

**Universidade de Brasília
Faculdade de Ceilândia
Graduação em Saúde Coletiva**

CINTHIA DE SOUZA BARBOSA

**Estratégias de cuidado criadas por mulheres
diagnosticadas com câncer**

Brasília, 2016

CINTHIA DE SOUZA BARBOSA

**Estratégias de cuidado criadas por mulheres
diagnosticadas com câncer**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao curso de Saúde Coletiva na Universidade de Brasília – UnB, Faculdade de Ceilândia – FCE, como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Saúde Coletiva.

Orientador(a): Prof.^a. Dr.^a Sílvia Maria Ferreira Guimarães.

BRASÍLIA

2016

Cinthia de Souza Barbosa

Estratégias de cuidado criadas por mulheres diagnosticadas com câncer.

Data da Defesa: 25/11/2016

Resultado: Aprovada

BANCA EXAMINADORA:

Prof^a Dr^a. Silvia Maria Ferreira Guimarães
(Orientadora)

Faculdade de Ceilândia – Universidade de Brasília

Prof^a Dr^a Inez Montagner

Faculdade de Ceilândia – Universidade de Brasília

Prof^o Dr^a Erica Quinágua

Faculdade de Ceilândia – Universidade de Brasília

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida e por ter permitido que eu chegasse até aqui, sendo o meu sustento em meio as dificuldades, em cada momento eu podia sentir a tua mão de Pai me conduzindo.

Sou imensamente grata a minha família, meus pais Arenaldo e Cleudenita pela educação que me deram, por todo amor e carinho e por não medirem esforços para que eu pudesse levar meus estudos adiante, ao meu irmão Anderson pelo apoio e incentivo.

As amigas de graduação, pelas contribuições e orientações, pela paciência e por estarem presente nos momentos mais difíceis, me apoiando e me incentivando, aprendi muito com vocês.

Ao meu amigo e companheiro Hudson pelas noites de leitura e correções e por ter sido tão paciente comigo me motivando sempre.

A minha tão querida professora e orientadora Silvia Guimaraes pela confiança, paciência, apoio, dedicação, esforço e ensinamentos que possibilitaram que eu realizasse esse trabalho e por me acalmar nos momentos de desespero, me sinto muito honrada em tê-la como orientadora.

A esta Universidade e a todos os professores por todo conhecimento passado no processo de formação profissional.

A todas as mulheres que se disponibilizaram e abriram as portas de suas casas para contar um pouco da sua história de vida, permitindo que esse trabalho pudesse ser realizado.

A coordenadora e a todas as voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer pela disponibilidade em me receber e falar um pouco sobre esse trabalho incrível que é realizado por elas.

A todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigada.

*“Comprimidos aliviam a dor,
mas só o amor alivia o sofrimento”*

Patch Adams

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivos, analisar como as mulheres diagnosticadas com câncer vivenciam e enfrentam o adoecimento e conhecer quais as estratégias de cuidados criadas por elas para auxiliar o seu bem-estar, identificar quais os sentimentos que tomam conta dessas mulheres ao se depararem com o câncer e analisar como o serviço de saúde é visto por elas, além de apresentar uma análise sobre a importância de uma rede de apoio a essas mulheres. O estudo foi realizado com mulheres entre 18 e 65 anos que já foram diagnosticadas com câncer ou já passaram pela suspeita de estar com câncer. Foi realizado um estudo etnográfico de abordagem qualitativa onde foram realizadas entrevistas semi estruturadas com 4 mulheres. Nos resultados são descritas como essas mulheres definem saúde e doença, como enfrentam o diagnóstico e redescobrem a vida, como os relacionamentos de amigos e familiares são importantes nesse processo tanto quanto o bom relacionamento profissional e usuário, apresentando também como é importante uma rede de apoio a essas mulheres.

Palavras-chave: Estratégias de cuidado. Mulheres com câncer. Redescobrimdo a vida. Relações sociais.

ABSTRACT

The objective of the present study is to analyze how women diagnosed with cancer experience and face illness and to know the strategies of care they create to help their well-being, to identify the feelings that these women take when confronted with The cancer and analyze how the health service is seen by them, in addition to presenting an analysis about the importance of a network of support for these women. The study was conducted with women between the ages of 18 and 65 who have already been diagnosed with cancer or have been suspected of having cancer. A qualitative ethnographic study was conducted in which semi structured interviews were conducted with 4 women. The results describe how these women define health and disease, how they face diagnosis and rediscover life, how the relationships of friends and family are important in this process as well as the good professional and user relationship, and also shows how important a support network is To these women.

Key words: Care strategies. Women with cancer. Rediscovering life. Social relationships.

Lista de Tabela

Tabela 1	Características das mulheres entrevistadas	16
----------	--	----

Lista de Siglas e abreviações

Anvisa

Agencia Nacional de Vigilância Sanitária

Fiocruz

Fundação Oswaldo Cruz

Inca

Instituto Nacional do Câncer

OMS

Organização Mundial de Saúde

SUS

Sistema Único de Saúde.

Sumário

RESUMO	5
ABSTRACT	5
Lista de Tabela	6
Lista de Siglas e abreviações	7
1. Introduzindo o tema	7
2. Construindo um campo teórico	9
2.1 O câncer no Brasil e o direito à saúde.....	9
2.2. Como a assistência à saúde é vista pelo usuário.....	11
2.3 Experiências.....	12
3. Objetivo Geral	15
3.1 Objetivos específicos	15
4. Metodologia	16
5. Mergulhando no universo das mulheres com câncer	18
5.1 Visões sobre saúde e doença.....	18
5.2 Descobrimo-se com câncer.....	19
5.3 Enfrentando a doença e redescobrimo a vida.....	21
5.4 Nos serviços do dia a dia e alimentação: a nova rotina.....	23
5.5 A importância da família e amigos no enfrentamento da doença.....	24
5.6 Relacionamento com o profissional de saúde.....	27
5.7 O Tratamento.....	28
5.8 Esclarecimento sobre adoecimento, tratamentos e cuidados.....	29
5.9 A Rede Feminina de Combate ao Câncer.....	30
6. Considerações finais	39
Referências Bibliográficas	41
Anexos	45
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	45
Apêndice	47
Entrevista semiestruturada para coleta de Dados das mulheres diagnosticadas com câncer.....	47
Roteiro para entrevista as voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer.....	49

1. Introduzindo o tema

Este estudo busca compreender como mulheres que apresentam o diagnóstico de câncer lidam com o processo de adoecimento e criam estratégias de cuidado; como vivenciam o enfrentamento da doença; quais são as terapêuticas que elas utilizam e onde buscam apoio para lidar com o diagnóstico do adoecimento. Oliveira e Guimarães (2015) em seu estudo analisam que, após ser diagnosticada com câncer, a mulher passa por um processo de resignificação de suas relações sociais em um contexto onde as pessoas associam o adoecimento à morte.

O câncer tem recebido vários significados e é objeto de leituras diversas a depender do grupo social. Assim, já esteve associada a castigos divinos, doença impura, uma batalha a ser vencida entre outros. Segundo Molina e Marconi (2006), ao descobrirem-se com câncer, vários sentimentos e sentidos surgem na rede de relações que as pessoas com câncer mantêm. Em algumas situações, mulheres casadas, sofreram mudanças drásticas nos relacionamentos com seus companheiros, após o diagnóstico, muitas foram abandonadas pelos maridos.

O momento da descoberta, quando é dado o diagnóstico, portanto, é envolvido por diversos sentimentos, como medo, esperança de não ser maligno e a angústia em ter que esperar pelo tratamento médico e não poder fazer nada para adiantar o processo de cura ou cuidado. No caso do câncer, um adoecimento crônico, que demanda um cuidado contínuo e apoio de uma rede de relações, o enfrentamento do adoecimento é um desafio.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2016), o câncer configura-se em um conjunto de mais de 100 doenças que se caracterizam por terem um crescimento desordenado de células. Essas se dividem rapidamente, são agressivas e incontroláveis, formando tumores malignos. As causas podem ser internas ou externas ao organismo, assim, podem ser geneticamente determinadas ou estarem relacionadas ao meio ambiente, hábitos.

Em 2012, os tipos de câncer com maior incidência, no Brasil, foram: pulmão, mama, intestino e próstata. Sendo que, nos homens, os mais comuns são câncer de pulmão e de próstata e, nas mulheres, é o câncer de mama e intestino (op. cit). Para o Brasil, estima-se que, nos anos de 2016 e 2017, cerca de 600 mil novos casos de

câncer devem surgir, assemelhando-se ao perfil epidemiológico do resto da América Latina e do Caribe onde o câncer de próstata é o mais comum em homens e o câncer de mama mais comum em mulheres.

De acordo com Salci e Marcon (2011), o diagnóstico tardio devido a negligência do profissional de saúde em não levar em consideração o relato da mulher é um problema para conter o adoecimento. Além disso, faz com que essas busquem diversos outros profissionais, retardando o tratamento e exigindo dessas, outros caminhos para lidar com o sofrimento.

A proposta deste trabalho surgiu no segundo semestre do curso de Saúde Coletiva da Faculdade de Ceilândia, da Universidade de Brasília, quando estava realizando a disciplina de Saúde e Sociedade 2, ministrada pela Professora Sílvia Guimarães, quando foi discutido o papel dos contextos religiosos em tratamentos de adoecimentos. Nesse curso, ocorreu uma discussão sobre como eram desenhados os itinerários terapêuticos de pessoas que viviam algum sofrimento, como se dava a busca por terapias de cuidado para além de tratamentos biomédicos.

Assim, surgiu a ideia de analisar a vida das pessoas diagnosticadas com câncer, uma das maiores causas de morte no Brasil, sendo considerado um problema de saúde pública, e como as pessoas enfrentam esse adoecimento. Sendo um adoecimento estigmatizante e que mexe muito com a vida social e psicológica dos sujeitos diagnosticados, fiquei curiosa em saber como as mulheres lidam com essa situação. Sendo as mulheres vistas em grande parte da nossa sociedade como cuidadoras, o que acontece com elas quando deveriam ser cuidadas.

Acredito ser este tema de importância para o sanitarista que deve compreender o sentido ampliado de saúde e adoecimento que vai além do corpo biológico, mas está também, no social e no mental. Compreender como o câncer é vivenciado por mulheres, indo além da experiência física que envolve procedimentos biomédicos, mas buscando entender como são situadas dimensões como o social e/ou mental dessas mulheres.

Desse modo, reunindo meu interesse pessoal por este tema e outras experiências em trabalhos desenvolvidos ao longo da graduação, resolvi desenhar este objeto de estudo para a minha monografia de graduação.

2. Construindo um campo teórico

2.1 O câncer no Brasil e o direito à saúde

O Sistema Único de Saúde (SUS) é um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, foi criado em 1988 pela Constituição Federal e é regulamentado pela lei 8.080/90 que solidifica os princípios da universalidade, equidade e integralidade. Os princípios doutrinários do SUS vêm para garantir o direito à saúde de todos os cidadãos. A universalidade encara a saúde como direito de todos os cidadãos, a equidade declara a igualdade ao acesso e a integralidade considera uma visão não mais fragmentada (BRASIL, 1990).

De acordo com Aith (2007), o direito à saúde teve uma posição de destaque a partir da Constituição Federal de 1988. O direito brasileiro possui um conjunto de normas jurídicas especificamente voltado à regulação das ações e serviços de interesse à saúde. Desde a CF de 1988 há objetivos, princípios e diretrizes definidos para a regulação sanitária, no Brasil até normas infralegais organizando o SUS.

Segundo Rocha (2011), o “microsistema jurídico da saúde” encontra amálgama e unidade na CF de 1988, nas Leis 8.080/90 (Lei Orgânica da saúde), 8.142/90 (Lei que regula a participação da comunidade na gestão do SUS) e 8.212 (Lei de Organizações da Seguridade Social) e tem por objetivo prevenir, minimizar ou punir as consequências das ações que afetam a saúde humana. Há outras legislações e há o papel das agências reguladoras (Agência de Vigilância Sanitária – ANVISA e a Agência Nacional de Saúde e dos Conselhos Estaduais e Municipais de Saúde). Além disso, há o processo intenso de judicialização das demandas de saúde e a existência dos instrumentos processuais postos à disposição da proteção coletiva (ação civil pública, mandado de segurança, mandado de injunção e ação popular).

