com ele… (…) E24.* *(…) Fui ao médico de família que conhecia os antecedentes de cancro na família e que embora já lhe tivesse pedido para fazer os exames de rotina não mos passou porque dizia que era muito nova e por outro lado não tinha suspeitas, daí que quando notei revoltei-me muito contra ele porque a última tinha sido a minha irmã que já faleceu, e presentemente tenho três primas com cancro da mama, daí a minha preocupação (…) E66.* *(…) Fui ao médico de família e pedi-lhe para me pedir as chapas porque há muitos anos não fazia exame ao peito e que queria que ele me passasse o exame. Este não só arrebolou com os papéis que tinha na secretária como*

			também disse que não passava nada (…), E88. . *(…) Fiquei preocupada por ninguém dizer nada e fui ter novamente com a médica de família, insistindo que telefonasse para saber o que se estava a passar (…) E2.* *(…) Como tinha na família, insisti com o médico de família para me enviar a um especialista e isto decorreu num espaço de uma semana (…) E4.*
	1.2. Após a detecção da doença	**1.2.1.**Desvalorização das queixas da doente pelo médico de família	***1.2.2.1****(…) Fui no dia seguinte ao médico de família que se virou para mim e disse com todo o desprezo: o seu problema é excesso de gordura, emagreça e vai ver como isso desaparece, (…) E7.* *(…) Apareci novamente na consulta e ele desvalorizou a situação chegando mesmo a desprezar o assunto e a dizer-me que eu era mimada… E17.* *(…) Fui fazer os exames e mostrei à médica de família que me disse que aquilo era grau II e para não ligar (…) mais uma vez, desvalorizou a situação (…) E21.* *(…) Fui ao médico de família e ele não ligou muito à situação (…) E55.* *(…) Desvalorizando dizendo que era muito nova e que não tinha suspeitas (…) E66.* *(…) Acusavam nódulos de quatro a sete centímetros e acho que ele os desvalorizou (…) E71.* *(…) Entretanto deixei passar o período e fui novamente ao médico de família que me*

			disse que era muito nova para pensar no assunto (…) E89.
	1.3. Comunicação médica /paciente		***1.3.1.1**.(…) a médica de família viu as chapas e não me disse nada o que as chapas acusavam e mandou-me para um operador para Viana e aí eu senti-me enganada, pois só me disse que queria que ele visse os exames para eu e ela ficarmos mais descansadas, e assim poder dormir mais tranquila..(…) E92.*
	1.4.Atitudes e comportamentos do médico de família	**1.4.1**. Relação empática	**1.4.1.1**. *(…) A ser vigiada e tenho uma médica de família 100%, gosto muito dela (…) E25.* *(…) À médica de família porque estou mais à vontade com ela (…) E28.* *(…) Depois falei com o meu médico de família e ele ajudou-me a passar esta fase (…) E56.* . *(….) Gosto do meu médico de família é muito atencioso assim como a enfermeira e restante pessoal (…) E63.* *(…) Fui ao meu médico de clínica geral que me disse com dose de carinho e suavidade que iria repetir os exames (…) E69.* *(…) A senhora doutora é um anjo não só para mim mas para todos. Toda a gente gosta dela, é muito carinhosa e ajuda-nos muito. Foi um Deus que nos apareceu aqui e é muito cuidados com todos os doentes em especial com os velhinhos (…). E86.*
		1.5.1. Atitude preventiva do médico de família	.***1.5.1.1**.(…) Se me atraso na consulta a minha médica manda-me logo um papel ou*

		perante a doente.	*telefona para uma vizinha para eu ir ter com ela (…) E33.*
		1.6.1. Encaminhamento da doente	**1.6.1.1**. *(…) O médico de família mandou-me logo para o IPOP porque em V as consultas de cirurgia estavam muito atrasadas (…) E 32.* *(…) E o médico de família queria que eu fosse à psiquiatria mas eu não quis ir por ser longe e não ter dinheiro, nem sequer para os transportes (…) E49.* *(…) Acalmou-me e disse-me que ia encaminhar o meu caso para o colega das mamas do IPO (…) E68.* *(…) Isto é a médica de família reencaminhou-me para a especialidade (…) E72.*
		1.7.**1** Voluntariado	***1.7.1.1****(…) Pena é que só exista voluntariado a nível de internamento hospitalar e termine aí, porque a gente quando regressa a casa depara-se com situações para as quais não sabe como agir, daí a necessidade de haver ligação entre o hospital e o Centro de Saúde. (…) E63.*
2.Recursos físicos	**2.1**.Acessibilidade ao Centro de saúde	**2.1.1** Localização	***2.1.1.1****(…) Sempre que tenho que ir ao CS de D. tenho que chamar um táxi ou ambulância, porque de outro modo não consigo lá chegar, não é por ser longe mas porque tenho muita dificuldade de acesso não só eu como todas as pessoas da minha idade (…) E85.*
3.Recursos materiais	**3.1**.Continuidade de cuidados	**3.1.1**.Terapêutica farmacológico do foro oncológico em regime ambulatório	**3.1.1.1.** *(…) Tenho que tomar todos os dias medicação para a mama. Receitaram-me uns comprimidos para tomar para o peito mas sempre que preciso compro-os à minha custa, pois não posso ir*

			buscá-los a Viana porque ainda gasto mais dinheiro se os tenho que ir buscar do que propriamente a comprá-los. Só soube hoje que o CS possui um número de medicamentos em stock embora reduzido para estes casos especiais. (…) Mas cá sabem as dificuldades que tenho de dinheiro e nunca mo disseram que podia ir lá buscá-los (…) E74.

O quadro síntese 27 apresenta os **recursos mobilizados pela mulher quando confrontada com a suspeita de doença mamária** a nível dos Cuidados de Saúde Primários/Centro de Saúde não só para controlo e vigilância de saúde mas também por suspeita de patologia.

De uma forma geral, as mulheres valorizam positivamente o atendimento prestado pela equipa de saúde, colocando maior ênfase no médico de família. Raramente é citada a enfermagem como recurso, só uma mulher refere a relação empática estabelecida com os enfermeiros ao longo do seu processo de doença.

Sublinham o papel da equipa de enfermagem ao alertar e insistir na possibilidade de servir de intermediários influentes junto do seu médico de família para requerer exames complementares de diagnóstico, a fim de esclarecer a real situação (reconhecendo que estes por vezes não eram permissivos a tal atitude).

Referem, contudo, alguma insatisfação da forma como alguns clínicos desvalorizaram as suas queixas apresentando como razões principais a idade da utente e o reduzido intervalo entre exames efectuados e só por insistência das mulheres é que eles tendem a ceder, adoptando por vezes atitudes negativas neste relacionamento interpessoal.

Apenas uma mulher interpretou a não informação da doença por parte do médico de família como uma ocultação da sua própria doença, uma vez que não houve uma preparação prévia, remetendo (adiando) a questão para os cuidados diferenciados o que não foi bem aceite pela doente.

Algumas destas mulheres ressalvam as atitudes positivas dos médicos de família, manifestando-se agradadas com o atendimento prestado e na relação de ajuda,

reconhecendo-lhes competências e revelando-se verdadeiros conselheiros, com uma atitude que desperta confiança e estimula sentimentos positivos. O encaminhamento para os cuidados especializados quando necessário e as diligências para que tenha rapidamente consulta, são também valorizadas pelas participantes no estudo.

Para estas mulheres o médico de família é o protagonista que propicia a continuidade de cuidados, assumindo uma atitude preventiva ao longo do follow-up e inteirando-se dos períodos de consulta hospitalar para que não haja esquecimento ou descuido da utente no controlo da doença e tratamento.

Pensam que a existência de voluntariado é uma boa medida, mas lamentam o facto de este só existir a nível de internamento hospitalar, pois de regresso ao domicílio é aí que se deparam com as maiores dificuldades e as reais necessidades.

Quanto aos **recursos físicos**, apenas uma mulher idosa referiu dificuldade de acesso ao Centro de Saúde da sua área de residência devido à localização deste, e à deficiente rede de transportes públicos/viária que não abrange as necessidades dos utentes, principalmente desta faixa etária.

No que se relaciona com **recursos materiais**, nomeadamente a terapêutica do foro oncológico – hormonoterapia, a utente referiu ter sérias dificuldades em levantá-la no hospital distrital devido à distância a percorrer, os gastos quer económicos quer de tempo que a própria situação gera, pois desconhecia até ao momento que o Centro de Saúde da sua área poderia superar tal necessidade, uma vez que possuí um pequeno stock desta medicação oncológica crónica, colmatando tal dificuldade.

Apenas como sugestão para um melhor atendimento deste grupo alvo, reconhecem a importância da criação de grupos de auto-ajuda no concelho, com o intuito de apoiar estas e outras mulheres. Quando questionadas sobre quais as estratégias a implementar para a sua criação, têm alguma dificuldade em verbalizar, porém são de opinião que esta iniciativa deveria partir do Centro de Saúde concelhio, eventualmente enquadrada no programa de promoção e educação para a saúde. A escolha da pessoa para liderar o processo dos grupos de auto-ajuda recaíu nas enfermeiras, desde que tenham competências:

(…) *Deveria ser uma enfermeira que tivesse alguma sensibilidade e experiência nesta área tão específica através de troca de experiências entre o grupo, face às necessidades*

identificadas, de forma a poder colaborar na resolução de problemas, poder retirar-nos dúvidas que vão surgindo e que são muitas, ao longo da doença e dos tratamentos e ainda por ter uma linguagem mais acessível (…) E89.

Continuando o circuito da utente nos serviços de saúde, após a detecção da doença estas mulheres são encaminhadas para os cuidados diferenciados, isto é, hospitais de referenciação e com carácter especializado.

Contudo, não são de modo algum descartadas outras instituições a nível regional, quer por razões de melhor acessibilidade e rápido atendimento, quer pela vontade expressa pela própria mulher junto do seu médico de família.

Recursos de Saúde Mobilizados pela Mulher Mastectomizada a nível dos Cuidados de Saúde Diferenciados - Hospitais Públicos

Quadro Síntese 28 - Recursos de saúde mobilizados pela Mulher Mastectomizada a nível dos Cuidados de Saúde Diferenciados - Hospitais Públicos

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1.Cuidados de Saúde Diferenciados (fase pós-diagnóstico)	**1.1.**Encaminhamento pelos CSP/CSD	**1.1.1** Tempo de espera	***1.1.1.1.****(…) Fui atendida muito rapidamente (…) E2.* *(…) Preparei tudo e no espaço de uma semana (…) E60,E68,E81.* *(….) Passados dez dias fui operada (…) E78.* *(…) Ao fim de quinze dias estava a ser operada (…) E21 e E61.* *(…) Quando foi operada? Passadas três semanas (…) E87.* *(…) Passado um mês estava a ser operada (…) E6, E4.E62 E76,E84,E85* *.* *(…) Passado um mês e meio. (…) E20,E62,E76.*

			(…) Fui operada passado dois meses (..).E82. *(…) Passados três meses (..)E 57; E 66, E74,E77, E83.* *(…) Esperei seis meses pela operação (…) E51* *.(…) Passaram-se sete meses e acho que esperei demais (…) E 36, E91.* *(…) Entretanto passou-se um ano… e justificaram a demora por o bloco operatório do hospitalar de V ter entrado em obras (…) E4, E14. E17,E23.*
2. Suporte de Saúde - Recursos Humanos	**2.1** Cirurgião geral	**2.1.1** Relação empática	***2.1.1.1****(…) Fui enviada para V. para ser vista pelo cirurgião. Era o Dr. e gostava muito dele (…) E2.* *(…) o operador…. O médico da consulta da mama disponibilizou - se a fazer-me logo de seguida a biópsia. Foi extremamente simpático (…) E 13.* *(…) A médica é muito atenciosa e parece competente mas Deus é que sabe (…) E16.* *(…) Mas o médico até foi gentil e telefonou várias vezes a saber o porquê de não ter aparecido nas consultas (…) E 30.* *(…) No primeiro momento disse ao cirurgião que me dissesse a mim toda a verdade e que não queria vir a saber pelos outros e ele assim fez. A partir daí manteve-me sempre informada de tudo que se ia passar (…) E45.* *(…) A doutora que me tirou isto era muito carinhosa (…) E33.* *(…) O operador, gostei muito dele, era muito meigo (…) E57.* *(…) Por acaso o médico*

			operador disse-me o que ia acontecer a partir dali e nunca me escondeu nada porque eu tinha já avisado que não queria ser enganada como foi a minha irmã (…) E 66. *(…) o operador chegou a telefonar à médica de família para ela me convencer a mim, mas em especial ao meu marido para me deixar operar (…)E 76.* *(…) Foi muito correcto para mim, explicou-me o percurso da doença, sua evolução, tratamento e prognóstico de uma forma simples de modo que eu percebesse o que estava a acontecer, inclusive eu pus a hipótese de ir para uma clínica privada se no hospital estivesse muito atrasado e ele tirou-me da ideia, dizendo que dentro de um mês a situação estava resolvida (…) E84.*
		2.1.2 Desvalorização das queixas da paciente pelo cirurgião geral	***2.1.2.1***.*(…) A médica operadora que me assistia era um pouco fria e distante (…) E41* *(…) Passados uns meses apareceu-me um gânglio no pescoço e fiquei preocupada, fui vista por uma médica operadora de Viana porque o Dr. não estava e não gostei nada da forma como me tratou. Claro que na minha mente está sempre presente o pior mas este episódio jamais me esquecerei dele, mas não posso de forma alguma generalizá-lo. (…) E69.* *(…) o médico ao transmitir-me a informação do que tinha, foi muito agressivo, eu até diria melhor foi muito bruto, dizendo-me que tinha uma coisa má e muito grave e já numa fase bastante avançada (…) E91.* *(…) já na sala de operações vieram dizer-me que não era*

			operada porque a radiografia fui trocada (…)E8.. *(…) Já preparada para a operação e aguardar a entrada no bloco operatório o operador vem ter comigo e disse-me assim: gostava de ver novamente porque não me lembro muito bem do seu caso e depois diz-me: sabe, se calhar era melhor tirar a mama (…) E17.* *(…) De qualquer modo para me tranquilizar mandou-me ao hospital de V. para ser visto pelo cirurgião que também não valorizou (…) E10.* *(…) Desvalorizou a situação, chegando mesmo a desprezar o assunto e a dizer-me que eu era uma mimada… (…,) …até que a cirurgiã me disse que não era nada de grave e portanto podia esperar. (…)Você tem mesmo cancro. Eu passei-me. Não imagina a minha revolta, apeteceu-me bater-lhe (pausa seguida de choro) e nem sei como me contive. E eu disse-lhe que ela era uma bandida, que nunca valorizou as minhas queixas e que era uma assassina (…).E17.* *(…) Nesse dia estava mal e precisava de uma consulta urgente e a assistente social foi falar com a cirurgia para me consultar e a resposta dela é que eu sofria mas era da cabeça e até fez o gesto, mas eu não gostei nada dessa atitude da médica porque não se tratava de problemas da cabeça porque eu fazia a medicação de psiquiatria e ela não tinha nada que estar com aqueles disparates, eu penso que foi por não ter a consulta marcada. (..)E37* *(…) Depois deu-me uma*

			resposta tipo despacha e insinuou que eu era uma piegas. Eu confesso que estava nervosa e com muitas dores e então virei-me para ele e disse-lhe: Eu nunca fui piegas e vim cá hoje porque já não aguentava as dores, não admito que me trate assim (…) E81. *(…) Passado um mês recorri às urgências e o médico disse-me, deitando as mãos à cabeça, que a minha doença era de cá de cima (…) E82.*
		2.1.3. Consulta de follow-up	***2.1.3.1**. (…) Sou vigiada de três em três meses (…) E 86.* *(…) Sou vigiada de seis em seis meses(…)E6,E14;E16,E20,E22, E31,E32,E33,E36,E38,E39,E41, E45,E47,E50, E55,E57,E62,E64,E67,E69,E73, E74,E78,E82,E84,E87*
	2.2 Equipa médica	**2.2.1** Consulta de grupo	***2.2.1.1**(…) Fiz três biópsia e nada conclusivo e o Dr. resolveu operar-me depois de ir a consulta de grupo (…) E11.* *(…) Quando fui à consulta de grupo disseram-me que tinha que tirar o peito (…) E15, E21, E31, E32.*
	2.3. Cirurgião plástico	**2.3.1**.Falta de sigilo Profissional	***2.3.1.1**.(…) Uma altura chateei-me com o cirurgião plástico porque durante o acto cirúrgico senti e ouvi tudo a respeito de uma doente (que por acaso eu conhecia) o que disseram durante a operação e chamei atenção para este facto não voltar a ocorrer. O sigilo profissional é extremamente importante mesmo quando já anestesiados, evitar a informação e comunicação paralelas pois isto só vem provar o que já há muito se vem a dizer, que mesmo um doente inconsciente ou num estado comatoso ouve o que se diz em seu redor (…) E31.*

		2.3.2. Confrontação cirurgião geral e cirurgião plástico	***2.3.2.1***.*(…) Porque já não aguentava mais, de tal forma que se desculpabilizavam mutuamente (cirurgião e cirurgião plástico) tive necessidade de os confrontar no mesmo espaço e momento e só assim me resolveram o caso (…).E31.*
	2.4. Oncologista	**2.4.1**.Pedido de informação	***2.4. 1.1****(…) Perguntei por curiosidade à oncologista se todas as mulheres fazem hormonoterapia…. vi uma velhinha de oitenta anos a pedir na farmácia, tal como eu e ela respondeu-me que não tinha nada que saber, quem tinha que saber era ela (…) E69.*
	2.5 Enfermeiros	**2.5.1** Relação de ajuda	***2.5.1.1***.*(…) Falei com a enfermeira e esta aconselhou-me a ir a secretária da Unidade do operador para saber o porquê do atraso (...) E17.* *(…) Eu já usava uma mama postiça que tinha sido aconselhada pela enfermeira para ficar mais compostinha e quando iniciei a quimio ela disse-me os cuidados que devia ter com o cabelo antes de pôr a peruca. (…) E41.* *(…) Mas as enfermeiras aconselharam-me a forma como deveria lidar com a nova situação e a aprender a viver com a doença e suas limitações (…) E69.* *(…) Pois a enfermeira para além de ser simpática e bem disposta, era muito cuidadosa comigo e era muito competente (…) E39.* *(…) A enfermeira disse-me que me ia dar –me uma injecção para as dores e ao mesmo tempo descansar (…) E41.* *(…) Não culpo 100% ninguém, via a preocupação dos*

			enfermeiros e não dos médicos (…) E46. *(…) Fui muito bem tratada quer em V. (as enfermeiras são umas jóias), quer aqui no centro de saúde (…) E63.* *(…) a enfermeira informou-me que podia ir de ambulância e fui pedir ao operador a credencial de transportes (…)E22.* *(…) Havia um enfermeiro que sempre que estava de serviço e me via deprimida, puxava uma cadeira e passava muito tempo a conversar (…) E54.* *(…) As enfermeiras esforçavam-se por eu comer e ficar mais alegre mas eu realmente não me sentia nada bem, com a agravante do meu marido ir lá visitar-me e era tipo consulta médica.(…).E68.*
		2.5.2 Falta de Competências comunicacionais e relacionais	***2.5.2.1***.*(…) Não gostei do atendimento dos enfermeiros, não a nível técnico mas sim comunicacional, pois qualquer pergunta que lhes dirigia não me diziam nada e remetiam-me para o médico, coisas que eu achava que devia ser informada por eles, pois estavam em contacto directo comigo 24 horas por dia e isso aborrecia-me (…) E13.* *(…) Reconheço-lhes competências técnicas muitíssimas mas relacionais muito pouco ou quase nada e estas são igualmente importantes, principalmente nesta fase da vida que nos sentimos tão frágeis (…) E44.* *(…) o pessoal de enfermagem escondeu de mim que era maligno, mas quando faziam as notas registavam e escreviam: neo-maligno (…) E61.*

			(…) Por instinto eu sou curiosa e quando fui feito o primeiro penso mostrei interesse em ver como tinha ficado, embora senti que os enfermeiros não mostrassem grande interesse em mo mostrar (…) E81.
3.Serviço Social	**3.1.** Assistente social	**3.1.1**. Relação de ajuda	***3.1.1.1****(…) Realmente houve durante esta fase uma assistente social que foi determinante. Todos os dias iam conversar comigo e dedicava-me alguma atenção (…) E13.* *(…) Fiquei muito assustada e com muito medo e uma assistente social ajudou-me muito (…) E35.*
		3.1.2. Falta de critérios na atribuição de ajudas sociais (transportes)	***3.1.2.1****.(…) Uma altura perguntei se não tinha direito a transportes e disseram-me que não, e eu sabia que outras mulheres que andavam a fazer o mesmo tratamento e eram de mais perto, diziam-me que tinham, e tudo isto me punha irritada e desesperada (…) E23.* *(…) Passamos muito mal nesse tempo, chegando a não ter dinheiro para comer, chegamos mesmo a passar fome, revoltei-me por não ter as mesmas oportunidades que as restantes colegas, pois estas iam de ambulância… a minha filha teve que se desempregar para me levar (…) E34.* *(…) Porque o que presenciei é que as que resmungam mais, acabam por ter mais direitos e benefícios do que as que desconhecem, porque são mais caladas (como era o meu caso) não tomam nenhuma atitude quando nos dizem que "não". Nós estamos todas nas mesmas situações e vimos as injustiças que se criam à volta disto (…) eu sou muito*

			envergonhada … nessa altura pedi para ir de ambulância como iam as outras pessoas, mas o hospital não teve consideração e por sua vez o médico de família disse não ter autorização para me passar a credencial (…) E53. *(…) No que diz respeito a regalias sociais, nem sempre usam a mesma fórmula. Muitas vezes os critérios não são iguais ao nível dos transportes (…) E87.* *(…) Fui ao P. fazer choques neste local e não percebo como no hospital a uns dão ambulância, a outras comboio e a mim não pagaram nada (…) E88.*
4. Organização e funcionamento dos serviços hospitalares		**4.1.1** Diminuição do tempo de espera	*.**4.1.1.1**.(…) O que falta realmente no hospital é diminuir o tempo de espera das consultas (…) E72.*
		4.1.2. Igualdade de tratamento	***4.1.2.1**.(…) Que o tratamento fosse igual para todos e o factor* "cunha" *ou* "conhecido" *nunca funcionasse nos serviços de saúde, pois estamos a lidar com coisas fundamentais da vida humana que é a saúde. Acima de tudo haja igualdades de oportunidades e de tratamento para todos aqueles que necessitam de cuidados básicos e especializados (…) E7.*
		4.1.3 Adiamento de consultas	***4.1.3.1**.(…) Durante o controlo da doença, outra situação que me vem acontecendo permanentemente o adiamento das consultas médicas, consecutivamente andam a marcar e a desmarcar a consulta de vigilância e este facto descredibiliza o processo (…) E13.*
		4.1.4. Desorganização dos serviços:	***4.1.1.4**. (…) Desarticulação e desorganização dos serviços V. agravada pela falta de*

		informação insuficiente e rotinização de cuidados	*informação dos utentes despersonalização de cuidados e muita rotina (…).E13.*
		4.1.5 Falta de trabalho em equipa	***4.1.5.1*** *(…) Necessidade de maior espírito de equipa (…) E13.* *(…) Devia haver maior espírito de equipa intra e extra institucional e que a meu ver, é mais difícil, a fim de haver um maior entendimento e participação nos actos médicos e cirúrgicos (…) E31.*
5. Recursos físicos/Instalações		**5.1.1.** Instalações degradas e inadaptadas	***5.1.1.1****.(…) Nós não temos quimioterapia em …. Não é verdade? Nós temos uma sala onde se faz a medicação unicamente, não há um seguimento continuado e as pessoas que não sabem nada, sentem grandes dificuldades, daí recorrer a livros e tudo quanto tinha á mão, não há um atendimento individual e personalizada (…) E7.* *.(…) Quanto as instalações, o hospital de … e em alguns serviços e é o caso do meu (ginecologia e oncologia), precisa de ser reformulado, porque já é bastante antigo (…) E26.*

Pelo (Quadro28) podemos constatar através dos achados encontrados que os recursos mobilizados pela mulher a nível de Cuidados Diferenciados-Hospitais de especialidade compreendem os recursos físicos, materiais e humanos e aspectos organizacionais e de funcionamento destas unidades.

No que respeita a recursos humanos, estes integram equipas multidisciplinares e multiprofissional constituída por cirurgião geral, radiologista, patologista, enfermeiros, médicos de medicina interna com especialidade de oncologia ou mesmo oncologistas, enfermeiros, auxiliares de acção médica, cirurgião plástico e técnica do serviço social.

Continuando o circuito do utente dos Cuidados Primários para os Diferenciados, o tempo que medeia entre o envio do doente do Centro de Saúde da área de residência já com confirmação diagnóstica e consulta de grupo realizada até à intervenção cirúrgica, propriamente dita, variou entre uma semana e um ano, o que ultrapassa o prescrito nas Guidellines internacionais que recomenda não exceder os três meses.

O motivo do atraso deveu-se ao facto de entre Maio e Outubro o bloco operatório do hospital de referência ter entrado em obras de remodelação o que atrasou todo o processo, sendo desconhecidas tais razões junto dos utentes, dos médicos de família e da comunidade em geral, daí a necessidade de insistência.

No que diz respeito ao atendimento por parte da equipa médica hospitalar, de um modo geral, estas mulheres ficaram satisfeitas com o atendimento do cirurgião geral que as tratou, reconhecendo-lhes competência técnico-científica. Na perspectiva das mulheres estes profissionais de saúde estabeleceram com elas uma relação empática. Contudo, foi referida por algumas mulheres uma relação terapêutica marcada pelo distanciamento, o que gerou nestas mulheres inconformismo, traduzidas na desvalorização da expressão das suas queixas consideradas sintomas psicossomáticos. Esta atitude por parte do clínico desencadeou nestas mulheres stress e revolta tal como comprovam os excertos (quadro 28).

De um modo geral tanto as consultas de grupo, como as de follow-up são previamente marcadas de acordo com os protocolos instituídos. Apesar disso, nem todas as mulheres foram à consulta de grupo e algumas referiram que as de follow-up são sucessivamente adiadas, sem explicação plausível nem data prevista, o que só é resolvido pela própria mediante deslocação ao respectivo serviço.

