

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – MESTRADO E
DOUTORADO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

Daiane Bitencourt Pinto

**EDUCAÇÃO, SAÚDE E CUIDADO DE SI: UM ESTUDO SOBRE MULHERES COM
CÂNCER DE MAMA EM TRATAMENTO EM UMA CLÍNICA ONCOLÓGICA DO
VALE DO JACUÍ**

Santa Cruz do Sul
2020

Daiane Bitencourt Pinto

**EDUCAÇÃO, SAÚDE E CUIDADO DE SI: UM ESTUDO SOBRE MULHERES COM
CÂNCER DE MAMA EM TRATAMENTO EM UMA CLÍNICA ONCOLÓGICA DO
VALE DO JACUÍ**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação - Mestrado e Doutorado, Área de Concentração em Educação, Linha de Pesquisa em Educação, Trabalho e Emancipação, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Dra. Cheron Zanini Moretti

Santa Cruz do Sul
2020

CIP - Catalogação na Publicação

Pinto, Daiane

EDUCAÇÃO, SAÚDE E CUIDADO DE SI: UM ESTUDO SOBRE MULHERES COM
CÂNCER DE MAMA EM TRATAMENTO EM UMA CLÍNICA ONCOLÓGICA DO VALE DO
JACUÍ / Daiane Pinto. – 2020.

107 f. ; 29 cm.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Santa
Cruz do Sul, 2020.

Orientação: Profa. Dra. Cheron Moretti.

1. Educação e Saúde. 2. Cuidado de si. 3. Câncer de mama. I.
Moretti, Cheron. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UNISC
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Daiane Bitencourt Pinto

**EDUCAÇÃO, SAÚDE E CUIDADO DE SI: UM ESTUDO SOBRE MULHERES COM
CÂNCER DE MAMA EM TRATAMENTO EM UMA CLÍNICA ONCOLÓGICA DO
VALE DO JACUÍ**

Esta dissertação foi submetida ao Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado e Doutorado; Área de Concentração em Educação; Linha de Pesquisa em Educação, Trabalho e Emancipação, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Dra. Cheron Zanini Moretti

Professora Orientadora – UNISC

Dr. Camilo Darsie de Souza

Professor Examinador – UNISC

Dr. Éder da Silva Silveira

Professor Examinador – UNISC

Dr. Sandro de Castro Pitano

Professor Examinador – UCS

Santa Cruz do Sul

2020

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por abençoar meu caminho e permitir que chegasse até aqui.

No desenvolvimento deste trabalho tive o privilégio de conhecer e me relacionar com diferentes pessoas, as quais quero agradecer o incentivo, os aprendizados e o apoio recebidos e que permitiram sua concretização. Em especial: à Professora Doutora Cheron Moretti pela partilha de conhecimentos, contribuindo com sugestões, saberes, paciência, compreensão, com orientações valiosas ao longo deste percurso e pelas palavras incentivadoras nas fases mais difíceis.

Agradeço às mulheres mastectomizadas que aceitaram realizar as entrevistas e compartilhar suas histórias de vida, com extrema generosidade e acolhimento, tornando possível a realização da investigação.

Ao meu marido pelas palavras de apoio e acolhimento durante esta trajetória, pois sem ele não seria possível concluir esta trajetória, a nossa filha, Clara, pela compressão das minhas ausências, por me acompanhar e acabar dormindo esperando-me terminar de escrever para brincarmos, nos momentos mais complicados sendo presença importante e tornando-se um apoio incondicional.

Para todos, os meus agradecimentos!

A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto à obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes! (NIGHTINGALE, F.)

RESUMO

Esta dissertação de mestrado, tem como objetivo compreender como as mulheres diagnosticadas com câncer de mama, constroem e (re)significam o cuidado de si, a partir de suas vivências oriundas das ações de Educação e Saúde após o tratamento oncológico. Destacam-se, como objetivos específicos, analisar como estas mulheres (re)significam o cuidado de si após serem diagnosticadas com a doença e discutir a relação entre Educação e Saúde e Cuidado de Si na perspectiva destas mulheres. A metodologia utilizada caracteriza-se como do tipo qualitativa, com ênfase nos estudos de caso que se encontram nas histórias de vida. O estudo foi realizado com pacientes de uma Clínica Oncológica localizada em uma cidade da região do Vale do Jacuí e foram elencadas quatro mulheres mastectomizadas que finalizaram seu tratamento oncológico em 2018. Como instrumentos de coleta de dados, foram utilizados: observações e entrevistas semiestruturadas. Os dados foram coletados e analisados a partir dos relatos das participantes, sendo apresentados segundo suas histórias de vida. Os resultados mostram que a mulher acometida pelo câncer de mama tem sua vida transformada, adquirem uma nova perspectiva do que é ser mulher. As transformações ocasionadas pela doença, muitas vezes comprometem a forma com que cada mulher enfrenta suas inquietações, que por vezes, em condições normais de saúde, passam despercebidas. Ao depararem-se com fragilidades, como no caso de serem acometidas pelo câncer de mama, surge um novo olhar para si, consistindo em uma (re)significação para novos sentidos e possibilidades a partir de suas histórias de vida.

Palavras-chave: Educação e saúde. Cuidado de si. Câncer de mama.

ABSTRACT

This master's thesis aims to understand how women diagnosed with breast cancer build and (re)signify their self-care, based on their experiences from education and health actions, after cancer treatment. The specific objectives are to analyze how these women (re)signify the care of themselves, after being diagnosed with the disease, and to discuss the relationship between Education and Health and Self-Care, in the perspective of these women. The methodology used is characterized as a qualitative type, with an emphasis on case studies found in life stories. The study was carried out with patients from an Oncology Clinic located in a city in the Vale do Jacuí region, and four mastectomized women who completed their cancer treatment in 2018 were listed. As data collection instruments, observations and semi-structured interviews were used. The data were collected and analyzed from the participants' reports and presented according to their life stories. The results show that the woman affected by breast cancer has her life transformed, acquiring a new perspective of what it is to be a woman. The changes caused by the disease often compromise the way that each woman faces her concerns, which, sometimes, under normal health conditions, go unnoticed. When faced with weaknesses, as in the case of being affected by breast cancer, a new look emerges for them, consisting of (re)signification for new meanings and possibilities from their life stories.

Keywords: Education and health. Self-care. Breastcancer.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Quadro sinóptico dos artigos sobre “educação em saúde”	18
Quadro 2 – Quadro sinóptico dos artigos sobre “autocuidado/cuidado de si”	22
Quadro 3 – Quadro sinóptico dos artigos sobre “câncer de mama”	26

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
INCA	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
SESP	Serviço Especial de Saúde Pública
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E ASPECTOS METODOLÓGICOS	17
2.1	Bases conceituais e mapeamento do tema.....	17
2.1.1	Mapeamento do tema	17
2.2	Apontamentos sobre o método e a abordagem filosófica.....	29
2.2.1	A teoria que orienta: uma perspectiva crítica.....	29
2.3	O método da História de Vida.....	32
2.3.1	Escolha das participantes.....	33
2.3.2	Instrumentos para coleta de dados	35
2.3.2.1	Entrevista semiestruturada	35
2.3.2.2	Observação	37
2.3.3	Análise dos dados	38
3	DA DESCOBERTA À (RE)SIGNIFICAÇÃO: PERSPECTIVAS DAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA.....	39
3.1	Histórias de vida.....	39
3.2	Perspectivas das mulheres com câncer de mama: um confronto com memórias e sentimentos ao descobrir a doença.....	51
3.3	Marcas de uma nova identidade e singularidade: (re)significação das mulheres mastectomizadas e o cuidado de si.....	58
3.4	(Re)aprendendo a viver após tratamento oncológico	65
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
	REFERÊNCIAS.....	75
	APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido	83
	APÊNDICE B – Roteiro para entrevista semiestruturada.....	85
	APÊNDICE C – Roteiro para a construção das Histórias de Vida das mulheres com câncer de mama	86

APÊNDICE D – Folha de rosto de Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Aprovação do Comitê de Ética.....	87
APÊNDICE E – Transcrições das entrevistas realizadas a partir das histórias de vida das mulheres com câncer de mama	88

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação de Mestrado, apresentada na Linha de Pesquisa Educação, Trabalho e Emancipação, do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC está voltada para o seguinte objeto de estudo: Compreender como as mulheres diagnosticadas com câncer de mama, constroem e (re)significam o cuidado de si, a partir de suas vivências oriundas das ações de Educação e Saúde após o tratamento oncológico. Tem como objetivos específicos: analisar como estas mulheres (re)significam o cuidado de si após serem diagnosticadas com a doença e discutir a relação entre Educação, Saúde e Cuidado de Si na perspectiva destas mulheres.

Entende-se que a pesquisa seja relevante para as mulheres acometidas pelo câncer de mama, sendo estas, protagonistas de suas vidas, enfatizando sua autonomia e singularidade, destacando o cuidado de si através da valorização dos saberes e dos conhecimentos que vinculam educação e saúde. Os processos de aprendizado, decorrentes da doença, auxiliam para que estas mulheres consigam reconhecer, valorizar e agir para atender suas necessidades. Ao mesmo tempo, suas experiências contribuem para que outras mulheres possam ampliar seus conhecimentos, ajudando estas a (re)aprender a viver com as modificações em seu corpo, decorrentes do câncer de mama. Elucidar suas histórias de vidas, colabora para significação desta experiência, bem como para a compreensão das transformações corporais e emocionais oriundas deste processo.

A realização de tratamentos de saúde produz uma diversidade de sentimentos, experiências e aprendizados. Aqui nos referimos especialmente aos tratamentos oncológicos, devido ao fato de, na maioria das vezes, serem tratamentos longos, em que as pacientes passam a ter o contato mais frequente com os serviços de saúde, e com todos os dispositivos relacionados à educação e saúde ofertados pelos mesmos. As estruturas dos serviços de oncologia são constituídas de uma série de ações educativas que visam o aprendizado de seus usuários em relação ao convívio com as restrições, e à adoção de cuidados de si, para evitar complicações. Diante disso, questionamo-nos: como as mulheres constroem e (re)significam o cuidado de si pela educação e pela saúde; e, como (re)aprendem a viver após o tratamento oncológico?

Percebe-se, então, a necessidade de compreender como o cuidado se define, dentro da perspectiva das mulheres, sendo a educação um dos fatores importantes para a criação de espaços de socializações, transformações e aprendizados. Estes espaços de aprendizados resultam na construção de um processo de cuidado de si, compondo um contexto marcado por situações de saúde e doença. Neste contexto, desenvolve-se um conjunto de processos educativos que instrumentalizam as mulheres em relação ao desenvolvimento de novas ações relacionadas a saúde (BRASIL, 2014).

Inúmeras estratégias de Educação em Saúde auxiliam as mulheres acometidas pelo câncer de mama a adaptarem-se às transformações que a doença poderá trazer. Essas estratégias auxiliam no desenvolvimento de condições para o enfrentamento da doença, a partir de reflexões necessárias e interação de saberes, valorizando suas características culturais, hábitos, crenças, expectativas e singularidade, desenvolvendo, assim, a compreensão para o conhecimento de si (BRANCO, 2005).

O autoconhecimento permitirá novas construções no sentido da vida, proporcionando liberdade para agir mediante as mudanças que julgar necessárias, desenvolvendo sua autonomia para realizar o cuidado de si. A Educação em Saúde necessita enfatizar a interação dos diversos saberes, demonstrando que novas informações orientam movimentos de "ação/reflexão/reconstrução", tornando-as atuantes em sua recuperação, com uma postura crítica e reflexiva perante seus problemas. Destaca-se, como ferramentas importantes, relações de autonomia e o compromisso com o cuidado, frente às fragilidades encontradas, frente à doença e ao seu tratamento (DURAND; HEIDEMANN, 2013; ALVES, 2017).

É importante destacar que a escolha do tema está relacionada à minha trajetória de vida, meu processo de auto formação no local onde trabalhei: um hospital com referência em Oncologia do Vale do Rio Pardo, como técnica de enfermagem. Minha atuação foi no setor do centro cirúrgico, local onde instrumentava cirurgias, assistia como eram realizadas, bem como acompanhava o seu resultado. Tive a oportunidade de acompanhar estas pacientes desde a entrada na sala cirúrgica, observando e constatando através de seus olhares e relatos o medo, o sofrimento e as transformações ocasionadas pela doença, aspectos que levaram-me à reflexões.

Durante a graduação, essas reflexões sobrevieram com o trabalho de conclusão do Curso de Enfermagem e ao realizar um estágio voluntário em uma Clínica de Oncologia de Santa Cruz do Sul. A oportunidade de um contato direto com mulheres com câncer de mama, no período do tratamento quimioterápico, considerado um dos momentos mais perturbadores de suas vidas, em que seu corpo sofre por reações e transformações definitivas, fez com que surgissem novas e diversas reflexões sobre o tema, ao vê-las tão fragilizadas, mas, ao mesmo tempo, tão fortes.

Minha formação acadêmica realizou-se na Universidade de Santa Cruz do Sul, UNISC, instituição na qual graduei-me em Enfermagem há dois anos, em setembro de 2017. Ainda no final deste ano, tive a oportunidade de participar do processo seletivo do Programa de Pós-Graduação em Educação dessa universidade, para o qual fui selecionada.

Advinda de uma graduação voltada para a área da saúde, no mestrado em Educação, deparei-me com uma abordagem totalmente nova, com autores e leituras diferentes, mas certamente válida para o meu crescimento pessoal e profissional. Durante as aulas, despertou-me o interesse, novamente, em realizar uma dissertação a partir da realidade que vivencio atualmente, já trabalhando em outro hospital do Vale do Jacuí, centro de referência em oncologia como enfermeira, seguindo no mesmo setor do centro cirúrgico. Surgiu, então, a proposta desta dissertação, que é resultado das reflexões da minha trajetória de vida, educativa e de formação acadêmica.

Despertou-me o interesse e o questionamento em compreender como as mulheres diagnosticadas com câncer de mama, que finalizaram seu tratamento oncológico, (re)significam o cuidado de si, relacionando o autocuidado com a Educação e Saúde, devido a esta enfermidade ocasionar mudanças definitivas em suas vidas.

A educação em saúde envolve processos que visam à perspectiva da participação ativa da população, não apenas em momentos de serem acometidos por alguma doença. Procuram o desenvolvimento de ações continuadas, emancipadoras, a fim de colaborar para autonomia do indivíduo, reforçando práticas que requerem questionamentos para o alcance de ações integradas e participativas (MACHADO *et al.*, 2007).

Constitui-se, assim, numa das principais ferramentas para despertar no usuário possibilidades de autonomia, reconhecendo-os como autores da sua própria história no processo de construção da saúde, engendrando sujeitos que visam estimular a participação popular que busca a integralidade. Propõe uma atenção integral em todos os níveis de atendimento, sendo uma delas a valorização dos seus saberes e vivências, que favorece o desenvolvimento de atividades na perspectiva de participação e autonomia, proporcionando modificadores dos determinantes de saúde, estimulando a importância no cuidado que irá permitir uma assistência humanizada, voltada para a integralidade que busca compreender o processo de cura e adoecimento de mulheres portadoras do câncer de mama, possibilitando reflexões e destacando a necessidade de acercar-se do cuidado (ALVES, 2017).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), para o ano de 2019, foram “estimados 59.700 novos casos, trazendo como reflexo da tendência global e a predominância de estilos de vida que fomentam a exposição a fatores de risco”, (INCA, 2018, p.2). Devido ao câncer ser diagnosticado, na maioria das vezes, em estágio avançado, o seu tratamento é comprometido e ocorre de forma agressiva e invasiva, ocasionando uma preocupação crescente para os serviços de saúde pública. Destaca-se que o câncer de mama é o tipo de neoplasia mais comum na população feminina no Brasil e no mundo, pois as taxas de incidência vêm aumentando a cada ano.

O atraso no diagnóstico ocasiona um impacto na sobrevivência das mulheres e acarreta um efeito devastador, seja pelo temor às mutilações, perdas, violências que sofreram durante o tratamento, ou até mesmo pela questão da sobrevivência. O câncer de mama é a neoplasia mais temida pela mulher, devido a um grande conflito psicológico, físico, funcional e social, fator que atua negativamente nas questões relacionadas à autoimagem e à percepção da sexualidade e de se ver como mulher. Torna-se um processo de decisões e conflitos que inicia no momento do diagnóstico e perpetua-se por toda a vida. Requer, assim, o desenvolvimento da autonomia, o conhecimento sobre seu corpo, pensamentos, modos de ser, troca de experiências e saberes, confronto com novas formas de reflexão, o que exige um pensar crítico e consciente, que permita desvelar a realidade e propor ações transformadoras em suas vidas, no desenvolvimento de sua autonomia e emancipação como sujeito

histórico e social, sendo capaz de propor e opinar nas decisões de saúde para o cuidado de si. (PINHEIRO *et al.*, 2013; SILVA, 2008).

Descobrir a doença é um dos momentos mais difíceis para mulher, muitas imaginam que estarão permanentemente lutando contra a morte e passam por sentimentos conturbados, dúvidas e incertezas. Para enfrentar essa fase de descoberta é preciso sensibilidade, capacidade de ouvir, de ver o invisível aos olhos e deixá-las expressar seus sentimentos, contribuindo para o cuidado humanizado e individualizado de cada mulher. Acolher a transformação desse corpo, marcado com cicatrizes e a convivência com essa nova imagem, submerge enfrentamentos interiores pelos quais a mulher passa, e o restabelecimento da saúde deve ser uma ação conjunta na construção do cuidado de si (CORBELLINI, 2001; ARAUJO *et al.*, 2010).

As alterações geradas pela doença podem ocasionar sofrimento psicológico, que permite “representações e significados atribuídos à doença ao longo da história, da cultura, destacando as dimensões das propriedades do ser feminino, o ser mulher, interferindo nas relações interpessoais, principalmente nas mais íntimas e básicas da mulher” (SILVA, 2008, p.3). Diversos estudos descrevem que ansiedade e depressão consistem em problemas mais frequentes entre as pacientes, levando à baixa autoestima, ao medo, seja após a notícia do diagnóstico ou, até mesmo, depois do término do tratamento. Torna-se indispensável e necessário considerar estes aspectos nas propostas de educação e saúde, na visão da mulher com câncer de mama (SILVA, 2008; ARAUJO *et al.*, 2010).

Estes são saberes e aprendizados importantes, que visam à Educação e Saúde como um caminho para o desenvolvimento do autoconhecimento, promovendo a capacidade de emergir o olhar para si, necessitando de ajuda para operar sobre seu corpo, seu pensamento, o que propicia perceber a verdade interior do conhecimento, estabelecendo seu modo de ser e seu comportamento. Para as mulheres acometidas pelo câncer de mama, muitas vezes, essa torna-se uma difícil tarefa, sendo necessários subsídios para a adoção de novos hábitos e condutas de saúde, como um importante processo educativo na construção de conhecimentos, aumentando a autonomia e autocuidado, afim de alcançar uma atenção à saúde e as suas necessidades (FARIA; MORENO, 2010).

Esta pesquisa, de mestrado, foi processada com pacientes diagnosticadas com câncer de mama que realizaram a cirurgia de mastectomia e tiveram seu acompanhamento com consultas médicas em uma Clínica Oncológica de referência na cidade, localizada no interior do Vale do Jacuí, Sul do Brasil, local que realiza atendimentos como consultas clínicas, pequenas cirurgias, acompanhamentos com nutricionistas, fisioterapeutas, que proporciona aos pacientes um atendimento qualificado com a equipe de enfermagem, entre outros atendimentos profissionais. Cabe destacar que os pacientes que necessitam realizar quimioterapia são encaminhados para o Centro de Referência em Oncologia, em um anexo externo ao hospital e à radioterapia para outro Centro de Referência específico.

Os capítulos que seguem esta introdução abordam a trajetória da dissertação em seus aspectos teóricos e metodológicos, sendo que os elementos que sustentam as reflexões são Educação e Saúde na perspectiva de Ricardo Ceccim; e o cuidado de si na perspectiva de Helena Hirata. No que se referem aos aspectos metodológicos, as histórias de vida conduzem a produção dos dados, concomitante à apresentação das bases conceituais e apontamentos relacionados aos percursos metodológicos que apresentam a trajetória de investigação, abordagem e procedimentos. Por fim, trago os dados empíricos e as discussões acerca dos mesmos.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E ASPECTOS METODOLÓGICOS

Este capítulo está organizado em três subcapítulos: o primeiro corresponde ao mapeamento do tema com a busca de artigos publicados a partir da literatura científica, com abordagem do tema investigado em publicações de artigos científicos, na área da educação com os descritores “educação em saúde”, “cuidado de si”, “câncer de mama”.

O segundo subcapítulo apresenta uma discussão sobre a perspectiva crítica sobre o tema abordado nesta dissertação.

O terceiro subcapítulo está constituído da análise dos dados oriundos das entrevistas e corresponde à contextualização das perspectivas das mulheres acometidas pelo câncer de mama.

2.1 Bases conceituais e mapeamento do tema

2.1.1 Mapeamento do tema

É importante relatar que, para realizar o mapeamento das categorias trabalhadas nesta dissertação, foi realizada uma busca de artigos publicados a partir da literatura científica, confiáveis no que tange à pesquisa acadêmica. Neles, encontram-se a divulgação de resultados de diversas pesquisas que tratam sobre Educação Popular em Saúde, Educação em Saúde, Cuidado de si, Câncer de Mama.

Nesse contexto, apresenta-se um mapeamento realizado, primeiramente, a partir do Catálogo de teses e dissertações da Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e Portal de Periódicos da Capes, sendo possível mapear trabalhos que atenderam aos critérios de inclusão, e excluído estudos que não respondiam a questão norteadora.

Apurando a busca, novamente, através das palavras-chave Educação e/em Saúde, foi realizado um aprimoramento e passando a incluir outras: Cuidado de Si e câncer de mama, além de outros trabalhos, dissertações, artigos publicados, considerados importantes para a construção dessa dissertação.

Para a análise, primeiramente foram lidos os títulos e resumos dos trabalhos encontrados, afim de refinar e excluir artigos que não respondessem aos objetivos da pesquisa, depois de selecionados foram lidos na íntegra, buscando identificar aspectos relevantes que se destacavam e iam ao encontro dos objetivos.

Desse modo, foi realizado um quadro sinóptico com alguns dos artigos científicos analisados, que foram agrupados em três categorias: “educação e saúde (Quadro 1), “cuidado de si (Quadro 2) e “câncer de mama” (Quadro 3).