Por conseguinte, ao tratar de equidade, o SUS deve “assegurar ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade que cada caso requeira, considerando que todo cidadão é igual perante o SUS e será atendido conforme suas necessidades” (MENDES e VASCONCELOS, 2015, p.887). Analisando, pessoas diagnosticadas com câncer, portanto, os serviços públicos de saúde devem garantir o atendimento e promover a otimização de recursos para que atenda às necessidades desses sujeitos. Assim, o princípio da universalidade “garante que todos, independentemente da sua classe econômica e social são acolhidos pela política nacional de controle e prevenção do câncer” (MENDES, VASCONCELOS 2015,

p888). Além da garantia do tratamento, a prevenção está prevista nas diretrizes e políticas que configuram o SUS.

E nos casos extremos, onde devem prevalecer os cuidados paliativos, ou seja, aqueles oferecidos a pessoas que possuem doenças graves, como o câncer, que ameaçam a vida, que não têm possibilidade de cura, esses cuidados oferecem uma melhoria na qualidade de vida para aliviar o sofrimento trazido pela doença. Mendes e Vasconcelos (2015) trazem o conceito de cuidados paliativos dentro dos princípios do SUS, quanto à integralidade “diz respeito as várias dimensões e especificidades no tratamento do paciente e de sua família” (p.886).

A portaria nº 874 de 2013 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde, em seu artigo 2º objetiva a redução da mortalidade e incapacidade causadas pelo câncer, a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

A lei presidencial nº 12.732 de 2013 dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para o seu início. O Art. 2º assegura que o paciente diagnosticado com câncer tem direito ao primeiro tratamento no SUS no prazo de até 60 dias, contados a partir do dia que foi diagnosticado, ou em prazo menor conforme a necessidade terapêutica (BRASIL, 2013).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (2016), “a estimativa para o Brasil, biênio 2016 – 2017 aponta a ocorrência de cerca de 600 mil casos novos de câncer”. Devido ao grande aumento de casos de câncer e por ser uma das maiores causas de morte no Brasil o câncer constitui-se uma questão de saúde pública, devido ao seu grande impacto na rede de serviços de saúde. Para o Brasil, em 2016, são esperados 57.960 casos novos de câncer de mama. Os tumores de pele não melanoma é o primeiro mais frequente nas mulheres nas Regiões Sul (74,30/100 mil), Sudeste (68,08/100 mil), Centro-Oeste (55,87/100 mil) e Nordeste (38,74/100 mil). Na região Norte, é o segundo tumor mais incidente (22,26/100 mil).

2.2. Como a assistência à saúde é vista pelo usuário

Anjos e Zago (2006) mostram como algumas mulheres ignoram os sinais e demoram procurar um profissional de saúde por medo do resultado. Segundo Araújo (2008), por mais que se tenham bons prognósticos para a maioria dos casos em que as mulheres são diagnosticadas no estágio inicial da doença, o diagnóstico causa um grande impacto psicossocial, pois essas mulheres vão ter que criar uma nova identidade.

De acordo com Salci e Marcon (2006), o diagnóstico de câncer é algo inusitado, o que traz mudanças em diversos fatores, inclusive fazendo com que essas mulheres passem de cuidadoras para cuidadas, onde não só recebem os cuidados da família mas também de outras pessoas que não estão inclusas nesse contexto. Assim, segundo os autores: “Vivenciar uma doença grave está permeado de alterações significativas no cotidiano, fato que não ocorre somente com quem adoece, mas se estende a todos os membros envolvidos no contexto familiar” (SALCI; MARCON, 2011, p.185).

Ao receber o diagnóstico de câncer é como se essas mulheres recebessem uma sentença de morte, são muitos sentimentos que tomam conta dessas mulheres, pois elas passarão por grande mudança na rotina, segundo Almeida (2015, p.435), “a mulher convive com sentimentos intensos e contraditórios, nos quais temor, raiva, incerteza, negação e, até mesmo, a aceitação passam a fazer parte do cotidiano”.

Segundo o INCA o tratamento de câncer pode ser realizado de diversas formas como por exemplo, tratamento cirúrgico, radioterapia e quimioterapia em muitos casos sendo necessário fazer a combinação de mais de uma modalidade. A questão central é ser um projeto terapêutico compartilhado entre terapeutas e mulheres.

Almeida (2015) relata que uma das dificuldades enfrentadas por essas mulheres é a espera pelo atendimento, onde elas se percebem dependentes do serviço público de saúde e desamparadas diante da necessidade do cuidado. Muitas vezes, essa demora se dá devido a burocracia para iniciar o tratamento e pelo fato da demanda ser maior que os recursos disponíveis. A gestão também deve ser pensada na maneira como se distribui as tecnologias de cuidado e profissionais.

Sabendo que ao descobrir-se com câncer o paciente enfrenta diversos conflitos emocionais, é muito importante que os profissionais de saúde sejam preparados para

dar esse acolhimento a esses pacientes, é necessário que se crie um vínculo entre o usuário e o profissional para que seja oferecida uma assistência de qualidade. É preciso que a família e os profissionais tenham uma boa relação, pois isso pode ser benéfico para o enfrentamento da doença, “a confiança naquele que vai prestar o cuidado é um fator importante quando se pensa em qualidade da assistência” (RODRIGUES *et al*, 2013, p.275).

Segundo Rodrigues *et al* (2013), a segurança que a assistência recebida traz é essencial para que se crie um vínculo, por meio do qual se julga a competência do profissional e a forma que o serviço será avaliado, obtendo um julgamento sobre a capacitação do profissional que o atende. Algumas famílias se sentem desrespeitadas em seus direitos, o que os levam a procurarem outros profissionais e atrasarem o tratamento. A relação profissional-paciente/família é de suma importância, pois é na família que o paciente busca apoio para enfrentar as consequências do tratamento e o profissional de saúde deve participar desse processo, para facilitar o tratamento e contribuir para que o emocional do paciente seja fortalecido. Assim, revela-se uma terapêutica que deve ir além da pessoa em si e envolver a família.

2.3 Experiências

Segundo Miranda, Lanna e Felipe (2015), ao descobrir-se com câncer, os pacientes lidam com vários conflitos emocionais inclusive o medo da morte e buscam formas de lidar com a doença. A espiritualidade encontra-se relacionada à qualidade de vida, o que torna relevante levar em consideração a espiritualidade do paciente, pois ela pode trazer uma resignificação no sentido da vida e ser um elemento positivo no tratamento do câncer que apresenta terapêuticas invasivas.

Segundo Araújo (2008), a mulher tem um importante papel na família, como mãe, esposa, trabalhadora, após o diagnóstico esse papel é afetado, pois o câncer traz mudanças para vida cotidiana, além dos danos físicos, traz danos psíquicos e sociais, onde ela precisa reencontrar a sua identidade.

O câncer pode transformar totalmente a vida de uma pessoa, a sua rotina passa uma transformação, como o trabalho, o cuidar de casa, cuidar da família até o seu próprio cuidado, a partir do diagnóstico ela tem que abrir mão um pouco do outro e passar a ter mais cuidado com si. Como afirmam Salci e Marcon (2008):

“As mulheres, portanto, são as geradoras do cuidado e para cuidar, se organizam, fazem arranjos internos, deixam outras atividades, solicitam ajuda, em geral a outras mulheres, e assim assumem o controle, especialmente nos casos de doença e no cuidado cotidiano aos filhos pequenos e aos idosos” (Salci; Marcon; 2008 p. 545).

Segundo Araújo (2008) é indispensável a assistência prestada a essas mulheres, para que elas sejam encorajadas a enfrentar os diversos conflitos que possam vir a surgir, muitas mudanças ocorrem no cotidiano delas e as informações de como devem prosseguir a partir daquele diagnóstico são de grande relevância. Tavares e Trad (2010) em um estudo realizado com mulheres com câncer de mama, concluíram que a família é muito importante para dar os primeiros suportes necessários a essas mulheres.

Molina e Marconi (2006) nas falas das mulheres entrevistadas em seu estudo identificaram que algumas mulheres tiveram seu relacionamento com o cônjuge fortalecido, onde eles se tornaram mais companheiros nos momentos do tratamento e quanto à vida sexual relataram que o marido era muito compreensível e ressaltaram como é importante o diálogo entre o casal. Já em outros casos, houveram relatos de distanciamento do casal, onde conversavam somente o essencial para evitar brigas e esse distanciamento não se deu somente na vida sexual, mas na vida financeira pois devido ao tratamento essas mulheres deixam de trabalhar e passam a gastar mais com medicamentos.

Para Salci e Marcon (2010), uma série de mudanças ocorrem nas famílias, onde todos os familiares são afetados. Assim, ao descobrir-se com câncer uma nova reflexão sobre a vida surge:

“muitas vezes vivenciar o câncer pode ser indícios de morte. Mas pode ser também o momento de se reformular a vida, A mulher vivencia a incerteza e insegurança quanto ao que vai acontecer, ainda sob o efeito do impacto do diagnóstico.” (Araújo 2008 p.667).

Molina e Marconi (2006) observaram algumas mudanças nos relacionamentos, como o distanciamento de alguns amigos, o que fez com que as pessoas refletissem sobre a lealdade da amizade. As entrevistadas nesse estudo, também, relataram seus sentimentos ao dar continuidade aos exames mesmo tendo já encerrado o tratamento, as inquietações não se encerram. De acordo com Salci e Marcon (2010), a

insegurança e o medo são alguns dos sentimentos que as cercam quando estão a receber os resultados dos exames, pois eles determinarão o futuro delas, se elas necessitarão ser submetidas novamente ao tratamento.

De acordo com Araújo (2008), o fato de as pessoas não estarem preparadas para essa perda de identidade como pessoas saudáveis, gera questionamentos sobre o que fizeram para ter a doença.

Segundo Salci e Marcon (2006), a família é muito importante nesse momento para essas mulheres pois, por a conhecerem melhor facilita na identificação de angústias e no processo para tranquiliza-las emocionalmente. Em muitos casos, a família se sensibiliza para ajudar, apoiar e cuidar, “quando a mulher fica deprimida, é a família que identifica a necessidade de se fazer presente unindo-se e envolvendo-se para poder ajudá-la a suportar essa fase de angústia” (MOLINA, MARCONI; 2006; p; 519). É nesse momento em que essas mulheres que se veem sempre no ato de cuidar passam a ser cuidadas, esse suporte oferecido por familiares e pessoas próximas é essencial para o enfrentamento da doença.

Almeida (2005) em um de seus estudos relata que uma das dificuldades que essas mulheres irão enfrentar é dependerem de serviço público que as deixam desamparadas diante de uma necessidade de cuidado e elas encontram na maioria das vezes esse cuidado em suas famílias e na religião para enfrentar a doença.

No estudo realizado por Oliveira e Guimarães (2015), nota-se nos relatos das mulheres o grande impacto causado pela notícia, onde passam a refletirem sobre o passado e o futuro, se preocupando em como vão fazer para dar continuidade a suas atividades, ou até mesmo quem assumirá as atividades atribuídas a elas.

Como afirma Molina e Marconi (2006) em seu estudo, o diagnóstico de câncer pode trazer diversas alterações nos relacionamentos, como afastamento de amigos, relacionamentos conjugais fortalecidos e outros enfraquecidos que chegaram ao fim, nesse momento da vida só permanecem as relações mais sólidas. A família como em outros estudos sempre citada como fonte de apoio e estabilidade emocional para as mulheres.

3. Objetivo Geral

O objetivo desse estudo é analisar como as mulheres diagnosticadas com câncer vivenciam e enfrentam o adoecimento; quais as estratégias de cuidado criadas a partir do momento em que descobrem a doença, e como esses processos de cuidado desenvolvidos por elas podem auxiliar de forma positiva no bem-estar delas.

3.1 Objetivos específicos

- Identificar quais sentimentos tomam conta das mulheres diagnosticadas com câncer;
- Conhecer quais as práticas de cuidado que elas desenvolvem;
- Analisar como o serviço de saúde é visto por elas.