Uma mulher referiu descontentamento com a articulação entre os médicos responsáveis pelo seu tratamento – cirurgião geral e cirurgião plástico – pelo facto de sistematicamente se desculpabilizarem pela complicação surgida no pós-operatório. Daí, ter tomado a iniciativa de encontrar um espaço e tempo comum a fim de esclarecer a sua real situação clínica.

Também as questões relacionadas com a quebra do sigilo profissional foram abordadas e ainda foi notificada a recusa de esclarecimento por um médico oncologista sobre a medicação prescrita.

Quanto aos enfermeiros, este grupo reconhece-lhes o seu valor e importância pela relação de ajuda eficaz que com elas estabeleceram, mostrando disponibilidade, simpatia e competência. Contudo, três mulheres revelaram desagrado com os enfermeiros ao nível comunicacional referindo que estes se omitiram da sua função remetendo-as para o médico para a abordagem de assuntos que, no entender das mulheres, seriam do âmbito da actuação de enfermagem.

No que se refere ao serviço social hospitalar, duas mulheres referiam o apoio e ajuda facultados pelo profissional deste sector. Foi sentido por este mulheres a falta de critérios objectivos e claros na atribuição de ajudas sociais nomeadamente aos transportes levando por vezes estas mulheres a tomar atitudes menos correctas, face as dificuldades económicas com que se deparavam.

No que se refere a recursos físicos (instalações) uma mulher referiu que o serviço de ginecologia e de oncologia degradados necessitando de remodelação, e outra referiu que um serviço de ambulatório em oncologia não o considerava como tal, uma vez que dava pouca informação ás doentes tendo estas necessidade de recorrer a outras fontes de informação.

No que se refere a transportes utilizados por estas mulheres para efectuar os tratamentos de radioterapia, no Porto, (visto não ter mais próximo) no IPO e em consultórios privados e convencionados.

TRATAMENTOS ADJUVANTES – EFEITOS DA QUIMIOTERAPIA

Quadro Síntese 29 - Tratamentos Adjuvantes - Efeitos da Quimioterapia

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
1.Efeitos Biológicos	**1.1**. Alopécia	***1.1.1***.(…) *Ao fim do segundo tratamento vi-me de repete careca E11;E24; E 74.* *(…) a queda do cabelo foi inevitável(…) E 8, E17, E80.* *(…) o que mais me custou fui cair-me o cabelo (…) E 15:E23;E30;E 86.* *(…) A queda total do cabelo acabou comigo (…) E26; E28; E41; E43; E45; E46; E55; E59; E66 E67, E72, E81, E86, E88.*
	1.2 Astenia	***1.2.2***.*(…) Tinha falta de forças E3 E24;E26;E34;E 64.* *(…) Estava sempre muito cansada (…) E5; E85.* *(…) Custou-me muito a suportar (…) ficava completamente de rastos, cansada e sem forças* *(…) esta é uma fase muito difícil de suportar (…) E 11;E66;E67.*
	1.3.Anorexia	***1.3.1***.*(…) Perdi completamente o apetite (…) E3; E22; E E26,E30.*
	1.4. Amenorreia	.***1.4.1***.*(…) Nunca mais fui menstruada (…) E 14.*
	1.5. Alterações gastrointestinais	***1.5.1***.*(…) Estava enjoada, vomitava e tinha diarreia (…) E3; E5.* *(…) Tinha sapinhos por toda a boca e garganta (…)E6;E11;E21;E22;E24;E30;E34;E39;E46;E62;E67;E85.*
	1.6.Alterações dermatológicos	***1.6.1***..*(…) Tinha um tom de pele esverdeada (…) E 23; E24.*
2.Efeitos psicológicos	**2.1**.Sofrimento	***2.1.1***.*(…) Fiz quimio durante seis meses no hospital de dia – serviço de Oncologia e confesso que sofri muito (…) E 14; E34;E41;E46;E 47.* *(…) Mais doloroso fui a quimio (…) E15,E21E23E,26.* *(…) depois de aparente vencida uma batalha aparece a outras não menos dolorosa que era a quimio, senti-me muito mal no meio daquelas pessoas que eram bem mais velhas do que eu(…)E 17, E55 E77.* *(…) A quimio confesso que era uma autêntica tortura. Parece que sempre que chegava o dia do tratamento era o mesmo que ir para a forca (…) E 69.* *(…) Fui bastante difícil (…) estive pronta a desistir porque fiquei muito fraca e com a distância que tinha que percorrer de volta, chegava a casa em péssimo estado, daí nem querer sequer dizer ou pensar o que me passou pela cabeça…foi um autentico martírio (…) E 74.*

	2.1. Depressão	***2.1.2****(…) Até me apetecia desistir disto tudo, …não ando a fazer nada neste mundo. (…) E 77*

No que se relaciona com a **quimioterapia,** apenas duas mulheres referiram não ter qualquer tipo de reacção, referindo-se desta forma:

(…) *Em oncologia via as minhas colegas a vomitar…vomitar e a mim nada me fazia mal. Comia e bebia tudo o que me davam e nada me fazia mal (…) E 47* e outra acrescentou *(…) o soro é mais chato mas também não tive grandes reacções (…) E55.*

Há, contudo, uma certa unanimidade quanto às reacções dos tratamentos adjuvantes, sendo referida como uma das mais importantes a alopécia. Esta gerou sofrimento, desespero, prevalecendo sempre no seu imaginário e inesquecível por muitos anos que vivam, chegando mesmo a ser verbalizado de que foi mais traumatizante, do que o retirar a própria mama.

Quanto à ***radioterapia,*** não referiram efeitos graves a não ser um cansaço generalizado e perda de tempo (às vezes, um dia) nas deslocações ao Porto, independentemente do meio de transporte utilizado. O recurso ao táxi, carro particular e comboio foram os mais usados (mesmo utilizando a ambulância parecendo este ser o transporte mais rápido, confortável e célere nem sempre era o mais rápido pois tinham que esperar por outras pessoas). Para efectuarem os tratamentos as doentes necessitam de uma terceira pessoa que as acompanhe, pois na fase final do tratamento, os últimos dias, foram extremamente fatigantes.

O tratamento durou em média mês e meio (25 sessões). Apenas uma mulher referiu apresentar uma dermatite radiológica que superou com os conselhos prescritos pelos profissionais da área.

(…) *Fiz 34 sessões de radioterapia no Porto, fiquei um pouco queimada, não consentia a roupa em cima de mim, o técnico aconselhei deitar um liquido (um remédio tipo tinta escuro e com cor azulado) e logo que fiquei melhor pus nívea e fez-me bem, embora escuro parecia bronzeado (…) E 6.*

Ainda, como tratamento adjuvante, o uso da ***hormonoterapia*** oral foi referido de uma forma expressa por 34 das 92 doentes que estavam a fazer a medicação (Tamoxifeno).
A única advertência citada como efeito adverso, foi o ligeiro aumento de valores de glicemia capilar e o aumento ponderal sabendo que tinham, obrigatoriamente, que fazer esta medicação durante cinco anos.

Apenas uma entrevistada referiu ter questionado o médico sobre o uso prolongado desta terapêutica:

(…) *Quando iniciei o Tamoxifeno antes de o tomar li a bula e fiquei um pouco assustada com os efeitos colaterais então resolvi pôr esta questão ao médico quando fui ao IPO e fui-me explicado o porquê, embora me recomendassem para não ingerir álcool, o que por vezes é aborrecido principalmente em festas (…) E 69.*

Três entrevistadas referiram como complicações tardias da cirurgia, a presença de linfedema e ombro congelado recorrendo a fisioterapia.

(…) *o braço fica-me com muito peso e inchado e a parte de cima do ombro parece que não a sinto… se me deitar para cima dele é um problema porque me começa a doer, de vez em quando faço fisioterapia. Continuo a fazer a vida de casa mas não posso fazer todos os trabalhos domésticos (…) E47, E69, E72.*

ESTRATÉGIAS DE COPING

Coping consiste em encontrar formas de adaptação face a um acontecimento de vida imprevisível tal como a doença, (como por exemplo uma separação ou morte), a pessoa tende por si só ou com ajuda de outros, a encontrar mecanismos da (re)adaptação à nova situação a fim de a poder superar uma eventual crise.

Webb e Kock (1997) referem que o período de ajustamento da mulher com doença oncológica da mama, a uma nova situação é variável, no entanto, esta adaptação acontece depois da situação de crise ser ultrapassada, e ocorre, normalmente, após o primeiro ano do diagnóstico lhe ter sido transmitido.

Das noventa e duas mulheres inquiridas, vinte e nove (32%) referiram que as principais estratégias de *coping* adoptadas passaram por assumir uma atitude positiva a fim de enfrentar a doença.

Para Lopes et al (1993:81) o progressivo ganho de energias funciona como uma vitória para o desafio da doença e da morte. Lauver e Tak (1995) concluíram nos seus trabalhos, que mulheres que eram por natureza optimistas revelavam menores índices de tensão emocional considerando o optimismo como um factor mediador de estratégias de *coping.*

Nas suas pesquisas Matos (1998) constatou que era essencial que as mulheres mantivessem ou desenvolvessem competências autónomas e independentes e tomadas de decisão acertadas, a fim de permitir criar expectativas e atingir os objectivos pessoais. Salienta a importância do acompanhamento e inter-ajuda da rede social, evitando deste modo situações de tristeza, medo e ansiedade e isolamento social.

Por vezes na doença grave pode estabelecer-se uma nova perspectiva de viver a vida de uma forma positiva:

(…) Eu antes de estar doente só pensava em trabalhar, ninguém me via na vila, eu vivi uma vida sabe… estúpida! Eu vivi com falta de tudo… eu não tinha informação porque eu não vivia com a informação. Eu nunca saía de casa a não ser com o meu marido; eu tirei a carta de condução dois meses antes de ser operada e não conduzia. Eu não tinha convivência com ninguém, ficava em casa, não ia à feira, dava a lista de compras ao meu marido e ele fazia as compras… também acho que era uma vida triste. Havia semanas que eu não falava para ninguém e agora eu digo: que vida triste que eu tinha! No domingo ia à missa e ia visitar a minha mãe. Era isto, mais nada (…). E79.

(…) Hoje eu mudei o sistema de vestir, de conviver com as pessoas, pedem-me para ir à macaca e eu vou. Eu não sei,… acho que foi Deus que me deu forças. E então é o que eu digo às pessoas… eu mudei em tudo: na maneira de viver, na maneira de ver as coisas. Há pessoas que se queixam e eu digo: deixa lá mulher, trata de viver a vida que ela é tão curta. (…) Eu não vivia a vida… Eu não era essa pessoa….. Eu estava a representar? O meu mundo é este agora! Este agora! (risos). É falar, é sair, é … estou ansiosa que venham os sábados, os meus filhos andam no rancho e no verão vão actuar longe, para França, Andorra e eu vou também! E vivo numa festa, quando dantes estava sempre metida em casa. Eu era muito preconceituosa e agora não me importa. Passei momentos tão difíceis e agora deixem-me viver a vida! Eu não me sinto triste por ter estado doente. Sinto-me triste pelo que passei, não é? Neste momento tudo vai bem.

Aprendi a dar mais valor à vida e às pequenas coisas. De manhã quando acordo fico feliz. (…)E79.

Segundo Aufdenkamp (1997), nas mulheres que tinham uma ocupação/profissão a simples possibilidade de retomarem o trabalho, sentindo-o como um *escape* mesmo durante os tratamentos ou após a doença, revelou-se um valioso contributo na sua recuperação, não só pela própria actividade ocupacional, mas também porque permitiu vencer os medos e atenuar sofrimento. O simples facto de estarem ocupadas durante um grande período de tempo proporciona prazer e permite não pensar na doença. Outra estratégia de coping verbalizada por algumas, é uma atitude de evitamento em falar da doença, acompanhada, por vezes, de um certo conformismo/resignação com a situação (Quadro 30).

Estratégias de coping adoptadas pelas mulheres perante a situação

Quadro Síntese 30 - Estratégias de coping adoptadas pelas mulheres perante a situação.

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise
1. Atitude positiva e optimista		**1.1.***(…) Tinha uma vizinha que faleceu com problemas da mama e a minha família esconde-me estes casos e há dias soube que uma tia minha está pior e já na fase final. Soube por mero acaso e isso realmente irrita-me. Sinto que estou preparada para enfrentar estas situações, daí não admitir que as pessoas tomem este tipo de atitude, até porque conhecem bem a minha personalidade (penso eu ou será que não? (…) E 17.* *(…) Nunca me passou pela cabeça que ia morrer, daí não ter medos (…) E 20.* *(…) Sou optimista por natureza e nunca notei por parte das pessoas sentimentos de coitadinha. (…) E22.* *(…) Assumi logo que tinha que fazer a vida que fazia antes e penso que era o momento oportuno para encarar a situação desde muito cedo, e esta decisão ajudou-me a enfrentar a situação e fez-me sobretudo muito bem. (…) E23.* *(…) Foi terrível, mas mesmo assim fui encontrando algumas estratégias por mim própria para superar e aprender a viver com o meu problema (…) E26.* *(…) Reconheço que sou uma pessoa muito stressada e positiva, enfrentando os problemas e procurando resolvê-los. Não sou de chorar ou lamentar-me (…) E31.* *(…) Eu sou optimista por natureza, daí não ligar em demasia ao problema (…) (…) E39.*
	1.1. Desejo de Ocupação	***1.1.1.*** *(…) Fui trabalhar porque no serviço facilitaram-me muito a vida…ia de manhã fazer o tratamento e de tarde ia trabalhar, penso que até me fazia bem porque não estava a pensar sempre no mesmo (…) E7.* *(…) Não deixei de trabalhar embora tenha uma*

		incapacidade de 70%, mas enquanto vou para o trabalho distraio-me. Não mudei de actividade porque a que faço não me cansa, nem me faz mal. Podia pedir a reforma mas não quero enquanto puder trabalhar (…) E8. *(…).Penso que o trabalho e as actividades que tenho não me fazem pensar na doença (…) E 46.* *(…) Fui criticada por ir logo trabalhar, mal sabia ele que o trabalho foi o escape que encontrei para ajudar a deixar de pensar no assunto! (…) E61.*
	1.2.Brincar com a situação	**1.2.1** (…) *Encarei isto sempre pelo lado positivo e em casa e no serviço as vezes até brincam com a situação (…) E7.*
	1.3 Procura de Distracção	**1.3.1.** *(…) O meu marido tem receio que aconteça algo e os meus filhos também tem medo que a doença apareça novamente e estão sempre a ralhar por eu trabalhar no campo mas eu distraio-me… sou muito positiva e com muita vontade de viver (…) E18.* *(…) Estou reformada mas não passo sem ir ao campo fazer qualquer coisa, embora me dissessem que não posso andar com a sachola, mas eu não posso passar sem ela senão até vou mais depressa para o cemitério (…) quando não tenho mais nada que fazer vou até à horta e entretenho-me (…) E33.* *(…) Não querem que eu faça nada no campo, mas eu sem ele não consigo viver, é uma forma de distracção e passar o tempo pois foi aqui que eu fui criada (…) E73.*
	1.4 Ter Projectos	**1.4.1** *(…) Passado ano e meio de tudo isto acontecer, a grande conclusão a que cheguei foi que vivo o presente, não faço disto um drama, deixo correr tudo sem pensar no amanhã, penso ter a família mais unida e preocupo com as coisas mas não as precipito, nem faço grande filme. (…) E 4.* *(…) Embora siga os conselhos que me deram, sinto-me bem com a vida e continuo com muita vontade de viver… para completar esta vida a única coisa que gostava de ainda ver, se Deus me deixar, é o meu filho casado e ter um netinho (…) e encarei sempre a situação com pensamento positivo e mediante as situações*

		mais embaraçosas enfrentei a realidade como se fosse um desafio (…) E 28. *(…) Pensar na doença penso todos os dias, mas tento ultrapassar e distrair. (…) E29.* *.* *(…) Mudei a minha filosofia de vida, vivo um dia de cada vez, faço a avaliação no final deste e jamais fiz projectos a curto e médio prazo. A vida vai correndo desta maneira e cada dia vivo com mais intensidade. Saio e aproveito tudo o que me pode acontecer… sem mágoa e com algum desapego e sinto que vivo muito melhor comigo mesmo e com os outros. (…) Durante o período de crise lutei com todas as minhas forças para o ultrapassar. Agora estou mais calma e serena e aguardo pacientemente o que ELE me reservar (….) E44.* *(…) Encarei o problema com normalidade, infelizmente não sou a única portanto a melhor atitude é mostrar-me como realmente sou (…) E 70.* *(…) Na altura tive o apoio da família e amigos e isso permitiu que arranjasse forças, para lutar contra a doença, até porque na altura não imaginei nunca a gravidade da situação e por isso nunca desejei morrer (…) E 77.* *(…) Vivo o dia a dia, mas confesso-lhe que não tenho medo de morrer porque o dia lá chegará e tendo passado pela experiência de cuidar os outros, a morte não me assusta. (…) E 82.*

PERCEPÇÃO DA MULHER MASTECTOMIZADA SOBRE AS ATITUDES DA FAMÍLIA RELATIVAMENTE À SUA DOENÇA

Quadro Síntese 31 - Percepção da mulher mastectomizada sobre as atitudes da família relativamente à sua doença

Área temática	**Categoria**	**Unidade de Análise**
1. Percepção da mulher mastectomizada sobre as atitudes /comportamentos	**1.1.** Silêncio	***1.1.1.****(…) O que pensa a minha família sobre a minha doença não sei precisar porque pouco ou nada se fala do assunto, à excepção de quando se aproxima a altura de repetir exames cria-se uma certa tensão e nervosismo (…) E10.*

da família relativamente à sua doença		*(…) Eles pensam que eu estou curada mas eu, sinceramente, não acredito nada. Deixaram de perguntar coisas sobre a minha doença porque pensam que eu estou verdadeiramente curada. E14; E52, E53, E55, E57, E74.* *(…) No que se refere a minha família, o comportamento assumido é que se não tenta falar no assunto e pensam que, como tenho andado bem, que estou curada, embora não sejam esses os sentimentos que aparentam, pois ficam tão ansiosos quanto eu quando se aproxima o dia da consulta (…) E17.*
	1.2 Sofrimento	***1.2.1****(…) O meu filho mais novo, agora com 15 anos, sofre muito com a minha doença e muitas das vezes vem da escola e faz questão de fazer os trabalhos do campo e em casa, que eu não posso fazer… mas fica mais contente se eu não os fizer (…) E11.*
	1.3.Temores	***1.3.1****(…) O meu marido e os meus filhos ainda hoje têm receio e medo que a doença apareça novamente (…) E18.* *(…) Os meus filhos e marido ainda estão com algum receio que a doença volte aparecer , mas eu não (…) E20.* *(…) a minha família sabe que esta doença não se cura na totalidade e eles sabem que eu posso vir a ter novamente a doença (…)E 22.* *(…) Os meus filhos em geral, mas em especial esta minha filha que vive comigo, acha que eu estou curada, embora por vezes demonstre algum receio (…) E29.* *(…) A percepção que tem sobre o meu estado de saúde é que sabem que o cancro não tem cura total, mas à medida que o tempo passa tem maior consciência que o pior já passou e que melhores dias virão. Isto é o que me transmitem, mas não é de modo nenhum o que eu sinto e sei, pois sei que os cinco anos são problemáticos mas não os contrario, deixo-os viver na ilusão. (…) E31.*
	1.4.Preocupação e Ansiedade	***1.4.1.****(…) Sei que a minha família se preocupa muito com a minha doença embora não queiram demonstrar-me, mas eu já os conheço há muitos anos e sei com quem lido (…) E36*

		(…) Penso que o filho mais velho tem medo do que possa acontecer mas não verbaliza, o mais novo ainda fica triste e preocupado e tem medo do que possa ainda vir acontecer (…) E61. *(…) Notei que todos se preocuparam com a minha doença e ainda hoje sabem que não estou curada (…) E67.* *(…) Hoje sinto que a minha família e a minha filha, em especial, continua a preocupar-se comigo por este facto, sempre que me queixo de algo, já pensa o pior e fica logo aflita, daí na grande maioria das vezes evito de lhe falar, só mesmo quando não aguento mais. (…) E70.*
	1.5. Despreocupação	***1.5.1***.*(…) Não sinto a minha família muito preocupada com o meu problema, penso que não há motivos para tal (…) E 38.* *(…) A minha família já se habitou a viver com a minha doença e pelas conversas que ouço, acho que eles pensam que estou curada mas eu, cá para nós, não tenho tanta certeza (…) E39.* *(…) A família vê-me como uma pessoa normal e pensam que eu estou curada, mas eu continuo um pouco reservada porque tenho medo que volte aparecer alguma coisa mais. (…) E51.* *(…) Acho que não se preocupam em demasia no entanto estão sempre a telefonar para saber como estou e como me sinto (…) E73*
	1.6. Crença na cura	***1.6.1***.*(…) De qualquer modo eles pensam que eu estou curada, coisa que não acredito na totalidade (…) E52.* *(…) A minha família pensa que eu estou completamente curada, embora eu não tenha tantas certezas, mas gostava muito de as ter. (…) E64.* *(…) Se para a minha família estou ou não curada? Aparentemente, eles estão convencidos que sim porque mostro sempre uma personalidade forte, corajosa e preparada para o que der e vier (…) E 66.*

		(..)Os meus familiares têm a percepção que eu estou curada desta. Mas não têm a certeza se voltará acontecer ou a repetir-se daí falarem pouco ou nada sobre a doença e eu, por outro lado, também me calo (…) E72. *(…) Tanto eles (família) como eu sentimos que estou curada (…) E73, E76*

Decorridos cerca de dois a três anos de vivência do processo de doença, no momento da entrevista estas mulheres foram questionadas sobre qual a percepção actual que as próprias têm sobre o modo como a sua família percepcionava a sua doença. Assim, referiram que os seus familiares manifestaram atitudes relacionadas com receios e medos, preocupação e ansiedade sempre que se aproximam as datas da consulta de follow-up, mesmo assim e de uma forma geral, depositam alguma crença na cura.

Frequentemente, também não abordam o assunto remetendo-se ao silêncio, evitando falar numa possível recidiva, embora algumas mulheres estivessem perfeitamente conscientes desta possibilidade.

INFORMAÇÃO/COMUNICAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO

A informação a dar ao doente não é um fenómeno de tudo ou nada, de dar informação numa única comunicação e apenas para cumprir um requisito de carácter legal (Dias, 1997:729). A informação à doente tem que ser dada ao longo do processo de doença, doseada a cada caso, atendendo à personalidade da pessoa, idade, nível cultural e contexto de vida. A informação tem, necessariamente, de ser permanentemente avaliada pela equipa de saúde de modo a que esta se aperceba se a mensagem está a ser descodificada pela utente.

Reconhecendo que o médico não é, nem deve ser, a única fonte de informação a quem a doente pode recorrer, é, no entanto, o elemento que adquire maior centralidade no processo terapêutico, pela proximidade que tem com a utente/família. Dada a posição que ocupa cabe-lhe a responsabilidade e o dever de informar com verdade as opções terapêuticas ao dispor, para que a utente possa ponderar e reflectir, e conjuntamente, tomar uma decisão.

A informação/comunicação do diagnóstico pelo clínico foi achada por algumas mulheres como demasiado directa, frontal, por vezes brusca e com um tom de voz arrogante:

(…) Embora eu achasse que ela foi demasiado frontal, quando lhe perguntei o que tinha na realidade. Mas percebo que se deve dizer a verdade (…) E3.

(…) Disse-me logo que tinha que tirar o peito fora (depois até compreendi) mas na altura fiquei muito chocada, mas é o modo que ele usa para toda a gente para comunicar a doença. (…) E6.

(…) A forma como me transmitiu a notícia foi realmente muito brusca. Não sei se é estratégia para não vacilar ou se é mesmo assim que deve ser dito (…) E10.

(…) Ele disse-me que tinha que tirar o peito mas eu não percebi nada e quando realmente me apercebi, já mo tinham tirado! (…) E12.

.

(…) Porque neste particular ele não explicou muito e no fundo eles é que sabem e correu bem (…) E20.

(…) A M. disse-me que tinha uma doença cancerosa e que ia ser operada (…) E39.

(…) A forma como fui informada acerca da doença por parte do médico que me operou não foi a melhor, sabendo ele que eu tenho um permanente quadro depressivo com vários internamentos (…) E54.

(…) O médico disse-me logo: a senhora tem um cancro, vai ter que ficar sem o peito porque isto está muito adiantado. (…) E58.

(…) A médica dizia que eu era uma piegas e mais tarde veio a confirmar que realmente tinha um cancro de tal modo que a insultei e ela calou-se por instantes. Continuou o discurso dizendo-me que o tumor era muito grande, que abriu e voltou a fechar (…) E68.

(…) O dito médico confirmou-me o diagnóstico da pior maneira possível, extremamente agressivo, gritou comigo. Saiu-me um grande bruto! (…) E69.

(…) O médico virou-se para mim e disse com um tom agressivo… minha senhora tem que ser operada à mama e caso não seja rápido, pouco tempo dura. (…) E77.

(…) *O cirurgião confirmou o neo-mamário e disse-me frontalmente e abertamente que tinha um cancro, não ficando surpresa, porque tinha antecedentes na família (…) E81.*

(…) A forma como me comunicaram a doença foi muito brusca. Eu tenho 73 anos e já não sou nenhuma criança, talvez se dissesse a mesma coisa, mas de uma forma mais serena eu não ficava tão magoada (…) E91.

As reacções das entrevistadas ao diagnóstico comunicado pelo médico foram de uma forma geral negativas. O que mais as chocou foi o tom de voz e alguma prepotência utilizada no discurso transmitido, atendendo ao vocabulário utilizado.

Reconhecem que esta comunicação deveria ser feita com base numa verdadeira relação terapêutica, tentando compreender e aperceber-se do contexto de vida da pessoa e do ambiente acolhedor que a situação carece, adaptar a linguagem e descodificar a informação (caso venha a ser necessário), respeitar a dignidade humana e atender a alguns princípios básicos da comunicação de más – noticias, (respeito pela idade da paciente, pelo nível cultural, o seu contexto de vida e o próprio ambiente circundante).