Quadro 1 – Quadro sinóptico dos artigos sobre “educação e saúde”

(continua)

Título (Ano)	Autor(a)	Grupo de Trabalho	Resumo
EDUCAÇÃO EM SAÚDE E EDUCAÇÃO NA SAÚDE: CONCEITOS E IMPLICAÇÕES PARA A SAÚDE COLETIVA (2014)	FALKENBERG, M. B.	Artigo (Ciênc.Saúde coletiva)	O presente artigo aborda a Educação em Saúde e suas e Saúde Coletiva, a fim de aumentar a autonomia das pessoas para que possam fazer escolhas e adotar hábitos saudáveis de vida, identificando ações que integrem a educação, através de seus conhecimentos potencializando a forma coletiva.
O ENSINO DE EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE PARA O SUS: EXPERIÊNCIA DE ARTICULAÇÃO ENTRE GRADUANDOS DE ENFERMAGEM E AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE (2014)	AMARAL, M. C. S.; PONTES, A. G. V.; SILVA, J. V. O.	Artigo (Revista Enfermagem)	O presente artigo enfatiza a troca de saberes com o conhecimento da realidade de vida/saúde da população possibilitando aos alunos de Enfermagem construir uma concepção ampliada e compreender o caráter transformador de forma coletiva que vinculam a Educação Popular.
EDUCAÇÃO EM SAÚDE E SUAS PERSPECTIVAS TEÓRICAS: ALGUMAS REFLEXÕES (2013)	SALCI, M. A.	Artigo (Revista Enfermagem)	O artigo reflete possibilidades de ampliação do cuidar, embasadas de que todos os momentos que compreendem interação com os usuários dos serviços de saúde devem ser considerados propícios para desenvolver ações de educação em saúde, destacando-os como protagonistas do cuidado.
EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE: UM REFERENCIAL DE AUTONOMIA E TRANSFORMAÇÃO (2017)	ALVES, Michely	Artigo (Caderno educação popular em saúde)	O objetivo deste estudo é estimular um processo de educação e construção de conhecimentos dos indivíduos. Proporcionando estratégias que potencializem, ações que fortaleçam sua autonomia

INTEGRALIDADE, FORMAÇÃO DE SAÚDE, EDUCAÇÃO EM SAÚDE E AS PROPOSTAS DO SUS – UMA REVISÃO CONCEITUAL (2007)	MACHADO, M. F. A. S.	Artigo (Revista Ciência e Saúde Coletiva)	O artigo entende a integralidade no cuidado, grupos e coletividade tendo o usuário como sujeito e responsável pelas ações que fortaleçam sua autonomia. Evidenciando a importância das ações de educação em saúde como estratégia integradora de um saber coletivo que traduza no indivíduo ações eficazes.
CONSIDERAÇÕES SOBRE A METODOLOGIA QUALITATIVA COMO RECURSO PARA O ESTUDO DAS AÇÕES DE HUMANIZAÇÃO (2004)	MARTINS, M. C. F. N.; BOGUS, C. M.	Artigo (Revista Ciência e Saúde)	As autoras evidenciam a importância de ações e intervenções adequadas, que direcionam a humanização para ações a promoção em saúde, sobre a necessidade de monitoramento e avaliação das intervenções para garantir a sustentabilidade de integração.
A EDUCAÇÃO POPULAR NA PRÁXIS DA FORMAÇÃO PARA O SUS (2011)	SANTORUM, J. A.; CESTARI, M. E.	Artigo (Revista Educação e Saúde)	Este trabalho apresenta um estudo que visa contribuir com mudanças e avanços na saúde pública brasileira, enfatizando que ainda há muito a progredir para que os princípios e diretrizes deste Sistema se materializem em práticas de atenção, gestão e educação no setor.
PREVENÇÃO DO CÂNCER E EDUCAÇÃO EM SAÚDE: OPINIÕES E PERSPECTIVAS DE ENFERMAGEM (2015)	BRANCO, Isaura Maria Bata Henriques Peixoto	Artigo (Revista Enfermagem)	O presente artigo tem como finalidade apresentar algumas reflexões e pressupostos teóricos sobre prevenção e promoção da saúde sobre o câncer e educação em saúde. Enfatizando diagnóstico precoce como armas poderosas através da prevenção, fato que torna importante que se analisem e questionem estes aspectos.
EDUCAÇÃO EM SAÚDE E SUBJETIVIDADE: UMA ANÁLISE DA PRODUÇÃO SUBJETIVA EM MULHERES SUBMETIDAS À HISTERECTOMIA (2018)	SAMUELLS, Felix Jorge Robinson	Artigo (Biblioteca virtual)	Este estudo tem por objetivo principal, compreender processos de produção subjetiva de mulheres submetidas à histerectomia, tendo como foco expressões singulares no modo de viver o próprio processo.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora (2019).

A partir desse levantamento, foram traçadas algumas linhas que possibilitaram apresentar um panorama de estudo afim para a construção dessa dissertação.

Atualmente apresentada pelo Ministério da Saúde, Educação em Saúde é uma proposta que visa a construção de novos comportamentos, através de métodos pedagógicos e conhecimentos científicos capazes de intervir sobre os

indivíduos ao se depararem doentes, partindo das suas necessidades. É um trabalho coletivo, dialogado e eficaz para a construção de possibilidades para estabelecer a importância do cuidado de si, que permita ao indivíduo realizar intervenções necessárias sobre o seu corpo, pensamentos, modo de ser, e principalmente sua autonomia (BRASIL, 2017; MATTOS; VERONESI; SILVA JUNIOR, 2013).

Estas ações têm ocupado o cotidiano da população com a criação de vínculos entre a ação assistencial, o pensar, a saúde como direito universal e fundamental, cujo conceito foi firmado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e assegurado pela Constituição Federal e a estabelece como: “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 2017, p.44). Consiste, então, num aprendizado que busca a autonomia, através da construção de conhecimentos para a população em seu contexto cultural, para uma condição de modo de vida melhor, possibilitando as transformações através de experiências (BRASIL, 2007; BRASIL, 2012).

Deve atuar através de princípios éticos de novos saberes e cuidados, destacando a formação e a participação social construídas através de informação e ações, buscando um processo de diálogo entre os serviços, a população, e espaços acadêmicos, e contribuir com a consolidação de um projeto de sociedade e de saúde mais justo (BRASIL, 2012).

Para que aconteça o encontro com a população faz-se necessária a Educação Coletiva, de modo a evidenciar sua autonomia, uma educação necessária da saúde como domínio para os indivíduos, apresentando alternativas que possam potencializar a renovação da educação em saúde para os indivíduos. Conforme Ceccim e Ferla, (2008, p. 12):

Pode-se dizer que a educação se compõe por uma estrutura didático pedagógica (um currículo, uma progressão escolar, uma avaliação das aquisições lógicas), mas ela se compõe também pelas relações de aprendizagem (processos cognitivos, processos afetivos, processos sociais). A sala de aula ou o ambiente de trabalho em saúde é campo de construção cognitiva (aprendizagem formal) e afetiva (desenvolvimento), onde se vivem experiências éticas do estar junto e estéticas de grupo que compõem as atualizações da experiência cotidiana, tanto pela repetição de atos vividos quanto pela invenção do tempo através da evocação de novas percepções e experiências intensivas.

Visa-se um contexto cultural que possibilite mudanças a partir da construção de conhecimentos em seu modo de pensar, uma busca que vai ao encontro do processo de invenção ou reinvenção, que parte da ação e reflexão do indivíduo sobre o mundo, tendo como ponto de partida a participação popular para a construção de conhecimentos. Construído através da informação e ações, buscando um processo de diálogo, para contribuir com a consolidação de um projeto de sociedade e de saúde mais justo(CAVALCANTI *et al.*, 2017; AMARAL; PONTES; SILVA, 2014).

A concepção de educação em saúde está atrelada aos conceitos de educação e de saúde. Tradicionalmente é compreendida como transmissão de informações em saúde, com o uso de tecnologias mais avançadas ou não, cujas críticas têm evidenciado sua limitação para dar conta da complexidade envolvida no processo educativo. Concepções críticas e participativas têm conquistado espaços e compreendem a educação em saúde como desenvolvida para alcançar a saúde, sendo considerada como “um conjunto de práticas pedagógicas de caráter participativo e emancipatório, que perpassa vários campos de atuação e tem como objetivo sensibilizar, conscientizar e mobilizar para o enfrentamento de situações individuais e coletivas que interferem na qualidade de vida” (SALCI *et al.*, 2013, p. 225).

A “Educação em Saúde”, destacada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), é apresentada como referência de prática e estratégia de ações, que interage não apenas em educação, mas em todos os princípios éticos de novos costumes e cuidados, destacando a formação e a participação social, sendo um processo histórico que se constitui como elemento inspirador com condutas participativas, críticas e integrativas de pensar e fazer saúde, através de conhecimentos técnicos, metodológicos e éticos.

Essa perspectiva propicia compreender a educação e a saúde para as mulheres, um artifício de (re)aprender a viver após o tratamento oncológico sendo necessários a compreensão e o processo do autoconhecimento, não deixando de lado a singularidade, destacando as características específicas, seus hábitos e crenças,- os quais, no decorrer do caminho, podem resultar em resistências às mudanças - e promove novos conhecimentos sobre determinados estilos afim de melhorar sua qualidade de vida (BRANCO 2016).

Então, Educação e Saúde assumem o papel de esclarecer a população sobre os direitos de cidadania, mostrando que é necessário ter conhecimento educacional. Mas pertence ao indivíduo compreender o controle sobre sua vida, promovendo o

conhecimento e a ação do cuidado de si. Assim, auxilia a modificar-se a percepção de uma situação de ameaça, de desafio, de desespero, para uma situação de esperança; de algo negativo para algo positivo, e torna-se fundamental para ter uma educação efetiva (GEORGE, 2000; MATTOS; VERONESI; SILVA JUNIOR, 2013).

Para as mulheres com câncer de mama a educação em saúde é fundamental para proporcionar uma educação pedagógica que se faz necessária para ampliar a construção da autonomia e o autoconhecimento sobre as necessidades, um processo em saúde que as impulse, sendo autoras e sentindo-se capazes de reconhecer suas necessidades frente os processos de saúde e doença. Uma perspectiva que visa estabelecer e ampliar conhecimentos de autonomia e cuidado de si (CECCIM; FERLA, 2009).

Essa perspectiva torna-se um alicerce importante, que leva as mulheres ao auto encontro na busca de sua autonomia, individualidade e integralidade, uma construção que vai ao encontro da Educação e Saúde, ações indispensáveis para o crescimento e integração com o cuidado, tornando-se importantes ferramentas para as mulheres que precisam (re)significar o cuidado de si a partir do diagnóstico do câncer de mama.

Quadro 2 – Quadro sinóptico dos artigos sobre o “Cuidado de si”

(continua)

Título (Ano)	Autor(a)	Grupo de Trabalho	Resumo
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES MASTECTOMIZADAS E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O AUTOCUIDADO (2010)	SILVA, E. D.	Artigo (Revista enfermagem)	Este trabalho analisa as representações sociais de mulheres mastectomizadas, sobre a mama e as implicações dessas representações sociais no autocuidado. Tendo como resultado as suas representações sociais de mudança no corpo e representações sociais: implicações sobre o cuidado de si.
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES MASTECTOMIZADAS E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O AUTOCUIDADO (2010)	SILVA, S. E. D.	Artigo (Revista enfermagem)	Este trabalho identifica os aspectos sociais sobre mulheres mastectomizadas, sobre a mama e analisa as implicações dessas representações sociais no autocuidado. A representação da mama na questão cultural, social, mudanças corporais, e implicações sobre o cuidado de si que é realizado pelo auto exame das mamas
MANUAL EDUCATIVO PARA O	OLIVEIRA, M. S.;	Artigo (Texto e	Este artigo analisa como as mulheres mastectomizadas realização o

(conclusão)

AUTOUIDADO DA MULHER MASTECTOMIZADA: UM ESTUDO DE VALIDAÇÃO (2008)	FERNANDES, A. F. C.	contexto enfermagem)	autocuidado. Enfatiza as contribuições para a promoção em saúde, prevenção das complicações, desenvolvimento de habilidades e enfatizando a autonomia e a motivação para realizar as ações que julgue necessária.
TRABALHO, EDUCAÇÃO E SAÚDE, ENTREVISTA: HELENA HIRATA (2006)	HIRATA, Helena	Entrevista (Fio Cruz)	Helena Hirata tem se dedicado à análise do processo social de mundialização nos sistemas de produção, na organização do trabalho e nas relações de trabalho, onde discorre sobre a sexualização dos objetos da sociologia do trabalho, as relações de poder, a divisão social de trabalho e as relações de gênero, além de tecer considerações acerca do lugar do trabalho na construção da identidade de gênero feminina.
O TRABALHO DE CUIDADO COMPARANDO BRASIL, FRANÇA E JAPÃO (2016)	HIRATA, Helena	Artigo (Ensaio)	Nesse trabalho, Hirata enfatiza que o trabalho de cuidado continua sendo realizado maioritariamente por mulheres, já que se trata de um trabalho precário, com baixos salários, pouco reconhecido e pouco valorizado. E destaca a importância de levar em consideração as desigualdades de gênero, classe e raça.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora (2019).

Estar com diagnóstico do câncer de mama, emergiu sobre as mulheres um despertar sobre o cuidado de si, que na maioria das vezes é colocado em segundo plano. Fez sobrevir a (re)significação sobre o cuidado, sendo imprescindível realizar um olhar para si, um enfrentamento necessário para a construção de como (re)aprender a viver após o tratamento oncológico, devido as modificações que a doença trouxe, não apenas corporal e psicológicos, mas mudanças em suas vidas, quando, devido a cirurgia, foi preciso (re)aprender e adaptar-se as novas rotinas, mudanças corporais, medos da recidiva da doença, sentimentos que acompanham as mulheres e as fazem querer seguir em frente por elas mesmas, mas também por suas famílias, que também exercem o papel do cuidado.

O ato do cuidado está fortemente relacionado e direcionado para as mulheres, o que é marcado pelo poder das mesmas como cuidadoras da família. Ao longo da história, as normas sociais e culturais estabeleceram que o cuidado fosse de responsabilidade da mulher e espera-se dela que cuide de seus filhos, maridos, familiares. Mas devemos nos perguntar, quando estas são acometidas por alguma doença, quem as cuida? O cuidado é realizado, na maioria das vezes, por mulheres,

é esmerado para atenção, é um trabalho que envolve diferentes dimensões e atividades direcionadas ao outro (HIRATA; GUIMARÃES, 2012).

Hirata (2006) destaca que o cuidado é realizado, majoritariamente, por mulheres e que, provavelmente, continuará, pois, na maioria das vezes trata-se de um trabalho instável, com péssimas condições para trabalhar e com baixos salários, apresentando pouca valorização e reconhecimento. Enfatiza também as desigualdades raciais e de classe, juntamente com as desigualdades de gênero, apontando e trazendo reflexões. Para a autora, origina uma discussão teórica em torno de “desgenderizar” o trabalho de cuidado, em que não aconteça uma separação do trabalho entre homens e mulheres, em que ambos sejam responsáveis pelas pessoas que necessitam do cuidado, que venha a ser uma tarefa de ambos os sexos, sendo que em algum momento da vida um ou outro poderá necessitar do cuidado. Conforme Guimarães, Hirata e Sugita,

No Brasil e nos países de língua espanhola, a palavra “cuidado” é usada para designar a atitude; mas é o verbo “cuidar”, designando a ação, que parece traduzir melhor a palavra *care*. Assim, se é certo que “cuidado”, ou “atividade do cuidado”, ou mesmo “ocupações relacionadas ao cuidado”, como substantivos, foram introduzidos mais recentemente na língua corrente, as noções de “cuidar” ou de “tomar conta” têm vários significados, sendo expressões de uso cotidiano. Elas designam, no Brasil, um espectro de ações plenas de significado nativo, longa e amplamente difundidas, muito embora difusas no seu significado prático. O “cuidar da casa” (ou “tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” (ou “tomar conta das crianças”) ou até mesmo o “cuidar do marido”, ou “dos pais”, têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, p.3).

A definição de “cuidado” vem de uma construção social, baseada na influência da cultura, das relações estabelecidas, apresentada como estereótipo, segundo o gênero, destacando a mulher a figura excepcional desta ação, que vem sendo interpretada como natureza feminina e símbolo desta incumbência, uma representação cultural explicativa para o lugar da mulher como cuidadora, de dar vida ao trato das doenças, reforçando a visão estereotipada do cuidado (GEORGE, 2000).

O trabalho de cuidado para Hirata (2016, p. 54) é pautada a “um conjunto de práticas materiais e psicológicas que consiste em trazer respostas concretas às necessidades dos outros”, o trabalho de cuidado sempre esteve direcionado para as

mulheres, por acontecerem no espaço doméstico, um trabalho que é realizado com amor e sem remuneração, o que acontece, principalmente, entre os membros da família. Destaca-se que as mulheres participantes desta pesquisa encontravam-se realizando o cuidado para o outro, geralmente membros da família, esquecendo-se do cuidado de si, e, mesmo ao depararem-se com a doença, emergiu o pensamento sobre o cuidado para sua família.

Para Casarolli (2016, p.72), o cuidado de si é um aprendizado, em que as pessoas realizam reflexões ao interagir com o meio em que vivem, uma questão cultural, de transformar-se e transfigurar-se, sendo necessário reconhecer-se como indivíduo capaz de identificar suas próprias necessidades, ou seja, expandindo e conhecendo sua “autonomia, independência e liberdade de ampliação do conhecimento de si”. Assim, a saúde é entendida pelo que a pessoa vivencia e essa situação tem significado apenas para este indivíduo, o que valoriza o aspecto subjetivo do ser, favorecendo um espaço de trocas mútuas, de conhecimentos, oportunizando a livre expressão de temores, sentimentos, dúvidas, desconhecimentos, quando são acometidas pelo câncer de mama (CASAROLLI, 2016).

Em seu artigo, Silva (2008) destaca a importância e a necessidade de compreender as “representações sociais dessas mulheres”, devido às consequências de terem seus corpos alterados pela doença, reconhecendo, dessa forma, sua complexidade e integralidade, proporcionando a elaboração de ações educativas que possam contribuir para um cuidado de saúde eficiente. Direciona-se, assim, uma construção do cuidado de si que proporcionará o enfrentamento da doença, o que pode contribuir para (re)significar uma qualidade de vida das mulheres com câncer de mama, para que possam (re)aprender a viver com as alterações resultantes dos tratamentos.

São necessárias, nesse sentido, ações que reconheçam o cuidado de si como um objetivo que favoreça a independência da mulher, estimulando sua participação na tomada de decisões sobre seu cuidado, proporcionando autoconhecimento, pois quando uma pessoa vive o diagnóstico de câncer, podem influenciar as suas próprias ações. Embora a educação para o cuidado de si seja pouco realizada e valorizada, apresenta a importância de incluir membros da família e a rede

comunitária de pessoas com câncer, para fundamentar e adotar estas práticas e técnicas (CASAROLLI, 2016; HERMEL; PIZZINATO; URIBE, 2015).

A Educação e saúde colabora, assim, para uma construção do cuidado de si, que proporcionará o enfrentamento da doença, contribui para uma construção de cuidado eficaz que impactará em uma melhora na qualidade de vida das mulheres com câncer de mama, para que possam conviver com as alterações resultantes dos tratamentos.

Para as mulheres que constituem o *corpus* dessa pesquisa, o cuidado de si passou despercebido ao longo do tempo em que não eram acometidas pela doença, ficando em segundo plano em suas rotinas. Ao descobrir a doença, foi necessário emergir este olhar para si, ainda que não deixassem de realizar o cuidado para o outro, uma vez que demonstravam preocupação em relação ao cuidado com os membros da família. A própria relação com a família lhes deu suporte para enfrentar e vencer a doença, lhes deu força para encontrar formas de (re)aprender a viver, para voltar as atividades o mais normalizadas possíveis, para encontrarem-se consigo, tanto nos aspectos físicos, do corpo, quanto nos da mente, após o tratamento oncológico.

Quadro 3– Quadro sinóptico dos artigos sobre “câncer de mama”

(continua)

Título (Ano)	Autor (a)	Grupo de Trabalho	Resumo
CÂNCER DE MAMA E SOFRIMENTO PSICOLÓGICO: ASPECTOS RELACIONADOS AO FEMININO (2008)	SILVA, Lucia Cecília	Artigo (Psicologia Estudo)	Este artigo propõe uma análise de que a incidência do câncer de mama vem aumentando consideravelmente a cada ano e aparecendo cada vez mais cedo na vida da mulher. Uma reflexão o seio como questão cultural, sobre o tratamento, que podem comprometer em variados graus a autoestima, a imagem corporal e a identidade feminina daquelas que recebem o diagnóstico da doença.
CÂNCER DE MAMA: ENCONTRO SOLITÁRIO COM O TEMOR DO DESCONHECIDO (2001)	CORBELLINI, Valéria Lamb	Artigo (Revista Enfermagem)	Este trabalho compreende as vivências de mulheres no processo da descoberta do câncer de mama, um encontro com o desconhecido, e os conflitos vivenciados pelas as mulheres, nas relações mais significantes

<p>IMPORTÂNCIA DA ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA (2004)</p>	<p>VENANCIO, Juliana Lima</p>	<p>Artigo (INCA)</p>	<p>O artigo destaca a incidência do câncer de mama no Brasil e a desestruturação que o diagnóstico e o tratamento acarretam na vida da mulher, sendo fundamental a atuação do psicólogo para dar suporte à paciente e a seus familiares, devido a vários conflitos, como ansiedade e depressão, assim uma melhor adesão ao tratamento e diminuição dos sintomas adversos, associados a doença e aos tratamentos, podendo auxiliar em uma melhor qualidade de vida.</p>
<p>“SERÁ QUE NUNCA VAI ACABAR?: PERSCRUTANDO O UNIVERSO DO PÓS-TRATAMENTO DO CÂNCER DE MAMA (2008)</p>	<p>SILVA, G.; SANTOS, M. A.</p>	<p>Artigo (Texto e contexto enfermagem)</p>	<p>Este estudo investigou os eventos estressores presentes na vida de mulheres acometidas durante o período pós-tratamento, complicações relacionadas ao seguimento do tratamento, como sequelas, limitações de movimento, linfedema, acarretando alterações na imagem corporal e medo de ressurgimento da doença.</p>
<p>ANÁLISE DO ATRASO NO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO CÂNCER DE MAMA EM UM HOSPITAL PÚBLICO (2006)</p>	<p>TRUFELLI, D. C.; MIRANDA, V. C.; SANTOS, M. B. B.</p>	<p>Artigo (Revista Brasileira)</p>	<p>O artigo teve o objetivo de identificar o atraso na condução das pacientes dentro do serviço de oncologia de um hospital público, com foco nos atrasos que ocorreram com a paciente já inserida no fluxo de atendimento, identificando possíveis falhas resultando em atrasos de atendimento e partir destes resultados podendo ser realizado um plano de ação para minimizar os períodos de atraso neste serviço.</p>

Fonte: Elaborado pela pesquisadora (2019).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) reconhece que o câncer de mama é o mais incidente entre as mulheres, com casos novos a cada ano e com altas taxas de óbito. Destaca-se a importância de ser detectado em fases iniciais, quando apresentam mais chances de cura e requerem um tratamento menos agressivo. Acerca dessa temática, a educação e saúde é o método mais eficaz para promover adesão e conscientização para os sujeitos. Através dela pode-se abordar alguns aspectos: mitos e verdades, fatores de risco e sinais, sintomas sobre a doença, de

maneira que a própria mulher seja protagonista de seu corpo e saiba reconhecer as alterações.

Destaca-se que uma das integrantes do *corpus* da pesquisa descobriu o câncer de mama por meio de ações do “Outubro Rosa”, uma campanha de educação e saúde que auxilia as mulheres a desenvolverem hábitos de realizar o cuidado de si. As demais participantes descobriram os nódulos ao realizarem o auto exame das mamas.

Mas para que essas ações educativas aconteçam é necessário um rastreamento, que vem sendo desenvolvido pelo Ministério da saúde para a redução da mortalidade, ampliando estratégias para a população feminina, que visa destacar que as mulheres devem conhecer os fatores de risco para o câncer de mama, idades de maior prevalência da doença e os seus sinais e sintomas, buscando o mais rápido possível o serviço de saúde para investigação diagnóstica. Muitas mulheres apresentam lacunas quanto ao conhecimento em relação aos sinais e sintomas da doença que passam, muitas vezes, despercebidos, o que reflete negativamente na prática do cuidado de si (BRASIL, 2010; INCA, 2019).