4. Metodologia

Esse estudo foi realizado com mulheres entre 18 e 65 anos, que foram diagnosticadas com câncer. Trata-se de um estudo qualitativo, com abordagem etnográfica. Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, a observação participante. Foi feita uma revisão bibliográfica com o intuito de conhecer o tema.

O estudo qualitativo foi o escolhido porque este estudo pretende “trabalhar com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões” (MINAYO; SANCHES, 1993, p.247) e trazer uma maior aproximação entre o pesquisador e o pesquisado. Como o trabalho pretende focar nas relações sociais, a abordagem qualitativa se mostrou importante, tendo em vista que “a pesquisa qualitativa é de particular relevância ao estudo das relações sociais” (FLICK; 2009; p 20), além de buscar detalhadamente identificar como essas pessoas constroem o mundo a sua volta e fazendo assim surgir novos significados que estão interiormente guardados e que segundo Serapioni (2000) “não surgiriam utilizando um questionário estruturado”.

Quando se fala de estudo etnográfico no seu conceito mais amplo entende-se como a descrição de um povo, a etnografia busca identificar os valores que essas pessoas atribuem as suas vivências. Através da etnografia podemos conhecer a maneira que as pessoas criam uma nova forma de viver ao passarem por diversas experiências, mudando “a sua visão do mundo, os sentimentos, ritos, padrões, significados, atitudes, comportamentos e ações” (LIMA 1996, p 27). Por isso, este estudo inspira-se na etnografia.

As entrevistas foram escolhidas como técnicas de coleta de dados porque possibilita um diálogo entre o entrevistador e o entrevistado. Segundo Minayo (1992), o entrevistado passa ter uma visão diferenciada e mais detalhada sobre o que foi vivenciado, fornecendo dados mais ricos para a pesquisa, pois: “nela geralmente acontece a liberação de um pensamento crítico reprimido” (p. 59).

A observação participante foi outra técnica utilizada especialmente no Hospital de Base, local onde aconteceram os primeiros contatos com as entrevistadas e onde está a Rede Feminina, formada por mulheres que atuam como voluntárias acompanhando mulheres com o diagnóstico do câncer. A observação participante permitiu compreender a rotina na sala de espera do Hospital de Base, assim: “A importância dessa técnica reside do fato de podermos captar uma variedade de

situações ou fenômenos que não são obtidos através de perguntas” (MINAYO, 1992, p 59). Estar na sala de espera do Hospital de Base e fazer uso da observação participante foi importante, pois:

“No que se refere a pesquisa etnográfica, reconhece-se que a observação participante é necessário porque parte do comportamento das pessoas é baseado em conhecimento não-falado, o conhecimento tácito. Assim, não é suficiente fazer perguntas, é necessário observar o que as pessoas fazem, as ferramentas que utilizam e como se relacionam entre si.” (PEREIRA; SANTOS, 2015, p. 157).

Esse trabalho faz parte de um projeto de pesquisa mais amplo coordenado pela orientadora Silvia Guimarães, denominado “Terapeutas populares e tecnologias em saúde no DF e região do entorno”, foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IH, cujo número do parecer é 783.155 e o CAAE 34150214.9.0000.5540.

Como limitação foi identificado o pouco tempo tanto para aprofundamento teórico quanto para acompanhamento dos participantes desde o diagnóstico até o tratamento. Por isso, não defino este trabalho como etnográfico, mas como sendo uma experiência pedagógica de uma monografia de graduação que se inspirou no fazer etnográfico.

Conforme dito anteriormente fizeram parte deste trabalho mulheres entre 18 a 65 anos, diagnosticadas com qualquer tipo de câncer. Também, foram entrevistadas as voluntárias da Rede Feminina, tendo em vista que elas estão no “caminho” seguido pelas mulheres entrevistadas. Foi elaborado dois roteiros de perguntas diferentes um para as mulheres que foram diagnosticadas com câncer e outro para as voluntárias da rede feminina.

As entrevistas foram realizadas na casa das mulheres para que elas se sentissem mais à vontade, essas mulheres foram indicadas por colegas de faculdade e conhecidos. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas. Antes de iniciar a entrevista eu informava a essas mulheres quem eu era, de qual instituição e curso e o que eu estava estudando, logo após era lido o TCLE e o consentimento era de forma oral e gravado, e logo após era iniciada a entrevista.

Foram entrevistadas quatro mulheres, dessas uma teve leucemia, duas tiveram câncer de mama e uma teve um tumor no canal auditivo, mas o resultado da biopsia não foi maligno. Foram entrevistadas também 4 voluntárias da Rede Feminina de combate ao câncer. Para ser mantido o sigilo, foram utilizados nomes fictícios.

Tabela 1 – Características das mulheres entrevistadas:

Nome fictício	Idade	Onde mora	Religião	Profissão
Iris	22 anos	Samambaia	Frequenta a igreja evangélica	Auxiliar administrativo mas está afastada pelo INSS
Magnólia	58 anos	Samambaia	Católica	Pensionista
Margarida	63 anos	Samambaia	Católica	Do Lar
Amarílis	59 anos	Guará	Evangélica	Do lar

5. Mergulhando no universo das mulheres com câncer

5.1 Visões sobre saúde e doença

Segundo Sclyar (2007), saúde e doença não tem o mesmo significado para todas as pessoas, a definição pode variar de acordo com a cultura, valores individuais, crenças religiosas entre outros. Ao iniciar as entrevistas buscamos conhecer como essas mulheres definem saúde e doença e pode-se observar que elas definiam baseado na vivência que tiveram com câncer.

“Viver bem, não só viver bem, pois muitas pessoas vivem bem e não são saudáveis então não é só viver bem.” (Iris)

“Tudo de bom”. (Magnólia)

“Ter saúde, é tudo na vida ne por que com saúde, você pode trabalhar, você pode fazer tudo, correr atrás de serviço, viajar, curtir, sem preocupação.” (Amarílis)

“A saúde é tudo, se você tem saúde você faz tudo, porque, está desempregado e tem saúde, você vai atrás, eu tenho essa limitação, eu tenho falta de equilíbrio, falta de tudo, uma coisa que eu sinto falta é de não poder fazer o que eu fazia antes mas eu tento, vou até o meu limite eu não ultrapasso meu limite, eu vou, vou, vou tentando, se eu conseguir bem, se não conseguir bem também. Eu fiquei limitada eu mesma coloquei meu limite, não que eu fiquei dependente, eu coloquei um limitezinho, uma barreirazinha, eu vou só até aqui, eu acho, acho não, tenho certeza a saúde é tudo no nosso corpo e na nossa vida.” (Margarida)

Nas falas dessas mulheres, podemos perceber que quando se fala em ter saúde elas ligam ao bem-estar do corpo para poder realizar as atividades que estão acostumadas sem depender de outra pessoa e a doença elas relacionam a impossibilidade de realizar suas atividades como, sair com amigos entre outras atividades de lazer. Ao ser diagnosticada com câncer a rotina dessas mulheres passou por transformações e elas tiveram que se adaptarem a uma nova forma de viver. Quando perguntava o que era estar doente elas relacionavam a doença com algo que privava elas de se socializar, de estar com amigos, em lugares que gostariam:

“É uma coisa que deixa a gente impossibilitada de fazer o que a gente gosta, de participar de muitas coisas e assim por diante.” (Magnólia, 58)

“Difícil, difícil, é triste, ficar doente é ruim” (Amarílis, 59)

Segundo Araújo e Fernandes (2008), a mulher representa um papel importante na família e após o diagnóstico esse papel pode ser afetado, mudando o dia a dia delas onde deixam de realizar algumas atividades para que elas possam redescobrir uma nova forma de viver.

5.2 Descobrindo-se com câncer

Segundo Salci e Marcon (2008), ao descobrir-se com câncer a mulher passa por experiências inéditas o que provoca mudanças em sua vida, onde elas se veem necessitando dos cuidados. Ao perguntar como descobriram que estavam doentes vimos que algumas ao perceber algo estranho em seu corpo buscaram ajuda médica e outras descobriram fazendo exame de rotina.

“Tinha febre insistente, manchas pelo meu corpo, muito roxas, muito escuras e muito grande, ai com o tempo o sangue queria se expulsar do meu corpo e a minha gengiva começou a sangrar (...) quando eu descobri eu já fiquei internada, fiquei internada 30 dias, meio que parou a minha vida né, fiquei a mercê de medicamentos fortes e isolada, eu não descobri em casa já eu descobri já no hospital.” (Íris)

“Foi uma coisa assim tão rápido, sinceramente, já ouve casos na família, o meu pai e a minha irmã e aí como eu já tinha esses casos assim, eu tinha a precaução de fazer o exame todo ano, de 6 em 6 meses e tudo e de repente aconteceu, do nada.” (Magnólia)

“Eu sentia muita dor de cabeça e tomava remédio, analgésico, ai um belo dia uma amiga falou comigo, eu não ouvi, eu virei o rosto ela falou

no outro ouvido, a gente estava na igreja, aí quando eu cheguei em casa eu liguei a televisão e fui fazer o teste, tampei um ouvido não ouvi, tampei o outro e ouvi, era um domingo, quando foi na segunda feira eu fui pro hospital, cheguei lá eu fui pro otorrino aí ela foi examinou, falou que eu não tinha excesso de cera, não tinha inflamação não tinha nada, aí ela passou o pedido de uma tomografia, para analisar essa dor de cabeça e o porquê dá perca da audição, aí foi mais ou menos no mês de fevereiro aí a gente já estava mais ou menos no meio do ano e a secretaria de saúde não fez o pedido. Aí eu falei com meu irmão, meu irmão conversou com um médico que trabalha no senado aí ele foi e pediu pra eu ir e eu fui, e quando eu fiz o exame em junho, aí eu peguei o resultado, aí quando eu peguei o resultado eu já sabia que tinha um tumor no canal auditivo ele me falou, de lá mesmo ele ligou pro hospital de base, pedindo pro hospital de base agilizar isso aí o mais rápido possível com 9 dias o hospital de base me ligou e eu fui (...) aí fizeram logo o pedido de internação aí eu fui pra ser internada e tudo e nessa brincadeira eu fiquei 4 meses dentro do hospital de base até ser operada,” (Margarida)

“Eu costumo fazer a prevenção todo anos e teve um período que eu fique 2 anos sem ir ao médico, quando eu fui como de costume no meu ginecologista ele pede toda batelada de exame, mamografia, ecografia mamária, exame de sangue completo e na época eu fiz o exame e não me atentei pra nada, aí marquei o retorno com o médico, quando cheguei lá e aí ele olhando a ecografia que foi onde acusou que a mamografia mesmo não acusou ele, eu vi que ele mudou o semblante dele aí eu perguntei pra ele o que estava acontecendo, como eu já conheço ele há muitos anos, ele falou ‘não espera aí’, aí ele foi e escreveu no computador um monte de coisa, aí ele falou ‘olha você está com um nódulo no seio e eu vou te encaminhar pra um mastologista de confiança’, aí eu falei beleza, foi aí que foi descoberto eu fui na mastologista aí começou aquele processo ne de exame, de fazer a pulsão, na pulsão também não acusou, foi sujeito a tirar, foi onde teve que tirar pra mandar fazer biopsia, foi onde acusou o câncer, carcinoma.” (Amarílis)

O diagnóstico chega de surpresa para essas mulheres, por mais que elas tenham o cuidado de estar fazendo acompanhamento. Segundo Araújo e Fernandes (2008), a mulher passa pela experiência de um futuro incerto ao ser diagnosticada com câncer, passando também por diversas dificuldades.