Estes pequenos gestos e palavras, se valorizados, serão recordados durante toda a sua vida pelas pacientes, influenciando a qualidade e dignidade humana.
Após a comunicação do diagnóstico, algumas doentes procuraram informar-se mais sobre a doença, tratamentos e prognóstico.

Fontes de Informação /Tecnologias de Informação e Comunicação

As **Fontes de Informação /Tecnologias de Informação e Comunicação** utilizadas por esta população foram para além da informação veiculada pelos serviços de saúde: livros, revistas, mass-média. As informantes deste estudo referiram a necessidade de procura de informação acessível e actualizada sobre a doença, prognóstico, tratamento e follow-up, a fim de complementar a informação recebida pelo médico especialista.

Quadro Síntese 32 - Fontes de Informação /Tecnologias de Informação e de Comunicação utilizada pela população alvo

Área temática	**Categoria**	**Subcategoria**	**Unidade de Análise**
1.Tecnologias	**1.1**.Pela própria	**1.1.1.** Bibliografia/ Liiteratura	***1.1.1.1****(…) Quando vejo em livros as pessoas a contar a sua*

de Informação e comunicação		(Livros e Revistas)	*história e não passaram pelos tratamentos mais violentos, tiveram atendimento psicológico e cá não há nada disso, os recursos são escassos e os profissionais de saúde informam muito pouco sobre a doença e evolução (…) E7.* *(…) O que me valeu fui a minha irmã, chegando a mandar bibliografia para eu ler e ficar ao corrente da situação (…) E13.* *(…) Eu leio muito esses livros que falam do cancro, já li o da Simone de Oliveira, e um de uma jornalista " elevação" penso que ajuda muito e dá força para continuar. O que me deram no hospital Viver e Vencer e tudo o que se relacione com cancro da mama, mesmo as noticias das revistas eu leio tudo, antigamente não ligava nada mas agora fico curiosa de saber, até os programas e novelas da televisão que abordam estes problemas. Sabe eu só tenho a 4º classe, mas se calhar é por ver os meus filhos a ler que o faço sempre que é possível. Eles próprios quando vêem um livro de mulheres que tiveram cancro compram-no e trazem para me dar. (…) E18.* *(…) Li tudo o que arranjei e que tinha a mão para ler sobre a doença e o tratamento porque queria estar informada sobre todos os passos que tinha que percorrer; uma vez que os médicos não têm logo uma conversa séria com a doente sobre o prognóstico e tratamento da doença (…) E 28.* *(…) Li e leio sobre o que aparece, estou a lembrar-me do livro de Simone de Oliveira, identifico-me com o seu carácter mas a situação em si de doença nada tem a ver com*

			a minha realidade (:..) E31. *(…) o que me fui extremamente útil fui ter lido uns livrinhos aconselhados por uma médica anestesista de José Murfi que era padre e ensinava sobretudo a desenvolver estratégias de promover a auto-estima e foram bastantes compensadores. (…) E39.* *(…) Tenho bastante literatura sobre esta matéria e procuro sempre estar permanentemente actualizada, conforme o evoluir do conhecimento científico mas ás vezes também tenho medo de ir ao encontro dela para não sofrer mais (…) E69.*
		1.1.2. Rádio e Jornais	***1.1.2.1*** *(…) Reconheço que a rádio e os jornais, já têm hoje em dia a preocupação de informar as mulheres para a necessidade de prevenir contra esta e outras doenças (…) E20,E36, E56, E61.*
		1.1.3. Televisão com programas informativos /divulgação e de entretenimento, novelas / grupos de auto-ajuda e unidade móvel de rastreio	***1.1.3.1*** *(…) Na televisão estão sempre a falar no cancro da mama e foi por isso que me zanguei com o meu médico de família porque fui pedir-lhe para passar os exames que nunca tinha feito e ele dizia que tinha feito à pouco tempo e não mos passou por isso troquei de médico (…) E24.* *(…) Procurava andar informada sobre a doença e nessa altura coincidiu dar uma novela na TVI em que a Fernanda Serrano estava a encarnar uma personagem a quem lhe foi detectado um cancro da mama e eu achei útil acompanhar a novela porque de algum modo via-me ali retratada e sentia que não era única (…) E66, E71.* *(…) Vi na TV falar de reuniões onde as pessoas se juntavam*

			para falar acerca da doença (umas com as outras), sei que aqui quer no concelho quer no distrito não existe, mas era uma medida importante a fazer aqui na nossa terra. Sabe também estou mais desperta às notícias que passam na TV sobre esta doença, porque já a senti e vivi. Sei que há uns carros do IPO a fazer exames a estas mulheres e ouvi dizer que vem para cá, acho esta ideia muito boa (….) E39.
	1.2. Outros	**1.2.1** Pesquisa na Internet	. ***1.2.1.1****.(…) Evitava falar aos filhos na doença mas eles próprios diziam que já sabiam o que a mãe tinha porque andaram a informar-se na Net e davam-me a ler (…) E10, E77, E89.* *(…) A minha filha também tirava da Net algo que via relacionado com a minha doença. Deste modo e através destes meios retirei dúvidas não esclarecidas pelo pessoal de saúde (…) E13; E85.*

A informação prestada pelos profissionais de saúde foi considerada pela maioria destas informantes escassa e vaga de conteúdo, com expressões pouco agradáveis da parte dos clínicos, quando alguém tem a ousadia de questionar algum assunto relacionado com a sua doença que estava a ser perturbador ou confuso, reagiam da seguinte forma:

(…) Eles próprios, quando confrontados com a situação, perguntam logo: porque quer saber mais? Não interessa para o caso e só estas simples palavras provocam de imediato um sentimento de afastamento e distanciamento na relação médico /doente (…) E2.

Por acharem a informação insuficiente, e não respondendo de modo algum às suas próprias questões e expectativas, estas mulheres recorreram a várias fontes de informação, tendo em vista saber mais sobre a sua doença, por vezes com a ajuda de terceiros (exemplo filhos e irmã) para pesquisa na Internet. Assim a literatura científica, televisão, rádio, jornais e revistas, de carácter informativo foram citadas como fontes de

informação, salientaram a importância de em alguns programas televisivos de entretenimento (como novelas) ao se verem retratadas numa das personagens que, pela similitude com o real, constitui uma fonte importante de aprendizagem.

Com as telenovelas ficaram também mais despertas para a busca de informação. Criaram novos hábitos de leitura, não só relacionados com as notícias sobre possíveis equipamentos para rastreio postos à disposição da população como também, a criação de grupos de auto-ajuda. Manifestaram interesse em que este tipo de apoio venha a ser incrementado no próprio distrito, manifestando vontade imediata para participarem.

Acrescentaram que o relato experiencial de vivências de cancro da mama de figuras famosas é outra realidade, talvez a mais desejável, mas que nada se assemelha à trajectória que elas próprias tiveram que percorrer, pois os contextos eram completamente diferentes.

Apenas sete mulheres consideraram a informação transmitida como "suficiente", como podemos comprovar nestes depoimentos:

(....) *A informação que me deram, penso ter sido na altura suficiente… mas quando vim para casa fui ler a respeito da doença (…) E16.*

(…) Quanto à informação que me foi dita durante o processo, achei-a e acho suficiente! (…) E 27.

Por vezes a informação é dada pelo próprio profissional de saúde a pedido da doente.

(…) Desde o primeiro momento disse ao cirurgião que me dissesse a mim toda a verdade e que não queria vir a saber pelos outros e a partir daí manteve-me sempre informada de tudo o que se ia passar (….) E45.

(…) A informação que me foi dada foi oportuna e suficiente, eu não perguntava nada porque não queria saber o que ia acontecer (…) E52.

(…) Ia sendo informada do que me iam fazer daí não tive surpresa nenhuma (…) E70.

(…) O médico informou-me embora vagamente sobre a situação e a informação dada foi a necessária porque eu o pressionei para me informar de tudo e com verdade (…) E81.

(…) Eu ia sabendo das coisas conforme iam acontecendo e continuo a fazer o mesmo, não quero precipitações, porque tinha medo delas e porque percebi que quanto mais se sabe, mais pirado se fica, daí eu ir perguntando à medida que as coisas iam surgindo (…) E87.

Nestes achados nota-se, por vezes, alguma contradição; assim, apesar de considerarem a informação veiculada pela equipa de saúde suficiente, as doentes sentem necessidade de consultar bibliografia adicional.

Ainda pelo receio de saber demais acerca da doença (pois tinham medo de não conseguir aguentar tal pressão), assumiram um comportamento de fuga, ao confrontarem-se com tal realidade. Outras, estabeleceram à partida com o cirurgião, uma espécie de contrato terapêutico a fim deste não ocultar nada relacionado com o seu processo de doença, pois queriam saber pelo médico e não por interposta pessoa a situação real de doença. Finalmente outras mulheres referiram a necessidade de dosear a informação acerca da sua própria doença, e sempre que sentissem necessidade de saber mais ou alguma informação ocasional ou pontual sobre o processo de doença, questionavam a equipa.

OPINIÃO SOBRE A INFORMAÇÃO FACULTADA PELO PESSOAL DE SAÚDE A NIVEL HOSPITALAR E CENTROS DE SAÚDE

Das 92 entrevistadas 25 expressaram a necessidade de mais e melhor informação ao longo do processo de doença, fundamentaram tal necessidade através dos excertos abaixo apresentados (Quadro 33).

Quadro Síntese 33- Opinião sobre a Informação facultada pelo Pessoal de Saúde do Cento de Saúde e Hospitalar

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de analise
1. Opinião sobre a Informação facultada pelo Pessoal de Saúde do	**1.1.**Equipa de saúde do Centro de Saúde e hospitalar	**1.1.1.**Informação Insuficiente	***1.1.1.1****(…) Os recursos são muito escassos e os profissionais de saúde informam muito pouco sobre a doença e a sua evolução (…) E7.* *(…) a informação da equipa de saúde foi dada aos poucos e não sei se deveria ser assim, porque a dada altura gostava de saber mais e eles diziam-me que era suficiente(…) E10.*

Centro de Saúde e Hospitalar			*(…) O pessoal de saúde não faz um esforço para conhecer um pouco a personalidade do doente de forma a transmitir a informação de acordo com o seu nível cultural, estado de saúde actual. As questões eram muito vagas e sempre que necessitava de saber algo mais concreto sobre a minha doença. Fugiam sistematicamente às perguntas e isto incomodava-me porque no meu país nunca acontecem estas coisas (…) E13.* *(…) As explicações que nos dão no que diz respeito à doença eram muito poucas, e por vezes não percebia nada do que os médicos falavam, de tal modo que quando fiz a picada no peito pensei que de seguida ia ser logo operada (…) E23.* *(…) Chamaram-me para a operação à mama. Ninguém me dizia o que realmente tinha, nem médico, nem enfermeiras (…) E24.* *(....) Sinto que se dá pouca informação às pessoas acerca da doença e tratamentos, facto que eu própria senti quer no hospital quer no Centro de saúde (…) E39.* *(…) No que se relaciona com a área comunicacional, sinceramente achei-a muito insuficiente, tanto por parte da médica que me operou, fugindo sempre ao que eu perguntava, quer por parte das enfermeiras (…) E44.* *(…) Os médicos não nos dizem tudo de uma vez, não sei se é para não ficarmos tão apoquentadas com a doença e tratamentos ou se é uma questão deles. Eu por si só, uma pessoa introvertida e envergonhada e também tinha receio de perguntar para não pensarem que não confiava neles, mas não era exactamente por isso, era para eu prever o futuro (…) E55.* *(…) Tanto as médicas e as enfermeiras são boas pessoas, a única coisa é que há falta de*

			informação. (…) E59. *(…) Eu, para mim, o que tive foi muita falta de informação e como tal sofri mais psicologicamente do que com a própria dor (…) E89.*
		1.2.1. Informação verdadeira	***1.2.1.1.****(…) Há que dar ao doente informação verdadeira, atempada e de um modo gradual, atendendo a que cada mulher quer saber, pois somos diferentes, quer porque fomos criadas em meios diferentes, quer porque os valores que nos foram transmitidos pelos laços familiares, também variam de pessoa para pessoa …e esta informação em meu entender deveria ser feita com uma certa antecipação para nos irmos mentalizando e não em cima da hora (…) E22.*

A falta de informação manifestada por estas informantes, focalizou-se essencialmente ao nível dos Cuidados de Saúde Diferenciados e no pessoal de saúde hospitalar. No entanto, algumas mulheres manifestaram o desejo de a informação ser continuada ao nível dos Cuidados de Saúde Primários/Centros de Saúde da área de residência, pois aqui sentiam-se completamente desamparadas.

As vivências de situações dramáticas ao longo do processo de doença levou-as a concluir que a falta de informação agrava a situação da mulher e quanto maior é o seu nível cultural, mais necessidade manifestam de informação. Estas constatações estão em consonância com o que Galloway *et al* (1997) apresentam no seu estudo. Concluíram que a necessidade de informação é bastante elevada entre mulheres com cancro da mama; quanto mais jovens forem estas mulheres maior é a necessidade de informação e a sua qualidade.

OPINIÕES DA POPULAÇÃO EM ESTUDO RELATIVAMENTE AO ATENDIMENTO EM CUIDADOS HOSPITALARES

Vários foram os depoimentos das mulheres no que concerne o atendimento hospitalar. Estas descrevem-no como algo constrangedor o que gerou, por vezes, insatisfação e descontentamento, resultantes de procedimentos por parte da equipa de saúde, instalações e equipamentos, o que obrigavam por vezes, a adaptar outras estratégias devido a manifesta incapacidade de responder às necessidades sentidas e expressas por

este grupo alvo. O quadro síntese seguinte apresenta as opiniões das entrevistadas sobre os serviços de saúde hospitalares.

Quadro Síntese 34 - Opiniões da população relativamente ao atendimento em Cuidados Hospitalares

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
1. Equipa de saúde	**1.1** Má adaptação da informação ao doente	***1.1.1.****(…) Acho que a equipa de saúde não faz um esforço para primeiro conhecer um pouco da personalidade do doente e o seu contexto de vida de forma a transmitir a informação de acordo com o nível cultural, estado de saúde actual (…) E13.*
2.Equipa de enfermagem	**2.1**.Défices na comunicação e relacionais	***2.1.1****(…) Não gostei do atendimento dos enfermeiros, não a nível técnico mas sim comunicacional, pois qualquer pergunta que lhes dirigia não me diziam nada e remetiam-me para o médico. Coisas que eu achava que devia ser informada por eles, pois estavam em contacto directo comigo 24 horas por dia e isso aborreciam-me (…) E13.* *(…) Reconheço-lhes competências técnicas muitíssimas, mas relacionais muito poucas ou quase nada e estas são igualmente importantes, principalmente nesta fase da vida que nos sentimos tão frágeis (…) E44.*
3.Equipa Médica	**3.1** Poder médico	***3.1.1.****(…) O cirurgião propôs-me para ser reformada sem meu consentimento e eu recusei a ser reformada por invalidez porque só tinha 35 anos e iria ficar aposentada com 200 euros por mês, uma vez que tinha um estabelecimento e ganhava 5 vezes mais. Mas ele (cirurgião) tentou justificar-me esta situação da junta médica alegando e relacionando-o com o tipo de trabalho que tinha e a partir daí não poder fazer esforços violentos para evitar futuras complicações e eu lá me resignei (…) E11.* *(…) Os médicos tem ainda muito poder no hospital e na grande maioria das vezes não estabelecem diferenças, principalmente para aqueles que se calhar mais necessitam (…) E28.*

	3.2 Visita médica às doentes internadas pouco frequentes	***3.2.2***.*(…) E isso aborrecia-me, porque os médicos não nos visitavam com a periodicidade desejável e daí o quadro depressivo ir-se agravando (…) E13.*
	3.3 Má acessibilidade à consulta médica	***3.3.1****(…) Durante o controlo da doença, outra situação que me vem acontecendo é permanentemente o adiamento das consultas médicas. Consecutivamente andam a marcar e a desmarcar a consulta de controlo da doença e este facto descredibiliza o processo (…) E13.*
4.Serviço social	**4.1** Falta de critérios uniformes de atribuição de ajudas sociais	***4.1.1****. (…) Fui ao porto fazer choques neste local e não percebo como no hospital a uns dão ambulância, a outras comboio e a mim não pagaram nada (…) E88.*
	4.2. Igualdade de oportunidades	. **4.2.1**.*(…) Uma altura perguntei se não tinha direito a transportes e disseram-me que não, e eu sabia que outras mulheres que andavam a fazer o mesmo tratamento e eram de mais perto, tinham, e tudo isto me punha irritada e desesperada (…) E23.* *(…) Passamos muito mal nesse tempo, chegando a não ter dinheiro para comer, chegamos mesmo a passar fome. Revoltei-me por não ter as mesmas oportunidades que as restantes colegas, pois estas iam de ambulância… a minha filha teve que se desempregar para me levar (…) E34.* *(…) Eu sou muito envergonhada … nessa altura pedi para ir de ambulância como iam as outras pessoas, mas o hospital não teve consideração e por sua vez o médico de família disse-me não ter autorização para me passar a credencial (…). E53.* *(…) No que diz respeito a regalias sociais nem sempre usam a mesma fórmula… às vezes os critérios não são para todos iguais principalmente a nível de transportes (…) E87.*
5.Organização e Funcionamento intra hospitalar	**5.1** Falta de trabalho em equipa e desorganização intra-	***5.1.1*** *(…) A nível de consulta externa notei desarticulação e desorganização dos serviços agravada pela falta de*

	hospitalar	*informação dos utentes, despersonalização de Cuidados…pouco trabalho em equipa …E13; E31.* *(...) Notei não existi intercomunicabilidade dentro do hospital (…) E28.*
	5.2. Horário de visitas aos doentes rígidos	***5.2.1*** *(…) O horário das visitas aos doentes ainda é rígido e pouco ajustadas as necessidades de cada um /doente (…) E13.* *(…) E as visitas aos doentes durante o internamento com horários ainda rígidos e pouco ajustados as necessidades de cada um. (…) E28*
	5.3..Falta de cooperação interinstitucional e multiprofissional e rotinização das práticas cuidativas	***5.3.1****.(…) Desarticulação e desorganização dos serviços agravada pela falta de informação dos utentes, despersonalização de cuidados e muita rotina (…). E13.*
6.Instalações	**6.1** Remodelação de serviços	***6.1.1****.(…) Falta realmente e remodelação de alguns serviços, pois em termos de instalações, o hospital é velho e instalações pouco cómodas, estou a referir-me basicamente pelos serviços onde passei que foram o internamento de ginecologia e o hospital de dia e consultas externas (…) E72.*

Para além das identificadas, outras opiniões foram expressas por esta população como seja o reforço e importância da existência de espírito de equipa: mais cooperação intra, inter institucional e multiprofissional, igualdade de oportunidades no acesso e tratamento das doentes; reestruturação de serviços, diminuição do tempo espera para a primeira consulta da especialidade e para follow-up, atendimento personalizado e holístico e informação de acordo com o nível educacional e cultural da utente.

(…) O tratamento fosse igual para todos e o factor cunha ou conhecido nunca funcionasse nos serviços de saúde, pois estamos a lidar com coisas fundamentais da vida humana que é a saúde…acima de tudo haja igualdades de oportunidades e tratamento igual para todos aqueles que necessitam de cuidados básicos e especializados (…) E7.

(…) Nem sempre a acessibilidade e proximidade do utente com os serviços de saúde traduz melhor qualidade no atendimento e valorização do seu estado de saúde pela equipa de saúde. (…) Eu vivo em Viana e nem por isso fui tratada e valorizada as queixas pelo médico de família e da especialidade (…) E17.

(…) Devia haver maior espírito de equipa e instituições e extra institucional e que a meu ver é mais difícil a fim de haver um maior entendimento e participação nos actos médicos e cirúrgicos (…) E31.

(…) Falta realmente no hospital é diminuir o tempo de espera das consultas e remodelação de alguns serviços, pois em termos de instalações, o hospital é velho e instalações pouco cómodas, estou a referir-me basicamente pelos ser viços onde passei que foram o internamento de ginecologia e o hospital de dia e consultas externas (…) E72.

As opiniões referentes aos cuidados de saúde hospitalares focalizam-se, basicamente, em aspectos tidos como essenciais na prestação de cuidados de saúde especializada. Centralizam a desorganização na falta de atendimento personalizado e humanizado, de acordo com o contexto de vida e nível cultural da paciente, a falta de trabalho em equipa multiprofissional intra e inter hospitalar, o adiamento sistemático das consultas de controlo de saúde, os horários rígidos das visitas aos doentes internados, a indefinição de critérios de atribuição das ajudas sociais e outros, principalmente direccionados para a vertente dos transportes.

Relativamente aos recursos humanos, observa-se uma predominância efectiva do poder médico na instituição, até mesmo em decisões de responsabilidade da doente; a falta de um psicólogo para acompanhamento destas mulheres durante esta fase de doença, défices comunicacionais e relacionais dos enfermeiros, a não explicitação de critérios uniformes relativamente a ajudas sociais, a falta de cooperação interinstitucional, a inexistência de grupos de auto-ajuda.

No que concerne aos recursos materiais as opiniões incidem, basicamente, em instalações antigas, isto é, em alguns serviços, face às exigências actuais dos cuidados de saúde, necessitam de remodelação.

Em matéria de apoio social, pretendíamos saber onde existiam as principais necessidades. A mais evidente foi a falta de *recursos financeiros* para fazer face às

necessidades inerentes aos tratamentos (deslocações) e as resultantes das próprias incapacidades da doença, sendo sublinhado o baixo poder económico do agregado familiar, as despesas diárias com a medicação crónica, reformas insuficientes, empregos precários, entre outros.

EDUCAÇÃO/(IN)FORMAÇÃO PELOS PARES/GRUPOS DE AUTO-AJUDA

Educação pelos pares pode ser entendida como a troca de experiências, partilha de conhecimentos e resolução de problemas que resultem em aprendizagens, a fim de restabelecer ou manter o estado de saúde. Deste modo, esta (in)formação através dos pares foi uma necessidade constantemente identificada e expressa por estas mulheres.

Tendo conhecimento da existência de grupos de auto-ajuda em outros países através da televisão e também em algumas das regiões de Portugal e uma vez que na região em estudo desconhecem a sua existência, manifestam desejo de os ver implementados neste distrito.Esta informação é valorizada por vinte e cinco mulheres.

(…) Converso muito com pessoas que passaram ou estão a passar pela mesma situação sempre que tenho conhecimento delas. Acho que faz bem a todas a troca de experiências e as aprendizagens que fiz ajuda-nos umas às outras a superar a doença. Com a nossa experiência as pessoas vão mais preparadas e informadas acerca do que se vai passar durante o processo de doença (…) E16.

(…) Sempre que tenho conhecimento destas situações, eu própria disponibilizo o meu tempo para ir ao encontro destas mulheres. Admiro o papel das voluntárias, mas penso que se torna insuficiente porque é muito pontual (…) E17.

(…) Quando tenho conhecimento de pessoas que estão com a mesma doença, procuro encorajá-las e ajudá-las a resolver a situação e conto-lhes a minha história e acho que perante as situações onde lhes custa tomar decisões, com o meu exemplo, obrigo-as a reflectir e a tomar uma atitude rapidamente (…) E22.

(…) Falei com uma senhora que tinha o mesmo problema que eu e que me ajudou a esclarecer algumas dúvidas que tinha com a doença, pois não queria perguntar aos médicos nem aos enfermeiros, porque estes usam determinados termos que não conheço. Depois eu própria tomei a iniciativa de falar com outras e isso ajudou-me (…) E37.

(…) Continuo exactamente na mesma! Acho que quem viveu a doença tem necessidade de saber e conversar acerca dela, e tentei ajudar essas pessoas contando o meu exemplo e digo-lhe mais, até se fazem grandes amizades (…) E46.

(…) Tenho ajudado as pessoas que conheço e me procuram no caso de ter passado pela mesma situação, encorajo-as e preparo-as para todo o processo de doença mas acho que ninguém teve esse cuidado comigo (…) E54.

(…) A situação pela qual passamos permite aos outros aperceberem-se que a situação é idêntica e ficam de pré-aviso. Eu já fiz, várias vezes, até vou ao encontro das pessoas e tento ajudar da melhor forma, conversamos acerca da doença e ao fim ficamos amigos. (…) E59.

(…) Os grupos de ajuda são sempre importantes, as famosas também lutam, eu tenho uma rapariga que foi operada e eu procurava-a sempre para revelar os meus temores, alguns sintomas que me iam aparecendo e foi muito importante no processo de doença e eu achei extremamente benéfico (…) E61.

Os excertos permitem caracterizar o conceito de auto-ajuda, que conflui com o pensamento de Barros (1997), quando diz que "(…) *em sua auto-gestão os grupos de auto-ajuda auxiliam as pessoas a resolver problemas relacionados com eventos traumáticos decorrentes de acontecimentos de doenças de natureza aguda, e especialmente crónica; dos tratamentos aditivos às incapacitantes, e traumática. São grupos homogéneos no sentido de que seus participantes passam pelo mesmo sofrimento (…)".*

Os grupos de auto-ajuda em mulheres mastectomizadas são para Viana (2002) de extrema importância na vida destas mulheres porque os problemas gerados pela mastectomia afectam-na biopsicossocialmente, sendo-lhes difícil enfrentar esse período sem qualquer apoio.

ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE E CRENÇAS

Perante um acontecimento de vida inexplicável e de alguma gravidade, a pessoa questiona-se sobre os seus valores e princípios sentindo-se, por vezes, traída e desesperada revelando sofrimento e revolta face ao sucedido; interroga-se também sobre

a sua espiritualidade/religiosidade. A própria presença de Deus e perda de fé manifesta-se por preocupações do tipo existencial e religioso que, até ao momento, nunca tinham sido colocadas.

Por um lado, aceita a doença como uma fatalidade e reconhece ser obra do *destino,* (daí a sua aceitação incondicional), acreditando também que o ser humano é um ser espiritual: *o seu corpo morre, mas ele não morre e vive mais do que uma vez* (Matos, 1998:53). Assim, enquanto humana, tenta *negociar* com Deus a sua cura. Outras adoptam uma atitude mais passiva de resignação/conformismo perante os factos e assumem ser esta a vontade de Deus. Bettencourt & Cadete (2002) referem que as mulheres com muita determinação, demonstravam fé incondicional e submissão à vontade divina, cabendo-lhes assim, a aceitação e resignação.