Ao descobrir o câncer de mama a mulher tem sua vida transformada, um processo que inicia no momento do diagnóstico e se perpetua ao longo de sua vida, causando incertezas, instando reflexões necessárias para alcançar intervenções diante da confirmação da doença. É fundamental a adesão ao tratamento, realização da cirurgia que deixa sequelas, e a reabilitação ao final desse tratamento, o que acarreta maiores e inúmeras inquietações, devido ao medo da recidiva da doença. Cabe destacar a importância do cuidado humanizado e individualizado para estas mulheres, uma construção do cuidado de si através de vínculos de confiança e que possam realizar reflexões necessárias para alcançar a melhor forma do cuidado (ARAUJO *et al.*, 2010; SILVA; SANTOS, 2008).

O cuidado de si surge a partir de inquietações para a mulher após receber o diagnóstico do câncer de mama, acarretando sofrimentos, ansiedades e medo, entre tantos outros sentimentos no início do tratamento, relacionados a aspectos como a realização da cirurgia de mama e a possível mutilação, questões que trazem incertezas e resultam em ansiedades, principalmente com as mudanças corporais, limitações no trabalho, vida sexual, mudanças nos hábitos e atividades diárias. Essa situação pode ocasionar uma redução da qualidade de vida nos domínios

emocional, social e sexual, até mesmo após o término do tratamento, devido à perda da mama, que pode interferir na construção dessa nova mulher devido às alterações físicas e mentais (SILVA, 2008).

Estar com a doença trouxe reflexões imprescindíveis para as mulheres, sobre a importância do cuidado de si, uma (re)significação necessária sobre suas vidas, uma busca constante para encontrar a melhor forma de viver durante o tratamento e (re)aprender a viver após o câncer de mama.

2.2 Apontamentos sobre o método e a abordagem filosófica

2.2.1 A teoria que orienta: uma perspectiva crítica

Esta dissertação de mestrado é do tipo qualitativo, descritivo com abordagem teórica crítica, na qual a pesquisadora e as pesquisadas estiveram em constante diálogo, interagindo num processo de cooperação, para entender o processo da educação e saúde e re(significação) do cuidado de si, basicamente através do método dialético. Segundo Minayo (2014, p. 57) o “método qualitativo se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões”, de como os seres humanos interpretam e constroem suas vidas.

Triviños (1987, p. 51), destaca “uma longa tradição na filosofia materialista e baseia-se numa interpretação dialética do mundo”, em uma “tentativa de buscar explicações coerentes, lógicas e racionais para os fenômenos da natureza, da sociedade e do pensamento”. Como afirma Gadotti (1990, p.37) “a teoria nasce da prática e com ela caminha dialeticamente, tentando estabelecer a devida relação entre o existente e o possível, entre o conhecimento do presente e a visão do futuro, o modo dialético de pensar”. Durante a pesquisa, as participantes (pesquisadora e pesquisadas) estiveram em constantes diálogos.

Para Gadotti (1990, p. 32), “o método proporciona um guia, um quadro geral, uma orientação para o conhecimento da realidade”, e enfatiza que a pesquisa qualitativa se preocupa com aspectos da realidade, “que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais”. A pesquisa qualitativa trabalha com o “universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais

profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (GERHARDT; SILVEIRA, 2009, p. 31).

Esta dissertação de mestrado está voltada para a abordagem qualitativa, descritiva, destacada por Triviños (1987, p. 79), como uma série de informações sobre o tema a pesquisar, fatos e fenômenos de determinada realidade. Para Gerhardt e Silveira (2009, p. 33), as pesquisas descritivas “têm por objetivo descrever criteriosamente os fatos e fenômenos de determinada realidade, de forma a obter informações a respeito daquilo que já se definiu como problema a ser investigado”, possibilitando uma aproximação da realidade a investigar. Um conjunto de conhecimentos entre prática e discursos constitui a educação popular, que se origina com ideias e um posicionamento crítico, como entende Gadotti:

[...] frente ao sistema social imperante, sua orientação ética e política emancipatória, sua opção com os setores e movimentos populares, sua intenção de contribuir para que estes se constituam em sujeitos a partir do alargamento de sua consciência e subjetividade, e pela utilização de métodos participativos, dialógicos e críticos (GADOTTI, 2012, p. 19).

Triviños (1987) destaca, com ênfase, os estudos de caso associados a essa metodologia, sendo um deles “a pesquisa qualitativa do estudo de caso denominada História de Vida” que será o embasamento metodológico desta pesquisa.

Para Nóvoa e Finger (1988, p.153),

as histórias de vida e o método autobiográfico integram-se no movimento atual que procura repensar as questões da formação, acentuando a ideia de que ninguém forma ninguém e que a formação é, inevitavelmente, um trabalho de reflexão sobre os percursos de vida.

Reflexões que são necessárias para que aconteça a Educação em Saúde e os indivíduos sejam protagonistas de suas ações, através de movimentos de liberdade, colocando alternativas e condições de escolhas, uma “concepção dialética que não separa em nenhum momento teoria (conhecimento) da prática (ação), na qual a teoria não deve ser tomada como um dogma irrefutável, mas deve orientar e servir de modelo” (LOUREIRO, 2006, p. 142). Nesse caso, o autor destaca que a modificação é possível “porque no seu interior coexistem forças opostas que tendem à unidade e à oposição, à lógica dos contrários, à contradição, lei fundamental da dialética” que através da ciência, pode atingir seu desenvolvimento.

Há importantes dimensões a serem tratadas a partir da Educação em Saúde, como política norteadora permanente em saúde, que carece de processos educativos contínuos e que necessitam de elementos sobre a realidade de vida dos sujeitos envolvidos no processo, analisando e entendendo as dificuldades do cotidiano. Frente a isso, é fundamental oportunizar a “construção de hipóteses que busquem soluções factíveis nos moldes da ação-reflexão-ação” (GADOTTI, 2012, p.22), que possibilitem a construção coletiva dos indivíduos através de conhecimentos, de forma dialógica em que todos sejam protagonistas de suas atitudes.

Por fim, conclui-se que a dialética materialista é uma das formas do pensamento racional, uma ruptura da continuidade deste. Conforme Triviños,

[...] o materialismo dialético tem uma longa tradição na filosofia materialista e, por outro, que é também antiga concepção na evolução das ideias, baseia-se numa interpretação dialética do mundo. Ambas as raízes do pensar humano, se unem para constituir no materialismo dialético, uma concepção científica da realidade, enriquecida com a prática social teórica dos diferentes indivíduos (TRIVIÑOS, 1987, p.51).

Um desafio para construção da “Educação em Saúde” é a informação voltada para as necessidades da população, buscando, em todos os processos, a participação dos indivíduos. Ressalta-se a importância do autoconhecimento, que se torna fundamental, e irá impactar na realização de ações que abrangem as necessidades dos indivíduos, contudo, respeitando sua integralidade e individualidade, para que possam torna-se protagonistas de suas ações em uma interpretação da realidade, da sociedade e do meio em que vivem, capacitando-os para que possam desempenhar, atuar e alcançar a melhoria da sua qualidade de vida e saúde

Percebe-se, então, a necessidade de compreender como o cuidado se define, dentro da perspectiva das mulheres, sendo a educação um dos fatores importantes para a criação de espaços de socializações, transformações e aprendizados. Estes espaços de aprendizados resultam na construção de um processo de cuidado de si, compondo um contexto marcado por situações de saúde e doença. Neste contexto, desenvolve-se um conjunto de processos educativos que instrumentalizam as mulheres em relação ao desenvolvimento de novas ações relacionadas a saúde (BRASIL, 2014).

2.30 método da História de Vida

Essa dissertação tem o método “História de Vida” como perspectiva e busca explorar as histórias de vidas das participantes. Essa metodologia pressupõe transformar informações subjetivas em objetivas para entender como é construído o cuidado de si pela Educação em Saúde, ao conhecer as concepções e experimentos através da fala das participantes, buscando compreender sua totalidade e proporcionando a liberdade de expressarem-se livremente sobre sua experiência de vida em relação ao assunto proposto pela pesquisadora.

A narrativa parte da construção de formação independentemente dos processos realizados, proporciona uma experiência construtiva em potencialidade, que permite o questionamento de sua identidade, a compreensão de sua história de vida, a forma como se apropriou desses elementos constituintes, possibilitando o desenvolvimento adequado, para que cada indivíduo mantenha a sua especificidade e individualidade (SILVA, 2016; NOVOA; FINGER, 1988).

A narrativa de vida, segundo Nóvoa e Finger (1988, p. 23), “permite que a singularidade de cada sujeito se revele nos seus aspectos menos generalizáveis, como síntese horizontal de uma estrutura social, que está contida por inteiro na história da nossa vida, na sua realidade”. Toda história de vida traz experiências de transformação, conhecimentos e valorizações. A construção da narrativa de formação de cada indivíduo conduz a uma reflexão antropológica, “ontológica” e “axiológica”, sendo um conjunto das relações sociais, onde toda a práxis humana individual é uma totalidade ativa de um contexto social que explica uma dada trajetória de vida, trazendo as narrações autobiográficas como uma práxis humana (JOSSO, 2004; NOVOA; FINGER, 1988).

Através destes aspectos, decidiu-se utilizar o método denominado História de Vida, a partir da narração de mulheres com câncer de mama, visando evidenciar a ruptura que tiveram ao descobrir a doença. Essas narrativas que colocam em evidência a capacidade de levar o ouvinte a diversos pensamentos e estados emocionais, pois ela não oferece respostas, apenas diferentes informações que poderão transmitir sensibilizações das experiências vividas pelo narrador (DUTRA, 2002).

Buscou-se uma abordagem integral e, através desses relatos, uma aproximação das experiências vividas que estão contidas na história do sujeito e são transmitidas à pesquisadora. Para Josso (2004, p. 100), as narrativas colocam em “evidência o impacto do levar-se em consideração a diversidade cultural, a relativização das certezas que marcaram a nossa educação familiar e escolar, levando-nos a questionar o conforto, até então invisível, da univocidade do sentido”.

Compreender os relatos de mulheres portadoras de câncer de mama, confrontar com a questão do imprevisível, da vulnerabilidade que sofrem, da perda do domínio sobre a própria vida, faz com que as investigações, na enfermagem, objetivem maior aproximação com os sujeitos do estudo, não sendo tratadas, na pesquisa, apenas como objeto de análise e investigação, mas sim, como produtoras de narrativas emancipatórias de um sujeito fragilizado, mas agente de sua própria história. Assim, as narrativas de vida constituíram-se como relevantes para este estudo, uma vez que o indivíduo, ao realizá-las, tem oportunidade de ressignificar a sua vida, ou seja, retoma sua biografia a partir da interação participativa na entrevista por meio de uma “narrativa-interação” enfocando, na totalidade, as perdas e ganhos, originando o modo como indivíduo representa na situação atual ou ainda quando as experiências do passado funcionam como uma reelaboração da situação vivenciada (SILVA, 2016; NOVOA; FINGER, 1988).

2.3.1 Escolha das participantes

É importante salientar que, para dar início a escolha das participantes desta pesquisa, foi necessária a autorização do Comissão Nacional de Ética em pesquisa (Conep), Comitê de Ética da Universidade de Santa Cruz do Sul e, após a liberação sob o protocolo 3.762.746 deste trâmite legal, foi iniciada a busca das participantes, sendo elas quatro mulheres com câncer de mama que finalizaram seu tratamento oncológico, atendidas em uma Clínica Oncológica privada, localizada no Vale do Jacuí, no Rio Grande do Sul, uma referência na área de oncologia, caracterizada pelo atendimento com médicos especializados, com qualidade e humanização.

A clínica situa-se no centro da cidade e presta atendimentos particulares e conveniados, consultas com médico(a) oncologista, consultas de enfermagem, psicologia, atendimentos domiciliares, entre outros. Essa organização é realizada

pela secretária responsável de acordo com a demanda de pacientes que procuram o serviço.

Após realizar as consultas médicas na clínica e ter o diagnóstico conclusivo do câncer de mama, em caso de necessidade de realização de quimioterapia, as pacientes são encaminhadas para o Centro de Referência em Oncologia da cidade, em um anexo externo ao hospital, no interior do Vale do Jacuí, que realiza atendimentos exclusivos para pessoas adultas.

Na primeira consulta para realizar a quimioterapia, é realizado um cadastro da paciente pelo profissional de enfermagem, a fim de conhecer a sua história, realizar um acolhimento a esta mulher. Após, são encaminhadas com um familiar para aguardar em uma sala comum com mais pacientes ou sozinhas, o procedimento quimioterápico é aplicado somente pelo enfermeiro responsável, o número de sessões é definido pelo médico conforme neoplasia diagnosticada e protocolo estabelecido. Ao final do tratamento, a paciente deverá retornar para acompanhamentos periódicos de consulta médicas, exames de controle, conforme orientação para que ocorra um acompanhamento do estadiamento da doença.

No primeiro momento para realizar a busca das participantes houve uma conversa com a médica responsável pela Clínica Oncológica, que aconteceu no ambiente de trabalho que havíamos em comum: o Centro Cirúrgico de um hospital e com o intuito de verificar as possibilidades para encontrar estas participantes. Após sua autorização foi possível começar a busca pelas pacientes que realizaram cirurgias, consultas e o acompanhamento do tratamento em sua clínica.

Como sugerido pela médica responsável, entrou-se em contato com a secretária da clínica, que possui informações sobre os pacientes através de seus prontuários médicos. Então, a partir dos dados cadastrais, foi possível iniciar a busca pelas pacientes que realizaram a cirurgia de mastectomia, tornando-se mais fácil encontrá-las. Foram observados os critérios de inclusão da pesquisa, ou seja, ter realizado a cirurgia de mastectomia radical e ter finalizado o tratamento oncológico há pelo menos um ano. Sendo assim, foi possível identificar as pacientes e, após, realizar o contato telefônico, para agendar a entrevista.

No segundo momento as entrevistas foram previamente agendadas conforme suas disponibilidades, em horários apropriados, nas residências das participantes. Na entrevista semiestruturada, primeiramente, houve a apresentação da

pesquisadora, a fim de promover uma relação de confiança com as pacientes por meio de uma conversa informal. Em seguida enfatizou-se, sobre a pesquisa a ser realizada, esclarecendo os objetivos, a importância e sanando-se as possíveis dúvidas frente a aplicação, salientando o direito de desistir a qualquer momento da entrevista, conforme prevê a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa que envolva seres humanos. Destacou-se também que sua identidade seria preservada e, finalmente, solicitou-se a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Cada entrevista durou pouco mais de uma hora.

Os diálogos foram gravados em aplicativo de telefone celular com a autorização prévia das participantes, e realizados com base em perguntas semiestruturadas. Para realizar a transcrição, primeiramente, os diálogos foram ouvidos com atenção a todos os detalhes das narrativas e, posteriormente, houve a digitação do conteúdo. Em seguida, foram impressas e separadas as entrevistas. Foram usados nomes fictícios para ter uma aproximação maior da pesquisadora. A separação dos dados ocorreu conforme os subtítulos para realizar a análise das entrevistas.

2.3.2 Instrumentos para coleta de dados

2.3.2.1 Entrevista semiestruturada

A entrevista semiestruturada foi essencial para contribuir com o material na análise de dados. Segundo Triviños (1987 p.132), a “entrevista semiestruturada no emprego de qualquer coleta de informações, lhe permitirá esboçar novas linhas de inquirição, vislumbrar outras perspectivas de análise e de interpretação” realizando um aprofundamento do conhecimento do problema a ser pesquisado, oferecendo a liberdade necessária para garantir a autenticidade do investigado.

Segundo Triviños (1987 p.146), a entrevista semiestruturada parte de questionamentos fundamentais, “apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novos pressupostos que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante”.As entrevistas semiestruturadas encontram-se anexas a este

trabalho(APÊNDICE B). Esse material auxiliou na busca de informações, a fim de investigar a realidade das mulheres com câncer de mama, de acordo com o problema e os objetivos desta dissertação. Também, a partir desse contato, houve uma interação entre pesquisadora e os sujeitos que fizeram parte da pesquisa, bem como a possibilidade de contato com o espaço real em que ocorrem diversas manifestações, como a busca de cuidado de saúde.

Para realizar a coleta de informações com as participantes, foi realizada a entrevista semiestruturada conforme esclarecido anteriormente, aplicando-se o instrumento sobre “História de Vida” que se encontra anexo a esse trabalho (APÊNDICE C), numa perspectiva de (auto)biografia, reunindo elementos individualizados, destacados por Triviños (1987,p. 152) o que “favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade, tanto dentro de sua situação específica como de situações de dimensões maiores”.

Para esta dissertação foi realizada uma abordagem descritiva denominada estudo de caso, conceituado por Triviños (1987, p.110) como um estudo que “tem por objetivo aprofundar a descrição de uma determinada realidade”, procurando levantar e descrever as informações, tendo como procedimentos técnicos da pesquisa o levantamento bibliográfico, a pesquisa de campo e estudo de caso.

Cabe destacar que no decorrer das entrevistas a pesquisadora esteve atenta aos sinais, aos silenciamentos, pois o relato oral das entrevistadas esteve repleto de sentimentos, lembranças, inquietações e superações ao relembrar suas histórias de vida, através das memórias que construíram ao longo do período. Para a realização das entrevistas semiestruturadas organizou-se um roteiro com informações que contemplassem conhecer a participante através de suas histórias de vida e oportunizassem atingir os objetivos da pesquisa. Durante as entrevistas houve momentos em que as participantes acabavam “embarcando” em outros apontamentos, que foram muitos importantes para a construção da pesquisa, mas que tornaram necessária a intervenção pesquisadora para que se retornasse ao foco principal.

2.3.2.2 Observação

A observação de campo segundo Triviños (1987, p.152) é entendida como “processo de coleta e análise de informações, descrições de fenômenos sociais e físicos, explicações levantadas sobre as mesmas e a compreensão da totalidade”. Nesse sentido, foi necessário realizar anotações e registrá-las para evitar repetições durante todo o desenvolvimento da pesquisa. Para Triviños,

Observar um "fenômeno social" significa em primeiro lugar, que determinado evento social, simples ou complexo, tenha sido abstratamente separado de seu contexto para que, em sua dimensão singular, sejam estudados em seus atos, atividades, significados, relações. Individualizam-se ou agrupam-se os fenômenos dentro de uma realidade que é indivisível, essencialmente, para descobrir seus aspectos, aparências mais profundas, até captar, se for possível, sua essência numa perspectiva específica e ampla, ao mesmo tempo, de contradições, dinamismos, de relações. (TRIVIÑOS, 1987, p.153).

As observações aconteceram durante todo o percurso de realização da coleta de dados. Nos encontros com as participantes, o início se constituía de uma conversa informal, sucedida da apresentação do percurso profissional, dos objetivos do estudo, e dos documentos a serem assinados. Cabe ressaltar que neste momento observou-se que as mulheres sentiam necessidade de manifestar sua gratidão aos profissionais da saúde, pelo cuidado e atenção oferecidos e recebidos no ambiente hospitalar e durante todo tratamento.

As observações seguiram durante toda a entrevista. Foi possível perceber que a maioria das mulheres se apresentavam ansiosas, apreensivas e no decorrer da entrevista, por muitas vezes, ocorreram momentos de silêncios ao acessarem suas memórias, um olhar parado, às vezes sem palavras, olhos cheios d'água e até mesmo choros. Houve também momentos em que expressavam gratidão por serem mulheres vitoriosas frente ao câncer de mama e por estarem compartilhando suas histórias de vida.

Em cada entrevista sempre houve boa recepção e acolhida por estas mulheres que consentiram a entrada da pesquisadora em sua residência, cada morada com suas particularidades. Tais observações constituíram-se como uma importante ferramenta para análise dos dados da entrevista e para as problematizações descritas a seguir. Cabe ressaltar que as observações auxiliaram na análise dos

dados, pois possibilitaram uma melhor compreensão dos depoimentos das entrevistadas.

2.3.3 Análise dos dados

Após repetidas escutas das gravações, os dados foram transcritos na íntegra, compondo um arquivo para cada entrevista. Após leitura minuciosa das mesmas, emergiram os temas, as categorias e as subcategorias. O material empírico, que fundamentou as reflexões, foi organizado para instrumentalizar a realização da análise de conteúdo. Este percurso seguiu as etapas de investigação, interpretação e discussão dos registros coletados.

Foi possível identificar a maneira com que as participantes compartilham suas vivências a partir de sua realidade, sobre comportamentos individualizados, que possibilitaram uma verificação de diferentes descobertas, do que está por trás de cada história (MINAYO, 2014). De acordo com Triviños:

[...] o método de análise de conteúdo, em alguns casos, pode servir de auxiliar para instrumento de pesquisa de maior profundidade e complexidade, como o é, por exemplo, o método dialético. Neste caso, a análise de conteúdo forma parte de uma visão mais ampla e funde-se nas características do enfoque dialético (TRIVINÓS, 1987, p. 159).

Assim, conforme o autor supracitado, é necessário realizar a organização dos dados para realizar a análise, em três fases. A primeira fase é entendida como uma pré-análise e tem como intuito a organização das ideias para dar início à elaboração para a escolha da forma a ser traçada e os primeiros fatos para responderem aos objetivos inicialmente propostos. A segunda fase é da descrição analítica, em que se realizam o agrupamento e a categorização dos dados. Por último, na terceira fase, é elaborada a interpretação do referencial, apoiada nas fundamentações teóricas e no material coletado, possibilitando a significação e validação dos dados.

A análise dos dados é de extrema importância, pois possibilita identificar fatores que contribuem com o objetivo da pesquisa, confrontando ideias e evidenciando a criatividade da pesquisadora acerca das interpretações dos dados, ao mesmo tempo relacionando-os com os objetivos da mesma, procurando apresentar o sentido das narrativas através dos conhecimentos que foram obtidos anteriormente (GIL, 1999).

3 DA DESCOBERTA À (RE)SIGNIFICAÇÃO: PERSPECTIVAS DAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

O presente capítulo está organizado em quatro subcapítulos: O primeiro deles corresponde à história de vida das mulheres, destacando o que elas trazem em comum através de suas narrativas; o segundo corresponde à perspectiva das mulheres acometidas pelo câncer de mama, um confronto com suas memórias e sentimentos ao descobrir a doença; o terceiro subcapítulo, apresenta a análise em torno da (re)significação da mulher e o cuidado de si frente às transformações na sua vida e o impacto nas mudanças com o corpo; por último, o quarto subcapítulo corresponde às dimensões do ser mulher em seu (re)aprendizado ante a vida, frente todas as modificações ocasionadas pela doença, configurações de ações para o cuidado de si que vão ao encontro da Educação e Saúde.

3.1 Histórias de vidas

Destaca-se neste subcapítulo as histórias de vida, que foram uma ferramenta fundamental para o desenvolvimento da pesquisa, constituídas pelas (auto) narrativas das mulheres participantes do estudo. Cada mulher narrou sua história e particularidades, momentos que a fizeram recordar as vivências prévias, como a construção de saberes, cuidado de si, suas características e individualidades. Momentos que ocasionaram alguns conflitos e desafios relacionados a descoberta do câncer de mama, o que originou reflexões sobre a (re)significação do cuidado de si.

Para dar início as entrevistas, foi apresentado e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). A pesquisadora escolheu nomes fictícios que identifiquem as participantes.

No primeiro momento, apresenta-se a história de vida da Maria Aparecida Melo. Segue sua (auto)narrativa:

Eu nasci em Cachoeira do Sul, no Hospital HCB, sou a filha do meio e tenho uma irmã mais velha e um irmão mais novo. Sempre morei no interior, meu pai é agricultor, toda a família. Esse período da minha infância foi muito bom, nós morávamos em uma vila que tinha vários vizinhos e uma venda, porque para fora

tem que ter venda, e muitas crianças para brincar. Tenho uma amiga que tenho contato até hoje, as pessoas acabam seguindo seus caminhos, buscam construir a sua vida, e eu construí a minha aqui.