Ao se deparar com o diagnóstico de câncer há diversas formas de agir. Segundo Almeida (2015), esses sentimentos podem variar de indiferença a um medo profundo. Ao perguntar quais foram os principais sentimentos delas ao receberem o diagnóstico podemos ver que elas passam pela surpresa de receber um diagnóstico e logo vem a preocupação com as consequências que a doença pode trazer. Como podemos ver a seguir algumas entram em choque e outras encaram a doença:

“Na hora eu olhei pro médico, olhei pro meu pai e perguntei se meu cabelo ia cair, só que depois o cabelo é o de menos, na hora o impacto mesmo foi meu cabelo” (Iris)

“Não tive nenhum, encarei assim ó, com a cara e a coragem, e com muita fé (...) eu nunca reclamei, eu nunca chorei, eu nunca perguntei porque aconteceu comigo” (Magnólia)

“De choro, desespero. Chorei muito, eu entrei pra debaixo do chuveiro, eu gritava” (Amarílis)

Uma das entrevistadas teve a reação de contar logo para as filhas sobre a doença e tudo que estava acontecendo, demonstrando uma preocupação sobre a reação de suas filhas e como elas reagiriam durante essa fase. E a vida como cuidadora e mantenedora afetiva da família são preocupações:

“Quando eu fiquei sabendo a minha reação foi assim é, talvez a surpresa, o medo, eu reagi positivamente, a primeira coisa foi chamar minhas filhas, conversar com elas, falar pra elas tudo que estava acontecendo comigo, elas quiseram chorar, eu falei, não, não é pra ninguém chorar, se tiver que acontecer alguma coisa comigo eu quero que vocês lembrem do que eu fiz por vocês até agora, proibi visitas” (Margarida)

5.3 Enfrentando a doença e redescobrimo a vida

Segundo Araújo (2008), quando se vivencia o câncer ocorrem alterações na vida dessas mulheres fazendo com que busquem novos motivos para dar continuidade a vida com um novo pensamento, elas buscam construir uma nova identidade. Quando eram questionadas sobre o que mudou na sua vida após a doença muitas citaram seus afazeres diários e outras relataram suas mudanças como pessoas, acreditam que se tornaram pessoas melhores e mais fortes, como podemos ver nas falas a seguir:

“Mudou muita coisa, eu posso dizer que eu sou uma pessoa melhor, você quer ajudar mais as pessoas, você se incomoda quando vê que uma pessoa pode ajudar a outra e não ajuda.” (Iris)

“Eu não podia ir muito à missa, não podia está participando por causa das pessoas por que a pessoa a imunidade fica baixa se você tem contato com uma pessoa com pneumonia com uma doença infecciosa, não é eu que vou passar pra ela, ele que passa pra mim. Não sentia tanta falta porque minha casa era sempre cheia.” (Magnólia)

“Eu acho que eu fiquei mais forte, fiquei mais forte porque eu vi que a gente não é nada.” (Margarida)

“Eu não desviava, eu ia sempre procurar uma alternativa, eu não sei se é porque assim minha mãe morreu eu tinha 11 anos então eu é que fiquei responsável, pelos irmãos porque eles eram tudo menor que eu, então a vida me ensinou a ser assim realista, pé no chão e eu acho que isso que me levou e até hoje eu sou assim, eu por exemplo, está acontecendo uma coisa aqui agora, eu sempre sou motivada pela ação e não pela emoção eu nunca me deixei levar por coisa difíceis que fosse me derrubar, então eu sempre achava que tinha uma solução e eu ia atrás, então tá acontecendo uma coisa aqui aí eu procuro ver como que vai ser aqui na frente eu não vou seguindo com o problema e digo não tem solução. Não! Está acontecendo aqui, tem uma briga aqui, eu to vendo aqui que alguém pode morrer, que vai, eu já vejo lá na frente eu toda vida fui uma pessoa muito realista.” (Margarida)

“As marcas que ficam, as cicatrizes.” (Amarílis)

As formas com que essas mulheres passam a ver a vida também muda após a doença, pois o diagnóstico faz com que elas passem por uma nova reflexão sobre a vida, buscando novos propósitos, novos motivos para viver, deixando de se importar com algumas coisas e dando mais valor a outras que visem o seu bem-estar (ALMEIDA 2015; SALCI e MARCON 2010). Como podemos ver as entrevistadas em suas falas relatam como mudou a sua forma de ver a vida há um aumento na valorização da pessoa, ela passa a ver a vida de outra forma, começa a valorizar desde pequenas coisas até coisas grandiosas:

“Olha é uma situação bem tensa, muda a vida e qualquer pessoa, você quer aproveitar mais a vida, se a pessoa gosta de tal coisa ela vai fazer mais essas tais coisas, é muda muito o nosso pensamento, no caso eu não queria uma criança, hoje eu sou mãe, é a gente vê a vida com mais afeto”. (Iris)

“É o que eu acabei de falar, muitas coisas que fiquei impossibilitada, assim de participar igual eu sou de grupo de igreja não pode participar de muito movimento, de muita gente, pra evitar mesmo pra gente não é por que a doença vai passar para outras pessoas e sim o cuidado deles estar doente e passar pra nós que estamos com a imunidade baixa, entendeu”. (Magnólia)

“Eu sai do hospital sem andar, sem falar, usando fralda, tomando banho na cama, com 3 meses eu fui fazer um curso pra bordar pra poder agilizar a memória, e não deixar a memória morrer, eu fiquei com hidrocefalia, eu fiquei com perda de memória, eu fiquei, eu sai do hospital vegetando praticamente, e hoje eu estou aqui, faz pouco tempo faz amanhã 7 anos, eu fiz um curso de informática pra poder, a medica mandou eu usar bengala pra ajudar a andar, fiz 2 anos de fisioterapia, fiz fonoaudiologia, minha voz ainda não é legal mas estou falando, perdi a audição mas ouço do outro ouvido”. (Margarida)

*“Eu sempre fui uma pessoa assim destemida porque se tem barreira eu não circulo, eu vou se eu não consegui é que eu volto e procuro meios alternativos, então até hoje minha ficha não caiu que eu tenho esse tumor na cabeça. Eu digo que não sou doente, eu estou, pronto.”
(Margarida)*

Existe também um receio em falar sobre a doença, talvez por ainda não ter aceitado, por consequência de ter sido surpreendida com o diagnóstico, ou por acharem que nunca iria acontecer com elas.

“No início eu tinha certa dificuldade, aliás, eu não queria que ninguém soubesse, mas assim eu nunca tive muitos problemas com relacionamento não, lógico que naquele período mais crítico eu me isolei, eu procurei me isolar de todo mundo.” (Amarílis)

Segundo Montangner (2011), ao ser diagnosticada com uma doença crônica como o câncer a vida dessas pessoas é interrompida e elas passam a desenvolver novas estratégias para dar seguimento as suas vidas, despertando incertezas sobre o futuro.

5.4 Nos serviços do dia a dia e alimentação: a nova rotina

De acordo com Selci e Marcon (2008), a mulher está sempre disponível para realizar as atividades da casa e assumir os cuidados com a saúde dos familiares. No entanto, neste momento, elas passam a necessitar de cuidados não só da família mas de outras pessoas não inclusas nesse contexto. E isso é um desafio e ao mesmo tempo revela uma solidariedade entre familiares.

“Olha eu não fiquei muito debilitada, em casa as pessoas me viam como mais fraca, mas eu não me sentia fraca, é não deixavam eu limpar a casa essas coisas, mas se eu precisasse eu conseguia mas não foi necessário, mas precisar de ajuda assim eu não precisei.” (Iris)

“Sim, tive secretária para fazer (o que não havia antes).” (Magnólia)

*“Sim até hoje (precisa da ajuda de outras pessoas em casa).”
(Amarílis)*

A alimentação é algo que passou por modificação durante o tratamento onde precisaram deixar de comer algumas coisas, algumas mulheres, até os dias atuais, seguem as orientações médicas quanto à alimentação e outras não.

“Hoje em dia não melhorei muito, na época quando eu precisei eu tive que me alimentar melhor eu tive que comer mais verdura, mais couve, que hoje em dia já não como mais, porque já é um hábito que eu já tinha antes eu não comia, eu nunca fui de comer bem ai no momento

que eu estava doente eu me alimentei melhor, porém eu peço em não estar me alimentando bem.” (Iris)

“No meu caso não me proibiu nada, algumas coisas quando ia fazer a quimioterapia três dias antes eu tinha cuidado de não comer carne vermelha, feijão e ovos.” (Magnólia)

“A nutricionista me proibiu de comer todo derivado de soja, mantenho até hoje.” (Amarílis)

5.5 A importância da família e amigos no enfrentamento da doença

Segundo Salci e Marconi (2006), quando se descobre com câncer vários sentimentos de cuidado surgem, essas mulheres buscam ter uma boa relação com as pessoas que estão próximas, essa experiência faz com que essas mulheres analisem a lealdade das pessoas que estão a sua volta pois só permanecem ao lado delas quem realmente se preocupa com o bem estar. Os relacionamentos se tornam mais sólidos e essas pessoas se tornam mais presentes:

“Olha no momento que eu estava doente meu pai ficou muito próximo de mim, bastante mesmo, mais do que o normal só que hoje em dia ele já segue a vida dele normal também, meus amigos se aproximaram mais também, hoje eu tenho um contato mais próximo com eles e com minha mãe não mudou muita coisa sempre foi uma boa relação e continua sendo.” (Iris)

“Não mudou, foi muito boa, tive muito apoio de família, de amigos, de filho, inclusive eu acho assim que eles adoeceram mais do que eu, eu encarei com coragem e sem medo e eles tiveram aquele cuidado, acho que pensando a pessoa quando é diagnosticada com câncer maligno, já é a morte e não é, é o começo de uma nova vida, de uma experiência, de você acreditar mais em Deus, em você mesma, ter vontade de lutar, sair daquela e viver, viver é muito bom”. (Magnólia)

Até mesmo algumas pessoas que não eram tão próximas se aproximaram nesse momento, teve a aproximação de pessoas que elas não esperavam mas que deram apoio a elas o que foi importante para que se sentissem acolhidas.

“Eu tive amigos que eu até nem esperava, eu fiz amizade tão grande, Goiânia, Vitória, em tudo eu fiz amigos durante a doença que vieram me visitar, por acaso vieram a passeio em família e por conhecimento de outras pessoas que eram meus amigos tiveram a oportunidade de me visitar, essa minha amiga inclusive foi essa que fez a promessa pra mim lá na Penha em Vitória, e eu fui lá depois cumprir depois da cura total, depois de dois anos eu recebi alta da médica já pra fazer a cirurgia e no prazo de 4 anos eu fiz 5 cirurgias, no prazo de 1 ano eu fiz 3 que foi a reconstrução mamária.” (Magnólia)

Nota-se que essas mulheres encontraram em seus amigos e familiares uma fonte de força o que, segundo Almeida (2015), faz com que elas se sintam mais fortes e mais seguras, o que é muito importante para que elas possam seguir firmes no tratamento.

Como foi observado, os familiares se fizeram bastante presentes na vida dessas mulheres, o relacionamento com a família foi citado como uma fonte de apoio para elas, onde elas sempre buscavam estabilidade emocional, o que contribui para a superação dessa fase que está sendo vivenciada. A família estava sempre presente, mas esta família está marcada pela relação entre mães e filhos ou filha e pais. A figura do companheiro não aparece.

“Como eu disse eu fiquei 30 dias internada, eu descobri e já fiquei internada, é, como minha mãe tem minha irmã pra cuidar quem ficou muito comigo foi meu pai, meu pai ficava comigo todos os dias, só que ele ficava durante o dia e minha família se revezava pra ficar a noite, eu não dormi um dia sozinha. Mais o meu pai na época, minha mãe quando podia, minha família inteira, ficaram bem próximos, me ajudaram bastante, se não fosse eles eu não estava aqui” (Iris)

“Filhas (sempre presente)” (Magnólia)

“Meus filhos (sempre presente).” (Amarílis)

“Eu proibi as visitas eu pedi para as minhas filhas, exigia para as minhas filhas ficasse comigo aos domingos que a visita era de 11 horas até as 5 horas da tarde, durante a semana não, o médico pediu um acompanhante mas eu não aceitava, foi as minhas filhas que na época uma era de menor e a outra já era casada (...).Foi difícil pra elas, mas foi elas e o meu irmão caçula, a família toda deu, mas o meu irmão caçula ele me deu mais, e isso chega a conclusão que a família que é a pessoa mais adequada pra dar força pra gente e foram eles que me deram e me fizeram vencer.” (Margarida)

Podemos notar como a família é importante e também como essas mulheres buscam ser fortes mesmo quando precisam de cuidados. Quando perguntei a Margarida o porquê dela ter proibido a visita das filhas ela disse:

“Porque quando eles estavam lá, eu estava muito feliz, sentia aquela alegria, e quando eles iam embora baixava aquela tristeza então pra não ficar aquele chove não molha eu não aceitava eu não queria, por isso pra não ficar triste, ‘ah mas você tá sozinha’, eu não estou sozinha, estou com Deus e olha o tanto de gente que tem aqui, e vocês vindo vocês fazem até mal pra outras pessoas que estão aqui porque tem muitas pessoas que não tem ninguém , então o fato de eu não querer era eu ficar muito feliz com eles ali e de repente eu sentir sozinha realmente e em função disso eu não queria, era por isso.” (Margarida)

Para Salci e Marcon (2010), todos os familiares são afetados, eles se unem para enfrentar e superar esse desafio e auxiliam para confortar essas mulheres nos momentos mais difíceis. Primeiro, eles entram em choque com a notícia pelo fato de as pessoas já ligarem o câncer à morte, mas logo depois são o porto seguro para essas mulheres.