Ao longo dos tempos, a imagem do médico assemelha-se a um representante de Deus na terra; assim, ele possui o poder sobre a vida e a morte de qualquer ser humano neste mundo. Perante tal situação, a doente frequentemente adopta uma atitude passiva e de espectadora no seu processo de doença, delegando no médico toda a responsabilidade para restabelecer a sua saúde e, se possível, a cura da doença.

Quadro Síntese 35 - Espiritualidade e Religião

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
1. Desígnios Religiosos	**1.1.** Conformismo com crença em Deus	***1.1.1***.*(…) O facto de tirar a mama não me causou grande admiração uma vez que já tinha antecedentes na família e parece-me que esta doença está pré-destinada. É o destino e Deus é que manda nestas coisas (…) E2.* *(…) Mas Deus escolheu-me a mim, veja lá o que a gente pensa mas isto é a lei natural da vida e quando a vida parece estar encarreirada, de momento surge qualquer coisa e neste caso a minha doença (…) E6.* *(…) A médica é muito atenciosa e parece competente, mas Deus é que sabe se realmente estou curada (…) E16.* *(…) Como sou católica entreguei-me nas mãos de Deus e pensei para mim…e Deus Nosso Senhor lá sabe porque nos dá estas coisas tal como aparecem, também desaparecem e é mesmo assim. Peço a Deus nas minhas orações que corra tudo bem, mas*

		o futuro a Deus pertence. (…) E21. *(…) Sabe eu sou muito católica, não de rezar mas de falar com Deus e com os Santos, eu tinha muita necessidade de estar sozinha e não estava interessada em saber nada: (…) E25.* *(…) Continuo com muita vontade de viver e para completar esta vida, a única coisa que gostava de ainda ver, se Deus me deixar, era ver o meu filho casado e ter um netinho (…) E27* *(…) Sei que vou durar pouco mas nada vou fazer. É a vontade de Deus (…) E34.* *(…) Vamos vivendo na graça de Deus, quando ele quiser chama-me e não deixa aviso (…) mas a vida é assim e Deus é que manda. Eu sou católica praticante e quando me sinto mais triste falo com Deus e faço as minhas promessinhas ao Santo André que é o nosso padroeiro, ele tem-me ouvido. (…) E39.* *(…) Era e sou religiosa, mas acho que não me zanguei com Deus pelo facto de ter esta doença mas também não aumentei a minha fé, isto é, durante o período de crise lutei com todas as minhas forças para o ultrapassar, agora estou mais calma e serena e aguardo pacientemente o que ELE me reservar (…) E44.* *(…) Parece que Deus ouve as minhas preces. Agora suplico a Deus nas minhas orações e promessas que me ouça e tenho a certeza que ele vai ouvir-me (…) E45.* *(…) Como sou muito devota, rezo os meus terçinhos todos os dias a Nossa Senhora e tenho muita fé, resolvi entregar-me a Deus e aos médicos e penso ainda viver mais uns anos se Deus assim o quiser. Vou vivendo a minha vida conforme posso e enquanto Deus quiser que ande cá. Sempre que rezo peço a Deus por todos, especialmente por estas mulheres que sofrem deste problema e que Deus não as desampare (…) E64.* *(…) As pessoas muito chegadas até fizeram promessas a Santos para eu melhorar e ainda tive que ir com algumas cumpri-las (…) E72.*

		(…) Vou entregar-me nas mãos de Deus e do senhor doutor. Sabe, tenho muita fé em Deus e por isso dou conselhos a todas as mulheres que estão nesta situação, mas às vezes, e principalmente quando estou a rezar o terço e quero pensar naquilo que estou a fazer, o pensamento só vai para as coisas más (…) E76. *(…) Sempre fui uma pessoa triste e o facto de me aparecer esta doença ainda agravou o meu estado de espírito. Sei que vou morrer e só peço a Deus que me leve rápido para não fazer sofrer o meu marido que não merece (…) E77.* *(…) Sabe, o que eu acho é que quando passar por uma doença gravíssima nunca desespere porque eu naquele momento de agonia, veio-me à ideia ir à igreja pedir a Deus para fazer tudo que estivesse ao seu alcance e ele ouviu as minhas preces (…) E78.*
	1.2. Descrença em Deus	***1.2.1**.(…) Todo o mal é a doença aparecer. Depois para ir embora… se for, pois não tenho fé, sou católica desde sempre, mas deixei de acreditar em Deus, já não me apetece rezar (…) E8.*
	1.3 Revolta	***1.3.1**.(…) Revoltei-me contra Deus por me ter dada esta sorte pois não merecia. Uma das coisas que perdi com a doença foi a fé, era católica e praticante. A partir do momento que me aconteceu isto deixei de acreditar em Deus e Santos e nunca mais fiz uma promessa. Agora parece que estou novamente a reencontrar-me com ele e a fazer as pazes com Deus, por causa dos meus filhos (…) E10; E53; E 66.* *(…) Deve ser a minha morte, mas eu não me importo (…) ai minha senhora o que eu tenho passado e o que ainda terei de passar nestes casos, mais valia Deus levar-me. (…) E12.* *(…) Ninguém merece o sofrimento físico, psicológico, espiritual e as interrogações que fazemos dia a dia são muitas; o que fizemos a Deus para viver neste tormento e porquê eu? (…) E69.*

	1.4. Crenças em outras divindades	***1.4.1****(…) Sou religiosa e Nossa Senhora de Fátima acompanhou-me sempre. Encarei isto como uma coisa normal, fui para a sala de operações com o terçinho na mão. Se for como até aqui, o passado não lembra (…) E20.*

Por último, encontramos aquelas que estabelecem uma aliança/negociação com Deus, a fim de aceitar a doença propondo contrapartidas.

Relativamente à espiritualidade e à religião, todos os testemunhos são muito expressivos, traduzindo os sentimentos e o modo como estas mulheres encararam o processo de doença na vertente espiritual e na sua própria religiosidade. Pela riqueza e expressividade, quer na linguagem utilizada quer de conteúdo, o excerto apresentado merece uma atenção especial por se tratar de uma jovem mãe com 30 anos, a viver em união de facto, com dois filhos de 36 e 12 meses, no momento da entrevista.

*(…) Sou católica e não praticante, falo com Deus quando quero e me apetece. Habitualmente, não vou à missa nem à igreja. Sempre que passo por lá entro nela e faço as minhas orações…Então, um dia nas minhas rezas, virei-me para Deus e disse-lhe: por um lado deste-me uma doença grave, um cancro, mas não me revolto com isso porque já tinha um pressentimento que isto me ia acontecer. (*Riu-se de uma forma expressiva, mostrando ser uma pessoa alegre e bem-disposta) mas acrescentou*…Agora para não ficares o mau da fita e me compensares do sofrimento pelo qual passei vais dar-me uma menina, porque como tão bem sabes, sempre desejei ter uma filha. O primeiro é rapaz e está na hora de ter a rapariga, e se a doença voltar apoiar-me-ei neles, para continuar a lutar.*

(…) Os médicos não queriam de modo nenhum que eu engravidasse porque tinha terminado os tratamentos há três meses e depois de muita persistência, pois não desistia deste objectivo, (…) lá engravidei! (…) Quando soube que era uma menina e a aminocentese estava bem, nesse dia senti-me a mulher mais feliz do mundo. (choro). Gosto de viver enquanto Deus me deixar, vou continuar a viver para mim e para os meus e para aqueles que precisarem (E 81:102- 152).

No que diz respeito às crenças materializadas, através de promessas e superstições, como práticas de bruxaria, apenas uma mulher referenciou tal facto, asservando:

(…) Era religiosa e praticante e desde que aconteceu isto não me apetece rezar, nunca fui de fazer promessas mas as minhas irmãs continuam com fé e a fazer promessas por mim e eu respeito, até se for preciso ir com elas cumprir as promessas vou. No entanto perdi a fé. Também sei, porque percebi, que foram à bruxa por minha causa, mas não quis saber o que ela tinha dito a meu respeito, elas quiseram que eu vestisse uma peça de roupa defumada por ela e eu fiz a vontade, mas não creio nisso (…) E41.

NECESSIDADES SENTIDAS E EXPRESSAS RELACIONADAS COM ASPECTOS DE ÍNDOLE SOCIAL

Quadro Síntese 36 Necessidades Sentidas e Expressas Relacionadas com Aspectos de Índole Social

Área temática	Categoria	Unidade de análise
1. Rede Social	**1.1.** Económicos	**1.1.1**.(…) *Tinha que ser de graça que eu não tenho dinheiro para pagar, sabe Deus para comer e medicamentos (…) E6.* *(…) Não uso soutien, porque não fui habituada e estes que se adaptam à minha situação actual são muito caros e eu não tenho dinheiro para os comprar (…) E8.* *(…) Estou reformada e o dinheiro da reforma não chega para nada: tomo medicação para a tensão e artroses e neste momento precisava de mais um bocadinho de dinheiro para tratar de mim (…) E12.* *(…) A direcção do lar logo que tomou conhecimento da minha real situação disponibilizou-se para me ajudar quer com dinheiro como se estivesse no activo (antecipando se necessário o vencimento) e ajustando o meu posto de trabalho face à minha incapacidade, uma vez que tenho quatro filhos e o meu marido ainda está em piores lençóis do que eu (…) E14.* *(…) Estou numa situação de incapacidade económica muito má (o meu marido sofreu um acidente de trabalho e está de baixa para ser reformado; a minha filha anda a*

		estudar no 10º ano e é diabética, pede-me dinheiro para transportes e comer na escola e não tenho para lhe dar. Viver com 175 euros, três pessoas, por muito que se queira é impossível (…) E15. *(…) Quando tive que ir apanhar os choques daqui ao porto ida e volta são 400Km e nessa altura ia de ambulância porque bati o pé e me impus, pois não aguentava as despesas. (…) E23.* *(…) O que precisei na altura e ainda não tenho é dinheiro suficiente para as minhas despesas porque quem trabalha uma vida inteira merecia agora ter um final de vida mais decente e mais atenção (…) E24.* *(…) O que na altura me fez falta foi dinheiro, pois só tenho a reforma e não chega para nada (…) E32.* *(…) Sabe, o que precisava hoje é de dinheiro porque já não tenho o rendimento mínimo, foi-me cortado antes de me aparecer isto e ainda não estou em idade de reforma e vivo à custa do meu marido quando arranja trabalho e nem sempre acontece (…) E35.* *(…) Vivo numa casa de uma sobrinha que está em França, neste anexo, porque não tenho dinheiro para alugar uma casa com a mísera reforma que mal chega para os medicamentos (…) E36.* *(…) Depois de terminar os tratamentos fui reformada mas tenho muita falta de dinheiro para o dia a dia. (…) E43.* *.* *(…) A médica queria que eu fosse à psiquiatria mas eu nem dinheiro tenho para o transporte e também não quero pedir a ninguém por isso aguardo que o meu marido ganhe mais algum (…) E49.* *(…) Gastei muito dinheiro em transportes e prótese e não*

		informada que tinha direito a reembolso. (…) E64. *(…) É a falta de dinheiro porque gasto muito dinheiro em remédios. E mal chega para a alimentação. Porque o meu marido é pescador e é uma profissão muito má. (…) E77.* *(…) Senti e sinto ainda muita falta de dinheiro porque a reforma que tenho gasto não chega para os em medicamentos que gasto com a minha doença (…) E83.*
	1.2.Apoio domiciliário	***1.2.1.****(…) Devia haver alguém que nos apoiasse de dia para à noite estarmos mais leves para os puder tratar Pai acamado e marido doente do estômago) mas tinha que ser de graça que eu não tenho dinheiro para pagar, sabe Deus para comer e medicamentos (…) E6.* *(…) Gostava de estar na minha casinha mesmo com pouco conforto sempre se está lá melhor, se possível com alguém para me ajudar a fazer as coisas de casa que não consigo, nem que fosse por um período do dia, de manhã ou de tarde (…) E12.* *(…) Havia de haver pessoas que nos ajudassem nesta situação… porque quando foi operada fazer tratamentos ao porto, tive muita dificuldade de deixar uma filha deficiente, (e esta é sempre mais uma preocupação para além daquela que temos de momento) (…) E52.* *(…) O apoio da família é fundamental mas devia haver cá alguém que ficasse com essa tarefa, no hospital é preciso, mas é aqui que nos sentimos mais abandonadas (…) E58.* *(…) o que precisava neste momento era de ter alguém a fazer-me companhia de dia e de noite, mas já que não é possível, ao menos de noite pois de dia as vizinhas dão um*

		olhinho (…) E 60; E80.
	1.3.Ocupação	***1.3.1***.*(…) Agora só lavo a louça, faço as camas e as refeições porque o resto não consigo, se ao menos tivesse um terreno para plantar flores sempre me ia distraindo (…) E34.* *(…) Sempre fui uma mulher do campo e proibiram-me depois disto de pegar na sachola. Foi a minha morte. Planto umas florzinhas e nada mais! (…) E91*
	1.4.Transportes	***1.4.1.****(…) Gastei muito dinheiro em transportes e na prótese e não fui informada que tinha direito a reembolso (…) E64.* *(…) Quando fui fazer radioterapia, devido à falta de transportes para conciliar os horários previstos tive que ficar numa casa de um amigo e deslocava-me diariamente ao IPOP para fazer os tratamentos. Reconheço que despendi muito tempo para poucos minutos de tratamento mas não tive outra (alternativa. (…) E72* *(…) Disse ao médico que não ia para o Porto porque não tinha dinheiro para os transportes pois são 400Km e já para ir para Viana pedi dinheiro emprestado. O que preciso realmente é de dinheiro (…) E74*

As necessidades expressas referentes à rede social, são: a falta de recursos para satisfazer as necessidades humanas básicas (mencionadas por Maslow e tidas como fundamentais para a sobrevivência).

Vinte e duas mulheres expressaram a necessidade de apoio financeiro para suportar as despesas relacionadas com a própria doença e colocam em questão a não continuidade do tratamento, devido, fundamentalmente, a factores económicos. Este facto é justificado por reformas insuficientes, cancelamento de subsídio de inserção, empregos precários quer da própria ou do cônjuge**,** gastos da terapêutica crónica, entre outros. Têm por

vezes que recorrer a empréstimos ou mesmo adiar consultas da especialidade por este motivo.

O aspecto que sobressai a nível de rede social refere-se, essencialmente, na atribuição de transportes. O desconhecimento de critérios objectivos por parte dos serviços de saúde/sociais deste tipo de ajuda, pois nenhum momento é explicitado à doente tal recusa, foi gerador de instabilidade no seio do grupo, verbalizada por reacções negativas e por vezes interpretações falseadas, repletas de sentimentos de injustiça.

Vários foram os depoimentos das mulheres, ao nível do atendimento hospitalar acerca dos constrangimentos, geradores de insatisfação e descontentamento, resultantes de procedimentos por parte da equipa de saúde, instalações e equipamentos, obrigando, por vezes, a adoptar outras estratégias devido à manifesta incapacidade de responder às necessidades sentidas e expressas por este grupo alvo.

Para além das opiniões e necessidades identificadas, os quadros 36, 37 e 38 apresentam as principais lacunas em termos de recomendações que estas mulheres gostariam de ver solucionadas a curto e médio prazo, para que o atendimento e a prestação de cuidados resultasse em melhor qualidade e maior proximidade entre as equipas de saúde e as utentes.

O apoio e reforço económico nesta fase da vida também foi evocado por este grupo com o intuito de suportar as despesas acrescidas com o tratamento. Aspiram ainda mais o desejo de mais informação em matéria de Promoção e Educação para a Saúde, quer ao nível de Cuidados de Saúde Primários quer Diferenciados.

A educação através dos pares foi tida como importante fonte de ensinamento e aprendizagem, uma vez que estas mulheres possuíam todo um manancial de saberes experienciais que permitiam ter uma visão real da situação de doença, com a urgente criação de grupos de auto-ajuda coordenados por uma enfermeira com motivação e formação na área comunitária, e forte motivação para a especificidade oncológica particularmente da mama. Dão sugestões de criar incentivos para que os médicos de família permaneçam por um período de tempo mais ao menos longo, num determinado local a fim de estreitar laços terapêuticos e a relação de confiança entre médico e utente / doente:

(…) Em meu entender deveriam criar incentivos fortes e condições de trabalho boas, para o médico de família não andar sempre a mudar, porque desta forma, nunca chega a conhecer o doente e vice-versa (…) E 17.

SUGESTÕES/RECOMENDAÇÕES DO GRUPO ALVO REFERENTES AOS SERVIÇOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS/CENTROS DE SAÚDE

Quadro Síntese 37 - Sugestões / Recomendações do grupo Alvo referentes aos serviços Cuidados de Saúde Primários / Centros de Saúde

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
1.Práticas de promoção e EPS	**1.1**.Valorização da importância da Educação para a Saúde por parte do pessoal de saúde	***1.1.1***.*(…) Acho que se deveria intervir mais na área de educação para a saúde tanto a nível do Cento de Saúde como nos hospitais e aproveitar todos os momentos para passar a informação sobre a doença, iniciando-se no momento da suspeita, logo no diagnóstico e percorrer todas as fases da doença até regressarmos a casa e se possível nos anos seguintes (5 anos). Eu ainda podia procurar a dita informação mas a grande maioria das mulheres não a tinham disponível, pois estou convicta que muito dos problemas que aparecem poderiam ser solucionados, se previamente, estivéssemos alertadas do que poderia ou não vir acontecer. Dar mais e muita informação sobre o processo de doença para encarar melhor a doença (…) E44.* *(…) Devia haver essas sessões de EPS para explicar tudo sobre a doença, complicações, prevenção, tratamento, cuidados a ter antes, durante e após a cirurgia, pois isso ajuda muito a compreender a doença e alertar as mulheres para este problema a todos os níveis e deviam ser feitas a nível do Centro de Saúde ou mesmo nos hospitais (…) E62.*
2.Educação pelos Pares	**2.1** Criação de grupos de auto-ajuda na comunidade	***2.1.1****. (…) Há necessidade de criar na comunidade os grupos de auto - ajuda pois são segundo a minha opinião, extremamente importantes e nós vimos na TV e no nosso distrito nunca ouvimos falar em tal (…) E72.*
3.Recursos financeiros	**3.1.**Apoio económico a mulheres mais desfavorecidas	***3.1.1*** *(…) Acho que deviam ser apoiadas economicamente e psicologicamente pois vivenciei casos dramáticos de mulheres completamente perdidas (…) E44.*

4. Recursos sociais	**4.1** Informação sobre direitos e deveres dos utentes/doentes	***4.1.1*** *(…) Porque efectivamente tanto no Centro de Saúde como no Hospital ninguém informava dos direitos e deveres nos aspectos relacionados com a saúde e social (…) E44.*
5.Recursos humanos	**5.1** Enfermeira de saúde Comunitária / com formação em de enfermagem oncológica	***5.1.1****.(…) No hospital há estas senhoras (voluntárias) que nos deram uns livrinhos para ler mas quando vamos para casa, ficamos entregues a nós mesma. Deveria haver uma enfermeira que nos orientasse e principalmente que nos tirasse as dúvidas (…) E39.*
	5.2. Psicólogo	***5.2.1****. (…) Devíamos ter um psicólogo (ou no Centro de saúde ou no Hospital) e cá não há nada disso, os recursos são escassos (…) E7.* *(…) Os serviços de saúde deveriam encaminhar-nos para um psicólogo, pois com a doença aparecem mil e um problemas para resolver e se não se tem por trás uma rede de apoio forte e contínua estas mulheres sentem-se perdidas e podem recorrer ao suicídio (…) E26.*
	5.3. Assistente social	***5.3.1****(…) Não seria mal e uma vez que há tanta gente desempregada haver uma assistente social na nossa terra (…) E39.*

SUGESTÕES/RECOMENDAÇÕES DESTE GRUPO ALVO RELATIVOS AOS SERVIÇOS DE CUIDADOS DIFERENCIADO/HOSPITAIS

Quadro Síntese 38 - Sugestões / Recomendações deste grupo alvo relativos aos serviços de Cuidados Diferenciados / Hospitais

Área temática	Categoria	Subcategoria	Unidade de Analise
1. Sugestões/ Recomendações deste grupo alvo relativos aos serviços de Cuidados Diferenciados / Hospitais	**1.1**.Práticas de Promoção/ Educação para a Saúde em contexto hospitalar	**1.1.1**.Intensificação da EPS por parte dos profissionais de saúde	***1.1.1.1***.*(…) Acho que se deveria intervir mais na área de educação para a saúde, tanto a nível do Centro de Saúde como nos hospitais, e aproveitar todos os momentos para passar a informação sobre a doença, iniciando-se no momento da suspeita e confirmação do diagnóstico e percorrer todas as fases da doença até regressarmos a casa e se possível nos anos seguintes (5 anos). Dar mais e muita informação sobre o processo de doença para encarar melhor a doença (…) E44.* *(…) Devia haver essas sessões de EPS para explicar tudo sobre a doença, complicações, prevenção, tratamento, cuidados a ter antes, durante e após a cirurgia, pois isso ajuda muito a compreender a doença e alertar as mulheres para este problema a todos os níveis e deviam ser feitas a nível do Centro de saúde ou mesmo nos hospitais (…) E62.*
		1.2.1.Informação dos direitos e deveres dos doentes	***1.2.1.1***(…) *Porque efectivamente tanto no centro de saúde como no hospital ninguém informa dos direitos e deveres nos aspectos relacionados com a saúde e sociais (…) E44.*
	1.3.Recursos humanos	**1.3.1**.Psicólogo	***1.3.1.1***.*(…) Devíamos ter um psicólogo (pelo menos no hospital para nos ajudar mas este hospital não tem, e se precisamos dele não temos e somos observadas pelo psiquiatra) e cá não há nada disso, porque os recursos são*

			escassos (…) E7. *(…) Os serviços de saúde deveriam encaminhar-nos para um psicólogo pois com a doença aparecem mil e um problemas para resolver e se não tem por trás uma rede de apoio forte e contínuo estas mulheres sentem – se perdidas e podem recorrer ao suicídio. (…) E26.* *(…) Durante o processo de doença tive que recorrer a um psicólogo particular porque no hospital não havia e reconheço que realmente faz falta nos serviços (…) E68.* *(…) Principalmente durante o internamento e nos tratamentos, a existência de um psicólogo era importante pois nesta fase a gente precisa de alguém em quem se apoiar (…) E72.*
	1.4.Organização e funcionamento intra e extra hospitalar	**1.4.1**.Definição e uniformidade de critérios para ajudas sociais. **1.4.2**.Igualdade de oportunidades a nível de diagnóstico e tratamento **1.4.3**.Espirito de equipa intra e inter hospitalar	***1.4.1.1***.*(…) No que diz respeito a regalias sociais, nem sempre usam a mesma fórmula e às vezes os critérios não são iguais ao nível dos transportes (…) E87.* ***1.4.2.1***.*(…) Que o tratamento fosse igual para todos e o factor "cunha" ou conhecido nunca funcionasse nos serviços de saúde, pois estamos a lidar com coisas fundamentais da vida humana que é a saúde, acima de tudo que haja igualdade de oportunidades e tratamento igual para todos aqueles que necessitam de cuidados básicos e especializados (…) E7.* **1.4.3.1**.*(…) Necessidade de maior espírito de equipa (…) E13, E31.* *(…) Devia haver maior espírito de equipa intra e extra institucional e que a meu ver é mais difícil, a fim de haver um maior entendimento e participação nos actos médicos e cirúrgicos (…) E31.*

		1.4.4. Diminuição do tempo de espera de consultas e remodelação serviços.	***1.4.4.1***.*(…) O que falta realmente no hospital é diminuir o tempo de espera das consultas e a remodelação de alguns serviços, pois em termos de instalações, o hospital é velho e as instalações pouco cómodas. Estou a referir-me basicamente pelos serviços onde passei que foram o internamento de ginecologia, e o hospital de dia e consultas externas (…) E72.*

9. DISCUSSSÃO DOS RESULTADOS

O cancro da mama é uma das patologias que abalam a estrutura física e psico-social da mulher, ao mesmo tempo que, desencadeiam emoções, sentimentos e comportamentos que as deixam fragilizadas, após a confirmação de doença grave, quase sempre associada a morte. A mulher vive inicialmente em permanente stress, medo e desespero, necessitando frequentemente de um espaço/tempo para poder reflectir sobre o facto de estar doente, mesmo sabendo que terá um futuro incerto e repleto de sentimentos de medo, angústia, dor e sofrimento.

Na actualidade todos sabemos que ainda não é possível tornar realidade a prevenção primária do cancro da mama, isto é, impedir que a doença se instale no ser humano. Deste modo, falar de detecção precoce através do auto-exame da mama é uma possibilidade ao alcance de todas as mulheres, facto confirmado pelo Ministério da Saúde (2004) que afirma que cerca de 80% dos tumores são descobertos pela mulher, sempre que palpa as suas mamas acidentalmente.
Sempre que uma mulher realiza o auto-exame da mama e detecta um nódulo ou alguma alteração, apodera-se dela um sentimento de medo, tomando consciência de que pode ser grave (Corbelin;2001).

Na presença da doença, algumas mulheres procuram encontrar a explicação para a sua doença e, na grande maioria das vezes, questionam e reflectem o seu porquê e tentam encontrar no passado alguns comportamentos propiciadores e que possam justificar tal situação.

Este estudo possibilitou o alargamento do conhecimento sobre a doença oncológica da mama e as vivências da mulher mastectomizada num determinado contexto vivencial e geográfico. Os dados recolhidos e analisados são comprovativos de que as mulheres deste estudo passaram por diversas fases da doença, desde sua detecção até ao tratamento e follow-up, culminando no terceiro ano, após confirmação do diagnóstico.

Num primeiro momento, pretendeu-se conhecer a percepção da mulher relativamente à *representação atribuída à palavra cancro.* De uma maneira expedita e sentida associaram-na a morte com sofrimento. Relativamente ao cancro e ao diagnóstico das 92 mulheres entrevistadas, 10 atribuíram como possíveis *causas ou factores que desencadearam o aparecimento da doença,* a traumatismos externos.