Meus pais também têm muitos amigos, no interior todos se conhecem, um vai à casa do outro, vão tomar café, essas coisas. E quando criança nós tínhamos essa liberdade de poder brincar sem medo, eu subia em árvores, tomava banho de rio, açude, valeta, andava de trator, na máquina quando ia colher o arroz, ficava correndo no meio da lavoura com barro até os joelhos, foi uma infância muito boa, aproveitei bastante.

Em casa nós ajudávamos minha mãe a criar as galinhas, porcos, tinha que tratar, dar comida, juntava macega, lavagem para dar aos porcos, buscava ovos no galinheiro, subia em árvores, fazíamos de tudo, aproveitei muito a minha infância.

Aos sete anos de idade eu comecei a escola no interior, tinha o ônibus que nos levava e nos trazia todos os dias, eu estudava à tarde. Logo nos primeiros anos eu comecei a participar de grupos da escola, tinha grupo de teatro, dança, fazia projetos de artes manuais, como pintura. Eu adorava e participava de todos. No projeto do teatro nós viemos realizar uma apresentação aqui na Fenarroz e ganhamos, e o prêmio foi em verbas destinadas para a escola, então foi uma época que também me marcou bastante.

Eu brincava mais com as crianças da minha idade, minha irmã era mais velha, ela ficava fazendo as coisas delas, e eu queria brincar, meu irmão mais novo era muito pequeno, ele não conseguia fazer as nossas brincadeiras, não conseguia me acompanhar, teve uma vez que ele ficou trancado na árvore e minha mãe teve que subir e tirar ele, então eu brincava com as crianças da vila.

Minha mãe sempre ficou em casa, realizava o trabalho doméstico, cuidava da gente, limpava o pátio, tinha o meu tio que também morava perto e ele trabalhava com meu pai na lavoura. Nós íamos muito para casa da minha tia, minha mãe e ela faziam bolo, mas a minha mãe tinha mania de limpeza, gostava de ficar limpando e nós, não, queríamos brincar (risos). Aprendi com minha mãe a cozinhar, limpar e cuidar da casa, essas coisas de mãe.

Terminei todo o primeiro grau da escola no interior, depois tínhamos que ir estudar na cidade para fazer o segundo grau. Quando comecei o primeiro ano alguns colegas eram os mesmos, mas alguns diferentes, tudo era novo. Foi um

período difícil, de fazer novos amigos, era eu e minha prima e ficamos sempre nós duas. Mas a partir do segundo ano foi melhor, já conhecíamos mais pessoas, foi um ano mais alegre, tínhamos mais amigos, então foi mais tranquilo.

E nesse tempo a gente vai crescendo, se conhecendo, fiquei menstruada com 15 anos, eu já sabia que ia acontecer, mas foi um susto, fiquei perdida, porque a gente ouve as pessoas comentarem que não pode lavar o cabelo, as crenças, surgem dúvidas, mas eu tinha a minha amiga e minha irmã que me ajudaram bastante nesse momento, me ensinando, você sabe que isso é normal e que vai acontecer, mas chegar e contar para mãe da gente é complicado, eu não tinha tanta liberdade com ela nem com meu pai, então elas me ajudaram, essa parte foi tranquila, o que eu tive mais o problema foi em relação ao corpo, porque sempre fui mais gordinha, então eu não me sentia bonita, não sentia bem.

Eu não tinha essa questão de vaidade e também nem dinheiro para ficar cuidando dos cabelos, unhas, essas coisas que algumas colegas da cidade já estavam mais a frente, que andavam maquiadas, e eu também não estava nessa fase. Eu comecei a notar que eu estava mudando, porque quando somos crianças não damos bola para isso, mas quando adolescentes as coisas vão mudando, ao conviver com outras meninas que estão mais a frente, essas questões começam a te afetar, e foi por isso que o primeiro ano do segundo grau foi mais difícil, porque também tem os garotos, que a gente acaba achando bonitos, e eles não te notam, e a gente acha que é pela aparência. Eu acabei me achando inferior, por isso que foi uma fase mais complicada de me aceitar.

Depois a gente vai se conhecendo, as conversas com as amigas que te ajudam a ter esse suporte e vemos que todas essas questões não podemos dar bola, que precisamos nos divertir, fazer novas amizades, mas essa questão do corpo, das mudanças, de se conhecer, foi o que mais me marcou. Minha mãe nunca sentou para conversar, tive que descobrir sozinha, depois consegui me aceitar do jeito que eu era.

O tempo passou então eu e meu marido que éramos vizinhos, começamos a nos aproximar, começamos a namorar e veio a questão da sexualidade, mais tarde. Nunca conversei com minha mãe sobre isso, sempre com minhas amigas, conversávamos sobre tudo, mas isso não me incomodava, minha primeira relação foi com meu marido, tive só ele como namorado, aprendi com ele essa parte. Claro

que como mulher devemos procurar buscar o que queremos para nós, nos conhecer como mulheres, ir ao médico, mas na fase que estou vivendo tudo está complicado, eu tento procurar fazer atividades, cuidar de mim, mas eu sinto dor e preciso ter cuidado com que faço para não ter complicações da doença.

Casamos e eu continuei morando no interior, perto dos meus pais construímos nossa casa, nunca trabalhei fora, sempre cuidando da casa, da família. Ajudava meu marido na agricultura, aí engravidei e foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida, mas minha gestação foi difícil no final, porque tive pré-eclâmpsia, minha pressão era muito alta, tive que tirar ela 15 dias antes, eu estava muito inchada.

Quando ela nasceu mudou minha vida, a gente se depara com um ser tão pequeno que precisa do nosso cuidado. Minha mãe me ajudou muito a cuidar da Shofia (nome fictício), meu marido também, mas nos primeiros dias tudo é difícil, eu fiz cesariana, então fiquei com dor, mas logo fiquei bem. Os dias foram passando e em dois meses eu senti um caroço na mama, e todos falavam que era leite empedrado, mas resolvi procurar ajuda e descobri a doença.

Procurei um médico, foi solicitado um ultrassom e apareceu um nódulo e logo fui encaminhada para oncologia, mas eu imaginava que era uma consulta normal, porque o médico não me falou nada, apenas me encaminhou e, quando fui consultar, perguntei para o médico qual a chance de ser maligno, fui bem sincera, porque estava com minha filha de dois meses, então ele disse que era para retirar todo o nódulo. Foi retirado, ainda, os pontos se abriram, foi uma função.

Quando retornei a consulta para pegar o resultado, foi confirmado o câncer maligno e como já tinha mais nódulos, foi decidido retirar a mama, o choque foi grande, fiquei sem saber o que fazer ou pensar. Tudo isso aconteceu no dia do falecimento do meu avô, a gente veio só mostrar o exame e iríamos voltar, meu marido veio comigo, eu sai de lá com a cirurgia marcada e desesperada. Fiz a cirurgia para retirada de toda a mama e os linfonodos, o câncer estava em estágio três, estava muito avançado, foi preciso fazer quimioterapia, radioterapia, e por último estava fazendo o acompanhamento. Um ano depois apareceu esse do pulmão, foi preciso fazer nova cirurgia para retirada do nódulo e solicitado novos exames. Tive que esperar o resultado da imunohistoquímica para começar o tratamento, porque eles precisavam ver se o câncer era igual ao da mama ou diferente, porque mudaria o tratamento.

Minha vida mudou totalmente, não é mais a mesma, não consigo fazer minhas coisas, tenho minha filha pequena, as vezes não consigo brincar com ela, porque quando faço as químio fico muito ruim, tenho muitas náuseas e vômitos. Quando estava fazendo o tratamento para o câncer da mama, estava bem espiritualmente, mas agora estou com medo, não consigo dormir e decidi pedir ajuda com a psicóloga e a fisioterapeuta, para me ajudar e para me sentir melhor, minha família me dá todo o apoio, mas ainda é muito difícil.

A história de vida da Maria proporciona reflexões importantes, sendo uma delas a recorrência (recidiva) do câncer, prognóstico mais temido pelas mulheres participantes da pesquisa. Porque mesmo após ter concluído o tratamento oncológico para o câncer de mama, é necessário ir constantemente ao médico, fazer o uso de medicações orais, ações necessárias para acompanhar e controlar a doença.

As mulheres sobreviventes do câncer de mama podem ser afetadas por uma série de problemas de saúde, mas muitas vezes a principal preocupação é enfrentar o câncer novamente. O câncer que volta após o tratamento é chamado de recorrência (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

Conforme narrativa da Maria, após um ano do término do tratamento sua vida é marcada novamente com a recorrência da doença. Ou seja, a doença retorna, ocasionando medos, conflitos e incertezas, para o enfrentamento de um novo tratamento, sendo preciso realizar novamente mudanças definitivas em sua vida e impactando principalmente no cuidado com a sua filha. Esta história narra aspectos importantes relacionados ao cuidado do outro, uma prática que está amplamente vinculada as responsabilidades sócias da mulher, num contexto com nuances históricas relacionadas a cultura, e também uma nova ressignificação de si, devido a um novo processo de adoecimento.

A seguir apresento a história de vida de Joana Pereira, que, em sua (auto)narrativa, revela:

Eu nasci em Sobradinho, tenho 58 anos e tenho cinco irmãos, sendo uma falecida. Viemos embora para Cachoeira quando eu tinha 12 anos. Quando estávamos em Sobradinho nós morávamos para o interior, eu sempre cuidei dos meus irmãos, foi uma infância nada agradável, eu não tive infância porque sempre

tive que cuidar dos meus irmãos, somos dois irmãos e três irmãs, sendo a mais velha falecida, aí eu fiquei a mais velha.

Meu pai trabalhava como empregado e ganhava um salário-mínimo e aquele monte de gente para sustentar, então quando eu tinha uns seis para sete anos fui morar com minha avó no interior de Sobradinho, fiquei um tempo morando com ela, foi eu e um dos meus irmãos, porque o pai e a mãe não conseguiam manter todos nós, aí ficamos dois anos morando com ela. Foi uma fase muito boa, a gente começou a ir ao colégio, íamos a pé, caminhávamos 3 km, íamos com meus primos, éramos uma turma grande, foi muito bom esse período de ir para o colégio e morar na casa da minha avó.

No interior tinha meus primos, e imagina nós morando com a avó, a responsabilidade que é cuidar, a gente só brincava menina com menina e menino com menino, até esses dias estávamos na casa de uma tia, e conversando com os primos, ficamos lembrando dos brinquedos que eram separados, tinha os brinquedos dos guris e o das gurias, a gente não brincava junto, era muito raro ficarmos juntos. E tinha aqueles pés de frutas que os guris subiam e apanhavam aquelas frutas lindas e nós tínhamos que se virar para pegar. E ficamos lembrando essas coisas, foi muito bom lembrar da nossa infância e hoje as coisas são diferentes, as crianças têm videogames melhor, é tudo diferente, até as brincadeiras, risos.

E depois quando meu pai se ajeitou um pouquinho mais, conseguiu arrumar uma casa maior e voltamos para sobradinho, eu tinha uns 10 anos, ficamos um tempo e depois viemos para cachoeira. Foi quando eu tive mais responsabilidades, tinha que ajudar minha mãe a cuidar dos meus irmãos, minha mãe sempre foi do lar, eu tinha que ajudar.

Eu aprendi muita coisa com minha avó, foi ela quem me ensinou, porque o tempo que fiquei com minha mãe eu era pequena e quando voltei a morar com ela já tinha aprendido muita coisa com minha avó, eu gostava muito dela, ela fazia tanta coisa boa, fazia uma sopa de galinha caipira com massa caseira que a gente sempre tentava fazer e nunca ficava igual, e quando nós íamos para fora ela fazia e dava para nos trazer, ela ensinava mas não ficava igual, ela me ensinou a fazer pão e a cozinhar, eu adoro fazer pão e cozinhar e, depois, com minha mãe eu fui aprimorando, agora eu me esforço para fazer para os meus netos (risos).

Então viemos para Cachoeira, quando eu tinha uns 13 anos, aí não foi tão bom, porque eu só cuidava dos meus irmãos, comecei a estudar, mas eu só fiz o ensino fundamental, comecei o segundo grau e não terminei, logo conheci meu marido porque ele veio morar na casa de uma tia que ficava do lado da nossa casa. Então começamos a nos conhecer, ele ia à minha casa, logo começamos a namorar e estamos junto até hoje, graças a Deus.

Minha mãe falhou muito em nos ensinar, ela nunca falou nada ou ensinou sobre as mudanças do corpo, ela só falava que não podia beijar que não podia e não podia. Quando eu fiquei menstruada ela disse que eu teria que usar uns paninhos e depois trocar, eu tenho muita mágoa da minha mãe porque ela nunca foi de conversar, eu aprendi sobre mim sozinha. Eu lembro que no aniversário da minha melhor amiga eu estava menstruada, e minha mãe fez uma calça branca para mim, eu fui nesse aniversário, mas eu não fui, fiquei sentada o tempo todo não fiz nada, fiquei toda desconfiada da vida, apenas me levantei para ir embora. Eu tenho muita mágoa da minha mãe, por isso, por ela não nos ensinar. Claro que quando acontece a gente vai conversar com as amigas e uma diz uma coisa, outra diz outra e assim eu fui aprendendo, com os outros, sobre as mudanças e cuidados necessários.

Eu não terminei meus estudos, logo engravidei e fiquei em casa cuidando dos nossos filhos, cuidando da casa, não tive uma profissão, eu era muito revoltada com tudo isso, até certo tempo, mas hoje eu entendo, graças a Deus eu consegui ficar em casa e poder cuidar e criar nossos filhos, eles são ótimos filhos, do bem, e hoje eu me consolo, claro que eu também me acomodei, no segundo ano do segundo grau eu fiquei grávida do meu segundo filho, em fevereiro ele nasceu e eu não estudei mais.

A gente se acomoda, eu me descuidei, eu não procurava me informar sobre prevenção, ao ir ao médico, só ia quando estava doente, sempre me dediquei para meu marido, filhos e minha sogra. Eu nunca olhei para mim. Claro, eu ia ao salão, fazia as unhas, cabelo, mas era apenas isso, sair sozinha, com as amigas, viajar, nunca fiz, na verdade eu não me conhecia, eu casei cedo e aprendi muitas coisas com meu marido, ele me ensinou sobre sexualidade, e me acomodei, eu fazia tudo para os outros não para mim.

Com a doença aprendi muito, faço acompanhamento com a psicóloga, eu chego a contar os dias para ela me atender, está sendo muito bom, me dá forças

para viver, eu consigo conversar coisas que não consigo conversar em casa, ela me incentiva, eu tenho mais vontade de viver, de me reconhecer como mulher devido às mudanças, procuro fazer caminhadas, fisioterapia, penso em mim, cuidado a alimentação, mas eu não consigo dormir ainda, isso me incomoda.

Ainda bem que tem esses acompanhamentos para a gente, porque com a doença nós ficamos fragilizadas, precisamos conversar com pessoas que nos entendam, às vezes a gente não quer falar coisas para magoar os outros, não deixar eles preocupados, porque eu acabo guardando tudo para mim, porque meu marido é enfartado, tenho medo de dizer as coisas para ele e prejudicar, com quem eu converso muito é minha nora que mora em Santa Cruz, ela fisioterapeuta, ela me dá muita força.

Eu nunca tive história de câncer na família, senti uns nódulos de mama, fiz o auto exame pela conscientização do outubro rosa, fazia três anos que eu me anulei completamente, não me cuidava, não me tocava. Anulei-me para cuidar dos meus filhos e da minha sogra, sofri muito com isso, mas depois eu aceitei, eu tive que cuidar deles, e também perdi meu pai, meu marido infartou, minha cunhada com câncer, não foi fácil, foram momentos difíceis.

Na história de vida da Joana cabe destacar a importância da educação e saúde, pois descobriu o câncer de mama em estágio inicial devido ações educativas do “outubro rosa”. Esta campanha fomenta o auto exame das mamas, uma estratégia importante de educação para a saúde da mulher, que reforça a autonomia e individualidade, a partir da necessidade de conhecer o seu corpo e realizar o cuidado de si, através de atitudes que fortaleçam o olhar das mulheres sobre o seu corpo.

O autoexame é uma prática de autoconhecimento sobre o corpo, mas não substitui os exames de detecção precoce. Ele é importante para que as mulheres conheçam bem o seu corpo e identifiquem com facilidade qualquer alteração suspeita nas mamas, podendo assim procurar um médico o mais rápido possível para a realização de um exame diagnóstico (FEMAMA, 2019).

Nesse sentido, é importante que as mulheres conheçam seu corpo, para que aconteça o cuidado de si, como explicito na história da Joana que descobriu o câncer de mama em estágio inicial e possibilitou um tratamento precoce da doença. Cabe destacar que a conscientização de ações educativas através da educação e

saúde se faz necessária para detecção precoce das doenças e potencializar o cuidado de si, a partir da adoção de práticas de auto cuidado.

No terceiro momento apresento a história de vida de Tereza Nunes, de acordo com sua (auto)narrativa:

Eu nasci em Cachoeira, meu pai sempre trabalhou para o interior, ele é agricultor e minha mãe dona de casa, tenho um irmão mais novo, minha mãe ficava em casa com a gente, ela fazia as rotinas da casa e cuidava de nós. Nós morávamos em uma rua sem saída e tinha muitas crianças, éramos entre 10 crianças na rua e nós brincávamos o dia inteiro, de pega-pega, andávamos de bicicleta todos juntos, só íamos para casa quando minha mãe chamava, era muito bom.

Nós morávamos nos fundos da casa da minha avó, então ela foi muito presente, eu ajudava a fazer bolachas, enfeitar as bolachas, os aniversários dela eram sempre motivo de festa, e toda a família se reunia. E também ajudava minha mãe nos afazeres da casa, ajudava a limpar, mas meu irmão e eu brigávamos muito (risos). Eu lembro que nós íamos para o interior e ficávamos um tempão, tinha meus primos e primas que também iam e era uma diversão, subíamos em árvores, andávamos a cavalo, pescava, tomava banho de açude, andava de trator, era uma época muito boa.

E quando comecei a estudar íamos somente nas férias, eu estudava em um colégio perto de casa, ia eu e meu irmão, depois tivemos que ir para um colégio mais longe e fomos fazendo outras amizades. A gente não ia às lojas com minha mãe, não interessa se gostava das roupas ou não tinha que usar. Eu lembro que uma vez ela trouxe um sutiã para eu usar, era bege eu disse que não queria aquele e quando fiquei menstruada ela não explicou nada, eu que conversando com as amigas da rua, colegas fui me conhecendo, mas não lembro de muitas coisas, porque a gente era muito inocente, não pensava nisso, as coisas vão acontecendo e a gente descobre sozinha, com as amigas, é um processo natural da vida.

Durante o segundo grau conheci meu marido, começamos a namorar e logo nos casamos, engravidei e hoje tenho dois filhos, que são tudo para mim. Logo quando me casei fiquei em casa, cuidava da casa, da minha família, fazia comida, vivia para eles e não me cuidava, tanto que eu era bem gordinha (risos). Eles cresceram, meu filho mora comigo, mas minha filha já é casada, por incentivo dela

comecei a estudar e passei no concurso da prefeitura, foi quando comecei a trabalhar fora de casa. O tempo passa e a gente não nota nosso corpo, apenas quando temos algum tipo de problema que olhamos para nós, foi onde procurei ajuda para realizar a cirurgia da bariátrica e um tempo depois acabei descobrindo o câncer de mamã e foi horrível, fiquei sem chão, não sabia o que fazer ou pensar, mas foi preciso ir à luta, enfrentar o tratamento e hoje estou aqui, graças Deus, viva.

A história de Tereza nos remete a importância de mantermos uma vida com hábitos saudável, ela realizou a cirurgia bariátrica devido a problemas de saúde importantes e para ter uma melhor qualidade de vida. Um período depois se deparou com a descoberta do câncer de mama, esta se encontrava em um período de sobrecarga de trabalho, realizando o cuidado familiar, deixando o cuidado de si, em segundo plano.

Percebe-se, então, a necessidade de compreender como o cuidado se define dentro da perspectiva das mulheres, implicando na forma de elaboração do cuidado. Que implica em estarem atento, principalmente as suas necessidades, para que aconteça o desenvolvimento da autonomia para adoção de ações eficazes, a partir de uma identificação dos problemas que emergem em suas vidas (BRASIL, 2014).

No quarto momento apresento a história de vida de Rita Rodrigues. Segue sua (auto)narrativa:

Eu tenho 61 anos, nasci em Palmeiras das Missões tive uma infância maravilhosa, de brincar bastante na rua, fazer casinhas, naquela época passávamos o dia na rua e íamos para casa para almoçar e comer em casa, foi bem saudável, hoje em dia tudo bem diferente. Nós somos entre cinco irmãos eu sou a mais velha. Eu morava no centro, e para ir ao colégio eram duas quadras bem pertinho, ali nós brincávamos, tinha posto de saúde na frente, éramos quatro meninas da rua e nos encontrávamos sempre no mesmo lugar.

Eu ajudava muito a mãe a cada filho que ganhava, por ser a mais velha. Meu pai era alfaiate e ao mesmo tempo tinha loja, vendiam tecidos, eles tinham funcionários, faziam calças, casacos e minha mãe ajudava. Aprendi muito com meu pai, que o trabalho vale a pena, que devemos nos dedicar, ser honestos... mas ele era muito mulherengo, danado, eu tenho um irmão e uma irmã de parte pai, ele era muito exigente com a gente, batia em nós, e a mãe já era mais carinhosa, ficava em

casa, cuidando de nós. Minha mãe ensinou a cuidar da casa, aprendi a fazer pão, cozinhar, e no colégio aprendi a fazer crochê, tricô, eles tinham educação para o lar.

Nós éramos muito unidos, no Natal nos reuníamos, ele carneava ovelha era muito bom. Minha avó foi muito participativa na nossa infância, minha mãe viajava e nos deixava com ela. Na casa da minha avó tinha uma pracinha na frente, eu gostava de brincar nas árvores e cada um tinha a sua. Quando eu tinha 13 anos fui estudar em Santa Maria, fiquei lá meio ano, porque não consegui acompanhar os estudos, era um colégio das irmãs, tinha inglês era muito forte o colégio e acabei voltando para Palmeiras das Missões, e não estudei mais, conheci meu marido e com 15 anos. Casei muito nova, eu aprendi tudo sozinha.

Eu lembro que eu e minhas amigas quando, começou a sair os seios, colocávamos umas meias para ficar maior (risos), mas nunca fui muito preocupada com essas coisas, logo veio a menstruação. Eu tinha muita cólica, era desconfortável, eu não lembro da minha mãe conversar com nós sobre esses assuntos, sobre o corpo, os cuidados, sobre sexualidade, eu conversava com minhas amigas, eu lia em revistas também, sempre gostei muito de ler e me ajudou a me conhecer como mulher. Eu tinha uma tia que lia muito para nós, ela contava histórias, brincava de teatro, eu tive uma infância que acho que foi boa.

Eu conheci meu marido em uma festa de aniversário, ele veio morar aqui porque ele trabalhava no Banco do Brasil e estamos juntos até hoje. Terminei os estudos segundo grau em Canoas depois que eu casei, aí fiquei grávida, eu não esperava, então vim para Cachoeira criar os filhos, porque a família do meu marido é daqui, tenho duas filhas e um filho. Eu sempre me preocupei com meu corpo, para não engordar, isso me incomoda, eu casei muito cedo, aprendi tudo com meu marido, eu não pesava em mim, pensava mais na casa, em fazer comida, no cuidado com os filhos.