“Desespero, desespero total tanto eu falo assim mais minha mãe e meu pai, porque são os que mais sofrem, mas tios, primos, avós, todo mundo foi bem triste, minha mãe fez campanha no trabalho pra doação de sangue, foram mais de mil pessoas para doar sangue nomeadas pra mim, foi uma campanha bem grande e eu nem precisei disso tudo”.
(Íris)

“Enfrentou junto comigo” (Magnólia)

“Se não fosse eles me apoiarem, estarem comigo eu não estaria aqui. E a minhas filhas foi assim, eu queria estar bem para apoiar elas, pra ser aquela mãe, sempre tentei ser forte, ajudar, ensinar elas a andar e tudo, tinha uma de menor, ela ainda precisava de mim então eu queria estar bem pra elas, então é como se eu tivesse uma caminhada e tivesse sendo interrompida, então eu queria continuar.” (Margarida)

“Olha foi de grande desespero, de muita tristeza.” (Amarílis)

Nota-se também que a religiosidade dessas mulheres é um forte ponto de refúgio para elas, quando perguntei se elas foram em outro local, diferente dos cuidados médicos, pedir ajuda, 3 responderam que foram à igreja, e como mostra nas falas a seguir acreditam que a cura foi alcançada pela fé.

“Só mesmo em igreja, oração, grupo de oração, igreja, missa de cura e libertação, promessas, muitas pessoas fizeram promessa pra mim, e eu acredito que existe milagre e isso aconteceu, a cura foi alcançada 5 anos de passou.” (Magnólia)

“Primeiro lugar, tenho a consciência que estou doente, o câncer é uma doença, mas que tem cura e eu vou me tratar, faço de conta que seja uma pneumonia, e eu tenho consciência não vai ser o senhor(médico) nem outro médico que vai me trazer a cura, vocês vão ser instrumentos quem vai me curar é Jesus Cristo, que eu sirvo um Deus vivo e não um morto.” (Magnólia)

Outras colocaram a religiosidade como um refúgio onde buscavam forças para enfrentar a doença, a fé era base para se manterem firmes fazendo com que elas se sentissem mais fortes e confiantes.

“Em Deus, a mulher ela é o alicerce e quando recebe uma notícia assim ela vai cair” (Margarida)

“A fé é que sustenta a gente, Deus está ali, eu digo que eu estava com os dois pés dentro da cova e Ele falou ‘não, pode voltar que o seu lugar não é aqui, você ainda não cumpriu sua missão’” (Margarida)

“Eu já sou da igreja ne, então eu sempre fui assim muito presente na igreja, foi muito importante porque quando você conhece a palavra de Deus, você conhece o poder de Deus você fica mais confiante e o círculo de amizade que você adquire na igreja, o cuidado dos pastores, dos amigos, dos irmãos ali é muito bom, é muito importante, porque sempre estão ai, estão visitando, estão orando estão buscando, isso é importante.” (Amarílis)

5.6 Relacionamento com o profissional de saúde

Segundo Rodrigues et al (2013), a segurança e confiança do paciente com o profissional é consequência da assistência que lhe foi prestada. Também, acaba por ser uma maneira de avaliar o serviço de saúde e criar um vínculo com o profissional.

“Sou completamente apaixonada pelo Dr., ele é uma pessoa que eu vou morrer agradecendo, ele é uma pessoa maravilhosa e esteve comigo desde o primeiro dia” (Iris)

“Muito bom (o profissional que me acompanhou)”. (Magnólia)

“Quando eu ia muito lá, eu fiz muita amizade, foram 4 meses então a gente acaba sendo uma família porque a gente está lá, aí tem as mulheres do serviço social, elas iam muito lá, eu as vezes me deparo com algumas pessoas e falo, lembro porque foi muito tempo.” (Margarida)

“A minha médica a Dra. ela é assim uma nordestina muito arretada, muito gente boa sabe, eu me dei muito bem com ela.” (Amarílis)

As enfermeiras também aparecem, pois nos momentos em essas mulheres se sentem fragilizadas, um profissional que se abre para o diálogo torna-se importante.

“Olha eu não lembro muito delas, eu lembro que no dia a dia era muito importante pra gente porque a gente se sente sozinha né, não é sempre que a família pode estar, meu pai passava o dia, mas uma hora ele tinha que sair e para chegar outro acompanhante demorava um pouco e elas faziam companhia, conversava, era uma relação de amizade.” (Iris)

“Tudo, tudo, tudo, muito boa, eram uma verdadeira família, muita atenção” (Magnólia)

De acordo com a maneira como eram atendidas, elas avaliavam e questionavam a qualidade do serviço, levando em consideração o fato de não terem sido bem acolhidas.

*“Nesse caso eu fiz tudo assim, a cirurgia eu fiz particular, a radio eu fiz particular, então o atendimento é bem diferente, quando eu passei pro Hospital de Base os médicos são excelentes, o cuidado, as preocupações a atenção dos médicos são perfeitas, agora das atendentes e das enfermeiras não, vou ser sincera em te dizer.”
(Amarílis)*

Há casos em que essas mulheres sentem os seus direitos feridos, quando o profissional de saúde não passa todas as informações sobre a doença, ou esconde do paciente. Segundo Silva e Zago (2005), a comunicação de uma má notícia é de responsabilidade de toda equipe de profissionais, é importante lembrar que ao comunicar ao paciente deve-se ter o respaldo de estar frente a frente com um paciente que pela primeira vez vivenciam o câncer. Essa responsabilidade diante de um adoecimento crônico e estigmatizado pela sociedade deve ser uma preocupação da equipe médica.

5.7 O Tratamento

Segundo o INCA, o tratamento do câncer pode ser feito através de, quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou transplante de medula óssea. A quimioterapia é o tratamento que utiliza medicamentos para destruir as células que formam o tumor, cada medicamento age de maneira diferente, a ação desses medicamentos podem trazer diversos efeitos colaterais como: fraqueza, diarreia, perda ou aumento de peso, feridas na boca, queda de cabelo e outros efeitos sobre o corpo, enjoo, vômitos e tonteados. Como foi relatado pelas mulheres, a quimioterapia fazia elas terem:

“Náuseas, uma semana que estava internada senti muita dor na garganta, não podia comer nada porque eu tive como se fosse aftas, eu esqueci o nome no momento agora, e eram piores que aftas e eram mais de tipo 30 juntas então isso incomodava bastante e eu não conseguia comer, eu passei uma semana tomando só suplemento, aí muita dor de cabeça, não sentia dor no corpo” (Iris)

“Enjoo, muitas náuseas no dia da quimio, o corpo fica cansado, indisposto, mas a gente sabe que é uma coisa passageira.” (Magnólia)

A radioterapia é o tratamento onde se utiliza radiações para destruir o tumor ou impedir que as células cresçam. Ela pode ser utilizada em combinação com a quimioterapia, e pode trazer alguns efeitos colaterais como: cansaço, perda de apetite e dificuldade de ingerir alimentos e reações da pele como, coceira, ficar com o local vermelho e irritado.

“Senti muita dor, devido à queimação, porque a radio queima o local onde está sendo aplicado, então eu sentia muitas dores”. (Amarílis)

“A rádio queima a gente em vida, vivo, a radio é um processo que você entra ali, tem aqueles pontinhos, ele faz todos os pontos onde vai aplicar, a gente entra naquela máquina e vai a gente sai dali a gente tá sentindo aquela sala fechando, aquela sala fechada com cheiro de chifre queimado, a gente é tipo assado vivo, tem pessoas que descascam assim que solta o couro” (Magnólia)

O tratamento do câncer está baseado em tecnologias altamente invasivas que requerem dessas mulheres se voltarem para a rede familiar e de amigos para se cuidarem, sem essa rede, que acaba por se configurar em estratégias de cuidado, elas não conseguem ter segurança em sua nova rotina.

5.8 Esclarecimento sobre adoecimento, tratamentos e cuidados

O vínculo criado com os médicos foi bem visto pelas mulheres, elas se sentiram acolhidas. A questão que surge é sobre como o tratamento foi apresentado, se as escolhas foram compartilhadas e as possibilidades foram realmente debatidas.

Sobre as informações que os médicos passavam a respeito da doença e tratamento, algumas afirmaram que eles foram atenciosos e claros quanto a todo o caminho que seria percorrido por elas. Outras expressaram que eles tinham o controle da informação e controlavam o que seria informado. Perguntei se os médicos tinham dado todas as informações sobre o tratamento, algumas entenderam que sim:

“Tudo, tudo, tudo” (Iris)

“Tudo, foi tudo esclarecido, tanto pra mim quanto pra família, deixou o instituto assim, que eu fiz o tratamento no instituto Dr(..) agora foi fechado, vendeu e acabou, mas na época ela falou o instituto está de portas abertas pra família, namorado, esposo, filhos, filhas, amigos, total apoio psicologicamente.” (Magnólia)

“Sim, porque um dos meus irmãos ele é da saúde, ele trabalha, então pro meu irmão eles nunca esconderam nada e nem esconderam nada de mim, eu pedi pra eles não me esconderem nada, eu sentia uma reação diferente eu corria e falava ‘olha eu senti isso, isso, e isso porquê?’ aí eles me explicavam, então eles explicavam pra mim quanto pra minha família então eles tentaram esconder alguma coisa de mim, mas eu não deixava porque eu achava que eu ia enfraquecer se eu achar que estava tudo bem e tudo talvez eu não tivesse chegado aqui, porque se você estagnar, parar só montando então eu procurava lutar, ser forte.” (Margarida)

“Sim”. (Amarílis)

“Tudo, tudo, tudo, até uma parte que eu perguntei pra ele, já estava internada a mais de 17 dias aí ele perguntou se meu cabelo já tinha começado a cair, aí eu disse que não, aí ele disse mas vai, ele sempre me deixou a par de toda situação” (Iris)

“Tudo.” (Magnólia)

“ Olha quando eu descobri que eu estava doente foi totalmente, estranho a reação deles porque quando fez os exames e viu que estava alguma coisa errada comigo, eles me falaram que eu estava bem, que poderia ser uma anemia, e eu já fiquei internada não conseguia falar com minha mãe, eu estava muito nervosa, e a médica falou pra minha mãe que eu estava com leucemia por telefone, então minha mãe veio desesperada do trabalho até o hospital então foi uma atitude inadequada né , minha mãe chegou em um estado crítico no hospital, eu não sabia ainda, mas a minha mãe foi avisada assim no imprevisto que eu achei muito surreal.”(Iris)

“No meu caso sim.” (Magnólia)

“Só com quem estava me acompanhando, meu filho e essa minha filha que estava aqui quando você chegou.” (Amarílis)

O saber e o controle da informação que os médicos detêm assim como sobre o diagnóstico foram problemas para algumas mulheres.

5.9 A Rede Feminina de Combate ao Câncer

O Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) atende a toda população do DF, entorno e estados vizinhos para procedimentos de alta complexidade, sendo também referência no DF em tratamento de câncer. Nele se encontra a Rede Feminina de Combate ao Câncer de Brasília que é uma associação civil sem fins lucrativos.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer de Brasília tem como objetivos prestar assistência gratuita à pessoa de baixa renda, portadoras de câncer, desenvolver campanhas de conscientização e prevenção contra o câncer.