A *detecção da doença* deveu-se a: 1) presença de sinais e sintomas da doença, (inflamação, infecção da mama, dor, picadelas, prurido e ferida), o que as levou a procurar os serviços de saúde, 2) por rastreio oportunista, quer por iniciativa do médico ou a pedido da mulher na consulta de vigilância de saúde, mediante a realização de exames complementares de diagnóstico, 3) observação pela própria ou por terceiros, de certos sinais de alerta tais como corpo estranho, mamilo repuxado, sangue no soutien, ferida. 4) através de palpação (in)voluntária da mama (nódulo da mama).

Pretendeu-se conhecer os *recursos mobilizados* pelas entrevistadas especificamente apoio e acompanhamento ao longo do processo de doença. Salienta-se o valioso contributo da família ou parentes próximos, os cônjuges, companheiros e amigos e vizinhos. Estes achados foram corroborados com estudos similares nos quais os parentes próximos são referidos em primeiro instãncia. Kornblith *et al*; (2001) Vigo & Carn (2002) e Walsh, (2005) e onde revelam que o apoio fundamental reside na família de origem e numa população de mulheres com cancro da mama.

O mesmo autor (2005) observou que o apoio dos familiares e amigos funciona como um importante recurso para enfrentar a doença, que influenciou positivamente a percepção de qualidade de vida.

As pessoas citadas que não integram o núcleo familiar, foram entendidas e percebidas por esta população como um recurso social importantíssimo, conferindo-lhe o estatuto de *pessoa significativa*. Este apoio social não se restringiu unicamente à família de origem, estendeu-se também a pessoas citadas e identificadas através do grupo de pares, voluntários, equipa de saúde (médico e enfermeiros), assistente social e bombeiros.

As mulheres inquiridas sentiram ao longo do processo de doença *emoções, comportamentos e sentimentos* diversificados como choro, tristeza, pânico, choque, medo, raiva, desespero, embora com maior acutilância, quando confrontadas com o diagnóstico de neoplasia mamária. Mas esses sentimentos relacionam-se à doença, ao tratamento, ao futuro de si e família e aos constrangimentos resultantes dos serviços de saúde, por vezes inadequados e inacessíveis, modificando deste modo a rotina quer das pacientes quer de suas famílias.Teóricos como Roche (2002) encontram tais achados nos seus estudos, referindo que estes sentimentos de raiva, ansiedade, inquietação, luto e medo estão presentes em doentes que sofrem perdas físicas, cognitivas e sociais.

A grande maioria das informantes passaram por *diversos serviços de saúde,* por atendimento por diferentes médicos antes, durante e após o tratamento. Receberam a notícia da confirmação diagnostica não pelo médico de família, com quem regularmente estabelecem maior interacção e vínculo mas por alguém que conheceram, momentaneamente e sem a qual possuíam qualquer tipo de ligação, ou pontualmente numa consulta onde intervêm vários especialistas de diferentes áreas de saber em simultâneo e pela primeira vez (consulta de grupo).

Rossi e Santos (2003) estudaram as repercussões psicológicas resultantes de mulheres portadoras de cancro da mama e concluíram que a comunicação do diagnóstico é um momento crucial para que se estabeleça a relação médico/doente. A postura de acolhimento do médico está intimamente associada ao grau de satisfação da paciente em relação à forma como o diagnóstico lhe foi comunicado e à adesão ao tratamento.

Neste estudo, as participantes referiram sentirem-se de um modo geral, *satisfeitas com as informações transmitidas* quando lhes foi revelado o diagnóstico, porém algumas mostraram-se desagradas pela linguagem e postura frontal brusca, grosseira e ríspida como tal foi comunicado e esperavam, sobretudo, que o médico ou equipa médica explicasse pormenorizadamente o diagnóstico, prognóstico e tratamento recorrendo a uma linguagem acessível e facilmente compreensível, adequada, se possível, ao seu nível cultural, por forma a diminuir a ansiedade e insegurança instalada.

O facto de recorrer a pessoas conhecidas e influentes para serem atendidas mais rapidamente foi uma estratégia utilizada intencionalmente por algumas mulheres, por terem consciência que se tratava de uma doença grave, agravada pelo medo de quando fossem chamadas para a intervenção fosse demasiado tarde, e porque foram informadas à posterior, que uma grande parte do tempo o bloco operatório do CHAMVC estava encerrado para obras de remodelação, coincidindo também com o período de férias do pessoal (Maio e Outubro).

A busca permanente das causas que originaram tal situação, acompanha todo o imaginário da mulher, bem como sentimentos de medo, aceitação ou negação da doença, permitindo, assim, ultrapassar os constrangimentos deste percurso e criar algumas expectativas face ao futuro.

Na presença da doença, algumas mulheres procuram encontrar a explicação para a sua doença e, na grande maioria das vezes, questionam e reflectem o porquê da sua doença e tentam encontrar no passado alguns comportamentos propiciadores e que expliquem tal situação.

Toda a pessoa, ao longo da sua vida, pode deparar-se com uma infinidade de situações problemáticas que podem originar doenças. A repressão de sentimentos está intimamente ligada ao facto de que, se a pessoa ignorar as emoções, tais como, a raiva ou a ansiedade, elas tendem naturalmente a desaparecer.

Para Fernandes e Mamede (2004) desgostos e sofrimentos reprimidos ao longo da vida estão associados a fortes sentimentos de culpa.
Almeida *et al* (2001) acrescentam que o cancro da mama traz à consciência da mulher o quanto o cuidado consigo mesma é colocado em segundo plano. Perante a situação vivenciada, muitas mulheres começam a reflectir sobre as suas acções relativas à sua própria saúde, e percebem o desleixo que tiveram com o seu próprio corpo.

Este estudo vai ao encontro do que Backes (1997) asserva que, frequentemente a mulher com cancro da mama atribui o aparecimento da doença e um distúrbio emocional, como seja a perda de entes queridos, separação ou divórcio e outras referem uma pancada ou mesmo um traumatismo no seio. O encontrar justificação para o sucedido permite identificar melhor o problema, bem como delinear estratégias a fim de permitir uma readaptação ou alteração do seu estilo de vida.

No que diz respeito à representação da doença, Ferreira (1993) refere que o medo é um sentimento de viva inquietação, ante a noção do perigo real ou imaginário, de ameaça, pavor, temor e receio desencadeiam de imediato uma reacção emocional intensa. A concepção de grande parte dos doentes, a representação desta doença é sinónimo de morte, e quase sempre, a sua descoberta acontece de uma forma inesperada (Serrão 1998:120), também está patente neste estudo.

Estas sensações são, entre muitas, condições que acabam por ocasionar a perda do equilíbrio da saúde e do self. Desta forma, as mulheres com cancro da mama denotam o sofrimento que a dor e a doença lhes causa. Pelo desconhecimento que possuem sobre a própria doença, o medo prevalece em todas as fases do processo de doença e percorre algumas das etapas das suas vidas ocasionando mudanças biológicas, mentais e sociais.

É evidente neste estudo que perante um diagnóstico de cancro da mama algumas mulheres apresentam comportamentos contraditórios: para umas, esta fase da vida é vista como mais um desafio e constitui um alívio, pois a partir desse momento poderão iniciar o tratamento e retomar as suas vidas. Outras encaram-no como o fim da vida.

A primeira reacção quando confrontadas com a situação é a resolução do problema no mais curto espaço de tempo, recorrendo para tal aos serviços de saúde e sociais.

Neste sentido, a mulher reconhece a necessidade de aceitar a sua nova condição de mulher com cancro da mama e a necessidade de reorganização de papéis decorrentes dessa experiência, submetendo-se aos tratamentos, para obter a desejada cura.

A aceitação da doença revela-se mais facilitada sempre que estas mulheres se comparam com outras em piores situações ou quando minimizam as consequências do tratamento (Caliri; 1998). Desta forma, as mulheres que apresentam determinada motivação demonstravam fé incondicional e alguma submissão à vontade divina, cabendo-lhes deste modo a aceitação e posterior resignação. Muito embora alguns autores, tais como Silva e Mamede (1998) afirmem que esta aceitação poderá ser aparente e momentânea, por se encontrar numa fase inicial e progressiva de doença e não ter outra forma de ultrapassar tal problema, como se não houvesse nada mais que fazer, mas sempre com alguma expectativa.

Outra atitude que a mulher assume com frequência é a negação. Quando se depara com uma situação de dificuldade este sentimento surge com intensidade devido à vulnerabilidade da mulher.
Para Caliri (1998) a negação é um mecanismo de defesa, frequentemente adoptado em doenças crónicas e, principalmente naquelas fortemente estigmatizadas como é o cancro da mama. Mulheres mastectomizadas por doença oncológica da mama, mesmo submetendo-se aos tratamentos, evitam confrontação com a realidade da própria doença.

Algumas das inquiridas verbalizam mudanças na estrutura e ou função do corpo (não olham uma parte do corpo, não tocam, escondem) o que origina mudanças no seu estilo de vida e no envolvimento social, como o medo da rejeição ou da reacção de outros.

A aparência física é-nos transmitida pela nossa cultura. Havendo o culto do belo, do bem-estar, facilmente se percebe a preocupação da mulher relativamente à sua imagem.

Algumas deixaram de se olhar ao espelho, de se tocar, ficando muitas das vezes, com vergonha das outras pessoas, ao mesmo tempo passam a evitar locais públicos com exposição, por exemplo piscinas. Esta postura, está em consonância com os estudos de (Funghetto 2003).

Quando da mastectomia, a doente preocupa-se mais com a mutilação do que com a própria doença, pois a morte para ela é um factor previsível. Agravado pelo facto de algumas mulheres vivenciarem as perdas de companheiros ou mesmo de amigos após a doença o que vem reforçar cada vez mais o sentimento de estigma social (Caliri, 1998).

A reconstrução mamária analisada à priori como uma solução definitiva para os problemas relacionados com a sua auto-imagem, é encarada por estas como forma de a readquirir a sua feminilidade e atracção sexual. Esta possibilidade não foi posta à consideração de todas as mulheres e na maioria das questionadas não foi totalmente conseguida, pelo que a maioria destas mulheres optou por próteses externas a fim de recompor a tal desejada silhueta feminina, bem como as perucas. Salientam o facto de, numa unidade hospitalar estes adereços, serem fornecidos gratuitamente e noutros terem que despender dos seus escassos recursos económicos pessoais na sua aquisição sendo posteriormente e tardiamente reembolsadas.

Os distúrbios de identidade feminina em que para além da perda da mama a mulher tem que lidar com as modificações corporais provocadas pelos tratamentos como a alopécia parcial ou total e distúrbios menstruais, é também importante.

Não obstante, a confirmação diagnóstica de ter que (con)viver com uma doença oncológica da mama o resto da sua vida, obriga-a a olhar e a enfrentar o mundo sobre um outro prisma e a criar expectativas em redor da cura, com necessidade de apego espiritual.

Ao longo do processo de doença e convalescença as mulheres procuram também ver as coisas por um lado positivo mantendo sempre uma réstia de esperança. Após o diagnóstico e tratamento, as mulheres confessam sentir-se diferentes, mudadas em alguns dos seus aspectos, quer na sua maneira de ser quer na forma de ver a vida (Caliri, 1998).

Ao reconhecer que pode alterar a sua vida diária, a mulher procura integrar o seu novo ser de forma saudável e produtiva; a importância de voltar à normalidade constitui por si só um importante factor facilitador do tratamento (Bergamasco 2001).

Vencida esta etapa da vida, as mulheres retomam o seu trabalho, dedicam-se a obras sociais com maior apego e aproximação da família e de si própria, com forte envolvimento e implicação nas questões do foro religioso, maior disponibilidade de participação comunitária integrando grupos de voluntariado ou mesmo de auto-ajuda.

De acordo com Negrini & Rodrigues (2000), os grupos formam-se a partir de necessidades que surgem das dificuldades encontradas pela mulher de vivenciar a doença sozinha, necessitam de apoio a vários níveis, como seja, físico, numa perspectiva estética, psicossocial e espiritual. Os grupos de auto-ajuda, pelas suas características, correspondem a tais objectivos e promovem, se possível, a cura ou procuram restabelecer o equilíbrio para uma readaptação de vida. Com este estudo podemos concluir que *os grupos de auto-ajuda* constituem uma mais valia para as mulheres mastectomizadas e uma necessidade emergente a ser implementados no terreno de pesquisa.

A *espiritualidade* é considerada como um factor protector do ser humano e a sua real influência sobre a saúde e a prevenção de doenças, exige um grande controlo sobre si própria / família e rede social. É evidente que a espiritualidade/religiosidade nestas pessoas permitiu a aceitação da doença e a reabilitação e, simultaneamente, o aproveitamento da ajuda fornecida pelas outras pessoas, sendo disto exemplo as promessas. Para Solomon (2003), espiritualidade é uma maneira de experimentar o mundo de viver, de interagir com as pessoas e com as coisas, não se limitando a qualquer tipo de crença ou prática religiosa.

Algumas mulheres estabelecem um vínculo de confiança com um ser Superior vendo nele um suporte que lhes proporcione mais segurança, tranquilidade e força interior para superarem a dor, o desconforto e outros obstáculos que surjam.

A perspectiva de vida assenta na presença e sintonia com o sobrenatural e Silva & Mamede (1998:134) acrescentam que:

> "(…) a *manifestação de esperança é um ponto forte para assegurar à mulher uma imagem positiva das mudanças ocorridas no*

seu corpo. Ajudar outras pessoas partilhar experiências e problemas desde o diagnóstico ao tratamento e até mesmo a problemas de outra natureza, são elementos considerados essenciais para o crescimento e a transformação do comportamento (…)".

Serrano (252) refere-se a esperança deste modo: *é que não conhecemos mais nada senão a vida e, a ver bem, a morte é coisa que não tem existência palpável, só existe para os outros.*

Também as condições e contexto de vida, as relações estabelecidas entre as pessoas, o quotidiano e o ambiente são factores importantíssimos de apoio social, pois são aspectos que podem afectar a saúde e o bem-estar das pessoas. Neste estudo, estas manifestações estão presentes em alguns discursos e estas mulheres solicitam a necessidade em as ter presentes desde o momento da suspeita da doença até ao follow-up. Tanto a linguagem utilizada, como a estratégia de comunicação da doença e tratamento, constituem só por si uma fonte de aprendizagem e ensinamento, não só para o utente mas também para a equipa de saúde.

Deste modo, para estabelecer vínculo adequado entre o profissional e a paciente deve-se compreender os aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais de cada ser humano. Estes aspectos mesmo que não referenciados (explícitos) na queixa somática devem ser percebidas pela equipa de saúde tidos como essenciais na manutenção da integridade da pessoa.

Para tal é necessário que os serviços de saúde se preocupem com estas questões a fim de responder às reais necessidades dos seus utentes, famílias e comunidades e olhem para dentro de si mesmos. É fundamental e imprescindível compreender o contexto das pessoas, as suas experiências de vida e as estratégias a que recorrem habitualmente, para resolver os problemas. Para além do apoio da família, de amigos e vizinhos, o voluntariado também foi citado (embora de um modo pontual) bem como a assistente social, seus pares no contexto hospitalar, e suporte organizacional prestado pelas voluntárias e bombeiros.

Os aspectos de ordem espiritual foram também referidos por estas mulheres de forma a complementar o apoio de saúde que vem reforçar a importância deste aspecto para as

pacientes. Caso este aspecto não seja contemplado pelos profissionais de saúde poderá ser posto em causa o vínculo terapêutico e algum distanciamento na relação equipa de saúde/doente. A fé nas crenças religiosas e num ser divino reforça o relacionamento utente-equipa de saúde e permite a continuidade do tratamento.

Para Luskin, (2000:14) citado por Hoffman (2006:253), a prática religiosa auxilia na recuperação e no bem-estar das pacientes com diversas enfermidades, fornecendo continência aos questionamentos, dúvidas, angústias, próprios daqueles que sofrem.

Viver com uma doença crónica e estigmatizante constitui, só por si, um desafio uma vez que convive com sentimentos negativos e o ter que enfrentar os tratamentos e suas consequências significa para estas mulheres estarem permanentemente inseguras e rodeadas de incertezas e medo do desconhecido. A importância da intervenção do profissional de saúde, especialmente do enfermeiro de saúde comunitária, porque percebe e entende que tal diagnóstico produz um impacto nas suas vidas e no seu contexto sócio-familiar, é ajudar a enfrentar esta tão dura realidade.

Nos momentos mais constrangedores do processo de doença, é fundamental que a equipa de saúde estabeleça laços afectivos com a doente (uma vez que esta passa longas horas no hospital daí que, a *equipa de saúde* deverá prestar-lhe o máximo de apoio). Oneda *et al* (2004) aludem para a necessidade desta presença efectiva, serena e acolhedora da equipa de saúde na recuperação da doente de modo a fortalecer um maior vínculo e humanização dos cuidados. É necessário que a equipa de saúde, em particular o enfermeiro pela sua real proximidade com a doente/utente compreenda que uma mulher com diagnóstico de cancro da mama reage de uma forma peculiar, perante esta etapa da sua vida, acreditando deste modo ser oportuno um entrosamento maior entre ela e a equipa de saúde.

Este estudo revela a invisibilidade do desempenho dos enfermeiros pois esta população apenas verbaliza a sua importância durante um período curto de internamento. A nível de Cuidados de Saúde Primários todas estas mulheres referiram ter médico de família. E o enfermeiro de família, será que não existe? Ao longo do processo de doença, nesta fase tão particular e singular da vida da mulher, surgem dificuldades que afectam grandemente o seu equilíbrio e o seu relacionamento. O enfermeiro deve estar particularmente atento estabelecendo uma relação de ajuda, já que cuidar em enfermagem, numa perspectiva humanista, não se olha apenas ao órgão doente, mas

sim ao doente como um todo, com a sua própria história de vida, e no seu contexto, com vivências de felicidade e sofrimento.

Gracioli et al, (2003) tal como nós, entendem a enfermagem como um processo interpessoal entre dois seres humanos, na qual um deles precisa de ajuda e outro fornece-a, sendo motivados a procurar compreender todas as experiências de vidas ambos e partindo do pressuposto que o sofrimento é uma experiência comum que toda a pessoa a vivência, em algum momento da sua vida, particularmente, em torno da doença e essa experiência é intensamente vivida desde do primeiro encontro até à fase do rapport.

Foi igualmente sentido e verbalizado por estas mulheres *pouco trabalho em equipa e falta de comunicação entre os pares e diferentes profissionais, quer dentro das próprias organizações quer na articulação com outras instituições de saúde/sociais da comunidade*. A este respeito Sielder *et al* (2004) referem que a humanização em saúde, envolve o trabalho integrado de diferentes profissionais pressupondo, atitudes, valores e comportamentos de respeito, atenção, disponibilidade e carinho de modo a favorecer uma comunicação aberta, partilhada entre equipa de saúde/doente e família.

A *comunicação em saúde* é uma componente importante dos cuidados de saúde é também um indicador importante da qualidade desses mesmos cuidados. Ela é uma área transversal, com relevância nos diversos contextos dos serviços de saúde e assume um aspecto incontornável quer a nível institucional como relacional. A comunicação é um processo interactivo, dinâmico, cuja unidade base é a relação que se estabelece entre os indivíduos; não se esgota em mensagens verbais, a expressão facial, os gestos, as posturas, os silêncios, os comportamentos também são mensagens, todo o comportamento social é comunicação.

Para além do conteúdo informativo toda a mensagem têm outro nível de significância que reflecte a relação que une os interlocutores. A comunicação é determinada pelo contexto em que se inscreve, sendo simultaneamente determinante na construção da realidade social.

A **comunicação em saúde** é uma área que em nosso entender deve ser trabalhada ao nível dos profissionais em geral, quer nos hospitais quer nos centros de saúde, e que deve ser uma preocupação constante das equipas de saúde, criando uma relação empática e de confiança, e de compreender melhor o ponto de vista do outro.

Se a equipa de saúde não propiciar este acolhimento à mulher com doença oncológica da mama (e este, não for adequado e continente) a mulher pode desistir do tratamento, adiá-lo ou procurar outros recursos.

Desta forma, a procura de recursos de *apoio social* com o objectivo de complementar o tratamento (apoio familiar, de saúde, espiritual ou outros) atenuam o sofrimento físico e emocional provocado pela doença. Para Straub (2005) todas estas intervenções psicossociais constituem uma fonte de ensinamentos, ajudando não só as doentes, a conhecer a sua própria doença e terapia a incrementar a percepção de controlo em suas vidas, a criar um ambiente mais acolhedor e estimulante, mas conduz aqueles que com ela partilham os mesmos espaços a compreender o verdadeiro sentido de Vida.

CONCLUSÕES

Aqueles que passam por nós,
Não vão sós
Não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si,
Levam um pouco de nós

(Antoine de Saint-Exupéry)

Tendo presente os objectivos que nortearam esta investigação foram identificadas as principais conclusões, em consonância com os objectivos a que nos propusemos e com as finalidades do estudo que são contribuir para a compreensão dos processos adaptativos das mulheres face à doença oncológica da mama e a melhoria dos cuidados de saúde/enfermagem no atendimento da mulher mastectomizada no distrito de Viana do Castelo.

O tema central deste trabalho prende-se com a doença oncológica da mama - vivências de mulheres mastectomizadas. Como já foi afirmado ao longo do trabalho, a doença oncológica da mama é a mais temida pelas mulheres, constituindo a principal causa de morte feminina a nível mundial, europeu e nacional e regional e é também uma doença crónico - degenerativa com grandes implicações psico-sociais.

Ao longo da pesquisa fomo-nos apercebendo dos constrangimentos que esta população deparou ao longo do processo de doença e das estratégias mobilizadas a fim de os ultrapassar.

As suas repercussões a nível físico, psicossocial, familiar e económico são também consideráveis, pois por vezes implicam um aumento da procura dos serviços de saúde e dos recursos na comunidade contribuindo também para um absentimento e isolamento social e por vezes uma certa estigmatização.

A intervenção dos profissionais de saúde depende da interiorização que cada indivíduo tem do conceito de saúde, da motivação que possui para a promover, auto responsabilizando-se, conseguindo mobilizar os outros e a própria sociedade. Para que este processo se desenvolva, a informação transmitida deve ser correcta, adequada, ir ao

encontro das suas necessidades e integrada no seu meio social, cabendo aos técnicos de saúde um papel preponderante como elo de ligação, e sensibilização da importância da educação para a saúde junto do individuo, família e comunidade.

A promoção e educação para a saúde pretende fundamentalmente incentivar a aquisição de hábitos e estilos de vida saudáveis e modificar comportamentos de risco, nomeadamente, a prevenção do cancro em geral.
A transmissão da informação deve ser um trabalho conjunto dos educadores de saúde e das forças vivas da comunidade, para que daí resulte um conhecimento facilitador de mudanças de comportamento.

No nosso trabalho, a este respeito constatamos haver ideias erróneas referentes ao cancro em geral e ao da mama em particular, sendo verbalizadas pelas mulheres em estudo a associação do cancro à morte, acompanhado de muito sofrimento e ainda a possibilidade de ser uma doença hereditária e até transmissível, denotando existir défices de conhecimento nesta matéria.

Parte das inquiridas pensam que a informação transmitida pelos profissionais de saúde é escassa, insuficiente, por vezes inexistente. Tiveram necessidade de recorrer a outras fontes de divulgação como sejam os mass-média e leituras em revistas e livros, ou aos seus pares entre outras.

Embora exista um Programa de Tumores Malignos no distrito e em cada concelho, de acordo com as orientações do Plano Nacional de Saúde, onde se definem objectivos e metas a atingir e interlocutores de saúde (médico e enfermeiro e administrativo) a nível distrital e local, responsáveis pela monitorização destes processos, este estudo revela não existir por parte dos Centros de Saúde, intervenções planeadas e fundamentadas a este grupo alvo, ficando na prática, aquém das expectativas.

Neste estudo parece que a actuação dos médicos de família se restringe a pedir exames complementares de diagnóstico por sua própria iniciativa, ao grupo alvo, ou então, mediante pedido expresso da mulher quer por suspeita mediante a verbalização de sinais de alerta ou mesmo sintomas, e/ ou resultantes da mamografia, encaminhando -as para os cuidados diferenciados.

Neste estudo e neste domínio também a intervenção da enfermagem parece ser praticamente inexistente, limitando-se à sensibilização das mulheres para a importância

do auto-exame da mama, quando estas frequentam as consultas de planeamento familiar e pontualmente, após o tratamento cirúrgico, sempre que estas procuram o Centro de Saúde para efectuar qualquer procedimento de enfermagem.

Como já foi afirmado, a educação para a saúde deve ser uma prática constante ao longo do ciclo vital do homem. Torna-se por isso imprescindível que tal educação se inicie na família e se desenvolva nos diferentes contextos de vida, desde a escola (nos diferentes graus de ensino) ao trabalho; deverá ainda ter conteúdos ajustados a cada comunidade. Assim a intensificação das práticas de promoção e educação para a saúde em contexto de cuidados: primários e diferenciados foram mais uma vez sentidos como uma necessidade emergente.

No que se relaciona com a prevenção secundária, é importante integrar todas as intervenções que visem prevenir as complicações associadas a processos patológicos já instalados para evitar a disseminação da doença, compreendendo o diagnóstico atempado e o tratamento a instituir no mais curto espaço de tempo. Neste particular o encaminhamento da utente para os cuidados diferenciados foi relativamente célere, o mesmo não se podendo dizer do tempo de espera para o acto cirúrgico (decorridos entre quinze dias e um ano) interpretado por algumas destas mulheres como rejeição por não ter cura, e não valer a pena. Assim ao não serem chamadas com urgência estas mulheres atribuem tal facto ao estado avançado da doença gerando-lhe à doente e família muito sofrimento e inquietação, não lhes ocorrendo que pode ser devido a uma sobredotação dos serviços. Uma outra causa de ansiedade é a relação que estabelecem entre esta demora e a evolução da doença.

A visita domiciliária permitindo o acompanhamento continuo da doente/família, bem como a observação do tratamento instituído afim de prevenir complicações, deverá ser equacionada pela equipa de saúde não só após a cirurgia mas também durante a fase de tratamento pois as mulheres/famílias referem sentir-se inseguras e desprotegidas face às complicações surgidas no decurso da convalescença (para as quais não foram alertadas nem preparadas), não sabendo priorizar qual a atitude ou comportamento a adoptar na sua resolução.