Comecei a me ver quando meus filhos saíram de casa, hoje eu acho que devemos valorizar o que a gente tem, precisamos nos aceitar, nos reencontrar, porque depois que estamos cheia de cicatrizes tudo fica mais difícil. Quando estamos perfeita, estamos sempre achando que não está bom e quando tu perde algo, como eu, a mama, não é fácil, eu tenho limitações, tenho dor nas mãos, pés, eles adormecem, não consegui voltar a minha vida normal, eu sempre fui de fazer

tudo e agora de repente eu não posso, o câncer para mim trouxe essa dificuldade, de voltar a fazer o que fazia antes, voltar a minha vida normal.

Hoje eu tento cuidar de mim, gosto de pintar, de ir para praia, minha mãe e minha irmã morando lá, então consigo ficar perto delas, gosto de viajar, mas tenho dificuldade de caminhar, fazer exercícios... eu tomo antidepressivos, remédio para dormir, isso é ruim, não fico disposta, parece que tira a vontade de querer fazer as coisas. Depois do câncer minha cabeça não ficou bem. É o que mais me incomoda, não consigo dormir direito.

Um das coisas que acho horrível é ter que ir no médico, porque tenho que fazer acompanhamento, fazer exames toda hora, isso me deixa bem estressada, porque quando a gente descobre que está doente, tem que ir em vários médicos eu passava saindo de casa, era bem cansativo isso, tem que estar sempre fazendo alguma coisa. O acompanhamento com a psicóloga é muito bom, porque ela me ajudou a ter forças para não pensar em coisas ruins, em morrer... ser otimista, pensar em viver e que a vida continua, eu tive uma base muito forte da minha família, eles me incentivam a buscar sempre o melhor.

A história de vida da Rita, apresenta aspectos relacionados a ressignificação do corpo, pois nem sempre é possível realizar a reconstrução da mama. Em sua narrativa, foi preciso realizar a cirurgia de mastectomia radical devido o câncer não sendo possível fazer a cirurgia de reconstrução da mama, por razões do tratamento e suas comorbidades. Havendo a necessidade de aprender a conviver com um corpo diferente.

É importante entender que em algumas exceções, não será possível que o procedimento ocorra no mesmo ato cirúrgico que a retirada da mama ou do tumor por uma série de fatores. O momento ideal para a reconstrução vai depender de algumas condições técnicas, influenciadas pelo tipo de câncer e seu estágio, e também das características pessoais de cada paciente (FEMAMA, 2020).

Rita não conseguiu realizar a cirurgia de reconstrução mamária, fator importante que interfere em sua auto estima, impactando na sua vida. Pois se faz necessário encontrar formas para desenvolver o cuidado de si, que possam proporcionar uma melhor qualidade de vida, a partir da ressignificação da nova identidade devido as transformações corporais.

A partir das narrativas, foi possível conhecê-las através de suas histórias de vida, e cabe destacar que estas se encontravam em fases diferentes, mas todas com objetivos em comum, a busca por (re)significar suas vidas frente a todas as modificações físicas, psicológicas, novas rotinas e, principalmente, o cuidado de si.

Ao selecionar e encontrar as participantes da pesquisa, não poderia imaginar que estariam em diferentes fases após o término do tratamento, porque duas mulheres, Tereza e Joana, realizaram a cirurgia de reconstrução da mama com outros médicos. Rita a espera para realizar a reconstrução da mama, mas com a incerteza de realizar o procedimento, e Maria está com câncer pulmonar metastático, uma recidiva da doença, o momento mais temido pelas mulheres.

Essas mulheres, no primeiro momento, tiveram incertezas ao descobrir a doença, apresentaram medo do tratamento, sofrimento com as modificações e foi preciso resgatar o cuidado a partir de uma visão sobre o cuidado para si. Excepcionalmente acabam percebendo esse olhar apenas quando se depararam doentes. Mulheres que recompuseram a sua ressignificação para (re)aprender a viver com todas as transformações, enfim, apresentam muitas semelhanças em suas histórias de vida, sendo um deles estar realizando o cuidado para o outro e esquecendo do cuidado de si.

Pode-se perceber que todas as participantes buscaram ajuda de profissionais, que as auxiliam nessa (re)significação do cuidado, principalmente quanto às questões psicológica e emocional, que trazem maiores conflitos, encorajam-nas a realizar ações em (re)aprender a viver, a partir de uma visão que vai ao encontro do cuidado de si.

3.2 Perspectivas das mulheres com câncer de mama: um confronto com memórias e sentimentos ao descobrir a doença

Início esse subcapítulo abordando a perspectiva das mulheres ao descobrirem o nódulo de mama e terem a confirmação do diagnóstico positivo do câncer de mama. Nesse momento, surgem conflitos de sentimentos que trazem desafios, como o medo de morrer, a cirurgia para retirada da mama, um confronto de incertezas e sofrimentos com o tratamento a ser realizado, enfrentamentos necessários frente as modificações ocasionadas pela doença. Essas mulheres tiveram que aprender a

(re)significar o cuidado de si, realizando mudanças importantes em sua dinâmica familiar, pois encontravam-se realizando as ações do cuidado para o outro e acabaram deixando o cuidado de si em segundo plano ou até mesmo esquecido.

Com essa situação, as mulheres devem ser estimuladas a reconhecer ações necessárias, através de seus saberes, culturas, proporcionando um encontro de si, uma construção do autoconhecimento de um modo a entender a vida, uma busca pela construção de conhecimentos que contribui para aumentar a autonomia, um processo de organização e educação, propondo ações transformadoras, a fim de tomar determinadas decisões, a partir da realidade em que vivem e reconhecendo a importância do cuidado de si (FALKENBERG *et al.*, 2014; BRASIL, 2007). Conforme Ceccim,

Pode-se dizer que a educação se compõe por uma estrutura didática pedagógica (um currículo, uma progressão escolar, uma avaliação das aquisições lógicas), mas ela se compõe também pelas relações de aprendizagem (processos cognitivos, processos afetivos, processos sociais). A sala de aula ou o ambiente de trabalho em saúde é campo de construção cognitiva (aprendizagem formal) e afetiva (desenvolvimento), onde se vivem experiências éticas do estar junto e estéticas de grupo que compõem as atualizações da experiência cotidiana, tanto pela repetição de atos vividos quanto pela invenção do tempo através da evocação de novas percepções e experiências (CECCIM, 2008, p. 453).

Ações que, para serem desenvolvidas, devem ser ampliadas por meio de uma comunicação efetiva, que as leve a conhecer a si, destacando seus saberes, articulando com a educação e saúde, mostrando informações de forma ampla, expondo os recursos disponíveis, promovendo a interação social, que destaque a integralidade como um espaço de cuidado, gerando a interação entre os indivíduos e suas diversidades. A partir de ações que divulguem ao indivíduo a melhor forma de usufruírem dos serviços de saúde e que venham ao encontro de seus saberes, assim, promovendo a sua autonomia e individualidade que deve ser valorizada para que aconteça a educação e saúde (BRASIL, 2007; ALVES, 2017).

Uma importante ferramenta da promoção a Educação em Saúde consistem um conjunto de ações pedagógicas articuladas às práticas de saúde, uma prática dialógica que se dá nas relações entre os sujeitos portando diferentes saberes em diferentes espaços, sejam eles públicos ou privados, podendo ser apresentada de maneira formal ou informal (SALCI *et al.*, 2013; FALKENBERG *et al.*, 2014).

As informações educativas visam proporcionar ações que vão ao encontro da Educação em Saúde, tornando-se importantes ferramentas para incentivar o indivíduo a participar de escolhas e atuar para a sua vida. Destaco a narrativa da Joana, que descobriu o nódulo na mama, ao realizar o auto exame, com campanha realizada no mês de outubro, voltada para as mulheres, sobre o câncer de mama:

[...] senti os nódulos de mama em Outubro e foi pela conscientização do Outubro Rosa, fazia três anos que eu me anulei completamente (Joana).

Com a narrativa da Joana nos deparamos com a importância do fortalecimento da autonomia e da prática do cuidado de si, uma inclusão social necessária para o conhecimento sobre educação e saúde, que não se limita apenas a transferir, mas a estabelecer vínculos, promovendo a participação ativa através da prática, inclusão social e constantes ações, quanto a hábitos que comprometam a saúde. Uma atenção integral à saúde, com base nas necessidades que vão ao encontro do cuidado de si (CECCIM; FEUERWERKER, 2004, p.51).

Uma atenção à saúde que vai ao encontro da educação e saúde, que valoriza o conhecimento e o planejamento conforme a realidade, torna-se, então uma ferramenta indispensável na construção da autonomia, sendo fundamental para que se encontrem como um elemento no saber do próprio corpo, tal qual um saber de si, prevendo uma interação dentro do contexto educativo e com o mundo que as cerca (MACIEL, 2009). Oliveira afirma que

Somos guardiões da nossa própria saúde, protegendo-nos contra os riscos, o que resulta na necessidade de uma vigilância redobrada. Monitorados externamente e internamente, tornamo-nos não apenas a vigilância dos profissionais da saúde, mas, também, foco de mecanismos de controle acionados por nós mesmos. Esta reflexão expõe como a retórica sobre a associação entre autonomia e autocuidado se fortalece através dos discursos de risco (OLIVEIRA, 2011, p. 3).

A construção da autonomia é uma forma educativa que deve potencializar o indivíduo a executar operações sobre seu corpo, pensamentos, modos de ser. Traz o entendimento de que ele pode ser levado a se transformar, ser conduzido a uma reflexão sobre o cuidado de si, a partir de sua realidade (MATTOS; VERONESI; SILVA JUNIOR, 2013). Cabe destacar as narrativas de Tereza e Rita que realizaram o auto exame de mama: “Eu descobri o câncer porque palpei a mama e senti o

nódulo na mama, eu tinha feito mamografia a oito meses e não tinha nada” (Tereza). “Primeiro eu comecei a sentir um desconforto, mas não imaginava que poderia ser um câncer, decidi procurar ajuda após sentir algumas alterações na mama e por ter história na família” (Rita).

As participantes da pesquisa apresentaram idades entre 28 anos e 61 anos, sendo apenas duas com indicação para realizar a mamografia, Joana e Rita. Segundo Ministério da Saúde (INCA, 2018, p.2), o “rastreamento, exame de rotina em mulheres sem sinais e sintomas de câncer de mama é recomendado na faixa etária entre 50 a 69 anos, a cada dois anos”.

Por isso é primordial que as mulheres sejam estimuladas a se tocarem, a conhecerem o que é normal em suas mamas e a perceberem alterações suspeitas de câncer, por meio da observação e palpação ocasionais de suas mamas, destinando um tempo para que possam realizar o autoexame de mama, uma rotina que deve ser inserida em situações do cotidiano que visa o autoconhecimento e o cuidado de si (INCA, 2018, p. 1).

Saliento que as participantes do estudo se encontravam, no período que antecedeu sua doença, desempenhando diversos papéis sociais, conforme suas narrativas, e apresentando uma sobrecarga de tarefas e funções, como realizar o trabalho de casa, o cuidado para o outro, para com suas famílias e acabavam se acomodavam com as situações cotidianas de suas vidas, seus relacionamentos, trabalhos, famílias e esquecendo do cuidado de si, sendo surpreendidas ao sentir o nódulo na mama.

O problema da falta de atenção a si mesmas é agravado pela sobrecarga de tarefas, a discriminação com o trabalho, um trabalho não remunerado, fatores que vão ao encontro de problemas de saúde podendo, assim, influenciar em ações que articulem nas relações entre saúde e doença (COELHO *et al.*, 2009; BRASIL, 2004).

Então, o *Care* (o cuidado) enfatiza uma “questão de gênero, na medida em que essa atividade está profundamente naturalizada, para a posição feminina” segundo (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, p. 4), as mulheres concentram-se em atividades que remetem ao imaginário social de que o trabalho de cuidar constitui uma atividade, que se manifesta como eminentemente apenas feminina, enquanto o homem no imaginário social fica destinado a outras atribuições.

Para Hirata (2016, p.61),

É inegável a importância da discussão teórica em torno de desgenderizar o trabalho de cuidado - para pensar uma nova divisão sexual do trabalho de cuidado, em que homens e mulheres sejam responsáveis pela atenção às pessoas dependentes. O cuidado com os seres dependentes – crianças, idosos, deficientes físicos e mentais, doentes etc. – deve ser tarefa de todos os seres humanos, sem distinção de sexo, na medida em que todos são vulneráveis em algum momento de suas vidas.

Frente a isso, enfatizamos os costumes e valores que foram desenvolvidos na infância, aprimorados com aprendizagem conforme cada grupo familiar, sendo reconhecidos em sua vida diária, meio cultural, despertando na personalidade feminina uma afinidade como um membro da família que mostra a responsabilidade através da educação e criação (SILVA, 2008), aspecto que pode ser identificado em suas narrativas:

Eu sempre cuidei dos meus irmãos, foi uma infância nada agradável, eu não tive infância (Joana).

Minha mãe ensinou a cuidar da casa, aprendi a fazer pão, cozinhar, eu ajudava muito a mãe a cada filho que ganhava, por ser a mais velha (Rita).

Ajudava minha mãe a fazer os afazeres da casa, ajudava a limpar e cozinhar (Tereza).

O trabalho doméstico em sua grande maioria é executado por mulheres, como destacado pelas participantes, uma modalidade de tarefas gratuitas e permeada de constante desvalorização, não sendo vista como trabalho, mas sim como ações e dimensões que envolvem amor, afetividade, cuidado como parte central da família (HIRATA, 2006; 2016).

Conforme suas narrativas, foi possível compreender que estas encontravam-se realizando o cuidado para o outro, e acabaram esquecendo-se até mesmo, deixando para segundo plano o cuidado de si, como pode-se constatar em suas falas transcritas:

A gente se acomoda, eu me descuidei, eu não procurava me informar sobre prevenção, ao ir ao médico, só ia quando estava doente, sempre me dediquei para meu marido, filhos e minha sogra. Eu nunca olhei para mim [...] (Joana).

Eu tenho um filho com esquizofrenia eu sempre cuidei dele, meu marido trabalhava fora eu acabei esquecendo de mim (Rita).

[...] Logo quando casei fiquei em casa, cuidava da casa, fazia comida, cuidava do marido, vivia para eles e não me cuidava, tanto que eu era bem gordinha (Tereza).

Nunca trabalhei fora, sempre cuidando da casa, da família, ajudava meu marido na agricultura, ai engravidei e foi à melhor coisa que aconteceu na minha vida (Maria).

Através das auto narrativas compreende-se que o processo do cuidado de si passa despercebido pelas mulheres, devido a destinarem seu tempo a realizarem tarefas e rotinas de casa, muitas vezes ocasionando uma sobrecarga de serviço e não se dando conta de que realizam o cuidado para o outro, geralmente membros da família, e acabam esquecendo de olhar para si, para seu corpo, para os seus sentimentos deixando de realizar o cuidado de si.

Seguindo na perspectiva dessas auto narrativas, o cuidado, para o “care”, visa o conforto para o outro, constituindo-se num trabalho doméstico, sem remuneração, que presta assistência aos membros da família e que, independentemente da situação em que se encontre, é atribuído à mulheres. Conseqüentemente, direcionando toda sua atenção ao cuidado com o outro, acabam esquecendo-se do cuidado de si (TARTUCE, 2013). Seguindo na perspectiva do autor,

o care – simples e genericamente, "o cuidado com o outro", "a atenção para com outrem", visando a melhorar o seu bem-estar – não é uma ocupação nova, aqui e alhures: seja o trabalho que envolve o cuidar de crianças, passando por aquele que é dispendido nos afazeres domésticos no seio da família (que podem ser delegados a babás, empregadas domésticas e faxineiras), até aquele que engloba os cuidados na área da saúde, todos esses tipos de trabalho são ocupações consolidadas nos mais diversos contextos sociais da atualidade, cada qual sendo, na maioria das vezes, analisado por campos específicos do conhecimento (TARTUCE, 2013, p.64).

Dessa maneira o cuidado de si ficou esquecido, e ao descobrir o câncer de essas mulheres mama tiveram sua vida transformada, sendo preciso (re)significar o

cuidado de si, frente às mudanças ocasionadas pela doença. Um confronto de sentimentos é ocasionado pela doença que, muitas vezes, que não dá indicativos de ter se instaurado, mas, no entanto, interfere definitivamente em diversos processos da vida.

Seguem trechos significativos dos relatos acerca da descoberta do diagnóstico:

Descobri o nódulo na mama quando minha filha tinha dois meses de vida, estava tomando banho e senti uns carocinhos e procurei um médico. Fiz um ultrassom e apareceu um nódulo, fiz a biópsia e quando retornei para consultar, recebi o diagnóstico que era maligno, tinha mais nódulos, e foi decidido retirar a mama, o choque foi grande (Maria).

[...] eu senti um desconforto, mas não imaginava o que poderia ser, fui na médica e ela pediu exames; fiz uma ecografia e logo a médica disse que seria algo suspeito. Foi horrível saber da doença (Rita).

Foi muito difícil receber a notícia, me senti muito fragilizada, com medo, pavor, meu marido, minha mãe, meu filho todos ficaram muitos nervosos (Tereza).

Em suas narrativas, revelam que foram surpreendidas pela doença e precisam enfrentar seus conflitos demonstrando estarem fortes para que os membros da sua família também estivessem. Esse vínculo familiar é essencial para proporcionar apoio, uma fonte de referência e acolhimento em todas as etapas do tratamento. A educação em Saúde contribuiu para a adaptação necessária no desenvolvimento de sua autonomia, individualidade e integralidade, com ações que vão ao encontro do indivíduo através de promoções de saúde destacando a importância da detecção precoce do câncer da mama, assim, preservando as mulheres de realizar tratamentos invasivos (OLIVEIRA, 2011; INCA, 2019).

O déficit do cuidado de si ajuda a compreender o papel do indivíduo nesta função, compreende as condições e as limitações das ações, fornece orientações para as intervenções nas capacidades que “são necessárias e autônomas da sua satisfação e necessidades” (SILVA *et al.*, 2009, p.4). Situações que colocam as

participantes em um ponto de necessário equilíbrio entre o excesso e a carência de cuidado, mostrando a outrem que são capazes de vencer e, ainda, cuidar do outro.

Preciso demonstrar ser forte, porque, senão minha família não suportaria, eu tenho que tomar remédios para ansiedade e para poder dormir, o que mais me ajuda é minha filha, preciso viver por ela, faço tudo para ela, tenho forças para seguir porque quero ver ela bem [...] (Maria).

[...] sempre pensei que não poderia me entregar, muita gente depende de mim, dos meus cuidados, meus filhos e marido, procurei fazer tudo direitinho no tratamento (Joana).

Mulheres que sempre foram cuidadoras do lar, sempre pensando em sua família e realizam o cuidado para elas, e estar na posição de ser cuidada vêm ao encontro da necessidade de não demonstrar suas fragilidades, mesmo estando doentes permanecem preocupadas com seus familiares. Em seus relatos a família representa um poderoso suporte para as mulheres, e contribui de forma significativa em (re)aprender a viver.

3.3 Marcas de uma nova identidade e singularidade: (re)significação das mulheres mastectomizadas e o cuidado de si

Nesse subcapítulo será abordado como as mulheres (re)significam o cuidado de si e encontram razões para seguir em frente, apesar das inquietações em suas vidas, e conseguem colocar em prática ações do cuidado de si. Cabe ressaltar que na maioria das vezes lembramos de olhar para nós próprios e realizar o cuidado de si quando nos deparamos com algum problema, como a manifestação de uma doença, para gerar uma reflexão e ações necessárias sobre o cuidado de si para prevenir ou promover a saúde.

Conforme as narrativas, apresentaram dificuldade em se tocar, observar seu corpo sem a mama, o que se relaciona a uma questão cultural sobre o corpo e potencializa o sofrimento:

Descobri o nódulo tomando banho, então na hora do banho é a hora mais difícil, se olhar no espelho e se ver sem a mama [choro] (Maria).

Acordar da cirurgia e se ver sem a mama, sem um pedaço da gente, é um sentimento horrível, doloroso, humilhante para uma mulher (Rita).

É muito difícil se ver sem a mama, deprimente, esse tempo que fiquei sem a reconstrução foi muito difícil, fiquei deprimida (Joana).

Ao analisar-se as narrativas, percebe-se que a cirurgia para retirada da mama foi uma situação bastante crítica, que promoveu angústias, fragilidades emocionais, dificuldade em aceitar a nova imagem, a partir de mudanças definitivas e que deverão ser (re)significadas de modo a reconhecer e tentar encontrar a normalidade. Assim, é preciso ter um cuidado envolvendo mulheres acometidas com essa doença, seja através da realização de grupos de apoio ou acolhimentos individuais, cuidados que devem ser mantidos mesmo após o término do tratamento (SILVA, 2008).

Aceitar a nova imagem corporal é um desafio, é o que gera maior tristeza, uma transformação definitiva, que vem com diferentes preocupações, como a questão física, emocional, social, sexual, pois a sua relação com o corpo está diferente.

Depois de realizar a cirurgia não me conseguia enxergar como eu era, sempre fui muito vaidosa, sempre gostei de me cuidar, não consegui realizar a reconstrução de mama e se torna muito difícil, estou muito diferente, não sou eu ainda (Rita).

Me vejo e sei que estou diferente fisicamente e isso não irá mudar, então tento voltar a minha rotina (Joana).

A hora do banho muito marcante, sempre lembro de como eu descobri o câncer de mama e isso me deixa muito triste, eu choro no banho. Também tem a questão de sair, tu coloca uma roupa e não fica bom, minha auto estima fica baixa, eu sou nova, vejo as outras mulheres com roupas decotadas e me sinto fragilizada,

tenho uma mama só, a doença me trouxe sensações que nunca imaginei que sentiria (Maria).

Com isso, muitas vezes, a mulher se isola socialmente, em função do constrangimento gerado pela nova imagem corporal, questão que ameaça e abala a identidade feminina, sentimentos que fundamentam a existência da mulher, trazendo desconstrução de sua imagem corporal, sua sexualidade, maternidade, feminilidade, aspectos que devem ser levados em consideração, uma vez que comprometem a ideia do que é ser mulher (SILVA, 2008).

Com a retirada da mama a imagem corporal é comprometida, ocasionando para as mulheres sentimentos de perda ao se olhar e se tocar, ou seja, uma parte do corpo que foi retirada, ocasionando mudanças corporais e gerando conflitos de pensamentos, principalmente porque o seio feminino é visto em todas as culturas como fonte de vida, de sexualidade. Entre as doenças que atingem essa glândula, a que mais preocupa é o câncer de mama, por ser o mais incidente e a principal causa de mutilação em mulheres (BRASIL, 2014).

O tratamento da doença pode ocasionar reações diversas, principalmente quando é necessário realizar a cirurgia de mastectomia, em que o corpo fica definitivamente transformado.

Não tinha vontade de fazer sexo, tinha pânico, não pensava em fazer, é como se fosse uma castração química, para mim é diferente (Joana).

Meu marido disse que para ele não mudou nada, mas para mim é diferente, as vontades e desejos são diferentes, eu sei, eu estudei sobre a 'quimio' e as medicações duram até 24 meses no organismo, estou esperando passar esse tempo para ver o que vai mudar (Tereza).

Ser submetida a cirurgia de mastectomia é enfrentar uma série de dificuldades, entre elas voltar a rotina de vida, tanto no contexto profissional, social, familiar e íntimo, apresentando limitações e restrições nas adaptações a essa nova condição. Há necessidade de que se mantenham informadas a respeito dos cuidados, tornando-se ativas no processo de reabilitação, na vida pessoal e

profissional, visando o cuidado como um processo educativo, um trabalho que envolve os indivíduos na busca de uma melhor condição de vida (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008; SILVA *et al.*, 2010).