Foram realizadas três visitas ao hospital onde nas duas primeiras fiquei observando as atividades que essas voluntárias realizavam e no terceiro dia realizei entrevistas com as voluntárias quando também pude passar a tarde acompanhando mais de perto o trabalho delas.

As voluntárias ficam no corredor 5 do Hospital de Base, as mulheres são atendidas nas últimas salas do corredor e aguardam o atendimento sentadas em bancos.

Na minha primeira visita cheguei ao local por volta de 8h15min e sentei em um dos bancos. O corredor é bem largo e tem várias fileiras de bancos que ficam de frente para os consultórios. O corredor é todo enfeitado saindo do padrão de todos os outros corredores, estão repletos de flores feitas com papel coladas nas portas das salas e no teto. A sala da rede feminina fica bem ao final do corredor onde também fica uma prateleira com vários livros chamado de “cantinho da leitura” onde as pessoas podem pegar livros para ler enquanto aguardam o atendimento. Nas paredes tem alguns banners explicativo sobre o câncer de mama e como fazer o exame em casa para identificar se tem algum nódulo anormal. Enquanto observava de manhã, por volta das 9 horas, pude ver as voluntárias chegando e modificando aquele clima de espera, na qual elas chegam e cumprimentam a todas as pessoas que estão no corredor esperando por atendimento e se direcionam para sua salinha onde organizam um carrinho como café e biscoitos e saem para distribuir para aquelas mulheres e acompanhantes que estão ali aguardando atendimento, logo depois seguem pelo corredor oferecendo também aos demais pacientes que aguardam. Nesse dia pude participar de uma experiência em que as voluntárias ensinaram a fazer flores de fita de cetim que poderia ser utilizada para detalhes de roupas e em tiaras para cabelo, e o chaveiro de gravata para lembrancinha de dia dos pais. Elas distribuía pedaços de fitas para todas as mulheres e davam os comandos e mostravam como se fazia assim todas faziam juntas e uma ajudava a outra, caso necessitasse. Foi uma experiência muito gratificante poder acompanhar as voluntárias, pois era perceptível a dedicação, amor, carinho e alegria com que realizavam esse trabalho.

Foram realizadas 5 entrevistas, sendo uma com a coordenadora da Rede e três com voluntárias. Fui à sala da rede feminina que fica no prédio da internação e lá conversei com a coordenadora da rede e pude ver elas se organizando para realizarem as atividades, umas se preparavam para descer para o corredor 5, outras iam para o 5º andar cortar o cabelo de uma paciente internada. Aos poucos cada uma ia se dirigindo as suas respectivas atividades. Ao realizar a entrevista com a coordenadora, ela contou um pouco a história da rede na qual ela já trabalha há 18 anos.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer é uma instituição que existe em todos os estados brasileiros e está interligada a uma Rede Nacional. A rede feminina de Brasília é a mais nova, tem apenas 20 anos.

Em Brasília, foi criada em 1996 pela senhora Maria Tereza Fimões Falcão, fundadora e presidente da rede até hoje. A rede trabalha em prol das mulheres com câncer de mama, colo de útero dentre outros. Conta com 25 projetos, todos voltados para pacientes, e 200 voluntários dentro do hospital, dividido em cada turno por 15 voluntários. São 30 coordenadores que dividem os projetos com os voluntários para ajudar as pacientes.

A coordenadora da rede contou que cada projeto tem uma história como, por exemplo, o projeto da cesta básica que surgiu da história de uma paciente que se alimentava no Hospital e guardava metade da comida para seu filho. Assim, surgiu o projeto adote uma paciente com câncer. O lanche servido no corredor, que totaliza cerca de 300 lanches distribuídos, surgiu da história de uma senhora que chegou pedindo um café porque já estava há muito tempo esperando e não havia tomado café e ela sentia muita falta. O projeto do artesanato surgiu da história de uma senhora que toda vez que ia para consulta levava uma agulha de crochê e começava a fazer ali, na sala de espera, enquanto aguardava atendimento. Essas histórias marcam a rede e revelam a maneira como a rede se fez ao observar a necessidade dessas mulheres que aguardam no ambiente hospitalar o atendimento. Em suma, revela a possibilidade de modificar o ambiente hospitalar a partir de uma abertura às demandas das pacientes. A rede não é formada só por mulheres voluntárias existem homens, também, no grupo.

“Olha, eu sou suspeita de falar né, porque é, eu tenho como eu te falei antes 18 anos aqui e nunca recebi uma reclamação de nenhum profissional, todos eles são assim, eles apoiam o trabalho da gente, são parceiros nós temos parceria com várias unidades aqui dentro UTI, serviço social, núcleo de enfermagem, núcleo de psicologia, mastologia, núcleo de radioterapia e oncologia clínica, entendeu? Então é, eu acho e vejo que eles, assim, parceiros, uma mão que vai uma mão que vem!” (Coordenadora da rede)

“Apoia bastante, porque qualquer coisa que eles querem eles correm aqui na gente, então eles apoiam e muito entendeu?” (Voluntária 1)

Sobre a importância da rede no ambiente hospitalar, as voluntárias da rede explicam:

“Essa é uma pergunta fácil de responder e difícil de dizer a importância, porque é tão importante quanto o médico que faz a cirurgia, é tão importante quanto o psicólogo que acolhe, quanto o serviço social que ajuda, quanto a enfermeira que dá o medicamento, então na minha visão toda instituição com objetivo de ajudar os paciente dentro de um hospital é importante, eu posso falar da rede porque é o qual eu coordeno, eu diria que é muito grande para o nosso paciente, eles, assim, pela dedicação de cada um, demonstração de carinho ele veem a rede como uma saída, como uma luz que eu não estou sozinho, que eu não estou vamos dizer assim somente com os profissionais tem alguém também que está cuidando de mim, que está me ajudando, tá tentando me ajudar a seguir a caminhada e a passar por esse problema.”(Coordenadora da rede)

“Nossa ela tem uma importância assim incrível porque, muitas pacientes chegam aqui procurando o que? Um alimento, a rede fornece um vale transporte a rede fornece, um medicamento que tem a rede fornece. Fora essas coisinhas, um carinho, um abraço sabe, um ombro amigo, eu acho que de tudo isso aí é o mais importante, mas a rede nossa dá um apoio muito grande as mulheres que estão nessa luta aí entendeu.” (Voluntária 1)

“É muito importante, a gente já faz parte da vida dos pacientes, como os pacientes já fazem parte das nossas vidas, a rede ela existe tem 20 anos, então são 20 anos de enxugar lágrimas, sabe de provocar sorrisos, dá um abraço, empresta um ombro para as pessoas de acolher propriamente então a rede eu acho assim que não existe a rede sem hospital e eu tenho a impressão porque já tem 20 anos que não tem hospital sem a rede também” (Voluntária 2)

“A rede feminina entrou na minha vida não foi por acaso, porque na época eu estava com problema depressivo muito grande e depois que eu passei a ser voluntária eu não consigo mais viver sem a rede, então assim a rede é nossa família, nos ensina, nós ajudamos, muitos pacientes que tem câncer de mama, não só de mama, mas tem outros tipos de câncer também, então o que acontece a rede feminina ela atua no hospital de base em vários setores principalmente no corredor 5 que a gente auxilia os pacientes que estão sendo admitidos, que estão descobrindo que tem um câncer de mama que, estão começando o tratamento. Nós ajudamos como, então nós temos o bazar que através desse nosso bazar, ele auxilia, pagamos medicação, cesta básica, um leite, tudo e qualquer tipo de medicação a gente ajuda, quimio, rádio, tudo a gente tiramos aqui do bazar e aí através desse bazar o que que nós conseguimos, as pessoas doam roupa, livros, medicação e nós transformamos esse tipo de roupa, sapato tudo que tem aqui em dinheiro pra auxiliar os nossos pacientes.” (Voluntária 3)

“Minha filha eu acho muito importante, muito importante porque a rede feminina ela dá remédio que o hospital não tem, às vezes a pessoa precisa do remédio nós compramos, a gente vende roupa, e compra e dá o remédio para as pessoas” (Voluntária 4 e paciente do Hospital)

A rede não conta com nenhuma intervenção governamental, sobrevive apenas de doações de amigos e outras pessoas que conhecem o trabalho da rede. Pode-se perceber que as voluntárias analisam a rede com otimismo, acreditam que é um espaço que já faz parte do Hospital. Há um orgulho de fazer parte de uma atividade mantida apenas com doações.

“A gente mantém só de doação Graças a Deus, entendeu? Passamos muito aperto porque tem dia que a gente fica mais apreensivo, e tem dia que a gente fica mais, assim, apreensivo no sentido de que ‘Nossa! Como vou fazer pra resolver isso? Como vou fazer pra resolver aquilo?’ Mas a gente acaba resolvendo e acaba Deus ajudando. A população que nos ajuda, a gente recorre a muito amigos e a gente tem muita cara de pau pra pedir e aí a gente pede a quem tem pra dar a quem não tem, entendeu? E a gente tem conseguido graças a Deus fazer esse trabalho e acredito eu que venha mais 20 anos.”
(Coordenadora da rede)

“A rede feminina, ela vive de doações né, e nós que somos voluntários muitos ajudam, pessoas de fora ajudam, tudo que recebe tipo roupas, aí vende lá no bazar e tudo é transformado em medicação, entendeu, alimentos que precisa ne.” (Voluntária 1)

“Através de doação, roupa, calçado, medicação, cesta básica, nós temos um grande número de voluntários, voluntários externos que doam cesta básica também para nós e essa cesta básica a gente doa pro paciente que é o que ajuda na manutenção dos próprios pacientes”. (Voluntária 3)

Quanto ao trabalho realizado pela rede são todos voltados a beneficiar de alguma forma as mulheres que estão com câncer.

“Bem, nós temos 25 projetos, entre eles nós temos a oficina de perucas, de prótese mamaria, é, ‘tô de toca’ que é um projeto de tocas e lenços, temos bazar, acolhimento, visitas aos leitos, temos projeto beija flor, adote um paciente com câncer que é o projeto da cesta básica, o lanche solidário né, palestras, eventos, bazar. O bazar é um dos projetos que a gente pinga todo dia aqui e é o que faz a rede funcionar também, porque todo dia pinga então pra gente o bazar é um dos projetos mais importantes que a gente tem aqui que é o bazar cor de rosa sabe? Então é o público eles mesmos que são os nossos pacientes, são o público que a gente tem aqui, são os pacientes entendeu? São enfermeiros, técnicos, enfim, são pessoas que conhecem e um vão falando pro outro e enfim, e aí vem compra e nos ajuda sabe? E aí estamos lutando para que a gente possa agora na campanha do mês de outubro do 0500 no qual as pessoas podem ajudar, entendeu, com uma ligação, que isso vem ajudar bastante a gente nos outros projetos principalmente agora que a gente sabe que a saúde está passando por uma porta bem estreitinha mas que vai

passar e se Deus quiser vai dar tudo certo no final.” (Coordenadora da Rede)

“Bom, olha é o nosso lema aqui eu não sei se você sabe, é doar amor, enxugar lágrimas e provocar sorrisos né, então né cada um tem o seu jeito né de ajudar o paciente, muitos chegam aqui que sabe que tá, ou descobriu agora a gente vai lá dá um carinho, tenta reanimar entendeu, levantar a autoestima né e você sabe que as vezes uma só palavrinha ele já tem assim um fundinho, lá, sabe aquela luzinha lá no túnel, então é tem outra parte que a gente ajuda no lanche lá embaixo as 4 horas, agora por exemplo 2 horas tem um lanchinho pro pessoal que tá lá no corredor número 5 esperando pra ser atendido, aí tem 2 a 3 voluntárias lá distribuindo o lanchinho, aí tem a outra que fica lá na salinha lá embaixo no acolhimento porque chega uma paciente e quer uma prótese mamária, vai lá e dá, quer um lençinho pra cabeça vai lá e dá, então lá embaixo, e também tem umas voluntárias lá embaixo que fica no bazar vendendo umas coisinhas que temos lá e aqui nessa salinha chega uma paciente querendo se inscrever pra cesta básica aí vai uma lá e entrega pra paciente, então tem vários jeitos aqui de ajudar entendeu?” (Voluntária 1)