A necessidade dos Centros de Saúde e respectivas comunidades despenderem recursos humanos a quem estas mulheres podem recorrer sempre que sintam tal necessidade é importante, no entanto torna-se premente que existam outros profissionais (para além

dos já existentes médico e enfermeira de família) como um psicólogo, assistente social, grupos de auto-ajuda e de voluntariado constituindo só por si uma mais valia no atendimento.

No que concerne á formação há que valorizar cada vez mais e melhor a função atribuída à **escola enquanto espaço social** nas actividades de promoção e educação para a saúde de crianças, jovens, adolescentes. Pareceu-nos importante o aproveitamento da mesma, de forma a obter uma melhor compreensão e interrelação das diferentes áreas do conhecimento e dos seus conteúdos e diversas sinergias com outros temas curriculares, integrados nos projectos educativos de cada instituição de ensino, em parceria e cooperação com a comunidade.

Para tal, há que redefinir, elaborar ou reformular os projectos em curso, utilizando estratégias apropriadas e simultaneamente desenvolver nos formadores e formandos competências transversais (técnico-científicas e sócio-relacionais) envolvendo os seus pares, famílias e a própria comunidade, fomentando nestes grupos a corresponsabilização para a autonomia das decisões, criando ao mesmo tempo um espírito de entreajuda. Foi notório neste estudo a passividade revelada pelas doentes quando confrontadas com o diagnóstico e procedimentos terapêuticos, revelados pelos medos e receios que tinham em questionar a equipa de saúde sobre a sua doença e prognóstico adoptando frequentemente uma atitude de passividade *e de submissão* perante o poder médico.

Quanto maior era o nível cultural da mulher menos esta situação ocorria, havendo por parte dela uma atitude proactiva de se inteirar sobre o que se estava a ocorrer no seu corpo.

O presente estudo evidência também um défice de conhecimentos comunicacionais e informativos dos profissionais de saúde em geral nomeadamente por parte dos enfermeiros nesta área específica o que indica a necessidade de repensar currículos escolares. No presente momento e pelo conhecimento obtido dos planos de estudo das escolas que ministram o ensino teórico e pratico de enfermagem na formação inicial o plano curricular constitui-se como corpo de conhecimentos abrangentes e globais para o exercício da profissão devido há grande diversidade de conteúdos a abordar e ao escasso tempo para a sua leccionação, sendo ministrada uma enfermagem com perfil generalista.

No entanto, neste estudo, foram valorizados os saberes técnico-instrumentais dos enfermeiros mas reconhecidos défices comunicacionais acentuados, remetendo frequentemente as doentes, para os médicos em tudo que se relacionava com diagnóstico, tratamento e prognóstico, o que gerou algum inconformismo nestas mulheres, pois viam no enfermeiro o elo de ligação, um mediador entre elas e a restante equipe de saúde. Torna-se importante que os enfermeiros que trabalham nesta área possuam para além dos saberes gerais, os específicos desta especialidade para assim satisfazerem as necessidades dos seus doentes/famílias, bem como melhorar a formação na área relacional.

SUGESTÔES/RECOMENDAÇÔES

Este trabalho trouxe algumas mais valias no conhecimento das dificuldades e sentimentos que uma mulher com doença oncológica da mama vivencia, desde a detecção ao tratamento e ao seguimento. Levantou algumas questões que nos levam não só a outras investigações mas também a uma reflexão sobre o actual funcionamento dos serviços de saúde sobre a formação dos profissionais de saúde.

Assim relativamente à enfermagem, parece-nos importante a inclusão de unidades curriculares teóricas e praticas de enfermagem oncológica a nível da formação inicial e a criação de pós-graduações em enfermagem oncológica numa vertente comunitária, como resultado das actuais reformas da politica de saúde onde se preconizam serviços de enfermagem comunitários e de cuidados continuados, de maior proximidade, onde se prevê a importância e o valioso contributo do enfermeiro,

Paralelamente há que fomentar a formação em contexto de trabalho dinamizando espaços e tempos de reflexão/discussão e de partilha centrados na aquisição de saberes empíricos, experienciais e práticos e cumulativamente o desenvolvimento de competências com vista a formação, defendida por Sampaio e Mestrinho (2007:7) *"(…) como um processo global de construção de conhecimentos e atitudes é sempre* uma madrugada*, um* dia inicial *que abre novos tempos e novos espaços. É por isso, sempre um caminho de risco, do qual se conhece começo, se vislumbra o fim, mas nunca se sabe exactamente, quando e como será a dinâmica que levará à emergência da noite do silêncio (…)".*

Face a um acontecimento inesperado e imprevisível na trajectória de vida de cada mulher torna-se necessário que esta encontre estratégias de *coping* adequadas que lhe permitam adaptar-se a esta nova situação de doença de modo que a palavra tratar seja substituída pela do cuidar, em que o apoio pela família ou pessoa significativa (de acordo com o contexto de vida e ambiente cultural onde se insere) faça parte de uma equipa de acompanhamento destas mulheres.

A equipa de saúde deve encarar a doente e família como a figura central do processo, promovendo uma atitude de escuta activa em todas as tomadas de decisão sobre a sua própria saúde, preservando os seus direitos, deveres e autonomia nas decisões. Este processo exige saberes, verdade, disponibilidade, uma atitude empática da equipa de

saúde bem como o reconhecimento do papel desempenhado por cada um dos diferentes actores.

Torna-se portanto urgente promover uma maior articulação intra-serviços dentro da mesma organização de saúde e cooperação interinstitucional e multiprofissional entre os cuidados primários e diferenciados e vice-versa permitindo uma optimização dos recursos humanos, materiais e financeiros e a continuidade de cuidados e satisfação dos doentes. Esta articulação é imprescindível em qualquer fase do processo ou seja no início, durante e após o tratamento instituído.

A criação e implementação de uma unidade de mama no hospital de referência destas mulheres, há anos reindivicada, muitas vezes prometida e sucessivamente adiada pelo poder politico, é sem duvida alguma uma aspiração que tarda a concretizar, no entanto reconhece-se o seu importante contributo para o distrito, pela centralidade oferecida em termos de cuidados de saúde ao mesmo tempo permitia uma informatização e investigação nesta área.

Tal como já foi referido e não menos importante é a sugestão da criação de grupos de auto-ajuda, não só a nível da sede do distrito mas também a nível de cada concelho, sugerindo que esta actividade deveria ser orientada por uma enfermeira de cada centro de saúde que esteja vocacionada para a área da oncologia propiciando a estas mulheres a partilha de experiências e vivências, e formas de enfrentar e lidar com a doença.

Conscientes ainda que o trabalho não termina aqui e que há ainda caminho para desbravar dando lugar a outros projectos, estão neste momento a ser equacionados alguns com vista a uma maior qualidade e humanização de cuidados em prol das mulheres deste distrito.

BIBLIOGRAFIA

3º Quadro Comunitário de Apoio 2000-2006- Programa Operacional Saúde, Saúde XXI, *Mais e Melhor Saúde*,32p.

ABRUNHOSA, Maria Antónia; LEITÃO, Miguel (1995) *Um outro olhar sobre o mundo: 11º ano*. Porto: Edições Asa, p: 15-60.

ABELOFF, Martin D et al (1995) *Breast in Clinical Oncology*. Churchill Livingstone, New YorK, p :1617-87.

ABIVEN, M. (1997) *Pour une mort plus humaine : expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs,* 2ª edição Paris : Inter Editions, p : 14.

ADAMI. H.O. et al (1995) *The Relation Between Survival and Age at Diagnosis in Breast Câncer.* In The New England Journal of Medicine. Volume 315,nº 9 p:559-63.

ALMEIDA, A.M et al (2001) *Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com cancro da mama*: Revista Latino-Americana de Enfermagem, Volume 9, Nº 5, p: 63-69.

ALMEIDA, Miguel Vale (1996) O *Corpo Presente – Treze reflexões antropológicas sobre o corpo – Cravado na pele.* Oeiras, Editora Celta, p: 184-2.

AMADO, João da Silva (2000) *A técnica de análise de conteúdo*, In Referência, Coimbra: nº 5, Novembro. p: 53-63.

AMÂNCIO; Lígia (1992) *As Assimetrias nas Representações do Género*: In Revista Crítica de Ciências Sociais, Coimbra (34), p:9-22.

AMÂNCIO; Lígia (2001) *O género na psicologia: uma história de desencontros e rupturas*: In Psicologia, Oeiras, Volume XV, nº1- p.9-26.

AMERICAN JOINT COMMITTEE ON CANCER (2000) AJCC / Cancer Staging Manual. 6ªetition. New York, Springer.p : 221.

AMORIM, Cidália (1999) *Educação para a Saúde – Autonomia de opção* In Trajectos e Projectos. Viana do Castelo, Escola Superior de Enfermagem, Volume 2, p:25-30

AMORIM, Cidália (2000) *Educação para a Saúde – Uma Actividade Interactiva* In Trajectos e Projectos. Escola Superior de Enfermagem de Viana do Castelo, Volume 1,p:17-21.

ANDRADE, G. R. B. e VAITSMAN, J. (2002) *"Apoio Social e redes: conectando solidariedade e saúde*". Ciências e Saúde Colectiva, volume 7, nº 4, p. 925-934, 200

ANELLI. Agnaldo et al (1996) *Cancer da Mama* In Oncologia. Bases Clínicas de Tratamento, Rio de Janeiro, Edições Guanabara j AS, p.181-191.

ANTUNES; Lina Maria Jesus (1997) *A (s) representação (ões) na experiência da doença oncológica na criança*, p:187-200.

ARANTES; Sandra L.(2003) *A participação das mulheres com Cancer da mama na escolha do tratamento: um direito a ser conquistado*. In Revista Latino-Americana de Enfermagem. Ribeirão Preto, Volume 11, nº 1.p:49-58.

ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter (1996.) Cadernos de *Bioética.* Lisboa:

AZEVEDO, Cidália, et al (1995) *Mastectomia e Sexualidade*; Divulgação, Porto. 9(36), p: 6-12.

BACKES, V.S.M (1997) *A experiência do processo de viver e adoecer para mulheres pós - mastectomizadas.* Textos e Contextos de Enfermagem, volume 6,nº1, p: 305-316.

BAPTISTA, M. Catarina S. (1999) *Contributo para uma Melhor Compreensão da Morbilidade Sexual e da Perturbação da Imagem Corporal da Mulher Mastectomizada*. Dissertação de Doutoramento em Ciências Biomédicas, orientada pelo Professor Doutor Júlio Machado Vaz e apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

BARATA, Clara; JORGE. Ana (2003) *Cancro da Mama: um monstro com muitas cabeças*. In Pública. Lisboa, nº388, (Novembro) p: 16-26.

BARDIN; Laurence (1977) *Análise de Conteúdo*. Lisboa Edições 70p

BARDIN; Laurence (1988) *Análise de Conteúdo*, Lisboa, Edições 70p

BARROS, C.A. S, M. (1997*) Grupos de auto-ajuda - como fazer parte de grupos* In Zimerman, D. E; Osario L.C *Como trabalhamos com grupos.* Porto Alegre; Artmed, p: 107.108.

BARROS, J.(1990) *É preciso renascer.* Carvalhos: Edição do Seminário Coração de Maria.

BARROS, M. Antonieta et al (1997) *O cuidar de ontem e o de hoje*. Nursing, Lisboa, nº111, p: 8 -13.

BAUDRILLARD, Jean (1996) *A troca simbólica e a morte. O corpo e a vala dos signos*; Lisboa, Edições 70, p: 169 - 175.

BENOIT,J. C; et al (1988) *Dictionnaire clinique des thérapies familiales systémiques*, Paris, ESF (familles saines).

BERGAMASCO ; R.B ; ANGELO ; M ; O (2001) O *sofrimento de descobrir-se com câncer da mama: como o diagnóstico é experienciado pela Mulher.* Revista Portuguesa de Cancerologia, volume47, nº3, p:277-282.

BERGERON, R. (1984) *Le cortège des fous de dieu. Un chrétien scrute les nouvelles religions.* Montreal. Editions Paullines.

BITTENCOURT; J, F; V: CADETE, M.M. M. (2002) *Vivências da mulher a ser mastectomizada: esclarecimentos e orientações.* Revista Brasileira de Enfermagem, volume 55,nº 4, p: 420-423.

BITTENCOURT; J. F.V: CADETE, M. M.(2002) *Deus é a presença incondicional à mulher com possibilidade de vir a ser mastectomizada*, Revista Mineira de Enfermagem, volume 6,nº 12,p:73-77.

BLACK, Joyce M; JACOBS, Esther Matassarin (1996) Luckman e Sorensen:Enfermagem Médico-Cirurgica – *Uma abordagem psicológica*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 4ª edição.

BLAND, Kirby I ; COPELAND, Edward M, (1994) *A Mama: Tratamento Compreensivo das Doenças Benignas e Malignas* In Princípios de Cirurgia*.* S. Paulo, Manole, p: 209-1237.

BOGDAN, R; BIKLEN, S.K. (1994) *Investigação Qualitativa em Educação Uma introdução a teoria e aos métodos. Porto. Porto Editora.*

BOLANDER; Verolyne R, et al (1998) *Enfermagem Fundamental,* 1ª edição, Lisboa, Lusodidacta., p1852-1881.

BOLANDER; Verolyne R., et al (1998) *Promover a saúde espiritual* (Cap.53). *Enfermagem fundamental,* 1ªedição, Lisboa, Lusodidacta, p1749 -1872.

BOLOGNE, J.C. (1990) *História do Pudor*, Lisboa Editorial Teorema, 443p ISBN: 972-695-106-2.

BOTELHO, José Rodrigues (1996) O *trabalho de projecto na prática do enfermeiro*. Enfermagem em Foco, Lisboa, ano 6, nº 23 (Maio - Julho); p: 43 -46.

BOTELHO, M: A.R (2004) *A pessoa e os cuidados de saúde. Compreensão ética e sentido fenomenológica.* Enfermagem. Lisboa ISSN087-0775,2ª série, nº 35-36 (Julho-Dezembro), p: 8-12.

BRAUNSTEIN, F. PEPIN, J.F: (2001) *O lugar do Corpo na Cultura Ocidental*, Lisboa, Instituto Piaget, Capítulo II ISBN972-771-359-9., p: 87-102.

BREAST CANCER TREATMENT FOR HEALTH PROFESSIONAS. National Cancer Institute. *Breast Cancer*: Literature Review and Study Report. Journal of Advanced.

BREDIN, M (1999). *Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of Women's experience*, Journal of Advantaged Nursing, 29 (5), p: 1113-1120.

BRUGES, M : Lisete (2006) *Mastectomia e Auto-Conceito.* Lisboa, Lusociência, ISBN972-8930 -27-5. 104p.

Bruni.3.ed. São Paulo: Abril Cultural,

BUFFIE, Johnson (1991) *Lady of the Breast*: Ancient Images of the Goddessand her Sacred Animals, p: 44.

BUNDRED; N.J et al (1992) *Proteína relacionada com a hormona paratiróide e hipercalcemia no cancro da mama,* Revista Obstetrícia e Ginecológica, Lisboa, 15 (11) p.359-363.

BURGESS, R, G. (1997) A *pesquisa de terreno: uma introdução*. Oeiras Celta Editora 262p. ISBN972-8027-43-5.

CABRAL, Dinora M. Gil da Costa (1999) *A enfermeira: pessoa que cuida de si?* Informar, Porto, nº 16 (Janeiro – Março), p: 4 -13.

CALIRI, M.H.L. et al (1998) *Câncer de mama : a experiência de um grupo de mulheres*. Revista Brasileira de Cancerologia, volume 44, nº3, p: 239-247.

CAPLAN. G (1980) *Princípios da Psiquiatria Preventiva,* Rio de Janeiro. Zahar Editores.

CAPLAN.G, (1974) *Support systems and community mental health*. New -York Behavioral Publications.

CAPRA, Fritjof (1986) *O ponto de mutação*. São Paulo, Cultrix, p:14

CARAPINHEIRO, Graça (1993) *Saberes e Poderes no Hospital -Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares,* Lisboa; Edições Afrontamento. 295p.

CARPENITO, Lyndia Juall (1997) *Manual de Diagnósticos de Enfermagem*, 6ªedição, Artes Médicas. Porto Alegre, p: 812.

CASH, Thomas F; PRUZINSKY, Thomas (1990) *Body Images Development, Deviance and Change.* New York: The Guilford Press.ISBN:0-8986-438-X.

CASSEL, E, J. (1992) *The Nature of suffering and the goals of Medicine.* New England Journal of Medicine, 306, p: 639-645.

CATALAN, J. F.; MORETTI, J. M (1998) *Fé / Ciência.* Porto: Editorial Perpétuo. Socorro.

CERQUEIRA, Maria Manuela (2006*) O Cuidador e o doente Paliativo*. Coimbra. Edições Formasau, 227p.

CLAPIS; Maria José (1997) *Qualidade de vida de Mulheres com Cancro da Mama*: *Uma perspectiva de género.* S: Paulo, Informativo Latino-Americano.

CLARK, Jane C; MCGEE, Rose F: (1997) *Enfermagem Oncológica: um currículo básico*, 2ª edição, Porto Alegre, Artes Médicas.CLÍNICA.38p.

COBB, S. (1976) *Social Support as a moderator of lives stress.* Psychosomatic Medicine: 38:300 -314.

COHEN, Marlene Zichi: OMER, Anna (1994) *School of Phenomenology*: Implications for Research, In MORSE, Janice - *Critical Issues in Qualitive Research Methods*. Thousand Oaks, Califórnia: Sage Publication, p: 136-152.

COLLIÉRE, Marie Francoise (1989) *Promover a Vida: da pratica das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.* Lisboa, Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, ISBN 272 96-0009-4, 385p.

COLLIÉRE, Marie Francoise (2003) *Cuidar. A primeira arte da vida*.2º edição. Loures. Lusociência., 440p.ISBN 972-8383-53-3.

COMISSÃO DE COORDENAÇÂO DA PROMOÇÂO E *EDUCAÇÂO* PARA A SAÚDE (2000) *Rede Nacional de Escolas Promotoras de Saúde*. Rede Nacional de Escolas Promotoras de Saúde. Lisboa. Ministério da Educação.

CONDE; José (1980) *Oncologia. Um problema de saúde*, Separata do Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa, Tomo CXLIV (Maio – Junho) nº 5, 6.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS (2004) CIPE (2004) *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. CIPE/ICN. Lisboa. Associação Portuguesa de Enfermeiros. Versão Beta, p: 54.ISBN 972-98149-5-3.

CORBELLINI, V.L. (2001) *Câncer da mama: encontro solitário com o temor do desconhecido.* Revista Gaúcha de Enfermagem, volume 22,nº1,p:42-68.

CORDEIRO, J. Dias (1994) *A Saúde Mental e a Vida*; 3ª edição, Lisboa Edições Salamandra, 124p.

CORETH, E. (1976) – *Qué es el Hombre?* Barcelona: Herder.

CORREIA, A.M. S.(2000) *Medos, Crenças e Mitos. - Representações Sociais do Cancro*, Nursing. Lisboa. Ano 12, nº 141, p: 49-53.

COSTA, M.A.M (1998) *Enfermeiros: dos percursos de formação à produção de cuidados.* Lisboa. Fim do Século.159p.ISBN972-754-125-9.

COSTA, M: A: M (2004) *Relação enfermeiro – doente* In NEVES, M: C; PACHECO, S. *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra. Gráfica de Coimbra ISBN972-603-326-8,p 63-79.

COUTO, A. J. (1997) *Atitudes e Comportamentos das Grávidas. Uma Díade, por vezes dissonante* In Congresso Nacional da Psicologia da Saúde. Actas Braga. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, p: 49 - 53.

COVEY, Stephen R. (2003) *La langage du changement: éléments de communication thérapeutique.* Paris : Éditions du Seuil. 2-02-009387-1.

CRANE, Rebecca (2000) *Cancro da Mama* In Enfermagem Oncológica. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. Lusociência, Lisboa, 89 -118.

CREMA, Roberto (1989*) Introdução à visão holística*. 2 Edição. São Paulo, Summus.

CRESPO, Jorge (1990) *A história do Corpo*. Lisboa, Difel, 630p.

CUESTA BENJUMEA, C de la (1997) *Investigación cualitativa en el campo de la salud*. Revista Rol de Enfermeria Barcelona, nº 232, p3-17.

CUESTA BENJUMEA; C de la (1998) *Contribución de la Investigación a la práctica clínica de los cuidados de enfermería: la perspectiva de la investigación cualitativa.* Enfermeria Clínica. Barcelona.volume8,nº 4 (Julho - Agosto) p: 38-42.

DAMÁSIO, António (1995) *O Erro de Descartes*: *Emoção, Razão e Cérebro Humano*, 7ªedição:Lisboa:Europa-América.309 p.

DAMASO, Nuno (2000) *Factores de participação em rastreio de cancro da mama - Contributos para uma intervenção comunitária*, Revista de Investigação do Ensino Superior Politécnico de Santarém, Volume II, p.327-332.

DARRAS, E.(1998) *A investigação em enfermagem: reflexões epistemológicas* e *metodológicas*. Enfermagem. Lisboa, 2ª série, nº 7 (Julho - Setembro) p: 46 - 53

DECRETO-LEI nº 60/2003 – *Cria a Rede de Cuidados de Saúde Primários*, Diário da República I-A Série, nº77de 01/04/,p.2118-2127.Dezembro,p:23-26.

DIANA, Dark (1989) *Guiden to Aegean and Mediterranean.* Turkey, London, p: 80.

DIAS, Maria do Rosário (1994) A *desmistificação da bata branca na pessoa do doente*. Divulgação. Abril nº 30,p:4-8.

DIAS, Maria do Rosário (1997) *O doente oncológico: um actor participante?* In Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: Actas 2ª Braga, Instituto Superior de Psicologia Aplicada., p.75-103.

DIAS, Maria do Rosário (1998) *A Esmeralda Perdida: A Informação à Doente com Cancro da Mama.* Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa, *p.29-10.*

DIAS, Maria do Rosário et al (2002) *O cancro da mama no seio da família* In *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa. Climepsi Editores, p: 302-320. ISBN 972-796-018-9.

DIAS, Maria do Rosário. (1999) *A doente veterana: saberes esquecidos nos sistemas de saúde"* Análise Psicológica", Lisboa, série XVII, nº3, p.499-512.

DIAS, Sónia Ferreira (2006*) Educação pelos Pares -Uma Estratégia na Promoção de Saúde,* Universidade Nova de Lisboa.76p*.*

DICIONÁRIO DE CIÊNCIAS SOCIAIS (1987) 2ªedição, Editora da Fundação Getúlio Vargas; Rio de Janeiro.

DICIONÁRIO ETIMOLÓGICO DA LÍNGUA PORTUGUESA, (1992) Editora.5ª edição. Lisboa, Volume II, 263 p.

DICIOPÉDIA (2002*) o poder do conhecimento.* Porto: Porto Editora Multimédia.

DINIS, J.F.F (2000) *A espiritualidade e a fé no processo terapêutico*. Editora Hospitalidade, Lisboa. Ano 64, nº248 (Abril / Junho) p: 26 -34.

DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE (1993) *Quadro de Referências.* Hospital de Santa Maria Maior de Barcelos.

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2001) *Plano Nacional de Luta Contra a Dor,* Lisboa, p.27.

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2003) *Risco de Morrer em Portugal*. DSEPS: Divisão de Epidemiologia e Bioestatística, Lisboa 232.

DOSSEY, B. DOSSEY, L. (1999*) A administração de cuidados holísticos*. Servir. Lisboa, volume nº 47, nº 3 (Maio -Junho) p: 141 - 248.

DUARTE, Deolinda Lopes: (1995) *Auto-conceito da mulher mastectomizada: actuação do enfermeiro* In Sinais Vitais, Coimbra (3), p.19-24.

DUARTE, João Pascoal (1992) *A doença crónica: uma corrida de obstáculos* In Revista Portuguesa de Pediatria, Lisboa 23 (3), p.145-150.

DUARTE, Susana (2002*) Saúde e Doença na modernidade* In *Saberes de saúde e de Doença - Porque vão as pessoas ao médico*? Editora Quarteto, Coimbra. p: 29 - 49.

DUBOULOZ; C (1996) *Métodos de análise de dados em investigação qualitativa*. In FORTIN, M. F O processo de investigação: da concepção à realização. Loures. Lusociência. ISBN 972-8383-10-X.p:305-327.

DURÁ; Estrella (1998) *Aspectos psicossociais de la informacion al paciente com cancer.* Enfermagem Oncológica (5) p: 22-32.

DURKEIM; Émile (1987) *Regras relativas à distinção entre o normal e o patológico*. Editorial Hospitalidade. Ano 64,nº247 (Janeiro -Março), p: 40 - 51.

DUVALL, Ruby (1997) *Family History & Genealogy*. Texas. USA.

ECO, Umberto (2003) *Como se faz uma tese em Ciências Humanas* 10ª edição. Editorial Presença; 223p:

ELIOPOULUS*;* C.(1999*) Values and beliefs* (cap 16) *Integrating conventional & alternative therapies: Holistic care for chronic conditions.* USA. St Louis: Moby.

Enciclopédia Luso-Brasileira de Cultura. Lisboa. Verbo: p: 681- 684.

ENCICLOPÉDIA UNIVERSAL ILUSTRADA DA EUROPA AMÉRICA, *Hijós de J : Espesa*, Editores, Barcelona.

ENTRALGO, P. L. (1978) *Antropología de la esperanza.* Barcelona: Guadrarramal Punto Ómega.

ESTEVES, Maria Raquel (*1999) O processo e as estratégias na tentativa de um denominador comum – Comunicatio - Onis*, Revista Enfermagem Oncológica, nº 9, Janeiro, p: 7 -12.

ESTEVES; Maria Raquel (1999) *Cuidar em Oncologia*, Divulgação, Abril, nº34, p: 7- 26.

ESTRELA, Albano e FERREIRA, J. (1997) *Método e Técnicas de Investigação Cientifica em Educação.* Actas do VII Colóquio da A.F.I.R.S.E. / A.I.P.E.L.F .Universidade de Lisboa

EVA, C: Kenls (1995) *The Reign of the Phallus: Sexual Politics in Ancient* Athens.

FAGATA, J. et al:(1990) *In Logos*. Enciclopédia Luso Brasileira de Filosofia. Lisboa. S. Paulo. Editorial Verbo, p: 1237-1249.