Frente a estes conflitos observou-se que houve uma busca considerável por algum tipo de ajuda, como a psicológica, psiquiátrica ou a busca da religiosidade. Conforme as narrativas, todas rezavam diariamente, o que pode ser considerada uma forma de apoio para enfrentar e suportar seus medos e incertezas, contribuindo para (re)significação de suas vidas.

Confio muito em Deus, tenho muita fé, e isso me fortalece para vencer essa luta contra o câncer (Maria).

Sempre rezei muito, tenho muita fé em deus, mas foi preciso a ajuda de um psicólogo, psiquiatra, foi o que me ajudou muito a enfrentar todas as mudanças, vou no psiquiátrica ainda, ele receita medicações que me ajudam (Tereza).

Apeguei-me muito a Deus, participava de grupos de oração, ainda participo e sempre com pensamento positivo para vencer a doença (Rita).

Também cabe destacar que as participantes do estudo se depararam com sintomas tais como insônia, ansiedade, depressão; aspectos esses relacionados a mudanças no padrão de vida, principalmente no que tange ao relacionamento, vida sexual, atividades diárias, e outras preocupações decorrentes da mastectomia. O sofrimento psicológico da mulher é um sofrimento que comporta representações culturais com dimensões das propriedades do ser feminino, que interfere nas relações interpessoais da mulher (SILVA, 2008).

[...] tive insônia, não dormia, tive que tomar remédios, tive pensamentos vazios, eu pensava em tudo, mas ao mesmo tempo em nada, sentimentos vazios (Rita).

Eu tive insônia, quando deitava ficava bem quieta para meu marido não me ver que estava chorando, comecei a rezar e comecei a melhorar, sentia mais confiante, mas ainda não durmo direito (Joana).

Tenho insônia, tomo muito remédio, mas quando acordo a noite fico pensando isso não está acontecendo comigo (Tereza).

Cabe salientar que o tratamento de ambas foram a quimioterapia e radioterapia, segundo as narrativas, etapas do tratamento que apresentaram efeitos colaterais, como náuseas, vômitos, mal-estar, frio, queda de cabelo, tais efeitos devastadores, e causam inúmeros sentimentos, como a dor, angústia, culpa e desespero. Cabe, neste momento, destacar a queda do cabelo como uma das fragilidades marcantes e pontuais frente ao tratamento causando, de certa forma, a perda de identidade, se tornando o sinal mais visível de estar doente (OTANI; BARROS; MARIN, 2015). Conforme relato das participantes:

Durante meu tratamento poucas vezes eu chorei, mas ao cortar e ficar sem o cabelo me ver no espelho foi um momento muito difícil [choro] (Rita).

A perda do cabelo é muito triste, acho que mais triste que a doença, o choque é horrível, aí vem a 'quimio' que aparece que te queima, te consome te come por dentro, te traz sensações inexplicáveis (Tereza).

Conforme as narrativas das mulheres, durante o tratamento oncológico apresentaram-se períodos de alternâncias de sentimentos, o medo da evolução da doença, a dúvida quanto à eficácia da quimioterapia, quanto à recidiva da doença e a modificação da imagem corporal, que causa uma dificuldade de auto aceitação, interferem diretamente na qualidade de vida "um fenômeno multidimensional, pois envolve aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais, que afetam as emoções, pensamentos e o modo das pessoas relacionarem-se com os outros, influenciando, intensamente na qualidade de vida" (SANTOS, VIEIRA, 2011, p.1).

Dessa forma, considera-se fundamental o esclarecimento sobre os efeitos colaterais, a prevenção de complicações, cuidados com alimentação atividades prazerosas, e implicam em uma melhora significativa na qualidade de vida das mulheres submetidas à quimioterapia, enfatizando as necessidades individuais, o estilo de vida, respeitando as crenças e os valores culturais de cada paciente

(HENRIQUES *et al.*, 2010).Orientações e informações que acontecem de forma educativa pelos profissionais da saúde no centro de oncologia, argumentos que vão ao encontro da educação e saúde, necessárias para (re)significar o cuidado de si.

No início do tratamento tive orientação sobre alimentação, quais alimentos eram melhores, que deveria tomar água fervida, que deveria fazer as refeições em casa, eu segui todas as orientações que foram dadas (Joana).

Fui bem atendida quando comecei o tratamento da quimioterapia, foram passadas todas as orientações sobre os principais cuidados e eu segui todas (Maria).

Segundo as auto narrativas, foi realizado o tratamento seguindo-se as orientações necessárias. Ao mesmo tempo buscou-se alternativas que pudessem auxiliá-las, para proporcionar uma melhor qualidade de vida, em função dos efeitos colaterais serem intensos e poderem se propagar por um longo período.

Procurei ajuda de nutricionista, psicólogo, psiquiátrica, fisioterapia, meu tempo era preenchido, fui bem cuidadosa, na oncologia tive orientação com alimentação, tomar água fervida eu cuidei muito isso, porque nossa imunidade cai, fiquei com a imunidade depois do tratamento muito baixa, não conseguia caminhar, não tinha força. Busquei uma coach que teve câncer de mama, ela traz muitas coisas boas, como alimentação, suco, cuidados, assistia aos vídeos eram muitos bons e me ajudaram muito (Rita).

Precisei da ajuda de psicólogo, psiquiatra, fisioterapeuta, nutricionista, eu tinha que preencher meu tempo, sempre fui bem cuidadosa em todos os momentos (Tereza).

Com a doença aprendei muito, faço acompanhamento com a psicóloga, eu chego a contar os dias para ela me atender, esta sendo muito bom, me dá forças para viver, eu consigo conversar coisas não consigo conversar em casa, ele me incentiva, eu tenho mais vontade de viver, de me reconhecer como mulher devido

as mudanças, procuro fazer caminhadas, fisioterapia, penso em mim, cuidado a alimentação (Joana).

Destaca-se a importância de que as ações educativas devem ser realizadas individualmente, utilizando-se uma comunicação clara, de forma objetiva com fácil entendimento, que levem a mulher a sentir capacidade de realizar o cuidado de si, de maneira que contribua no tratamento. Respeitando seus aspectos culturais que podem comprometer o atendimento e compreensão quanto à adesão ao tratamento. Para essas mulheres realizarem o plano terapêutico definidos para elas, englobam muitas questões subjetivas, necessidades, “expectativas humanas e ações de educação em saúde, é primordial para prevenir e controlar a manifestação dos eventos adversos”, promovendo uma melhor qualidade de vida (HENRIQUES *et al.*, 2010, p. 5).

O maior gerador de conflitos com o final do tratamento é a questão da aceitação, se olhar, se tocar, reconhecer-se como mulher, observar que as modificações corporais levam ao conflito emocional, caracterizando uma fase em que será necessário encontrar novos sentidos para sua vida.

Incluir um olhar diferente sobre as situações impostas pela vida, sendo uma delas o medo da recidiva da doença que lhe acompanharão por um longo período. Para algumas mulheres, realizar um acompanhamento com profissionais qualificados torna-se fundamental devido ao sofrimento mental e físico que as acomete, o que poderá contribuir, junto com os familiares nessa nova etapa em sua vida.

Para estas mulheres mastectomizadas, ficar sem a mama é construir uma nova identidade. Assim, podemos inferir que o aspecto emocional foi tanto ou mais prejudicado que o físico, exigindo um olhar apurado para (re)significar o que já existe e ganhar novos sentidos e possibilidades, originando para si importantes ações frente a doença, buscando novas motivações, estilos de vida que lhe darão prazer para seguir em frente e não ter motivos para desistir. “O cuidado do nós nos leva ao cuidado de si, pois o que se constrói junto e proporciona conhecimento e instrumentos, possibilitará o desenvolvimento da autonomia nas atitudes e comportamentos para assumir o cuidado de si” (ELIAS; SOUZA; VIEIRA, 2014, p.226)

Cabe destacar que o cuidado de si é (re)significado e compreendido pelas mulheres através de ações que julguem necessárias, trazida por elas como ter uma boa alimentação, a prática de exercícios físicos, acompanhamento rotineiro de saúde, buscando o encontro de si para lidar e superar as transformações ocasionadas em sua vida, (re)aprender com novas formas para viver com a adversidade.

Dessa maneira, é preciso configurar ações para o cuidado de si que vão ao encontro da Educação e Saúde, que são fundamentais para incentivar a sua prática de saúde no contexto do trabalho, que visem impulsionar estas mulheres a realizar o cuidado de si, fortalecendo sua autonomia e participações em ações que julgue necessário para si, a partir do momento que se encontram, fortalecendo representações que valorizem o presente, um dispositivo que as leve a um planejamento com estratégias para analisar e discutir ações voltadas para o cuidado de si, de modo a promover o crescimento pessoal com interações capazes de projetar o futuro (ELIAS; SOUZA; VIEIRA, 2014).

3.4 (Re)aprendendo a viver após o tratamento oncológico

Neste subcapítulo enfocamos as memórias das mulheres que viveram intensos conflitos e incertezas diante do diagnóstico do câncer de mama, e que tiveram como parte do tratamento a cirurgia para retirada da mama (mastectomia radical). Estas mulheres depararam-se com sentimento de revolta, luto e raiva, devido a perda da mama e as transformações definitivas em seu corpo, fato que ocasiona uma baixa autoestima, estresse, mudanças na qualidade de vida, que vão ao encontro de (re)aprender a viver após a doença.

Após realizar a mastectomia e não poder realizar a cirurgia de reconstrução da mama como nos casos de Maria e Rita, devido a vários fatores que se atrelam a doença, observaram-se diferentes em suas narrativas diferentes posicionamentos em relação à autoestima:

Não tive a opção de fazer a reconstrução, a doença era muito agressiva, não sei quando poderia fazer, porque ao realizar o acompanhamento descobri o câncer do pulmão, estou mais forte e sei que vai passar (Maria).

[...] para eu fazer a reconstrução tenho que emagrecer 15 quilos, quando fui ao médico sai frustrada com tudo o que ele me falou e agora não sei se vale à pena fazer a cirurgia(Rita).

Hoje é possível realizar a cirurgia de reconstrução de mama conforme a condição clínica da paciente, o que representa, nesse âmbito, uma possibilidade de enfrentar as modificações corporais, aumentando a autoestima, e proporcionando uma melhor qualidade em sua vida, mas o tipo de câncer irá impactar no tipo de tratamento a ser realizado e nas suas possibilidades (INCA,2014).

Joana realizou a reconstrução da mama seis meses depois da cirurgia e Tereza conseguiu realizar a reconstrução junto com a cirurgia. Pode-se observar que a aceitação em relação às modificações físicas é maior, o que proporciona uma reorganização em suas perspectivas de vida. Conforme seus relatos:

Retirei a mama e após seis meses realizei a reconstrução. Ficar sem a mama foi horrível. Eu usava sutiã de enchimento que o pessoal da oncologia vendia, mas agora depois de colocar o expansor me sinto melhor (Joana).

Sai da cirurgia com a prótese de mama, mas sem a mama, e não é a mesma coisa, a sensibilidade mudou, é como se fosse uma pele morta (Tereza)

Frente a análise dessas ponderações, destaco que as participantes do estudo que realizaram a cirurgia de reconstrução da mama apresentam uma melhora na autoestima e uma maior aceitação, aspectos que contribuem para sua (re)significação. No entanto, percebe-se que há bastante dificuldade em lidar com as alterações, pois ressaltam que seu corpo está modificado, revelando não se sentirem adaptadas à prótese. Conforme a narrativa de Tereza,

Ninguém pode encostar na minha mama, eu tenho pavor, me dá uma sensação muito ruim, tenho medo, eu fico desconcertada, eu tenho dor não na mama. Mas ao redor na enervação, ficou mama como se fosse uma pele morta (Tereza).

Quando fiquei sem a mama por seis meses me senti retraída, anulada, com baixa autoestima, agora depois de colocar o expansor estou feliz, confiante, mudou até em colocar uma roupa (Joana).

Cuido para não bater na mama, não faço força para não doer, tenho medo de machucar o braço e inchar e não voltar mais ao normal, tudo isso me deixa muito triste (Maria).

Nesse contexto, observa-se a necessidade de adaptação relacionada com a percepção que se tem de si mesmo e a sua história, que estão relacionadas com o meio cultural que se vive, as alternativas que são fornecidas para um melhor enfrentamento do câncer de mama, consistem em orientação e apoio desde o primeiro momento da descoberta da doença. Compreender essas particularidades é levar em consideração a percepção do corpo como nova identidade, cuidado de si, voltado para sua nova imagem, uma fase de superação, sendo o cuidado que emerge na necessidade singular de cada mulher.

Compreender a complexidade, a partir da realidade das mulheres, propõe um posicionamento no modo de pensar, trazendo "aspectos sociais e culturais", tendo em foco, suas culturas que são subjetivas, o que exige "olhares alternativos sobre o objeto do conhecimento, assim como sua contextualização e problematização na busca de novas abordagens" (OLIVEIRA, 2016, p.53) que valorizem o saber e as reflexões que estes têm produzido através de diálogos, construindo um novo modo de pensar através do conhecimento. O cuidado individualizado de cada sujeito propõe a diferença do cuidado de si. Já que para Tereza os sentimentos não são mais os mesmos:

Às vezes parece que eu não tenho sentimentos, que minha força vem da minha vontade de querer viver, não sei explicar, mas é diferente, é difícil, é muito artificial, o tato é diferente, tento buscar coisas para me sentir bem, mas na maioria das vezes eu não tenho vontade de fazer nada, mas vai passar (Tereza).

Cuido da alimentação, vou ao psiquiatra, grupos de ajuda me fazem bem, procuro viajar, fico procurando alguma coisa para me ocupar, me dedico com a comunhão com Deus, voltei para a igreja, a fé é muito importante (Rita).

[...] penso em tudo que passou, porque a gente se entrega, não sabemos o que vai acontecer com nós, comecei a rezar e participo com grupos de ajuda na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e tudo foi melhorando, mas ainda não durmo direito (Joana).

Sei que depois desse novo tratamento é necessário um acompanhamento e confio muito em Deus, tenho muita fé, e isso me fortalece para vencer essa luta contra o câncer (Maria).

Desta forma as participantes buscam aprender a (re)aprender a viver, buscando realizar ações que lhes propõem ajudar nas decisões de saúde para o cuidado de si, o empoderamento e a autonomia, que abrem um caminho integrador do cuidar constituído em um espaço de reflexão/ação. A prática da educação em saúde é constituída em saberes populares, suas culturas, que são capazes de provocar mudanças individuais, que possam contribuir para a transformação, seja ela pessoal ou social (MATTOS *et al.*, 2007).

As concepções críticas e participativas têm conquistado espaços e compreendem a educação e saúde como desenvolvimento para alcançar a saúde considerada um potencial transformador que influencia diretamente na organização, na qualificação e na produção de novas ações em saúde. Assim, resulta em um cuidado em que todos se tornam sujeitos e protagonistas de um processo horizontal, político, pedagógico e ético (SALCI *et al.*, 2013). De acordo com Lago *et al.* (2015, p. 4):

[...] depois da cirurgia, a mulher se sente incompleta e marginalizada, pois a ausência do órgão é algo devastador. Muitas aceitam a perda do seio por ser o único modo para a cura, enquanto para outras, essa situação é traumática. Nesse momento, os acontecimentos ocorridos na sua vida, influenciam positiva ou negativamente na aceitação da nova imagem. Isso porque o seio é o órgão do corpo feminino símbolo de fertilidade e saúde durante todas as etapas da sua vida, e está relacionado à questão da feminilidade, um objeto central de desejo e satisfação sexual, e ao adquirir uma doença localizada neste objeto que destroem todas as possibilidades

de simbolização da mulher enquanto ser feminino termina por questionar a sua identidade e sua capacidade de amamentação e de sensualidade.

Frente às narrativas, a vivência das mulheres após a mastectomia, o término do tratamento quimioterápico ou até mesmo a reconstrução mamária, traz sofrimento e sentimentos de conflitos, embora tenham passado por um “crescimento emocional e capacidade de resiliência”. Surgem inquietações devido às alterações em suas vidas, ocasionado por limitações físicas frente à nova rotina, como por exemplo, não poder levantar peso, diminuição de suas atividades, mudanças com alimentação, insônia, sendo necessária uma readaptação das atividades rotineiras (LAGO *et al.*, 2015, p. 4). Conforme as auto narrativas das participantes:

Eu não consigo varrer a casa, quando eu realizo alguma atividade eu fico com muita dor e também tenho que cuidar para não inchar o meu braço que é uma complicação devido à retirada dos linfonodos (Maria).

Eu preciso de ajuda para realizar as tarefas de casa, sinto dor em todo o corpo, tenho que tomar vários remédios devido ter realizado a cirurgia bariátrica que fiz antes de descobrir o câncer (Tereza).

Assim, torna-se necessário (re)significar-se não somente quanto às limitações físicas. Passa a ser enfrentadas limitações sociais, assume-se uma nova identidade, ou seja, a mulher passa a abrir mão das atividades rotineiras tais como o trabalho, o cuidado com os filhos, cuidado da casa, o lazer, deixando de realizar ações que faziam parte da sua vida e precisam buscar novos estímulos. De acordo com Lago *et al.* (2015), precisam buscar um estímulo para que estas não desistam de si e "busquem saídas para sua nova condição, por isso é importante a ajuda de uma equipe de saúde qualificada para atender as necessidades, visando à importância do autocuidado" (LAGO *et al.*, 2015 p. 3).

De acordo com os relatos das participantes, através das entrevistas percebeu-se que Rita que estava tentando realizar a reconstrução mamária, já Maria, estava lutando novamente contra a doença. Todas essas situações as deixavam fragilizadas, especialmente em relação à aparência física, pois antes da doença

cuidavam do seu corpo, sentiam-se mulheres completas, sem “mutilações” segundo seus relatos.

É tão difícil sair de casa e ver as outras mulheres, coloco um sutiã com enchimento direitinho, coloco uma blusa e não fica bom, sempre fica faltando algo, eu não deixo de sair, mas não consigo me sentir como mulher ainda(Joana).

Eu sou nova tenho 28 anos, na hora de sair de casa coloco uma roupa e mesmo usando o sutiã de enchimento não fica bom, são momentos que mexem com a minha autoestima (Maria).

Cabe destacar que Joana, Tereza e Rita, encontravam-se no mesmo estágio de tratamento, tomando quimioterápico oral e com a preocupação de enfrentar o câncer novamente, já Maria, convivia com a recidiva da doença. Seus relatos revelam sentimentos de dor, angústia, medo, mas ao mesmo tempo de esperança e confiança em vencer.

Essas mulheres têm em comum a resiliência, superação, aceitação frente às transformações. Precisam de apoio para que não se sintam sozinhas, mulheres que antes da doença não se davam conta da importância de realizar o cuidado de si, do olhar para si, sendo esse percebido e valorizado com intensidade pelo ser humano, “a partir do momento em que as pessoas tomam consciência do seu direito de viver e do estilo de vida que tem” (HENRIQUES *et al.*, 2010, p. 4).

Destaco que estas mulheres passaram por momentos difíceis, todas com as suas histórias de vida, com sua família construída, com suas individualidades e que apresentam em comum o diagnóstico positivo para o câncer de mama, e foram expostas a tratamentos dolorosos e invasivos.

Em suas narrativas fica evidente que procuraram sempre realizar todo o tratamento, realizar ações para o cuidado de si,mas tiveram que (re)significar o cuidado frente as fragilidades encontradas, mudando suas prioridades e rotinas. Essas mulheres sentem-se vivas e, com sua nova realidade é necessário (re)aprender a viver iniciando pela fase de aceitação, pelas transformações vivenciadas,uma busca na auto formação com as novas experiências vividas, ações que lhes tragam o bem-estar e novas perspectivas ao desempenhar o cuidado de si.

Os desafios encontrados vão ao encontro das experiências vividas, e contribuíram para construção da nova identidade a partir de sua nova realidade, trazendo uma melhora na autoestima, encontrado formas de aceitar e (re)aprender a viver, descobrindo novas maneiras que proporcionem para si condições melhores para viver ou adaptar-se, tornando-as protagonistas de suas próprias escolhas, direcionando a melhor forma do cuidado a partir dos seus processos de autoformação.

São mulheres que precisam encontrar respostas para os seus questionamentos, medos, ao mesmo tempo lidar com as transformações ocasionadas, uma (re)significação de ações educativas que lhe proporcionem e contribuam para (re)aprender a viver, porque o cuidar vai além da aparência física, do corpo, mas das dimensões mentais e espirituais, onde o indivíduo busca compreender melhor a sua própria condição de vida, direcionando, deste modo, o autocuidado que vai além de cuidar de si, um aprendizado desenvolvido pelo indivíduo, com a finalidade de promover e manter a sua saúde (BATISTA, 2017).

O cuidado de si vai ao encontro envolvendo questões culturais que vão além das suas histórias de vida. É necessário aprender a (re)viver, uma educação que precisa ser estabelecida um dia após o outro, buscando a melhor forma de encontrar ações que auxiliem nessa fase.

Destaca-se o cuidado de si como uma ação educativa formal e informal que vem com a positividade e o encontro de si. Continuar a aprender com todas as transformações a experiências vividas fez com que estas mulheres aprendessem a ter domínio sobre suas próprias vidas, ações de cuidado que vão ao encontro da educação e saúde, visando um olhar de integralidade, sempre o melhor para si.

Enfatiza-se que houve cruzamento de informações, na medida em que as participantes iam rememorando as suas trajetórias e disparando as suas memórias ao serem acometidas pelo câncer de mama. Registros dos seus percursos de vida, experiências e as reações e relações com o meio que vivem contribuíram para sua (re)aprender a partir de reflexões e questionamentos.

Um processo necessário para apropriar-se da nova compreensão no modo de viver, buscando encontrar sentidos para enfrentar as inquietações geradas pelas situações decorrentes da doença, trazendo processo de (re)significação para suas vidas. Sendo o maior deles o cuidado de si como uma ação educativa do modo de

pensar em saúde e doença, em que precisaram se reorganizar, reinventar, incluir uma nova percepção, dando significado para e sobre suas vidas.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a construção dessa dissertação de mestrado tornou-se possível conhecer as mulheres diagnosticadas com câncer de mama e suas histórias de vida, sobretudo compreender como as mulheres diagnosticadas com câncer de mama, constroem e (re)significam o cuidado de si, a partir de suas vivências oriundas das ações de Educação e Saúde após o tratamento oncológico. Sendo que este foi o objetivo que delineou o caminho desta pesquisa.

As narrativas apresentadas apresentam histórias relacionadas a tratamentos agressivos, que ocasionaram nas mulheres modificações corporais definitivas, sendo necessário (re)significar o cuidado de si, com novas ações sobre o cuidado, dentro da perspectiva de cada mulher, a partir da realidade que vivem.

(Re)significar o cuidado de si, foi essencial para que estas compreendessem as ações necessárias, exemplificadas por elas como ter uma boa alimentação, a prática de exercícios físicos, acompanhamento rotineiro de saúde, o encontro de si para lidar e superar transformações ocasionadas em sua vida, (re)aprender com novas formas para viver com a adversidade.

Estas novas ações do cuidado de si, se articulam a educação e saúde, uma das ferramentas importantes para a construção de ações, socializações, transformações e aprendizados, que assume um percurso educativo para as mulheres. Envolvendo-as em um novo processo para que busquem ter uma melhor qualidade de vida, a partir das transformações ocasionadas pela doença, proporcionando reflexões importantes sobre o cuidado.