“Olha eu sou voluntária faz mais de 15 anos, então já passei por todas as fases, todas as etapas do trabalho, a gente começa servindo o cafezinho, fazendo lanche para as pessoas que estão aqui no ambulatório esperando pra ser atendida, a gente faz visitas de enfermaria, nós fazemos lanche no final da tarde pros acompanhantes dos que estão internados lá na enfermaria, tem o bazar que a gente trabalha no bazar, tem a prótese que a gente trabalha com a prótese pra gente doar para as pessoas ne, a prótese mamária, nós doamos lenços, nós doamos perucas né que a gente consegue cabelo, tem voluntárias que fazem as perucas, mas eu acho que é o que a gente pode fazer entendeu, de amor e tudo, agora eu sou a tesoureira da rede mas cada uma de nós temos funções aqui como voluntariado e eu fico muito aqui no hospital.” (Voluntária 2)

“Eu sou voluntária, do bazar, eu sou voluntária da cesta básica, eu sou voluntária de todos os dias, eu sou voluntária de andar, então eu sou múltiplas funções, mas normalmente eu fico no bazar, eu atuo na parte de bazar que é vendendo, atendendo os pacientes que entram aqui, caem de paraquedas aqui também, então a gente não faz só um trabalho de venda de roupas, tem paciente que chega no pronto socorro e ele não tem uma peça de roupa e a gente pega também e doa pra esses pacientes.”(Voluntária 3)

“Eu sou voluntária, eu vendo roupa, eu converso com você igual eu estou conversando, eu ajudo em tudo.” (Voluntária 4 e paciente do hospital)

Para receber a prótese mamária da rede a mulher tem que levar um encaminhamento do médico declarando que já foi realizada a cirurgia e que ela está apta para receber a prótese. Essas próteses são confeccionadas pelas voluntárias, elas se reúnem na casa de uma delas e fazem, são próteses que preenchem o sutiã.

Do mesmo modo ocorre com as perucas, elas recebem muitas doações de cabelo e um grupo se reúne para confeccionar. A entrega é realizada no hospital mesmo, no corredor 5, e as pessoas que se inscreveram para receber são convidadas a ir e lá recebem a peruca e fazem o corte do cabelo conforme as mulheres querem, nesse dia novas voluntárias vão ao hospital fazer maquiagem. É definido como um dia para levantar a autoestima dessas mulheres.

Entre as voluntárias da rede feminina que foram entrevistadas, foi identificado que algumas se dedicam integralmente a rede e outras dividem o seu tempo entre sua vida profissional e o trabalho voluntário na rede.

Quando perguntei o que a fez querer ser voluntária, percebi que havia uma gratidão muito grande ao trabalho realizado por elas na rede, para umas é uma forma de retribuir o que a rede já fez por elas, para outras é uma terapia onde percebem que seus problemas não são nada, perto de outros. Para outras, é uma forma de retribuir à vida a sorte que tem.

“Por amor, eu falo que eu tenho duas famílias, eu tenho a minha família que amo em primeiro lugar e tem a rede que é a minha família também, não sei eu acho que é, ainda bem que a gente tem dois pulmões né, o meu um é rosa e o outro é né da minha família, então é né a rede é pra mim é minha vida.” (Coordenadora da Rede)

“Porque na época que eu estava com problema na mama aí a minha médica passou o meu medicamento, aí ela falou que eu podia pegar aqui no hospital de base, apesar de eu poder comprar, mas como ele era muito caro, aí ela disse ‘você vai no hospital de base porque lá eles são obrigados a te dar o medicamento. Então no dia que eu vim trazer documentação, ne foi lá perto da quimioterapia ai eu vi umas voluntarias lá com uma roupinha verde servindo um chazinho, um pãozinho de queijo pro pessoal que estava alí esperando pra ser atendido. Aí eu falei assim ‘nossa que trabalho lindo no dia que eu melhorar, que eu tiver condições eu vou ser uma voluntária’. Aí deu certo que um dia a minha amiga falou que seria ser voluntária né, aí eu tinha comprado uns biscoitos, porque como eu passei a receber medicação do hospital eu falei ‘não com o dinheiro que eu ia comprar medicamento eu vou comprar biscoito e fazer uma doação lá no hospital, qualquer hospital’. Então ela chega lá em casa e falou que quer ser voluntaria, eu falei ‘oh eu tenho uns biscoitos aqui, estou querendo levar em algum lugar assim, aí ela tinha recebido um cartãozinho aqui da rede feminina né, aí ela falou ‘olha recebi esse cartãozinho, vamos ligar lá’, aí eu falei ‘vamos ligar, aí a gente aproveita e pergunta se eles querem biscoito’ aí desde então nós ligamos e marcamos com a coordenadora e desde então estamos aí como voluntárias”. (Voluntária 1)

“Engraçado né, a gente sempre quer ajudar, a gente sempre quer ajudar as pessoas, a gente sempre pensa em alguma coisa, quando os filhos crescem aí a gente já não fica mais naquela obrigação de levar pra aula de ballet, levar pra aula de inglês, por show, para teatro, pra isso. Então a gente fica mais com o nosso tempo como se diz mais livre, e a gente começa a pensar, Meu Deus eu sou tão feliz né, eu sou tão né, eu tenho tudo né, e tem gente que falta tudo praticamente porque eu não posso ajudar ne e aí eu resolvi vir. Tinha, começamos fazendo um lanche aqui a minha turma da octogonal, as minhas vizinhas a gente reunia no salão de festa e a gente fazia, cada uma doava uma coisa, uma doava o saquinho, outra doava o pão, outra doava a mortadela e a gente fazia o lanche e vinha aqui e distribuía para as pessoas e era muito engraçado que muito ficavam receosos em aceitar porque achava que a gente ia cobrar e quando a gente dizia que não, que não era cobrado que não tinha custo nenhum, as pessoas ficavam admiradas né. E daí que passavam a chamar, com todos esses atos de carinho nosso passavam a chamar a gente de anjos cor de rosa, não existe uma coisa mais gostosa né do que a gente ser chamado de anjo céu acho que é uma coisa muito bom né uma coisa muito boa pra gente pro nosso crescimento, pro nosso amadurecimento a gente vê que tem tantas pessoas com bem menos poder aquisitivo, mas com tanta mais experiência que a gente então um tanto mais maturidade que nós né, então eu acho que, não sei, é como fala a propaganda “não em preço”. (Voluntária 2)

“A rede feminina de combate ao câncer ela entra na vida da gente não é por acaso eu faço faculdade de serviço social também e me ajuda muito no trabalho da rede. Eu tenho uma coordenadora aqui dentro da rede que ela é minha amiga também de fora, então eu conheci ela fazendo um evento fora do hospital e quando eu iniciei eu estava um pouco depressiva e eu foi assim que procurei a rede feminina pra ser voluntária. Por amor, amor é tudo, amor, humildade e tolerância, são três coisas que estão faltando na humanidade, se a gente não tem amor a gente não consegue ser voluntário e aqui nessa família da rede a gente encontra isso todos os dias, você pode estar do jeito que for que você chega aqui melhora.” (Voluntária 3)

“Porque uma mão se lava a outra, eles me ajudaram e agora é a minha vez de ajudar eles” (Voluntária 4 e paciente do hospital)

Foram diversas as maneiras como essas mulheres conheceram a rede, algumas por verem o trabalho e se interessaram em fazer parte do grupo, outras são atraídas por sentirem a necessidade de fazer algo pelos outros, se sentir útil.

“Eu era dona de casa, uma simples dona de casa, depois eu fui trabalhar em uma empresa de formalização de processos e aí eu não dava conta, eu sabia que tinha que fazer alguma coisa, só não sabia o que era e nem como era, tinha que fazer alguma coisa eu não queria passar aqui, vir pra cá e passar aqui batido sabe? Eu queria fazer alguma coisa, mas eu não conseguia descobrir o que era, até que uma pessoa veio para o hospital ficar em 96, 97,98 e essa pessoa veio e eu fiquei acompanhando ela e eu comecei a ver o trabalho dos

voluntários, não só da rede, mas de outros grupos que tinham aqui e eu fiquei observando, observando e eu fiquei assim sabe, quando desperta um (a entrevistada emite um som de estalar o dedo). Aí então é isso que eu vou fazer e aí quis o destino a rede não funcionava aqui, funcionava no quinto andar, era qual o andar que até hoje a gente trabalha que é o andar das mulheres e eu ia procurar em outras instituições e ninguém tinha vaga pra mim 'Não tem', 'Já tá lotado', 'Não dá' todo mundo fechou as portas pra mim, coincidência ou não eu fui a sala da rede feminina e a presidente era a primeira vez que eu estava vendo ela e ela olhou pra mim e falou assim 'Ah, você quer ser voluntária?' Eu falei 'quero' e ela falou 'então você fica aqui como voluntária', e aí eu comecei, comecei, comecei, e aí foi criando mais amor e eu fui fazendo mais projetos né, fui vendo onde a gente pode melhorar, onde a gente poderia ajudar a necessidade do paciente, o que a gente poderia fazer e foi, foi, e hoje nós temos 20 anos, quando eu entrei aqui eu tinha 30 anos e hoje eu tenho 50. Então é, a gente vai criando amor pelo o que a gente faz e a gente faz uma base para que essa base seja bem forte para no futuro quando outras pessoas chegarem darem continuidade ao que a gente começou né, podem não ter o mesmo amor, mas vai ter a mesma responsabilidade e o mesmo carinho para que possa fazer um trabalho bom né.” (Coordenadora da rede)

“Eu conheci a rede na época que eu estava fazendo os meus exames né que eu descobri que estava com câncer, eu estava fazendo meu tratamento aqui, aí descobri a rede feminina, a rede feminina me ajudou na hora que eu precisei, eles estavam me dando cesta básica pra mim comer, então eu estava, eles estava me ajudando entendeu, aí eu peguei, a coordenadora pegou e falou pra mim assim, 'olha vem aqui que eu quero falar com você', aí eu peguei e vim, aí ela falou assim 'entra pra rede feminina que eu preciso de você', mas aí eu já estava boa aí eu falei então chegou a hora de ajudar”(Voluntária 4 e paciente do hospital)

Uma das mulheres entrevistadas que faz o seu acompanhamento no Hospital de Base, conheceu o trabalho das voluntárias da rede feminina e afirmou: *“Bonito o trabalho delas, muito bom.” (Amarílis)*. Sobre a importância da rede feminina no ambiente hospitalar ela analisa como algo bastante positivo e cita alguns projetos da rede que ajudam as mulheres que necessitam.

“Sim, eu acredito que sim até mesmo porque realmente assim quem precisa elas estão sempre ajudando ne, com a cesta básica, com as palestras, ajuda no auto estima, a medicação.” (Amarílis)

Em certo momento do tratamento, ela necessitou de ajuda, quando o seu medicamento estava em falta no hospital e ela não tinha condições de comprar e procurou ajuda na rede feminina e recebeu seu medicamento: *“Sim, pra medicação*

porque não tinha no hospital de base, não tinha como comprar e elas me forneceram, então é muito importante.” (Amarílis)

6. Considerações finais

Conforme já mencionado anteriormente, ao descobrir que está com câncer, a pessoa passa por um momento cercado de medo, tristeza, desespero e incerteza de um futuro quando ficam bastante abaladas. Segundo INCA (2015), o câncer causa um impacto muito grande na população, sendo necessário que as ações de prevenção e controle de câncer passem por um planejamento e avaliação. O câncer de mama apresenta um bom prognóstico quando diagnosticada cedo e realizado os tratamentos adequados. No entanto, como isso não acontece, as taxas de mortalidade por câncer de mama são altas, no Brasil, chegando a 14 óbitos para cada 100 mil mulheres em 2013.

Ao ser diagnosticada com câncer, essas mulheres precisam se redescobrir, e criar uma nova identidade, como precisam deixar de realizar diversas atividades, elas acabam desenvolvendo novas formas de se cuidar, sabendo que agora precisam dar mais atenção a sua saúde. Foi possível observar nas entrevistas e observando a Rede Feminina que as estratégias de cuidado criadas por essas mulheres estão centradas na sociabilidade que mantêm, redes familiares, de voluntariado envolvem e criam um contexto de cuidado que se apresenta como um elemento central.