FEIST, F. E. R.(1997). *Icelandic woman's identifications of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer*. Journal of Advanced Nursing. 25. 251-531.

FERNANDES, A.C.F; MAMEDE, M.V (2004) *O surgimento do cancro da mama na visão de um grupo de mulheres mastectomizadas.* Textos e Contextos de Enfermagem, volume 13,nº 1, p: 35-40.

FERREIRA, A. B.H (1993) *Minidicionário de Língua Portuguesa*, 3ª edição. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.

FERREIRA, M.M.C. (1998) O *relacionamento interpessoal: um instrumento básico de enfermagem.* Servir. Lisboa Ano49, nº1.p:357.

FERREIRA, Virgílio (1994) *Invocação ao meu corpo*.3ªedição, Bertrand Editora, Venda Nova, 361p.

FERRELL, B.R, DOW, K.M:& GRANT, M (1995). *Measurement of the Quality of life in cancer survivors*. *Quality of Life Research*, (6), 523-531.

FERRY, Gill (1983) *Le trajet de la formation*, Paris, Dunod.98p.

FEVILHADE, F; CALITCHI, E; LE BOURGEOIS, J.P. (1991) *Tratamento conservador dos cancros da mama: possibilidades actuais*; Servir, Lisboa, 39 (6) Outubro - Dezembro, p.307-311.

FIALHO ; A.V ; SILVA, R.M. (1993) *Mastectomia e suas Repercussões,,.*Revista Brasileira de Enfermagem, volume 46,nº3 /4,p:266-270.

FILIPE; Firmino (1998) *O Consentimento Informa*do In *Ética nos Cuidados de Saúde*. Coimbra: Formasau, P:43.53.

FISHER, Seymour (1990) *The Evolution of Psychological Concepts of the body* CASH,.F.PRUZINSKY ;Thomas (1990) Body Images - Development, Deviance and Change :New York :The Guilford Press :4-8, ISBN 089862438-X.

FLEMING, Manuela (2003) *Dor sem Nome*. *Pensar o Sofrimento*. Porto Edições Afrontamento.

FOLKMAN, M. et al (1986) *Appraisal coping, heath status and psychological symptoms*.

FOLKMAN, S .& MOSKOWITZ,J.T (2004)*Coping: pitfalls and promise*. Annual Review Psychology, 55.745-774.

FORTIN, Marie Fabienne (1996) *O processo de Investigação – Da Concepção à Realização*.

FORTIN, Marie Fabienne (2000) O *contributo da investigação no desenvolvimento dos conhecimentos em Ciências de Enfermagem* In Investigação em Enfermagem, Coimbra. Nº 1, (Fevereiro) p: 61- 68.

FRADA, João José C (2001) *Guia Prático para a Elaboração e Apresentação de Trabalhos Científicos*. Porto. 11ª Edição. Edições Cosmos.

FREIRE, Paulo (2006) *Pedagogia do Oprimido*, Brasil Paz e Terra.43ªedição.

FREITAS; Henrique; JANISSEK; Raquel (2000) *Análise Léxica e Análise de Conteúdo: Técnicas complementares, sequenciais e recorrentes para exploração de dados qualitativos.* Porto Alegre*:* Sphinx. Editora Sagra Luzatto;p: 30-62.

FREUD, Sigmund; SALOMÂO, Jaime. trad - *Luto e Melancolia,* Edições Standard Brasileira das Obras Psicológicas de Sigmund Freud (1914-1966) Imago Editoral.Rio de Janeiro, 1996,245-65.

FRIAS, Cidália. (2001) *A espiritualidade: uma dimensão a valorizar no cuidar a pessoa em fim de vida.* Servir. Lisboa volume nº 49 (6) Novembro-Dezembro.p: 263-266.

FROMM, Erich (1983) *Psicanálise da sociedade contemporânea.* Rio de Janeiro. Eahar

FRYBACK, P. B. REINERT, B. R.(1999) *A espiritualidade e os doentes com diagnóstico potencialmente fatal. Servir.* Lisboa. Volume 4, n.º 5 (Set. – Out. 1999), p.239-248.

FUNGHETTO; S. et al (2003) *Mulher portadora de câncer de mama: percepções sobre a doença, família e sociedade*. Revista Brasileira de Enfermagem, volume 56,nº5p:528-532.

GASEPI (2003) Gabinete de Administração em Saúde e epidemiologia. Serviço de Saúde Pública da Subregião de Saúde de Viana do Castelo.

GIL, José (*1997) Corpo* in Enciclopédia Einaudi – *Soma / Psique Corpo*, volume 32, Lisboa, Imprensa Nacional Casa da moeda, p: 201-266.

GIL, José (1997*) Metamorfoses do Corpo*. Lisboa, Editores Relógio d` Agua, 2ª edição, 375p.

GIL; A.C (1999) *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*.5ª edição, S.Paulo. Atlas

GOETZ; J: P; LE COMPTE; M: D (1988*) Etnografía Y Diseño Cualitativo en Investigación Educativa,* Madrid, Editorial Morata,

GOFFMAN, Erving (1988) *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*; Rio de Janeiro, Edições Guanabara, 4ª edição, p: 11- 54.

GOLEMAN, Daniel (1997*) Inteligência Emocional*. Temas e Debates, Lisboa.

GONÇALVES, Elsa Dourado (2000) *Inovação curricular: a inclusão crítica do género como questão ética*: In Revista Unicsup, S. Paulo, Ano Volume 7.p:7-18.

GONZÀLEZ, Maria Isabel Serrano (2002) *La EPS del siglo XXI - Comunicacion Y salud*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos S:A

GRACIOLI; M.A: S; LEOPARDI, M.T.GONZALES; R.M.B (2003) *Assistência de Enfermagem a Mulheres Mastectomizadas com Bases nos Conceitos e Pressupostos de Joyce Travelbee.* Separata de: COSTENARO; R.G.S. *Cuidando em Enfermagem: da teoria à prática.* Rio Grande do Sul: Unifra, Cap. 4, p: 121-165

GRANDE, Nuno (1994) A *Investigação em Saúde e Medicina* In Revista Critica das Ciências Sociais. Coimbra, nº 23,p:75-82.

GRANDE, Nuno (1995) *Educação para a saúde*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

GREENE, W; SIMON, Morton,B.G.(1984) *Educacion para la salud*. México :Interamericana, MCGraw- Hill, p:34.

GREENSPAN; Ezra, M (1996) *A cura do cancro da mama pela quimioterapia de associação*, Medicina e Cirurgia, Lisboa, Volume 16, nº7/8, p.134-140.

GRIEP, L.S. et al (2005) *Validade do constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study* adaptada para português no estudo Pró-Saúde. Cadernos de Saúde Pública21:3, /03-714.

GROS, Dominique (1995) *Le sein:image du Paradis: Le Nouvel Observateur* France, April, p : 20-26.

GUTIÉRREZ; M. Milagros Ramasco (1997) *Investigación cualitativa en la formación de enfermería,* Pamplona, EUNSA, p: 215-222.

HAHN, R.C: et al (1999) *Minnesota Multiphasic Personality Inventory* - Rated Depression and the Incidence of Breast Cancer, p: 845-48.

HALL, Prentice & Volbrecht, R.M. (2002) *Nursing Ethics: Communities in Dialogue:*

HANSAN, James's. (2005) Healing the City: The Political Response to September 11th in New York,

HAY, Carter. 1998. "Parental Sanctions and Delinquent Behaviour: Toward Clarification of Braithwaite's Theory of Reiterative Shaming." *Theoretical Criminology* 2:419-433.

HEISTER, Lorenz (1748) *A General Systems of Surgery*, Londres, volume II, p: 14.

HEITMAN, L.S.(2004) *Social support and cardiovascular health promotion in families*. The Journal of Cardiovascular Nursing.9:1.p. 86-91.

HELMAN, Cecil (1994) *Cultura, Saúde e Doença* Editora Artes Médicas, Porto Alegre.

HENNEZEL; Marie (1999) *Diálogo com a Morte*, Lisboa, Editorial Noticias, 1,202 p.

HENNEZEL; Marie (2000) *Nós Não Nos Despedimos – Uma reflexão sobre o fim da vida*. Lisboa, Editorial Noticias.189 p

HENNEZEL; Marie (2006) *Morrer de Olhos Abertos - Psychologies*, Lisboa, Casas das Letras - Editorial Noticias, 1ªedição, 186.p.

HENNEZEL; Marie; LELOP, Jean - Yves (2000) *A Arte de Morrer*, Lisboa, Editorial Noticias, 2 ª edição, 190 p:

HOFFMANN; Fernanda Silva et al (2006*) Repercussões Psicossociais, Apoio Social e Bem - Estar Espiritual em Mulheres com Câncer da Mama*. Psicologia, Saúde & Doenças, 7(2) p: 239 -254.

HOGSTON; Richard (1995) *Quality nursing care; a qualitative enquiry*; Journal of Advanced Nursing, volume 21, nº1,, p:116-124.

HONORÉ, Benard (2002*) A saúde em projecto*. Loures.Lusociência.231pISBN 972-8383-31-2.

HONORÉ, Benard (2004) *Cuidar. Persistir em conjunto com na existência*. Loures. Lusociência.290p.ISBN972-8383-58-4.

HOTTOIS, G. (1990) – *O paradigma bioético: uma ética para uma tecnociência*. Lisboa. Edições Salamandra.

HUBERMAN, A: Michel; MILES Mathew B.(1991) *Analyses des donnés qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes.* Bruxelles. De Boeck.

IMPRENSA NACIONAL CASA DA MOEDA (1995) *32 SOMA / PSIQUE – CORPO –* Corpo, Edição Portuguesa, p: 201-266.

INSTITUTO PORTUGUÊS ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL-CROP, SA

JERÓNIMO; Teresa; HENRIQUES, Rui (2002) *Cuidados de enfermagem a doentes com cancro da mama* In Enfermagem Oncológica Porto ano 6, nº21, p: 24-39.ISSN0873-5689.

Journal of Personality and Social Psychology .50 5. p: 992-1003.

JUSTO, João Miranda (2002) *Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas. Etiologia, Intervenção e articulações* in Estrella Durá e Maria do Rosário Dias (coordenação) Territórios de Psicologia Oncológica. Lisboa, Climepsi Editores, p: 52-73.

KLEIN, Melanie et al (1989) *Theories Conclusions Regarding the emotional life of* the Infant In Developpement in Psychoanalyses, p: 19-207.

KOZIER, B. ERB, G. OLIVIER, R. (1994) *Enfermeria Fundamental - Crenças espirituais e religiosas*.4ª edição. Madrid. Interamericana. McGraw Hill.ISBN 84-767615-321X.

KUREISHI, Hanif (2002) *O Corpo,* Lisboa Edições Teorema, 309p.

LAMA, Dalai (1985) *Sabedoria Infinita* – Lisboa: Editorial Presença.130p.

LAMA, Dalai (2004) *Introdução à Ética para o novo milénio*. Lisboa, Editorial Presença, 160p.

LANCASTER & STANHOPE (1999) *Enfermagem Comunitária*, 4ªedição, Lisboa, Lusociência, p: 493.

LANDRY, Réjean (2003) *A Análise de Conteúdo* IN GAUTHIER Benoit. Investigação Social : Da problemática à colheita de dados. 3ª Edição. Loures. Lusociência.ISBN 9728383, p: 345-372.

LANG (1992) *Computational methods in fiel theory :proceeding of 31*.Internationale Universita .Austria. Eds H.Gausteter.

LAQUEUR; Thomas (1997) *Making Sex: Body and Genderfrom* .The Greeks to Freud, p: 104 -105.

LAUVER, Diane; TAK, Youngran (1995) *Optimisms and Coping with a Breast Cancer Symptoms.* Nursing Research. Julho - Agosto, 44,4,p:202-207.

LAWSON, Amélia et al (2000) *Cancro da mama pode prevenir-se*? Lisboa, Editora McGraw - Hill, XIX, , p: 160 - 225.

LAZARUS, R.C. et al (1991) *The concept of coping* In A. Monat & R.S.Lazarus Edits: Stress and Coping. New York: Columbia University Press, p : 189-205.

LE BRETON, David J. (1992*) La Sociologie du Corps - Corps et sociologie: les étapes*, Chapitre I, Paris, Presses Universitaires de France, p: 13:22.

LEININGER, Madeleine M (1985) *Qualitive Research Methods in Nursing***.** Orland: Grune e Stratton 65-76.

LELLO, José e LELLO, Edgar (1990) *Dicionário Enciclopédia Universal*. Lello Editores. Porto Alegre.

LESNE; Marcel (1977) *Trabalho Pedagógico e Formação de Adultos - Elementos* de *Análise de Necessidades,* Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 178p:

LESSARD-HÉBERT; M. et al (1990) *Investigação Qualitativa – Fundamentos e Práticas*. Lisboa. Instituto Piaget. ISBN 972-929-75-1.

LIPOVETYKY, Gilles (1994) *A era do Vazio*, Lisboa. Edições Gallimard, p: 234.

LO CASTRO, A.M. et al (1998) *Psycho - Oncological and Psysocial Aspects of Physical Appearance and Clothing Behaviour Breast* Diseases, Oporto, p: 771-775.

LOBIONDO, W. G; HABER, J.(2001*) Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização.*4ºedição.Rio de Janeiro. Guanabara, 330p ISBN85-277-069.8.

LODI, João Bosco (1981) *A entrevista - teoria e prática*. S. Paulo. Livraria Pioneira.

LONG, Barbara (1988) *La Paciente com Patologia Mamaria* In Tratado de Enfermaria Medicoquirúrgica Volume II, 1ª edição, McGraw-Hill, 1150-1167.

LOPES, M. A.P (1999) *O corpo da pessoa: que lugar ocupa nos cuidados de enfermagem?* Nursing, Lisboa, Ano 12, nº138,p:20-24.

LOPES, M. J (2000) *Concepções de enfermagem e desenvolvimento sócio -moral: alguns dados e implicações.* Lisboa: Gráfica 216p. ISBN972- 98149-0-2.

LOPES, M.A.P (1995) *Cuidar na intimidade: uma abordagem fenomenológica*. Enfermagem. Lisboa. ISSN 0871-0775,nº 6 (Outubro - Dezembro) p.40-50.

LOPES, M.J: (2003) A *metodologia da Grounded Theory: um contributo para a conceitualização na enfermagem. Investigação em Enfermagem*. Coimbra. ISSN084-7695.Nº8 (Agosto) p.63-74.

LOPES, Manuel et al (1994) *A Relação da Ajuda*, *uma forma de cuidar de doentes com Cancro da Mama*. Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende em Lisboa.

LOPES, Marta Júlia; MEYER; Dagmar Estermann; WALDOW, Vera Regina (1996) *Género e Saúde*, Artes Médicas, Porto Alegre, 150.p.

LOPES, Pereira (1997). Formação em Enfermagem e Cidadania. *Enfermagem em Foco*, SEP, (26): pp.37-42.

LOR. Bartolomeu E. et al (1995) *Ciências Psicosociales aplicadas a la salud*. 1ª Edição. McGraw – Hill, Interamericana de Espanã. Madrid p: 200-215.

Loures. Lusociência, 388p.

LUCKMANN & SORENSEN (1993) Enfermagem Médico – Cirúrgica - *Uma abordagem psicofisiológica*, Editora Guanabara - Koogan; 4ªedição,capítulo 78: p: 2100 - 2121.

LUDKE, Menga et al (1986***)*** *Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas.* S. Paulo: Editora Pedagógica Universitária.

LUSKIN; F. (2000) *Review of effect of spiritual and religious factors on mortality and mobility with a focus on cardiovascular and pulmonary disease*. Journal of cardiopulmonary Rehabilitation. 20 (8), p: 8-15.

LYNCH, SAUER, Judith (1985) *Using a Phenomenological Research Method to Study Nursing Phenomena.* In LENINGER; Madeleine *Qualitive Research Methods in Nursing.* Orland: Grunt e Stratton: p 93 -107.

MAGALHÃES; A (1975) *Ateísmo.* Enciclopédia Luso-Brasileira da Cultura. Lisboa. Verbo. p: 1715 -1716.

MAIA; Olga et al (2000) *A Articulação dos Cuidados de Enfermagem ao nível da Saúde Materna e Infantil*, Informar, Porto, nº 20 (Janeiro - Março) p.: 28- 29.

MALPIQUE, Celeste (1995) *Prevenção da doença crónica, apoio psicoafectivo.* In Nascer e Crescer, Porto, Volume 4, nº3, p.160-161.

MARCEL, Gabriel (1990) *El mistério del ser*. Buenos Aires, Edições Sul-Americana, 321p.

MARIN, J.R. (1995). *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.

MARQUES, A. Reis et al (1994) *Reacções Emocionais à Doença Grave: Como Lidar*, 1ªedição, Edições de Psiquiatria Clínica, Coimbra. 146 p.

MARQUES, Amélia (2004) *Tratamento Médico na doença Oncológica*. Revista de Enfermagem Oncológica, p: 29-32.

MARQUES. L. F.(2003) *A Saúde e o Bem-Estar Espiritual em Adultos*. Porto Alegrenses. Psicologia, Ciência e Profissão. 2372), p: 56-65.

MARGARET L, King (1994) *Women of Renaissance*, p:144 - 46.

MARTIN, Emily (1989) *The Women in the Body*, Beacon Press, 1ª edição, USA, p.265.

MARUÉJOL; Florence (1983) *La Nourrice*:Annales du Service des Antiquités de L`´ Égypte,volume 69, p :311.

MATIAS, J.C. (2001) *Sofrimento, felicidade e plenitude humana*. Lisboa, Editorial Hospitalidade. Ano 64.,nº247 (Janeiro - Março), p: 40 - 51.

MATOS, Virgínia Costa (1998) *Elevação - Vencer a Morte.* Cascais, Editora Azula Limitada.102p

MCINTYRE, Teresa (1995) *Abordagens psicológicas do sofrimento do doente* In: McIntyre & C: Vila Chá (eds), O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares; p: 17-31, APPORT.

MEIRELE; R. C (1975) *Seita.* Enciclopédia Luso-Brasileira da Cultura. Lisboa. Verbo. Volume 16,p:1687-1688.

MELO, Miguel (1996) *A mamografia no rastreio do cancro da mama: um ponto de situação,* Instituto de Clínica Geral da Zona Norte, Porto, Ano 3, nº1, p.2-8.

MELO, Miguel (1998) *A mamografia no rastreio do cancro da mama: um ponto de situação.* ICNZ Noticias. Porto Ano 3, nº1, p: 95

MENKE, Carlos e BIAZUZ, Jorge (1991) *Tratamento Cirúrgico do Cancer da Mama* In Oncologia Clínica: Princípios e Práticas, Editora Artes Médicas, Porto Alegre, 1ª edição, p: 289-308.

MENKE, Carlos; CARVALHEIRO, José A (2000) *Rotinas de Mastologia*, Artes Médicas Sul, Porto Alegre. p 210

MERLEAU PONTY; Maurice (1996) *Fenomenologia da Percepção.* S. Paulo Martins Fontes, p1-277. ISBN 85-336-0291-X.

MESTRINHO, Guadalupe *et al* (2007) *Formação em Enfermagem*, ISBN 972-98149-2-9.

MINAYO, M:C:S. (2000) *O Desfio do Conhecimento*. *Pesquisa qualitativa em Saúde*. S: Paulo. Rio de Janeiro, Hucitec- Abrasco, 7ªedição.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1996) Diário da República I, série nº183,

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2003) INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DR. RICARDO JORGE: OBSERVATÒRIO NACIONAL DE SAÙDE; *De que se morre mais em Portugal. As principais causas de morte em PortugAL1990-1999. Lisboa 152p*

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2005) *Relatório de Actividades da SubRegião de Saúde de Viana do Castelo.* ARN / SRSVC. 50 p.

MINKLER, M (1985) *Building supportive ties and sense of community among inner-city elderly: the tenderloin outreach project*. Health Educational Quarterly.4.303314.

MINUCHIN, Salvador (1990) *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 25-69.

MÖLLER. Rodolfo (1994) *Yo Tuve Cancer*, Barcelona, Editora Tallers Gráficos, 70 p.

MONTEIRO, Manuela et al (1995) *Psicologia*, volume I, Porto Editora.330p.

MOREIRA; Marta Cristina Nunes (1999) *Imagens no Espelho de Vénus: mulher, enfermagem e modernidade*, Revista Latina Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, volume 7, nº1, p.55-65.

MORIN, Edgar (1990) *Introdução ao pensamento complexo*. Lisboa. Instituto Piaget.177p. ISBN 972-8245-82-3.

MORIN, Edgar (2001) *O desafio do século XXI: religar os conhecimentos*. Lisboa: Instituto Piaget, 512 p. ISBN 9727714021

MORIN, Edgar (2002) *Os sete saberes para a Educação.* Lisboa. Instituto Piaget.

MOSKOWITZ, J.T. et al (204) *Coping: pitfalls and promise*. Annual Review Psychology, 55 745-774.

MOULIN; *Sobre o cancro da mama de Ana de Áustria*, vide ibidem, p: 25-26, 58-61,282-286 e 493-494.

MULA; Carole (1991) *Cancro da mama: um estudo dos Cuidados de Enfermagem*, Nursing, Lisboa, Ano 4 (41), p.21-24.

MULLAN, F.(1985). *Seasons of Survival: reflections of a physician with cancer. The New England Journal of Médicine*, 314 (4), 270-273.

MULLER, Geneviève (1992) *Le sein: symbolique et cancer*. Soins.135-136, p: 36-40.

NABAIS. F.(1997). *Tumores e Temores da mama*. In Pereira V & Mestre, L.(1997) Senologia Prática. Lisboa: Glaxo Welcome, p: 131-137.

NAIL, Lilian (1987) *Sensações após uma Mastectomia*, Servir, 35 (5) Setembro/Outubro, p.: 273-276.

NANCHOFF GLATT, MIchelle (1998) *Promover o Auto-Conceito In Enfermagem Fundamental -.Abordagem Psicofisiológica*, 1ª Edição. Lusodidacta. Lisboa.

NAVARRO, M. Fernanda (1995) *Educação para a Saúde e Profissionais de Saúde Comunitária.* Revista Portuguesa de Saúde Pública. Lisboa, Volume 13, nº 4 (Outubro - Dezembro) p: 77 - 83.

NEGRINI, M; RODRIGUES, A. R. F.(2000) *Relacionamento terapêutico enfermeiro - paciente junto a mulheres mastectomizadas*. O mundo da saúde: volume 24,nº4,Julho/Agosto p: 255-262, Julho/ Agosto

NEGRINI, Marize Regina (1994) *Relacionamento terapêutico Enfermeiro Paciente junto a Mulheres Mastectomizadas*, Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de S, Paulo, 96p.

NEVES, Ana Paula (2000) *Sentimentos vividos pelos utentes idosos com doença crónica*. Servir, Lisboa, Volume 48, nº2, p.76-96.

NEVES, Chantal et al (2000) *Cuidados Paliativos*, Coimbra, Edições Formasau, p: 87-94.

New York: The Guilford Press, p:4-8 ISBN 089862-438 –X.

NORTHRUP, Christiane (1998) *Corpo de Mulher - Sabedoria de Mulher*, Lisboa: Sinais de Fogo - Público, 3º edição, volume I, p: 48-70.

NORTTHOUSE, L.L. (1989) *The impact of breast cancer on patients and husbands*. Cancer Nursing.12 (5), p:276-284.

NOVARE, Philippe (1988) *Les Quatre Âges de L´Homme*, Paris, F. Didot. p:2

NÒVOA, António (1991) *A formação contínua de professores: realidades e expectativas*. Universidade de Aveiro, Conferência proferida no 1º Congresso Nacional de Formação Contínua de Professores,

NULAND, B: Sherwin (1993*) Como Morremos - Reflexões sobre o capítulo final da vida*. Lisboa, Editora Rocco.303 p

NUNES , M. Jesus; NEVES, Maria da Ajuda (1997) A *Mulher Mastectomizada: Que Reacções? Que Consequências*? Revista Nursing. 112:10, Junho, p: 19 -22.

NUNES, R. SERRÃO, D. (1998) *Ética em cuidados de saúde.* Porto: Porto Editora.

NUNO, José (2001*) Assistência Religiosa na Saúde: Outras Convicções* Nursing. 25 .p: 514 -525

O'BRIEN, M.E (1999). *Nursing assessment of spiritual needs* (Cap. 3).*Novelles religions.* Montréal. Editions Paulines

OCDE / Health for all (2003). World Health Organization - Health 21: Health for All in the O21st century. Paris: Committee on Financial Markets, 28 October.

ODLING-SMEE, William (2003) *Câncer da mama* In SPENCE, ROY A; JOHNSTON, Patrícia G- Oncologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, ISBN 85-"77-O856-G, P:297-315.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (1998) *Promoção de saúde – Glossário*, Genebra, 35p.

OLIVEIRA, Irene (2004) *Vivências da Mulher Mastectomizada. Abordagem fenomenológica da relação com o corpo.* ESenfIC, Porto, 1ª edição p: 185.

OLIVEIRA, Isabel; HENRIQUES, Isabel; BETTENCOURT, Paula, CANHA, Conceição. (1998) *Ca 15-3 No cancro da mama: Preditivo do local de recorrência?* Revista de Obstetrícia e Ginecologia, Lisboa, Volume XXI, nº2, p.49-52.

OLIVEIRA, J.B (1990) – *É preciso renascer.* Carvalhos: Edição do Seminário Coração de Maria.

OLIVEIRA, Márcia Melo & MONTEIRO, Ana Rute Macedo (2004) Mulheres Mastectomizadas. Ressignificação da existência. Revista Textos e Contextos de Enfermagem (3) p: 401- 408.

ONEDA, F.F. et al (2004) *A qualidade do atendimento aos pacientes do Hospital Cristo Redentor*. Boletim de saúde 18 (2), p: 71-77

OPPERMAN, C.S. (2001). *Enfermagem Pediátrica Contemporânea:* Loures

OSOWIECKI, D. & COMPAS, B. (1999) *A prospective study of perceived control and psychological adaptation to breast cancer*. *Cognitive therapy and research*, 23 - 29, p: 169-180.

PANOBIANCO, M. S.(2002) *Complicações e Intercorrências associadas ao edema do braço nos três primeiros meses pós mastectomia* In Revista Latino americana de enfermagem Ribeirão Preto, Volume 10,nº4 (Julho - Agosto). p: 544-551.