De acordo com a análise dos resultados da presente pesquisa, as mulheres encontravam-se assumindo e direcionando o cuidado para o outro, no papel de cuidadoras de suas famílias. Esta atividade é realizada em sua maioria pelas mulheres, sem qualquer tipo de remuneração, gerando sobrecarga de trabalho e uma certa anulação, esquecendo ou até mesmo deixando o cuidado de si em segundo plano.

Ao serem acometidas pelo câncer de mama, foi preciso (re)aprender a viver frente a todas as mudanças que a doença acarretou, com isso, uma nova perspectiva de vida, proporcionou reflexões que vão ao encontro do cuidado de si, sendo necessário (re)significá-lo.

A partir das narrativas percebeu-se que receber o diagnóstico do câncer de mama e realizar a cirurgia de mastectomia, acarretaram sofrimento, medo, conflitos de sentimentos, devido à complexidade da alteração da autoimagem. Esta experiência destaca uma percepção de si, atrelada a uma nova identidade, relacionada ao outro e com o mundo, abrindo perspectivas sobre o cuidado de si, que vai além do corpo e do biofísico, sendo preciso encontrar sentido para a vida com expectativas sobre uma nova forma de (re)aprender a viver.

Os dados indicam uma série de aspectos a serem problematizados a cerca desta temática, um deles se refere a quem cuida das mulheres que tem esta papel na família. Ou seja, quem cuida da mulher que é a cuidadora na sua família quando ela é acometida por uma doença? Tais questionamentos podem auxiliar no debate sobre o cuidado de si, e também no sentido de atender as necessidades de cuidado destas mulheres.

Ressaltando sua autonomia e individualidade, para que consigam identificar ações que julguem necessário para si, que vão ao encontro da Educação e Saúde, impulsionando estas mulheres a realizar o cuidado de si, fortalecendo representações que valorizem o presente. Criando dispositivos para o planejamento de estratégias para analisar e discutir ações voltadas para o cuidado de si, de modo a promover o crescimento pessoal com interações capazes de projetar o futuro.

Por fim, concluiu-se que o tema é pertinente e importante para a construção da Educação e Saúde que venham ao encontro de ações que requererem ainda muitas pesquisas, por apontar as fragilidades encontradas pelas mulheres, numa perspectiva de autoconhecimentos e construção do cuidado de si. Evidencia-se que a autonomia e a individualidade formam ações importantes para enfrentar as dificuldades encontradas ao serem acometidas pelo câncer de mama, partindo de sua (re)significação do cuidado em estabelecer uma nova forma de (re)aprender a viver partindo das experiências de vida.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Michely Rodrigues. *Educação popular em saúde: um referencial de autonomia e transformação*. Dissertação (Mestrado em Ensino em Saúde) - Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina, 2017.
- AMARAL, M. C. S; PONTES, A. G. V; SILVA, J. V. O ensino de Educação Popular em Saúde para o SUS: experiência de articulação entre graduandos de enfermagem e Agentes Comunitários de Saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu*, São Paulo, v.18, suppl. 2, p. 1547-1558, 2014. ISSN 1807-5762. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0441>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/icse/2014.v18suppl2/1547-1558/pt/>. Acesso em: 20 abr. 2019.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Second Cancers After Breast Cancer. Jun 2020. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/living-as-a-breast-cancer-survivor/second-cancers-after-breast-cancer.html>. Acesso em: 15 jan 2021.
- ARAÚJO, et. al. A comunicação da enfermeira na assistência de enfermagem à mulher mastectomizada: um estudo de Grounded Theory. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 18, n.1, 07 telas, jan./fev. 2010. ISSN 1518-8345. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000100009>. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/pt_09.pdf. Acesso em: 8 set. 2018.
- BATISTA, A S; BANDEIRA, L M. Trabalho de cuidado: um conceito situacional e multidimensional. *Revista Brasileira de Ciência Política*, Brasília, n. 18, p. 59-80, set./dez. 2015. ISSN 2178-4884. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-335220151803>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n18/2178-4884-rbcpol-18-00059.pdf>. Acesso: em: 20 abr. 2019.
- BATISTA, K. A. et. al. Sentimentos de mulheres com câncer de mama após mastectomia. *Revista de enfermagem da UFPE*, Recife, v. 11, n.7, p. 2788-2794, 2017. ISSN 1981-8963. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i7a23454p2788-2794-2017>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23454/19166>. Acesso em: 27 fev. 2020.
- BRANCO, Isaura Maria Bata Henriques Peixoto. Prevenção do câncer e educação em saúde: opiniões e perspectivas de enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, v. 14, n. 2, p. 246-249, abr./jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a12v14n2>. Acesso em: 25 mai. 2019.
- BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Caderno de Educação Popular e Saúde. Brasília:Ministério da Saúde, 2007. Disponível

em:http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_educacao_popular_saude_p1.pdf. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. II Caderno de educação popular em saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/2_caderno_educacao_popular_saude.pdf. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher Princípios e Diretrizes. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_atencao_mulher.pdf. Acesso em: 05 ago. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Educação Permanente. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/trabalho-educacao-e-qualificacao/gestao-da-educacao/qualificacao-profissional/politica-nacional-de-educacao-permanente>. Acesso em: 18 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Educação Popular em Saúde. Comitê nacional de educação popular em saúde – CNEPS, 2012. Disponível em: <http://www.crpsp.org.br/diverpsi/arquivos/PNEPS-2012.PDF>. Acesso em: 30 mai. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Educação Popular em Saúde PNEP-SUS. Brasília, DF, 2013. Disponível em: [http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/junho/03/3.b\)%20Pol%C3%ADtica%20Final_21.05.2013.pdf](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/junho/03/3.b)%20Pol%C3%ADtica%20Final_21.05.2013.pdf). Acesso em: 30 mai. 2019.

CASAROLLI, Ana Cristina Geiss. *Manutenção da autonomia e independência: o cuidado de si de idosos com úlcera venosa*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2016.

CAVALCANTI, G. M. B. *et. al.* Educação popular em saúde como instrumento para formação médica: relato de experiência. *Revista de Enfermagem UFPE online*, Recife, v. 11, n. 3, p. 1542-1551, mar. 2017. ISSN 1981-8963. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i3a14000p1542-1551-2017>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/14000/16870>. Acesso em: 5 abr. 2019.

CECCIM, R. B; FERLA, A. A. Educação e saúde: ensino e cidadania como travessia de fronteiras. *Trabalho, Educação e Saúde*, Rio de Janeiro, v. 6 n. 3, p. 443-456, nov.2008/fev.2009. ISSN 1981-7746. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1981-77462008000300003>. Disponível em: <http://www.revista.epsjv.fiocruz.br/upload/revistas/r219.pdf>. Acesso em 09 jul. 2019.

CECCIM, R. B., FEUERWERKER, L. C. M. O Quadrilátero da Formação para a Área da Saúde: Ensino, Gestão, Atenção e Controle Social. *Physis*, Rio de Janeiro, vol.14, n.1, p.41-65, jun. 2004.ISSN 1809-4481. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103->

73312004000100004. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/physis/v14n1/v14n1a04.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2019.

COELHO, E. A. C. et al. Integralidade do cuidado à saúde da mulher: limites da prática profissional. *Escola Anna Nery*, Revista de Enfermagem, v. 13, n. 1 p. 154-160, jan./mar. 2009. ISSN 1414-8145. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000100021>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a21>. Acesso em: 26 jan. 2019.

CORBELLINI, Valéria Lamb. Câncer de mama: encontro solitário com o temor do desconhecido. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v.22, n.1, p.42-68, jan. 2001. ISSN 1983-1447 Disponível em:
<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4351/2299>. Acesso em: 05 fev. 2019.

DURAND, M. K.; HEIDEMANN, I. T. S. B. Promoção da autonomia da mulher na consulta de enfermagem em saúde da família. *Revista da Escola de enfermagem da USP*, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 288-295, abr. 2013. ISSN 0080-6234. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000200003>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/03.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2019.

DUTRA, Elza. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 7, n. 2, p. 371-378, jul. 2002. ISSN 1678-4669. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2002000200018>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v7n2/a18v07n2.pdf>. Acesso em: 08 set. 2018.

ELIAS, E. A.; SOUZA, I. E. O.; VIEIRA, L. B. Significados do cuidado-de-si-mesmas de mulheres profissionais de enfermagem em uma unidade de pronto atendimento. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 415-420, jul/set. 2013. ISSN: 1414-8145. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140059>. Disponível em:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000300415&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 20 nov. 2020.

FALKENBERG, M. B. et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 847-852, mar. 2014. ISSN 1413-8123. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013>. Disponível em:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000300847&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 10 out. 2018.

FARIA, N.; MORENO, R (Org.). *Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres*. São Paulo: SOF, 2010. Disponível em: http://sof2.tempsite.ws/wp-content/uploads/2010/11/cuidado_trabalho_e_autonomia_das_mulheres.pdf. Acesso em: 26 jan. 2019.

FEMAMA. Câncer de Mama: entenda as diferenças entre prevenção e detecção precoce. Fev 2019. Disponível em: <https://www.femama.org.br/site/br/noticia/cancer-de-mama-entenda-as-diferencas-entre-prevencao-e-deteccao-precoce>. Acesso em: 15 jan 2021.

FEMAMA. Lei 12.802/2013 garante reconstrução mamária a mulheres mastectomizadas. Abr 2020. Disponível em: <https://www.femama.org.br/site/br/noticia/lei-12-802-2013-garante-reconstrucao-mamaria-a-mulheres-mastectomizadas-#:~:text=Lei%2012.802%2F2013%20garante%20reconstru%C3%A7%C3%A3o%20mam%C3%A1ria%20a%20mulheres%20mastectomizadas,-4981&text=Esta%20vem%20para%20alterar%20a,o%20prazo%20n%C3%A3o%20era%20especificado.> Acesso em: 15 jan 2021.

GADOTTI, Moacir. A dialética: concepção e método. In: GADOTTI, Moacir. *Concepção Dialética da Educação*. 7 ed. São Paulo: Cortez/Autores Associados, 1990. p. 15-38.

GADOTTI, Moacir. Educação Popular, Educação Social, Educação Comunitária: conceitos e práticas diversas, cimentadas por uma causa comum. *Revista Diálogos: pesquisa em extensão universitária*. IV Congresso Internacional de Pedagogia Social: domínio epistemológico. Brasília, v.18, n.1, dez, 2012. ISSN 1677-8898. Disponível em: <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/RDL/article/view/3909/2386>. Acesso em: 16 abr. 2019.

GEORGE, Julia B. *Teorias de Enfermagem: dos Fundamentos à Prática Profissional*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Org.). *Métodos de Pesquisa*. Porto Alegre: SEAD/UFRGS, Editora da UFRGS, 2009. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 31 maio 2019.

GIL, Antônio Carlos. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 5. ed. São Paulo: Atlas S/A, 1999.

GUIMARÃES, N.A.; HIRATA, H. S K; SUGITA, K. Cuidado e Cuidadoras: O Trabalho De Careno Brasil, França e Japão. *Sociologia & Antropologia*, Rio de Janeiro, v. 1, n.1, p. 151-180, jan./jun. 2011. ISSN 2238-3875. DOI: <https://doi.org/10.1590/2238-38752011v117>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-38752011000100151. Acesso em: 06 jun. 2019.

HENRIQUES, M. C. L. *et al.* Autocuidado: a prática de mulheres com câncer de mama submetidas a quimioterapia. *Revista de enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 638-643, out./dez. 2010. ISSN 0104-3552. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-19990>. Acesso em: 03 mar. 2020.

HERMEL, J. S.; PIZZINATO, A.; URIBE, M. C. Mujeres con câncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*, Lima, v. 33, n. 2, p. 439-467, 2015. ISSN 0254-9247. Disponível em: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472015000200008&lng=en&tlng=en. Acesso em: 05 fev. 2019.

HIRATA, Helena. Entrevista: Helena Hirata. *Trabalho, Educação e Saúde*, Rio de Janeiro, v. 4 n. 1, p. 199-203, 2006. ISSN 1981-7746. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1981-77462006000100013>. Disponível em: <http://www.revista.epsjv.fiocruz.br/upload/revistas/r134.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2019.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado: Comparando Brasil, França e Japão. *SUR*, Revista internacional de Direitos Humanos, São Paulo, v. 13 n. 24, p. 53-64, 2016. Disponível em: <https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-por-helena-hirata.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2019.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012.

HONÓRIO, Melissa Orlandi. *Educação para o autocuidado: uma alternativa de assistência de enfermagem ao adulto e idoso com incontinência urinária*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA. Câncer de Mama. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>. Acesso em: 26 jan. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA. Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diretrizes_deteccao_precoce_cancer_mama_brasil.pdf. Acesso em: 5 fev. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. INCA. A mulher e o câncer de mama no Brasil. 3.ed. Rio de Janeiro: INCA, 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//catalogo-expo-mama-3a-ed-2018.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2019.

INSTITUTO ONCOGUIA. Estatísticas para Câncer de Mama. 2014. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/principais-dados-estatisticos-sobre-o-cancer-de-mama/6562/34/>. Acesso em: 29 abr. 2019.

JOSSO, Marie-Christine. *Experiências de vida e Formação*. São Paulo: Cortez, 2004.

LAGO, E. A. *et. al.* Sentimento de mulheres mastectomizadas acerca da autoimagem e alterações na vida diária. *Ciência & Saúde, Porto Alegre*, v. 8, n. 1, p. 15-18, jan./abr. 2015. ISSN 1983-652X. DOI: <http://dx.doi.org/10.15448/1983-652X.2015.1.18648>. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/18648>. Acesso em: 27 fev. 2020.

LOUREIRO, Carlos Frederico Bernardo. Complexidade e dialética: contribuições à práxis política e emancipatória em educação ambiental. *Educação & Sociedade*, Campinas, v. 27, n. 94, p. 131-152, jan./abr. 2006. ISSN 1678-4626. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-73302005000400020>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/es/v27n94/a07v27n94.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2019.

MACHADO, M. F. A. S. *et al.* Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS – uma revisão conceitual. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 335-342, mar./abr. 2007. ISSN 1678-4561. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000200009>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a09v12n2.pdf>. Acesso em: 10 out. 2018.

MACIEL, Marjore Ester Dias. Educação em saúde: conceitos e propósitos. *Cogitare Enfermagem*, [S.l.], v. 14, n. 4, p. 773-776, out./dez. 2009. ISSN 2176-9133. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v14i4.16399>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/16399>. Acesso em: 20 maio 2019.

MATTOS, M.; VERONESI, C. I.; SILVA JUNIOR, A. J. *Enfermagem na Educação em Saúde*. Curitiba: Appris, 2013.

MELO, Maria A. *Registro de encontros, a partir das História de Vida das mulheres com câncer de mama*. Cachoeira do Sul, 22 out. 2019. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

MINAYO, Maria Cecília de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC editora, 2014.

NÓVOA, A.; FINGER, M. *O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa: MS/DRHS/CFAP, 1988.

NUNES, Tereza. *Registro de encontros, a partir das História de Vida das mulheres com pelo câncer de mama*. Cachoeira do Sul, 13 nov. 2019. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

OLIVEIRA, Dora Lúcia Liedens Corrêa de Oliveira. A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição?. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 64, n. 1, p. 185-188, jan./fev. 2011. ISSN 0034-7167. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100027>. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100027>. Acesso em: 10 jan. 2020.

OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno. *Epistemologia e Educação: bases conceituais e racionalidades científicas e históricas*. Petrópolis: Vozes, 2016.

OLIVEIRA, M. S.; FERNANDES, A. F. C.; SAWADA, N. O. Manual educativo para o autocuidado: um estudo de validação. *Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n.1, p. 115-123, 2008. ISSN 1980-265X. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000100013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n1/13.pdf>. Acesso em: 08 fev. 2019.

OTANI, M. A. P.; BARROS, N. F.; MARIN, M. J. S. A experiência do câncer de mama: percepções e sentimentos. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 29, n. 3, p. 229-239, jul./set. 2015. ISSN 2178-8650. DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v29i3.12701>. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/12701>. Acesso em: 07 jan. 2020.

PEREIRA, Joana. *Registro de encontros, a partir das História de Vida das mulheres com câncer de mama*. Cachoeira do Sul, 05 nov. 2019. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

PINHEIRO, A. B. *et al.* Câncer de Mama em Mulheres Jovens: Análise de 12.689 Casos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 59, n.3, p. 351-359, jul./set. 2013. ISSN 2176-9745 Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/05-artigo-cancer-mama-mulheres-jovens-analise-casos.pdf. Acesso em: 4 abr. 2019.

RODRIGUES, Rita. *Registro de encontros, a partir das História de Vida das mulheres com câncer de mama*. Cachoeira do Sul, 04 nov. 2019. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

SALCI, M. A. *et al.* Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 224-230, jan./mar. 2013. ISSN 0104-0707. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000100027>. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_27. Acesso em: 18ago. 2018.

SANTOS, D. B.; VIEIRA, E. M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.16, n.5, p.2511-2522, 2011. ISSN 1413-8123. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000500021>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000500021. Acesso em: 10 jan. 2020.

SILVA, G.; SANTOS, M. A. “Será que não vai acabar nunca?": Perscrutando o universo do pós-tratamento do Câncer de Mama. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.17, n.3, p.561-568, set. 2008. ISSN 1980-265X. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000300018>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-07072008000300018&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 18 ago. 2018.

SILVA, Lucia Cecilia. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 231-237, 2008. ISSN 1807-0329. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200005>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000200005. Acesso em: 10 jan. 2020.

SILVA, Államy Danilo Moura. *Narrativas de vida de mulheres portadoras do câncer de mama: interface entre vivências e o cuidar*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2016.

SILVA, J. M. C.; VALENTE R. P. P. S. Estratégias de autocuidado das pessoas com doença oncológica submetidas a quimioterapia/radioterapia e a sua relação com o conforto. *Enfermería Global*, Portugal, n. 37, p. 384-400, 2015. ISSN 1695-6141. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n37/pt_revision2.pdf. Acesso em: 26 jan. 2019.

SILVA, S. E. D. *et al.* Representações sociais de mulheres mastectomizadas e suas implicações para o autocuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 63, n. 5, p. 727-734, out. 2010. ISSN 0034-7167. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000500006>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0034-71672010000500006. Acesso em: 05 fev. 2019.

SILVA, L. R. C. *et al.* Pesquisa documental: alternativa investigativa na formação docente. IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE, III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia, Paraná, 2009. Disponível em: http://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2009/3124_1712.pdf. Acesso em: 20 abr. 2019.

TARTUCE, G. L. B. P. Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v.43, n.148, p.366-377, jan./abr.2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742013000100019. Acesso em: 5 jun. 2019.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. A dialética materialista e a prática social. *Movimento*, Porto Alegre, v.12, n. 02, p. 121-142, mai./ago. 2006. ISSN 1982-8918. DOI: <https://doi.org/10.22456/1982-8918.2899>. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/Movimento/article/viewFile/2899/1535>. Acesso em: 21 abr. 2019.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido

EDUCAÇÃO E SAÚDE E O CUIDADO DE SI: UM ESTUDO SOBRE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM TRATAMENTO EM UMA CLÍNICA ONCOLÓGICA DO VALE DO JACUÍ

Prezada

A senhora está sendo convidada a participar, como voluntária, deste projeto de pesquisa, que será desenvolvido pela estudante do Curso de Programa de Pós-graduação – Mestrado em Educação, Linha de Pesquisa em Educação, Trabalho e Emancipação, da Universidade de Santa Cruz do Sul, UNISC, e é importante porque pretende compreender como as mulheres diagnosticadas com câncer de mama, constroem e significam o cuidado de si pela educação em saúde, ao concluir o tratamento oncológico em uma clínica localizada na região do Vale do Jacuí. Para que isso se concretize, a senhora será contatada pela pesquisadora para agendar a participação em uma entrevista individual, onde será realizado um diálogo com perguntas semiestruturadas, que serão gravadas, e será disponibilizado um diário para que possa narrar sua história de vida, após o término do tratamento do câncer de mama. Nessa condição, é possível que alguns desconfortos aconteçam como é o caso, de lembrar-se das dificuldades enfrentadas durante o tratamento. Por outro lado, se a senhora aceitar participar dessa pesquisa, benefícios futuros para a área Educação poderão acontecer, tais como: Expor para as mulheres com câncer de mama que as transformações que a doença causou, não devem interferir no autocuidado, com isso ficaram mais seguras, confiantes, com autoestima elevada. Participar dessa pesquisa não trará nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informada, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetida, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas as quais poderia ser submetida, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificada através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a:

- a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;

- c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e,
- f) de que se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-graduação – Mestrado em Educação, Linha de Pesquisa em Educação, Trabalho e Emancipação, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC. Pesquisadora aluna Daiane Bitencourt Pinto (Fone (51) 999986054).

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: (051) 3717- 7680.

Local: _____

Data __ / __ / ____

Nome e assinatura do voluntário

Nome e assinatura do responsável
Pela apresentação desse Termo
de consentimento

APÊNDICE B – Roteiro para entrevista semiestruturada
Universidade de Santa Cruz do Sul/UNISC
Programa de Pós-graduação em Educação- Mestrado e Doutorado

**EDUCAÇÃO E SAÚDE E O CUIDADO DE SI: UM ESTUDO SOBRE MULHERES
 COM CÂNCER DE MAMA EM TRATAMENTO EM UMA CLÍNICA ONCOLÓGICA
 DO VALE DO JACUÍ**

Mestranda (Entrevistadora): Daiane Bitencourt Pinto

Local da entrevista:

Data:

Horário de início:

Horário de término:

1. Alguns dados para identificação:

Nome:

Idade:

Gênero:

Estado Civil:

Grau de escolaridade:

Formação acadêmica:

Instituição de Ensino Superior:

Ano de Conclusão:

Atualmente possui trabalho:

Possui algum convênio:

Histórico familiar de câncer:

Grau parental:

Qual o principal motivo que levou a procurar um médico?

Quais os procedimentos adotados para a conclusão do diagnóstico? (exames, biópsias...)

Tempo estimado de espera da primeira consulta até a confirmação do diagnóstico do câncer de mama: _____

Durante o tratamento houve algum tipo de educação em saúde relacionado com o autocuidado? (ambiente hospitalar, ambientes comuns, casa...)

Tempo de tratamento? _____

Tempo do término do tratamento: _____

**APÊNDICE C – Roteiro para a construção das Histórias de Vida das mulheres
com câncer de mama**

**Universidade de Santa Cruz do Sul/UNISC
Programa de Pós-graduação em Educação- Mestrado e Doutorado**

**EDUCAÇÃO E SAÚDE E O CUIDADO DE SI: UM ESTUDO SOBRE MULHERES
COM CÂNCER DE MAMA EM TRATAMENTO EM UMA CLÍNICA ONCOLÓGICA
DO VALE DO JACUÍ**

Sobre *história de vida*:

Objetivo: Ter o contato com os acontecimentos que mais marcaram a vida da mulher com a descoberta do câncer de mama, de como é conviver com as rupturas, limitações que a doença trouxe e as transformações que foram necessárias para o desenvolvimento do cuidado de si, sem a necessidade de aprofundar. (Narrativa de 5 a 10 minutos- podendo estender-se conforme desenvolvimento das memórias da entrevistada).