Como a mulher é vista como a cuidadora, aquela que acolhe a todos e se preocupa em promover o bem estar de todos que estão a sua volta, amigos, familiares, nesse momento, elas precisam deixar esse papel de lado. Ao realizar esse trabalho, foram identificadas diversas formas de reagir diante do diagnóstico, algumas se desesperaram e outras, mesmo precisando de cuidado, assumiram seu papel e se preocupavam com as pessoas a sua volta e em qual seria a reação dessas.

A família e os amigos foram vistos como muito importantes nessa trajetória, onde prestaram o apoio necessário a essas mulheres e, em muitos momentos, era onde elas buscavam refúgio nos momentos em que ficavam abaladas, aos familiares queriam estar sempre presentes, acompanhando e por dentro de tudo que estava acontecendo.

Quanto a fé e contexto religioso, nota-se que essas mulheres se apoiaram bastante em suas crenças religiosas para se sentirem confortadas com toda aquela

situação e aliviar o peso de se ter uma doença que é vista como sinônimo de morte por mais que tenham bons prognósticos quando diagnosticada e tratada corretamente. Elas buscavam sempre se manterem firmes na fé.

O tratamento é um momento difícil, pois traz diversas reações que incomodam bastante, é o momento da perda do cabelo, náuseas, tonturas, fraquezas, quando necessário passam pela mastectomia é o momento em que se sentem mais abaladas pois passam a conviver com as cicatrizes e com a retirada da mama.

O profissional de saúde deve estar bem preparado para lidar com essas situações tanto para dar a notícia, como para recebê-las na unidade de saúde quando elas precisam de atendimento, pois o bom relacionamento entre o profissional e a paciente faz com que elas se sintam mais acolhidas e mais seguras, se sentem apoiadas não só por seus familiares mas por toda equipe médica. O trabalho da Rede Feminina é algo muito importante dentro do ambiente hospitalar, pois elas prestam a assistência necessária a essas mulheres que vai além do tratamento biomédico, elas levantam a autoestima dessas mulheres contribuindo com a saúde psicológica dessas mulheres.

É necessário que o profissional Sanitarista compreenda com seu olhar diferenciado e amplo a importância de prestar o apoio necessário a essas mulheres pois a assistência não deve ser prestada apenas durante o tratamento com os medicamentos, pois a saúde vai além do corpo, essas mulheres são muito abaladas psicologicamente e socialmente e o sanitário é o profissional com habilidades para desenvolver atividades que deem o suporte necessário a essas mulheres durante o tratamento, no momento de sua recuperação e após. Ele atua na promoção da saúde identificando os problemas e necessidades e buscando soluções. O sanitário pode desenvolver e articular ações dentro do ambiente hospitalar para que os profissionais saibam lidar com essas situações como dar a notícia, como acolher esse paciente e o que pode ser feito para que essas mulheres tenham um acompanhamento adequado, tanto socialmente como psicologicamente.

Conforme foi observado nas entrevistas nota-se que as estratégias de cuidados que essas mulheres desenvolvem são os relacionamentos sociais, onde buscam apoio para enfrentar a doença, e relatam em suas falas a importância dessas relações e a importância de uma rede de apoio a essas mulheres dentro do ambiente hospitalar.

Referências Bibliográficas

AITH, F. 2007. **Curso de Direito Sanitário: a proteção do direito à saúde no Brasil**". SP: Quartier Latin.

ALMEIDA, TG. et al. Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada. **Esc. Anna Nery**, Set 2015, vol.19, no.3, p.432-438. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000300432&script=sci_arttext>. Acesso em: 21 mar. 2016

ANJOS, ACY; ZAGO, MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Rev. Latino-americana de Enfermagem** 2006 janeiro-fevereiro; 14(1): p.33-40. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a05.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2016

ARAÚJO, IMA; FERNANDES, AFC. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Esc. Anna Nery**, Dez 2008, vol.12, no.4, p.664-671. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n4/v12n4a09.pdf>>. Acesso: 22 mar. 2016

BRASIL. Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm>. Acesso em: 03 mai. 2016

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Obra coletiva de autoria da editora Saraiva com a colaboração de Antonio Luiz de Toledo Pinto, Márcia Cristina Vaz dos Santos Windt e Livia Céspedes. 32. Ed São Paulo: Saraiva, 2003. 368 p.

BRASIL. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 03 mai. 2016

BRASIL. Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 03 mai. 2016

BERGAMASCO, R; ÂNGELO, M. Câncer de Mama: Como o Diagnóstico é Experienciado pela Mulher. **Rev. Brasileira de Cancerologia** 47.3 (2001): 277-282. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo4.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2016

FIOCRUZ. **A saúde no Brasil em 2030: diretrizes para a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde** / Fundação Oswaldo Cruz.. [et. Al.]. Rio de Janeiro: Fiocruz/IPEA/Ministério da Saúde/ Secretaria de assuntos estratégicos da Presidencia da Republica, 2012. P. ISBN:978-85-8110-001-2.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009, cap.2. Disponível em: <http://www2.fct.unesp.br/docentes/geo/necio_turra/PPGG%20-%20PESQUISA%20QUALI%20PARA%20GEOGRAFIA/flick%20-%20introducao%20a%20pesq%20quali.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2016

INCA , 2016. <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>> (acesso em: 15 nov, 2016)

LIMA, C; et al. Pesquisa etnográfica: iniciando sua compreensão. **Rev. latino-americana enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 1, p. 21-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691996000100003>. Acesso em: 20 jun. 2016

MENDES, E.; VASCONCELLOS, L. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde debate**, Setembro 2015, vol.39, no.106, p.881-892. Disponível: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n106/0103-1104-sdeb-39-106-00881.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2016

MINAYO, M. PESQUISA SOCIAL. 14^o ed. 1992

MINAYO, MCS; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública** [online]. 1993, vol.9, n.3, pp.237-248. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300002>>. Acesso: 21 abr. 2016

MIRANDA, SL; LANNA, MAL; FELIPPE, WC. Espiritualidade, Depressão e Qualidade de Vida no Enfrentamento do Câncer: Estudo Exploratório. **Psicol. Cienc. Prof.**, Set 2015, vol.35, no.3, p.870-885. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v35n3/1982-3703-pcp-35-3-0870.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2016

MOLINA, MAS; MARCONI, SS. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Rev. Bras. Enferm.** Ago 2006, vol.59, no.4, p.514-520. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n4/a08v59n4.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2016

MONTAGNER, MI. Mulheres e câncer de mama: experiência e biografia cindidas. /. - Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas. Campinas, SP: [s.n.], 2011. Disponível em:<<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?view=000794367>> Acesso em: 5 nov.2016

OLIVEIRA, PE; GUIMARÃES, SMF. Vivências e práticas de cuidado de mulheres em processo de tratamento de câncer. **Ciênc. Saúde coletiva** [online]. 2015, vol.20, n.7, pp.2211-2220. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n7/1413-8123-csc-20-07-2211.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2016

PEREIRA, G; SANTOS, P. **Antropologia e método etnográfico: uma contribuição para a compreensão das culturas**. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/index.php/tematica/article/viewfile/26258/14142> acessado: 16.mai 2016

ROCHA, J. C. da. 2011. **Direito da Saúde: direito sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos**. SP: Ed. Atlas.

RODRIGUES, JSM et al. O atendimento por instituição pública de saúde: percepção de famílias de doentes com câncer. **Saúde em Debate**, p. 270-280, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n97/v37n97a09.pdf>> Acesso em: 29 de abril

SALCI MA, MARCON SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Texto contexto Enfermagem.**, Set 2008, vol.17, no.3, p.544-551. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a16v17n3.pdf>>. Acesso em: 4 abr.2016

SALCI MA, MARCON SS. Enfrentamento do câncer em família. **Texto & Contexto Enfermagem** 20. 2011, p.178-186. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea23.pdf>>. Acesso em: 26 mai.2016

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis**, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03>> Acesso em: 14 set.2016

SERAPIONI, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciência & Saúde Coletiva** 5.1 (2000): 187-192. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7089.pdf>>. Acesso em: 10 jun.2016

SILVA VCE; ZAGO MMF. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev Bras Enferm** 2005 jul-ago; 58(4):476-80 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000400019> acesso em: 18 ago.2016

TAVARES J., Trad L. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2010, vol.15, p.1349-1358. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/044.pdf>>. Acesso em: 15 jul.2016

Anexos

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

A senhora está sendo convidada a participar da pesquisa Terapias de cuidados desenvolvida por mulheres diagnosticadas com câncer, de responsabilidade de Cinthia de Souza Barbosa, estudante de graduação da Universidade de Brasília, sob coordenação da Prof.^a. Dr.^a Sílvia Maria Ferreira Guimarães.

O objetivo dessa pesquisa é conhecer como as mulheres diagnosticadas com câncer vivenciam e enfrentam o adoecimento e quais as terapêuticas utilizadas por elas a partir do momento em que descobrem a doença. Assim, gostaria de consultá-la sobre o seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-la. Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como entrevistas e fitas de gravação ficarão sob a guarda das pesquisadoras responsáveis pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio de um estudo etnográfico, com observação participante e entrevistas semiestruturadas. É para estes procedimentos que você está sendo convidada a participar. Sua participação na pesquisa não implica nenhum risco.

Espera-se com esta pesquisa mostrar a necessidade de um olhar diferenciado sobre as relações sociais dessas mulheres com câncer e como é feita sua reinserção social, visto que o profissional formado em Saúde Coletiva é quem deve planejar e implementar ações de saúde voltadas ao contexto social.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa a participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode nos contatar por meio dos telefones (61) 9213-0119 e/ou (61) 3359-6867 ou pelo e-mail cinthiaabarbosaa@gmail.com.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com as pesquisadoras responsáveis pela pesquisa e a outra com a senhora.

Assinatura da participante

Assinatura das pesquisadoras

Brasília, ____ de _____ de _____.

Apêndice

Entrevista semiestruturada para coleta de Dados das mulheres diagnosticadas com câncer

1. Nome:
2. Idade:
3. Profissão:
4. Onde mora:
5. Religião
6. O que é ter saúde?
7. O que é estar doente?
8. Como você descobriu a doença?
9. Quais foram os principais sentimentos ao receber o diagnóstico?
10. O que você fez quando descobriu?
11. O que mudou na sua vida depois que você descobriu?
12. O que mudou depois de descobrir essa doença em relação a sua vida social?
13. Como é sua alimentação? Quais os cuidados que você tem?
14. Quem te acompanha ao hospital nas consultas e tratamento?
15. Você foi em outro lugar pedir ajuda?
16. Se tiver alguma religião: Você foi a igreja pedir ajuda?
17. E a sua família como reagiu a essa notícia?
18. Como você vê o seu relacionamento com o profissional?
19. O médico te informou tudo sobre a doença?
20. Qual o tratamento que você fez ou está fazendo?
21. O que você sentiu durante o tratamento?
22. O médico deu outra opção de tratamento?
23. O médico explicou como seria esse tratamento?
24. Durante o tratamento você precisou de ajuda em casa? Mudou sua rotina, sua vida?
25. Como é a relação com as enfermeiras?
26. Você acha que eles fornecem as informações necessárias sobre tudo que a família precisa saber para prestar os cuidados necessários
27. O que você acha das meninas da rede feminina de combate ao câncer?
28. Você acha que é importante a presença delas aqui?

29. Você já procurou as meninas do grupo?

Roteiro para entrevista as voluntárias da Rede Feminina de Combate ao Câncer

1. Como foi criado o projeto?
2. Quanto tempo tem?
3. São só mulheres?
4. O que os profissionais acham de vocês?
5. Qual a importância da rede no ambiente hospitalar?
6. Como se mantém?
7. O que fazem na rede?
8. Você trabalha em outro local?
9. Porque quis ser voluntária?

Imagens

Corredor 5 do Hospital de Base do Distrito Federal.



Imagens das atividades realizadas pelas meninas da rede feminina enquanto as mulheres aguardam atendimento.

Flor de fita



Chaveiro de gravata para o dia dos pais.