PARDO: Maria Mercedes M. (2004) *Programa de detecção precoce do cancro da mama no distrito de Viana do Castelo.* Revista Enfermagem Oncológica (32), p: 9-15.

PARENTE, Paulo (1998) *Ética nos cuidados de saúde,* 1ª edição; Coimbra, Formação e Saúde. p: 12 - 45.

PASACRETA, Jeannine V (1997) *Depressive phenomena, physical symptom distress and functional status among women with breast cancer*, "Nursing Research" Maryland, volume 46, nº4, p.214-221.

PEREIRA, Alexandre POUPA, Carlos (2001) *Como Escrever uma Tese, Monografia ou Livro Científico usando o Word*, 3ª edição, Edições Sílabo, 221p.

PEREIRA, C. Alves. (1999) CIRURGIA- *Patologia e Clínica*, Lisboa, Editora McGraw -Hill, capítulo 19.1999, p: 338 - 401.

PEREIRA, Maria Eugénia Araújo (2005) *Boletim do CIM- Inibidores da Aromatase,* Centro de Investigação do Medicamento da Ordem dos Farmacêuticos, Julho - Agosto, p: 66 (1-2).

PEREIRA, Pedro (2003) Peregrinos - *Um estudo antropológico dos peregrinos a pé a Fátima*, Instituto Piaget, Lisboa, 201p.

PESTANA, Maria Catalina.(1999) *Matrizes curriculares de referência.* Edições Amplas. Brasília: INEP,

PESTANA; M. H; GAGEIRO, J.Nunes (2005) *Análise de Dados para as Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*.Edições Sílabo: p 45-81.ISBN 972-618.391.X

PILKER,V.& WINTEROWD, C. (2003*) Racial and Body image differences in coping for women diagnosed with breast cancer.* Health Psychology, 22 (6), 632- 637.

PINHO, Arnaldo (1987) *Fé /Cultura*. Porto, Editorial Perpétuo Socorro, p: 170.

PINTO, Vítor Feytor (2001) *A missão da Igreja no universo da saúde* In XV Encontro Nacional da Pastoral de Fátima.

PINTO; António Santos (1986) *Contributo para o Estudo psicossocial do carcinoma da mama.* Porto Faculdade de medicina da Universidade do Porto. Dissertação de mestrado em Saúde mental.

POLIT. Denise F; HUNGLER, Bernardette P. (1995) *Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre, 3ª edição. Artes Gráficas.

POPPER, K. – *O futuro está aberto.* Lisboa: Editorial Fragmentos. [s.d.].

PORTUGAL - Portaria nº349/96- *Aprova a lista de doenças crónicas que, por critério médico, obrigam a consulta, exames e tratamentos frequentes e são potencial causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida.*

POTTER, P. ; PERRY, A. (1996) – *Factores psicossociais da saúde* (Cap.12),MC-Grill.

PRUZINSKY, Thomas(1990) *Body Images - Development, Deviance and* Change:

QSR Merge (2003*) Guia del Usuário para proyectos* de N6,N5 YN4. Entre formatos PC/Windows y Macintoshes International. Pty Ltd.

QUEIROZ, Ana Albuquerque (1999) *Empatia e Respeito*, 2ª edição, Ariana Editora, 105p.

QUERIDO; Ana (2003) *Escutar em Cuidados* Paliativos. Nursing. Revista de Formação Contínua em Enfermagem, nº182, Novembro. Ano 15.P:15-17.

QUIVY; Raymond et al (1992) *Manual de Investigação em Ciências Sociais.* Lisboa: Gradiva.275p. ISBN 972-662-275-1.

REGISTO ONCOLÓGICO NACIONAL (2000) *Principais Causas de Morte em Portugal entre 1990-1999,* INSA-ONSA, 152p.

RELVAS, Ana Paula (1996) *O Ciclo Vital da Família - Perspectiva Sistémica,* Porto, Edições Afrontamento,

RENAUD, Isabel (1996) *Corpo, ética e feminilidade*, Brotéria Lisboa142:5/6 Maio – Junho, p: 565-586.

RENAUD, Isabel (2002) *O Corpo, Silêncio e Encontro*, Cadernos de Bioética (nº30) Dezembro, p: 77 - 84.

RENAUD; Isabel (2001) *O corpo vivido*, Cadernos de Bioética, nº 27.Dezembro, p.77-87.

RIBEIRO, Agostinho (2003) *O Corpo que Somos: aparência, sensualidade, comunicação,* Lisboa; Editorial Notícias, p: 303.

RIBEIRO, José Luís Pais. (1997) *A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doença crónica* In Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: Actas do II Congresso de Braga - Instituto Superior de Psicologia Aplicada, p.253-282.

RIBEIRO, Maria Helena, M.F (2003) *Cancro da Mama -Estudo sobre a Qualidade de Vida.* Nursing. Revista de Formação Contínua em Enfermagem, nº174 Fevereiro. Ano 15.P:9 -172.

ROGERS, Carl R.(1973) *Tornar-se Pessoa*, Lisboa, Moraes,1ª edição, p:210.

ROMANEK, K.M: MCCAUL, K.D.& SANDGREN, A.K (2005) *Age Differences in Treatments Decision Making for Breast Cancer in a Sample of Healthy Women: The effects of a Body Image and Risk Framing*. *Oncology Nursing Forum*, 32 (4), 799 - 806.

ROMEIRA, O.(1998) *A espiritualidade: que importância no cuidar? Servir.* Volume 46,nº3, Maio - Junho,p127-248.

ROOKUS, Matti A; LEEUWEN, Flora E. Van (1996) *Os Contraceptivos orais e o risco de cancro da mama em mulheres com 20 a 54 anos de idade*: Revista Obstétrica e Ginecologia, Volume 19, nº 8, p.302-307.

RORENO (1996) *Registo oncológico Regional do Norte*. Instituto Português de Oncologia. Centro Porto.

ROSS, Elisabeth Kubbler (1991*) Sobre a morte e o morrer*, 4ª edição, Fevereiro, Livraria Martins Fontes Editora Lda.

ROSSI, L& SANTOS, M. A. (2003) *Repercussões Psicológicas do Adoecimento e tratamento em mulheres mastectomizadas por cancer da mama*. Psicologia Ciência e Profissão. 23(4), p:32 - 41.

RYCROFT, Charles (1972) *A Critical Dictionary of Psychoanalyses*, Penguin Reference Books: 662-663.

SAINT EXUPÉRY, Antoine de (1995) *O Princípezinho - a criança com cancro.* Brasil, S.Paulo Editores, 129p

SANDERS Eva Maria (2003) *VIVER -Tive um cancro e curei-me*. Porto, p: 163, ISBN 972-43-0665-6.

SANTA TERESA (1946) *The complete Works*, tradução e edição E. Alisou Peers (Londres e Nova York), Volume 2, p: 130 -131.

SANTOS, Boaventura Sousa (1998) *Introdução a uma ciência pós-moderna*. Porto. Afrontamento.

SANTOS, Boaventura. Sousa (1993). *Um discurso sobre as ciências.* 6ªedição. Porto: Edições Afrontamento.

SANTOS, C.S.V B et al (2003) *Estudo de Adaptação da Escala de Satisfação com suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica*. Psicologia, Saúde e Doenças.4.2.185-204.

SANTOS, Eva M.(1997) *Implicações psico - somáticas e sociais da mastectomia: humanização do atendimento*, Divulgação, Porto, 5 (17), p.34-38.

SANTOS, Marta Couto; TEIXEIRA, José Carvalho (2000) *Adesão ao auto-exame da mama, locus - controle para a saúde e expectativas da auto-eficácia (estudo exploratório com mulheres de idade igual ou superior a 30 anos)* In: Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: actas 3º Lisboap.569-579.

SANTOS, Salomé Vieira (1998) *A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características*, Análise Psicológica, Lisboa, série XVI, nº1. P.65-75.

SARTRE (1993) *Citações famosas para todas as ocasiões* Editorial Noticias, 3ª edição.

STRAUB, Martin (2002) *O tabu do Corpus,* Ensaios, ISBN 972-584-067-4..

SCHOPENAUR (2003) *Citações famosas para todas as ocasiões* Editorial Noticias, 3ºªedição.

SEELEY, Rod, R. et al (2007) Anatomia e fisiologia. Lusociência, Loures, ISBN 972-8930-070-0, p: 1050-1060.

SÉRGIO, Manuel (2003) *Alguns olhares sobre o corpo*. Lisboa. Instituto Piaget. 127p.

SERRANO, Pedro (2000) *Coração Independente*: *crónica de um ataque cardíaco*; Relatos Clínicos: Relógio D` Agua, Editores; 272 p.

SERRÂO, Daniel (2003) *O cancro em seus aspectos biológico, epidemiológico e clínico - terapêutico*, Porto, Semana da Europa contra o Cancro,p:107.

SETÚBAL, A.G. (1996) *Mastalgia ciclíca: perspectivas, diagnóstico e terapêuticas*; Revista Obstetrícia e Ginecológica, Lisboa, Volume 19, nº5, p.79-168.

SHINER, M (1999) *Defining peer education*. *Journal of Adolescence*, London, v. 22, n. 4, p. 555-566,.

SIEDLER, A. J. et al (2004) *Humanização em acção: Sensibilizando os profissionais para o processo de humanização.* Boletim de Saúde.18 (2).p: 57-64.

SILVA, M.J.P. (2002) *O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde.* Bioética, 10 (2), p: 73-88.

SILVA.I et al (2003*) Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de doenças crónicas.* Psicologia, Saúde e doenças.4.1,21-23.

SILVA; A.P (1995) *Superstição*. Enciclopédia Luso-Brasileira de Cultura, volume 17, Lisboa. Verbo, p: 876.

SILVA; Paulo Cunha (1999) *O Lugar do Corpo – Elementos para uma cartografia fractal,* Lisboa, Instituto Piaget; 101p.

SILVA; Raimunda M. MAMEDE, M.V (1998) *Conviver com a Mastectomia*, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 120 p.

SIMÕES; Isabel Maria Henriques (2002) *O auto-exame da Mama* In Referencia, Coimbra nº 8, p: 75-78.

SOARES, Maria Fernanda (1992) *Radioterapia: Plano de Ensino do Cancro da Mama* "Divulgação," Porto 6 (24), p.28-37.

SOARES; Maria Alexandra et al (2000) Ajustamento emocional, afectividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico. Psicologia, saúde & Doenças (1) , p:19-25.

SOLANA, C. A. (2005) *Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. Oncologia,* 28 (3).151-163.

SOLOMON, R.C. (2003) *Espiritualidade para cépticos*. Rio de Janeiro, Editora Civilização Brasileira.

SONTAG, Susana (1998) *A Doença como Metáfora e A Sida e a Suas Metáforas,* Lisboa, Quetzal Editores;190p.

SORENSEN, LUCKMAN (1998) *A Doença como Experiência - Abordagem psico-fisiológica* In Enfermagem Fundamental, Lusodidacta, Lisboa, p.451-472.

SOUSA, G (1998) *Metodologia da investigação, redacção e apresentação de Trabalhos Científicos.*

SPENCE, J.R.A & JOHNSTON (2003) *Oncologia* In ODLING William Smee.*Cancer da Mama.* Rio de Janeiro. Editora Guanabara-Koogan, p:298 -315.

STANHOPE, Márcia; LANCASTER, Jeanette (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção de Saúde de grupos, famílias e indivíduos.* Lisboa. Lusodidacta.

STRAUB, R.*O*. (2005*) Psicologia da Saúde.* S. Paulo: Artmed.p:25.

STREUBERT, H.J.CARPENTER.D.R (2002*). Investigação qualitativa em enfermagem.* 2ªedição.Loures:Lusociência,383pISBN 972-8383-29-0.

SUÀREZ; Mariam (2001) *Diagnóstico: Câncer - Mi Lucha por la Vida*,15ªedição, Galáxia Gutemberg, Circulo de Lectores, Barcelona.

SUBTIL, Carlos (1995) *A Família, A Criança com Doença Grave e os Pedidos Expressos em Cuidados de Enfermagem*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.Tese de Mestrado, 175p.

TAIT, Ann (1992) *Conviver com a mastectomia* "Nursing" Revista Técnica de Enfermagem. Lisboa. 5 (56), P.33-35.

TAIT; Ann (1989) Mastectomia. Nursing", Liaboa1 (12), p.13-16.

TAYLOR, S.J: BOGDAN, R.(1992) *Introdution a los métodos* cualitativos de investigation. Barcelona. Paidos.

THOITS, P.A.(1982) *Conceptual, methodological and theorical problems in studying social support as a buffer against lifting stress* .Journal of Health and Social Behavior.23.154.159

THOMASMA, O. C. (1983) *Beyond medical paternalism and patient autonomy: a model of physician conscience for the physician-patient relationship.* Annalis of Internal Medicine, 98 (2), 243 - 248.

THORNTON, A. A (2002) *Perceiving Benefits in Cancer Experience*. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 9 (2), p: 153-165.

THUNE, Igor; TORMOD, Brenn; GAARD, Maria (1998) *A actividade física e o risco de cancro da mama*, Revista de Obstetrícia e Ginecologia, Lisboa, Volume XXI, nº8, p.240-241.

TRINDADE, Isabel (2000) *Abordagem psicológica da doença crónica em Centros de Saúde* IN Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: actas3º, Lisboa, p.363-372.

TUBIANA, Maurice (1997) *La Lumière dans l´Ombre* : *Le Cancer Hier et Demain*, p : 33 - 34.

TWYCROSS, R. (1999). – *Cuidados Paliativos.* Lisboa: Climepsi

VAITSMAN, J. & ANDRADE; G.R.B. (2002) *Apoio social e redes; conectando sociedade e Saúde.* Ciência e Saúde Colectiva.7:4) 25-934

VALA, J.(1986) *A análise de conteúdo* In SILVA, A. Pinto, J. (0rg) *Metodologias das Ciências Sociais*, Porto, 6ª Edição. Edições Afrontamento.

VALLA, V.V. (1999) *Educação Popular, Saúde Comunitária e Apoio Social numa conjuntura de globalização.* Cadernos de Saúde Pública 15.2,7-14.

VAN MANEN Max (1997) *Researching lived Experience In Human Science for Action Sensitive Pedagogy*. New York: State University of New York Press. ISBN 0 90354-42 - 4.

VARELA; M: Helena, LUCAS, António M. Rollo (1982) *Antropología, paisagens, sábios e selvagens*, Porto Editora.

VASQUEZ;C e SANCHO,M (1991) *Cirurgia Actual* In Tratamento del Cancer de mama, Editions Doyma, Barcelona, P: 31- 34.

VAZ SERRA, Adriano (1986) *Importância do Auto-Conceito*, Psiquiatria Clínica 7 (2), p: 57-9.

VAZ SERRA, Adriano et al (1989) *Relação entre o Auto-Conceito e Expectativas*, Psiquiatria Clínica/:2. p: 57- 66.

VEIGA, Feliciano H.(1999) *Auto-conceito e Disrupção Escolar dos Jovens: Conceptualização, Avaliação e Diferenciação*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia Educacional apresentada a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

VENÂNCIO, J.L. (2004) *Actuação do psicólogo no cancer da mama*. Revista Brasileira de Cancerologia, 1 (50), p: 55-63.

VIANA, Margarida (1998) *Contributos para a qualidade de vida das crianças e jovens no tempo de morrer na perspectiva da doença crónica*, Informar, Porto, Ano IV, nº15, p.6-11.

VIANNA, AM.S.A (2004) *Avaliação Psicológica de pacientes com reconstrução da mama: um estudo piloto.* Estudos de Psicologia: Campinas, (Setembro- Dezembro) 21 (3), 203-210.

VIANNA;C (2002) *Uma vitória ao alcance das mãos*. O liberal, Março. Mulher, p: 1-2.

VICENTE, Sandra & MARQUES, A. Reis (2003) *Resposta psicológica no carcinoma da mama.* Psiquiatria Clínica, (1) p: 27-34.

VIEIRA, L. (2001) *Enfermagem. Monólogo sobre a formação*. Lisboa. Editorial.

VIGO; M& CARN; M.R. (2002) Apoyo Social em Adultos puertorriquenõs com diagnóstico de cancer. Puerto Rico Health Sciences Journal, Março. 21(1) p: 51-56.

WAGNER, Frederick B. (1976) *History of Breast Disease and Its Treatment in The Breast*, Edição Kirby J. Bland e Edward M. Copeland, volume III, p:1.

WALKER, Barbara (19…) *The Woman's Dictionary of Symbols and Sacret Objects*, 303p

WALL, Patrick (2002*) Dor a Ciência do Sofrimento*, Lisboa Colecção Simetrias

WALSH; J: M (2005) Social Support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. Journal of Obstretic Gynecologic and Neonatal Nursing. 34(4), 482-493.

WATSON, J (2002) *Enfermagem - Filosofia e Ciência do Cuidar*. Lisboa, 1ªedição. Lusociência. 182p.ISBN972-8383-33-9.

WEBB, Christine; KOCH, Tina (1997) *Women's Experiences of Non Invasive Breast Cancer: Literature Review and Study Report, Journal of Advanced Nursing, 25, p:514-525.*

WITTGENSTEIN. L (1984) Investigações *Filosóficas*. Brasil. S.Paulo Tradução José Carlos Faguntes.

Word Health Organization (1995) Health for All, Geneve July

Word Health Organization (2003) Health for All:. Geneve.July

WRIGHT, Lorraine et al (2002) *Um guia de avaliação e intervenção na família*, Editora Roca Lda. S. Paulo.

YALOM, Marilyn (1998) *História do seio*, Lisboa, Editorial Teorema, Volume 32, 365 p.

YETMAN J. et al (1994) *Parâmetros Prognósticos no carcinoma In: A mama tratamento compreensiva das Doenças Benignas e Malignas*. S: Paulo. Manole Ltdª .p : 357 - 99.

YONNE, citado FOUQUET, Catherine (1992) *Histoíres des Méres*, p : 86.

ZEBRACK, B. J. CELLA, D.(2005) *Evaluating quality of life in cancer survivors*. In J. Lipscomb, C, Gotay & C. Snyder. *Outcomes assessment in Cancer. Measures,*

Endereços Electrónicos

http// recursos/biblioteca7indexasp?accao=advancefind&de=% 20 CANCRO % “0 DA%20 mama.

www.dgsaúde.pt

http:/7www.cancersourcern.com/Oncology articles/R NoncololoGydetaid.cfm? Content Id026147

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER (2000) (INCA/MS) PRÓ_ONCO.Cancro da mama,http://www.incaorgbr7etas7tip0s7mam.html

APÊNDICES

GUIAO DA ENTREVISTA

Título do Estudo: Doença Oncológica da Mama /Vivências da Mulher Mastectomizada.

Objectivo Geral

Estudar as vivências da Mulher Mastectomizada por doença oncológica da mama, no distrito de Viana do Castelo entre Janeiro de 2002 e Dezembro de 2003**.**

Objectivos Específicos

- Conhecer o impacto do diagnóstico de doença oncológica da mama
- Estudar o impacto da mastectomia na mulher *com doença oncológica da mama*
- Estudar vivências actuais da mulher mastectomizada *por doença oncológica da mama*
- Conhecer os recursos mobilizados pela mulher mastectomizada para fazer face à doença
- Identificar constrangimentos da mulher mastectomizada no acesso aos serviços de saúde.

Finalidade

- Contribuir para a compreensão da doença oncológica da mama *na* mulher mastectomizada.
- Contribuir para melhorar os cuidados de enfermagem no atendimento da mulher mastectomizada**,**

Entrevistador: investigador e autor do estudo.

Local da entrevista a designar pelo entrevistado.

Data e hora – a determinar

Duração da entrevista:45 minutos (em média)

I. Caracterização Sócio – Demográfica

Este documento destina-se à recolha de dados para a realização de um trabalho de pesquisa sobre doença oncológica da mama -Vivências de mulheres mastectomizadas.

Pedimos a sua colaboração, que só poderá ser útil se a sua resposta contiver verdadeiramente a sua opinião, daí que se torna imprescindível que responda com toda a abertura e sinceridade.

O ANONIMATO É GARANTIDO.

Gratos pela sua ajuda e disponibilidade!

1. RESIDÊNCIA **ENTREVISTA Nº**_____

Concelho: _____

Rua: _____

Lugar: _____

Freguesia: _____

2.ANO DE DIAGNÓSTICO **2002** **2003**

3. CONTACTO: **TELEFONE**_____**OUTRO**_____-

Destacar pelo tracejado

I Parte

CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA

4. DATA DE NASCIMENTO / IDADE _____/____/_____

5. ESTADO CIVIL

1. Solteira.....
2. Casada.....
3. Separada/Divorciada.....
4. Viúva.....

5. Outra Situação.....

6 PROFISSÃO/OCUPAÇÃO

1.Doméstica.....

2.Agricultora.....

3.Professora.....

4.Médica /Enfermeira.....

5.Operária fabril.....

6.Reformada.....

7.Outra (especificar).....

7. QUE ESTUDOS TEM?

1.SEM ESTUDOS (não sabe ler nem escrever).....

2.SEM ESTUDOS (sabe ler e escrever).....

3.FREQUENTOU O 1º CICLO (1ª classe, 2ª, 3ª, 4ª, 5ª, 6ª classe).....

4.FREQUENTOU O 2º CICLO (7º ano, 8º ano, 9º ano).....

5.FREQUENTOU O ENSINO SECUNDÁRIO (10º ano, 11º ano, 12º ano).....

6.FREQUENTOU O ENSINO SUPERIOR

Bacharelato

Licenciatura.....

8. COM QUE IDADE TEVE A PRIMEIRA MENSTRUAÇÃO ?

1.Idade em anos 2. NÃO SABE 3. Desconhece

9. COM QUE IDADE TEVE A MENPOPAUSA?

1.IDADE EM ANOS 2. NÃO SABE 3.DESCONHECE....

10.FAZ REGULARMENTE EXERCICIO FISICO?

1.SIM 2.NÃO.....

11. AMAMENTOU?

1.SIM Se sim, quanto tempo 2. Não

12.UTILIZOU ALGUM MÉTODO CONTRACEPTIVO?

1: SIM	Se sim qual?
2. Não	

.

13.FEZ TERAPÊUTICA HORMONAL DE SUBSTITUIÇÂO?

13.1 SIM _____	Se sim quanto tempo	13.2. NÂO __

14 TEM ALGUÉM NA SUA FAMILIA QUE TENHA TIDO CANCRO DA MAMA?

1. SIM.....

1.1 Familiar. (grau de parentesco).....

1.2 Não é familiar.....

2.NÃO .....

II PARTE

II . História Clínica e Social, desde da suspeita da doença passando pelo diagnóstico ,até ao momento actual.

P1 Como detectou a doença?

P2 Como foi informada que estava em presença de uma doença grave (oncológica da mama)? E quem lhe comunicou?

P3. Quando foi confrontada com o diagnóstico de doença oncológica mamária o que sentiu?

P4. Que tipos de medos/receios teve de enfrentar no pré e pós alta hospitalar?

P5. Quais as suas reacções perante tal suspeita?

III. **Identificação das dificuldades/barreiras/ constrangimentos**: (aceitação da doença, do diagnóstico, tratamento e pós-tratamento e a nova imagem corporal e corporalidade).

P1 O que significa para si a palavra cancro?

P2. Que dificuldades sentiu após ser confrontada com esta situação?

P3.Que tipo de barreiras teve de enfrentar para fazer face a sua doença e tratamento?

P4. Relativamente ao ambiente familiar quais foram os principais constrangimentos com que se debateu ao longo do processo de doença?

P5. Que estratégias adoptou relativamente a profissão/ocupação?

P6 Quais foram as alterações produzidas a nível da nova imagem corporal?

P7. Que significado atribuí ao seio ?

P8. Como se sentiu com a sua perda?

IV. Identificação dos Suportes dos Serviços /comunidade (este suporte abarca a informação; o acompanhamento em matéria de saúde, antes, durante e após mastectomia e ainda o suporte material e psicológico).

P1 Como avalia a informação transmitida?

P2 Que tipo de apoio recebeu e de quem?

P3 Que recursos mobilizou quando lhe foi diagnosticada a doença?

P4 Quem colaborou ou Ajudou na resolução dos seus problemas/ necessidades?

P5 Qual a sua percepção sobre as intervenções efectuadas pela equipa de saúde?

P6. Dum modo geral que análise faz dos serviços de saúde por onde passou?

V. Estratégias de Coping

P1 Que estratégias adoptou no sentido de resolver a situação?

P2 Que recursos mobilizou quando lhe foi diagnosticada a doença?

VI. Estudo da Imagem Social actual da Mulher Mastectomizada.

P1. Quais as dificuldades com que presentemente se debate a fim de controlar e vigiar a sua doença?

P2. Que tipo de percepção tem neste momento a sua família da sua doença?

P3. Qual o impacto da mastectomia, hoje, na sua vida familar e social?

VII. QUER EMITIR ALGUMA OPINIÃO?

_____

_____

VIII. QUER DAR ALGUMA SUGESTÃO?

IX. QUER FAZER ALGUM COMENTÁRIO?

X.QUER DEIXAR ALGUMA RECOMENDAÇÃO?

Muito Obrigado

Consentimento Informado

Declaração de Consentimento

Considerando a Declaração de Helsínquia da Associação Mundial (Helsínquia 1964;Tóquio1975;Veneza 1983;Hong Kong 1989;Somerset West1996 e Edimburgo 2000)

Designação do estudo:

Doença Oncológica da Mama - Vivências de Mulheres Mastectomizadas

EU abaixo assinado (Nome da utente)

_____

Compreendi a explicação que me foi transmitida acerca do que se pretendia com a entrevista que me propôs dar, relativamente a minha situação de doença, a fim de participar em tal estudo. Foi – me dada oportunidade de fazer perguntas que julguei necessárias bem como retirar todas as dúvidas que me surgiram e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos e os potenciais benefícios que advém com o meu contributo e participação neste trabalho.

Para além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a qualquer altura ou a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito, qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, autorizo que me seja feita a entrevista pelo investigador.

(_Local)_____/(data)_____2005

Assinatura da utente_____

A Investigadora: Cidália Maria de Barros Ferraz Amorim

ANEXOS