Se pudesses contar a tua história de vida ao descobrir a doença, por onde começaria? Quais os teus sentimentos? Com quem conversou? Quem procurou? Procurou algum tipo de ajuda? Após realizar a cirurgia da mama (mastectomia) o que mudou? O que tens mais presente na memória sobre a tua história de vida durante tratamento? Como se sentia ao ver as modificações que a doença trouxe? Frente a forma física a se ver, se tocar, relação sexual, sair de casa? Como você realiza o cuidado de si ao sentir as transformações causadas pela doença? Como você se (re)significa o cuidado de si? Quais suas condutas e modo de encarar as coisas? Aconteceu algum processo de desenvolvimento pessoal, houve alguma transformação significativa durante o tratamento? Como tem sido (re)aprender a viver novamente após o término do tratamento do câncer de mama? Com o final do tratamento do câncer de mama houve alguma transformação em sua vida? Quais foram?

ANEXO D– Folha de rosto de Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Aprovação do Comitê de Ética



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: Educação em Saúde e Cuidado de si: Um Estudo sobre Mulheres com Câncer de Mama em Tratamento em um Clínica Oncológica do Vale do Jacuí.			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 4			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Educação			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: daiane bitencourt pinto			
6. CPF: 015.030.000-01		7. Endereço (Rua, n.º): BENTO GONCALVES 900/99998 TIBIRICA casa CACHOEIRA DO SUL RIO GRANDE DO SUL 96501082	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (51) 9998-6054	10. Outro Telefone:
		11. Email: dai.bitencourt@hotmail.com	
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <u>05 / 11 / 2019</u>		<u>Daiane Bitencourt Pinto</u> Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC		13. CNPJ: 95.438.412/0002-03	14. Unidade/Órgão:
15. Telefone: (51) 3717-7680		16. Outro Telefone:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: <u>Prof. Andréia R. de M. Valim</u>		CPF: <u>615.676.710-04</u>	
Cargo/Função: <u>Pró-Reitora de Pesquisa e Pós-graduação</u>			
Data: <u>05 / 11 / 2019</u>		<u>Andréia Rosane de Moura Valim</u> Assinatura	
PATROCINADOR PRINCIPAL		Prof. Dr.ª Andréia Rosane de Moura Valim Pró-Reitora de Pesquisa e Pós-Graduação	
Não se aplica.			

APÊNDICE E – Transcrições das entrevistas realizadas a partir das histórias de vida das mulheres com câncer de mama

Transcrições da entrevista número um. Nome fictício: Maria Aparecida Melo. Cachoeira do Sul, 22 out. 2019. Hora: 9h15min às 10h35min. Tempo de duração: 1h 20min. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

Observação da pesquisadora durante a entrevista:

Chego à casa da Maria (casa da sua tia) onde fui bem recebida, quando cheguei estavam ela, a filha e a tia. A entrevista aconteceu na sala, ela sempre bem confiante em vencer a doença, mas pode-se perceber ao decorrer da entrevista que estava com medo das incertezas que a doença poderia trazer, devido estar em tratamento por recidiva do câncer, agora no pulmão.

No decorrer da entrevista demonstrou preocupação com sua filha, o qual é ela exerce o papel de cuidado, por ela ser tão pequena e ser o porto seguro, percebeu-se momentos de cansaço, silenciamentos, choros e preocupação, mas muita fé em Deus e agradecimento pelo apoio que recebe da sua família para vencer a doença.

História de Vida. Narrativa de Maria:

Eu nasci em Cachoeira do Sul, no Hospital HCB, sou a filha do meio e tenho uma irmã mais velha e um irmão mais novo. Sempre morei no interior, meu pai é agricultor, toda a família. Esse período da minha infância foi muito bom, nós morávamos em uma vila que tinha vários vizinhos e uma venda, porque para fora tem que ter venda, e muitas crianças para brincar. Tenho uma amiga que tenho contato até hoje, as pessoas acabam seguindo seus caminhos, buscam construir a sua vida, e eu construí a minha aqui.

Meus pais também têm muitos amigos, no interior todos se conhecem, um vai à casa do outro, vão tomar café, essas coisas. E quando criança nós tínhamos essa liberdade de poder brincar sem medo, eu subia em árvores, tomava banho de rio, açude, valeta, andava de trator, na máquina quando ia colher o arroz, ficava correndo no meio da lavoura com barro até os joelhos, foi uma infância muito boa, aproveitei bastante.

Em casa nós ajudávamos minha mãe a criar as galinhas, porcos, tinha que tratar, dar comida, juntava macega, lavagem para dar aos porcos, buscava ovos no galinheiro, subia em árvores, fazíamos de tudo, aproveitei muito a minha infância.

Aos sete anos de idade eu comecei a escola no interior, tinha o ônibus que nos levava e nos trazia todos os dias, eu estudava à tarde. Logo nos primeiros anos eu comecei a participar de grupos da escola, tinha grupo de teatro, dança, fazia projetos de artes manuais, como pintura. Eu adorava e participava de todos. No projeto do teatro nós viemos realizar uma apresentação aqui na Fenarroz e ganhamos, e o prêmio foi em verbas destinadas para a escola, então foi uma época que também me marcou bastante.

Eu brincava mais com as crianças da minha idade, minha irmã era mais velha, ela ficava fazendo as coisas delas, e eu queria brincar, meu irmão mais novo era muito pequeno, ele não conseguia fazer as nossas brincadeiras, não conseguia me acompanhar, teve uma vez que ele ficou trancado na árvore e minha mãe teve que subir e tirar ele, então eu brincava com as crianças da vila.

Minha mãe sempre ficou em casa, realizava o trabalho doméstico, cuidava da gente, limpava o pátio, tinha o meu tio que também morava perto e ele trabalhava com meu pai na lavoura. Nós íamos muito para casa da minha tia, minha mãe e ela faziam bolo, mas a minha mãe tinha mania de limpeza, gostava de ficar limpando e nós, não, queríamos brincar (risos). Aprendi com minha mãe a cozinhar, limpar e cuidar da casa, essas coisas de mãe.

Terminei todo o primeiro grau da escola no interior, depois tínhamos que ir estudar na cidade para fazer o segundo grau. Quando comecei o primeiro ano alguns colegas eram os mesmos, mas alguns diferentes, tudo era novo. Foi um período difícil, de fazer novos amigos, era eu e minha prima e ficamos sempre nós duas. Mas a partir do segundo ano foi melhor, já conhecíamos mais pessoas, foi um ano mais alegre, tínhamos mais amigos, então foi mais tranquilo.

E nesse tempo a gente vai crescendo, se conhecendo, fiquei menstruada com 15 anos, eu já sabia que ia acontecer, mas foi um susto, fiquei perdida, porque a gente ouve as pessoas comentarem que não pode lavar o cabelo, as crenças, surgem dúvidas, mas eu tinha a minha amiga e minha irmã que me ajudaram bastante nesse momento, me ensinando, você sabe que isso é normal e que vai acontecer, mas chegar e contar para mãe da gente é complicado, eu não tinha tanta

liberdade com ela nem com meu pai, então elas me ajudaram, essa parte foi tranquila, o que eu tive mais o problema foi em relação ao corpo, porque sempre fui mais gordinha, então eu não me sentia bonita, não sentia bem.

Eu não tinha essa questão de vaidade e também nem dinheiro para ficar cuidando dos cabelos, unhas, essas coisas que algumas colegas da cidade já estavam mais a frente, que andavam maquiadas, e eu também não estava nessa fase. Eu comecei a notar que eu estava mudando, porque quando somos crianças não damos bola para isso, mas quando adolescentes as coisas vão mudando, ao conviver com outras meninas que estão mais a frente, essas questões começam a te afetar, e foi por isso que o primeiro ano do segundo grau foi mais difícil, porque também tem os garotos, que a gente acaba achando bonitos, e eles não te notam, e a gente acha que é pela aparência. Eu acabei me achando inferior, por isso que foi uma fase mais complicada de me aceitar.

Depois a gente vai se conhecendo, as conversas com as amigas que te ajudam a ter esse suporte e vemos que todas essas questões não podemos dar bola, que precisamos nos divertir, fazer novas amizades, mas essa questão do corpo, das mudanças, de se conhecer, foi o que mais me marcou. Minha mãe nunca sentou para conversar, tive que descobrir sozinha, depois consegui me aceitar do jeito que eu era.

O tempo passou então eu e meu marido que éramos vizinhos, começamos a nos aproximar, começamos a namorar e veio a questão da sexualidade, mais tarde. Nunca conversei com minha mãe sobre isso, sempre com minhas amigas, conversávamos sobre tudo, mas isso não me incomodava, minha primeira relação foi com meu marido, tive só ele como namorado, aprendi com ele essa parte. Claro que como mulher devemos procurar buscar o que queremos para nós, nos conhecer como mulheres, ir ao médico, mas na fase que estou vivendo tudo está complicado, eu tento procurar fazer atividades, cuidar de mim, mas eu sinto dor e preciso ter cuidado com que faço para não ter complicações da doença.

Casamos e eu continuei morando no interior, perto dos meus pais construímos nossa casa, nunca trabalhei fora, sempre cuidando da casa, da família. Ajudava meu marido na agricultura, aí engravidei e foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida, mas minha gestação foi difícil no final, porque tive pré-eclâmpsia, minha pressão era muito alta, tive que tirar ela 15 dias antes, eu estava muito inchada.

Quando ela nasceu mudou minha vida, a gente se depara com um ser tão pequeno que precisa do nosso cuidado. Minha mãe me ajudou muito a cuidar da Shofia (nome fictício), meu marido também, mas nos primeiros dias tudo é difícil, eu fiz cesariana, então fiquei com dor, mas logo fiquei bem. Os dias foram passando e em dois meses eu senti um caroço na mama, e todos falavam que era leite empedrado, mas resolvi procurar ajuda e descobri a doença.

Procurei um médico, foi solicitado um ultrassom e apareceu um nódulo e logo fui encaminhada para oncologia, mas eu imaginava que era uma consulta normal, porque o médico não me falou nada, apenas me encaminhou e, quando fui consultar, perguntei para o médico qual a chance de ser maligno, fui bem sincera, porque estava com minha filha de dois meses, então ele disse que era para retirar todo o nódulo. Foi retirado, ainda, os pontos se abriram, foi uma função.

Quando retornei a consulta para pegar o resultado, foi confirmado o câncer maligno e como já tinha mais nódulos, foi decidido retirar a mama, o choque foi grande, fiquei sem saber o que fazer ou pensar. Tudo isso aconteceu no dia do falecimento do meu avô, a gente veio só mostrar o exame e iríamos voltar, meu marido veio comigo, eu sai de lá com a cirurgia marcada e desesperada. Fiz a cirurgia para retirada de toda a mama e os linfonodos, o câncer estava em estágio três, estava muito avançado, foi preciso fazer quimioterapia, radioterapia, e por último estava fazendo o acompanhamento. Um ano depois apareceu esse do pulmão, foi preciso fazer nova cirurgia para retirada do nódulo e solicitado novos exames. Tive que esperar o resultado da imunohistoquímica para começar o tratamento, porque eles precisavam ver se o câncer era igual ao da mama ou diferente, porque mudaria o tratamento.

Minha vida mudou totalmente, não é mais a mesma, não consigo fazer minhas coisas, tenho minha filha pequena, as vezes não consigo brincar com ela, porque quando faço as químio fico muito ruim, tenho muitas náuseas e vômitos. Quando estava fazendo o tratamento para o câncer da mama, estava bem espiritualmente, mas agora estou com medo, não consigo dormir e decidi pedir ajuda com a psicóloga e a fisioterapeuta, para me ajudar e para me sentir melhor, minha família me dá todo o apoio, mas ainda é muito difícil me olhar, me ver sem a mama, no relacionamento com o marido, choro. Mas agora que descobri o do pulmão estou mais forte, eu sei como é, conheço tudo que vou passar e que irá terminar logo,

estou mais tranquila e confiante. Preciso demonstrar ser forte, porque senão minha família não suportaria, eu tenho que tomar remédios para ansiedade e para poder dormir, na hora de dormir os pensamentos que vem não são bons, por isso resolvi procurar ajuda da psicóloga, conversar ela é muito bom para mim, consigo falar coisas que com a família não consigo conversar, tenho que cuidar deles também.

A minha imagem não é mais a mesma, tenho muito incômodo no braço, minha vida mudou completamente, não consigo ajudar meu marido na agricultura, porque nós trabalhamos com isso, preciso de ajuda para realizar algumas tarefas, preciso deixar minha filha com alguém para fazer o tratamento, isso me machuca muito.

A hora do banho muito marcante, sempre lembro de como eu descobri o câncer de mama e isso me deixa muito triste, eu choro no banho. Também tem a questão de sair, tu coloca uma roupa e não fica bom, minha autoestima fica baixa, eu sou nova, vejo as outras mulheres com roupas decotadas e me sinto fragilizada, tenho uma mama só, a doença me trouxe sensações que nunca imaginei que sentiria.

Afeta o emocional, tu sai olha as pessoas com seios expostos e tu não, eu tenho dor, incômodo, não posso pegar minha filha no colo depois que coloquei o cateter para fazer a quimioterapia. Cuido para não bater na mama, não faço força para não doer, tenho medo de machucar o braço e inchar e não voltar mais ao normal, tudo isso me deixa muito triste.

Meu marido sempre compreensivo me ajuda em tudo, mas no fundo a gente sabe que as coisas mudaram no nosso relacionamento, e muito difícil ficar sem a mama, estou diferente, é difícil a gente aceitar essa nova forma física, mas é preciso. O que mais me ajuda é minha filha, preciso viver por ela, faço tudo para ela, tenho forças para seguir porque quero ver ela bem, por isso busquei a ajuda com a psicóloga, porque tem assuntos que não consigo conversar em casa, me sinto fragilizada em alguns momentos.

Eu tinha minha vida normal, fazia de tudo e de repente tudo mudou, hoje eu preciso cuidar de mim e quero cuidar da minha família, mesmo que por momentos eu esteja sem condições, quando faço a quimioterapia, fico a semana ruim, tenho muitas reações, mas sinto falta de cuidar da minha filha, por isso dedico todo meu tempo para ela.

Tento cuidar de mim, faço o auto exame da outra mama, porque a gente fica com medo de aparecer na outra também, vou ao médico, consultas com a psicóloga que me ajuda a enfrentar meus pensamentos negativos, eu mudei muito como mulher não sou aquela menina, hoje busco me sentir bem com meu corpo mesmo ele estando diferente, tento me aceitar como estou, mas não é fácil, procuro fazer coisas que me fazem bem, faço caminhadas apenas e fico com minha família que é tudo para mim. Sei que depois desse novo tratamento é necessário um acompanhamento, me apeguei muito na fé, confio muito em Deus, tenho muita fé, e isso me fortalece para vencer essa luta contra o câncer. Eu não consigo ver que vou morrer, vejo que a doença vai passar e que vou viver.

Transcrições da entrevista número dois. Nome fictício: Joana Pereira Cachoeira do Sul, 05 Nov 2019. Hora: Hora: 16h as 17h05min, tempo de duração: Tempo de duração: 1h 05min. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

Observação da pesquisadora durante a entrevista:

Chego à casa da Joana, onde fui bem recebida, quando cheguei estavam ela e seu marido, ele trabalhando na horta, em seguida foram oferecendo café, sendo acolhedores. A entrevista aconteceu na sala, ficamos sentadas em cadeiras da mesa de jantar, durante a entrevista Joana apresentou momentos de ansiedade e muito confiante com o fim do tratamento, elogia o marido e agradece a família por estarem com ela em todos os momentos difíceis que passou.

História de Vida. Narrativa de Joana:

Eu nasci em Sobradinho, tenho 58 anos e tenho cinco irmãos, sendo uma falecida. Viemos embora para Cachoeira quando eu tinha 12 anos. Quando estávamos em Sobradinho nós morávamos para o interior, eu sempre cuidei dos meus irmãos, foi uma infância nada agradável, eu não tive infância porque sempre tive que cuidar dos meus irmãos, somos dois irmãos e três irmãs, sendo a mais velha falecida, aí eu fiquei a mais velha.

Meu pai trabalhava como empregado e ganhava um salário mínimo e aquele monte de gente para sustentar, então quando eu tinha uns seis para sete anos fui morar com minha avó no interior de Sobradinho, fiquei um tempo morando com ela,

foi eu e um dos meus irmãos, porque o pai e a mãe não conseguiam manter todos nós, aí ficamos dois anos morando com ela. Foi uma fase muito boa, a gente começou a ir ao colégio, íamos a pé, caminhávamos 3 km, íamos com meus primos, éramos uma turma grande, foi muito bom esse período de ir para o colégio e morar na casa da minha avó.

No interior tinha meus primos, e imagina nós morando com a avó, a responsabilidade que é cuidar, a gente só brincava menina com menina e menino com menino, até esses dias estávamos na casa de uma tia, e conversando com os primos, ficamos lembrando dos brinquedos que eram separados, tinha os brinquedos dos guris e o das gurias, a gente não brincava junto, era muito raro ficarmos juntos. E tinha aqueles pés de frutas que os guris subiam e apanhavam aquelas frutas lindas e nós tínhamos que se virar para pegar. E ficamos lembrando essas coisas, foi muito bom lembrar da nossa infância e hoje as coisas são diferentes, as crianças tem videogames melhor, é tudo diferente, até as brincadeiras, risos.

E depois quando meu pai se ajeitou um pouquinho mais, conseguiu arrumar uma casa maior e voltamos para sobradinho, eu tinha uns 10 anos, ficamos um tempo e depois viemos para cachoeira. Foi quando eu tive mais responsabilidades, tinha que ajudar minha mãe a cuidar dos meus irmãos, minha mãe sempre foi do lar, eu tinha que ajudar.

Eu aprendi muita coisa com minha avó, foi ela quem me ensinou, porque o tempo que fiquei com minha mãe eu era pequena e quando voltei a morar com ela já tinha aprendido muita coisa com minha avó, eu gostava muito dela, ela fazia tanta coisa boa, fazia uma sopa de galinha caipira com massa caseira que a gente sempre tentava fazer e nunca ficava igual, e quando nós íamos para fora ela fazia e dava para nos trazer, ela ensinava mas não ficava igual, ela me ensinou a fazer pão e a cozinhar, eu adoro fazer pão e cozinhar e, depois, com minha mãe eu fui aprimorando, agora eu me esforço para fazer para os meus netos (risos).

Então viemos para Cachoeira, quando eu tinha uns 13 anos, aí não foi tão bom, porque eu só cuidava dos meus irmãos, comecei a estudar, mas eu só fiz o ensino fundamental, comecei o segundo grau e não terminei, logo conheci meu marido porque ele veio morar na casa de uma tia que ficava do lado da nossa casa.

Então começamos a nos conhecer, ele ia à minha casa, logo começamos a namorar e estamos junto até hoje, graças a Deus.

Minha mãe falhou muito em nos ensinar, ela nunca falou nada ou ensinou sobre as mudanças do corpo, ela só falava que não podia beijar que não podia e não podia. Quando eu fiquei menstruada ela disse que eu teria que usar uns paninhos e depois trocar, eu tenho muita magoa da minha mãe porque ela nunca foi de conversar, eu aprendi sobre mim sozinha. Eu lembro que no aniversário da minha melhor amiga eu estava menstruada, eminha mãe fez uma calça branca para mim, eu fui nesse aniversário, mas eu não fui, fiquei sentada o tempo todo não fiz nada, fiquei toda desconfiada da vida, apenas levantei para ir embora. Eu tenho muita magoa da minha mãe, por isso, por ela não nos ensinar. Claro que quando acontece a gente vai conversar com as amigas e uma diz um coisa, outra diz outra e assim eu fui aprendendo, com os outros, sobre as mudanças e cuidados necessários.

Eu não terminei meus estudos, logo engravidei e fiquei em casa cuidando dos nossos filhos, cuidando da casa, não tive uma profissão, eu era muito revoltada com tudo isso, até certo tempo, mas hoje eu entendo, graças a Deus eu consegui ficar em casa e poder cuidar e criar nossos filhos, eles são ótimos filhos, do bem, e hoje eu me consolo, claro que eu também me acomodei, no segundo ano do segundo grau eu fiquei grávida do meu segundo filho, em fevereiro ele nasceu e eu não estudei mais.

A gente se acomoda, eu me descuidei, eu não procurava me informar sobre prevenção, ao ir ao médico, só ia quando estava doente, sempre me dediquei para meu marido, filhos e minha sogra. Eu nunca olhei para mim. Claro, eu ia ao salão, fazia as unhas, cabelo, mas era apenas isso, sair sozinha, com as amigas, viajar, nunca fiz, na verdade eu não me conhecia, eu casei cedo e aprendi muitas coisas com meu marido, ele me ensinou sobre sexualidade, e me acomodei, eu fazia tudo para os outros não para mim.

Com a doença aprendi muito, faço acompanhamento com a psicóloga, eu chego a contar os dias para ela me atender, está sendo muito bom, me dá forças para viver, eu consigo conversar coisas que não consigo conversar em casa, ela me incentiva, eu tenho mais vontade de viver, de me reconhecer como mulher devido às mudanças, procuro fazer caminhadas, fisioterapia, penso em mim, cuidado a alimentação, mas eu não consigo dormir ainda, isso me incomoda.

Ainda bem que tem esses acompanhamentos para a gente, porque com a doença nós ficamos fragilizadas, precisamos conversar com pessoas que nos entendam, às vezes a gente não quer falar coisas para magoar os outros, não deixar eles preocupados, porque eu acabo guardando tudo para mim, porque meu marido é enfartado, tenho medo de dizer as coisas para ele e prejudicar, com quem eu converso muito é minha nora que mora em Santa Cruz, ela fisioterapeuta, ela me dá muita força.

Eu nunca tive história de câncer na família, senti uns nódulos de mama, fiz o auto exame pela conscientização do outubro rosa, fazia três anos que eu me anulei completamente, não me cuidava, não me tocava. Anulei-me para cuidar dos meus filhos e da minha sogra, sofri muito com isso mas depois eu aceitei, eu tive que cuidar deles, e também perdi meu pai, meu marido enfartou, minha cunhada com câncer, não foi fácil, foram momentos difíceis.

Procurei um médico, mas eu já estava sentindo que não era coisa boa, foram solicitado exames e fui encaminhada para um oncologista. Realizei a biopsia e para vir o resultado da biopsia demorou dois meses, sendo que a primeira vez não foi conclusiva por isso que demorou e quando veio confirmou que era câncer de mama.

Primeiro fiz a cirurgia da mama com a retirada dos linfonodos, depois a quimioterapia, precisei buscar ajuda com psicólogo e fisioterapia porque sentia muito desconforto. Minha vida mudou completamente, minha família me deu todo apoio, minha neta veio ficar comigo para poder cuidar de mim, porque não conseguia fazer minhas coisas.

Meus amigos também me deram muita força, isso me ajudou a enfrentar a doença e hoje estou bem, eu cuido do meu marido e ele de mim, risos, sempre pensei que não poderia me entregar, muita gente depende de mim, dos meus cuidados, meus filhos e marido.

Sempre procurei fazer tudo direitinho, o tratamento, cuidar com a alimentação, não fazer força, hoje eu não esqueço de realizar o auto exame da outra mama, tenho medo da doença voltar e faço todos os exames de rotina e acompanhamento certinho.

É muito difícil me ver sem a mama, deprimente, esse tempo que fiquei sem a reconstrução foi muito difícil, fiquei deprimida. O enchimento no sutiã não fica direitinho na blusa, não fica bom, ficava faltando algo, demorou sete meses para

fazer a reconstrução da mama, mesmo com a reconstrução não é igual, a gente coloca um sutiã e não ajeita.

Quando descobri o câncer de mama chorei bastante, nunca fui sozinha nas consultas, minha irmã foi quem mais me acompanhou durante o tratamento. Eu tive insônia, quando deitava ficava bem quieta para meu marido não me ver que estava chorando, comecei a rezar e comecei a melhorar, sentia mais confiante, mas ainda não durmo direito.

Penso em tudo que se passou, porque a gente se entrega, não sabemos o que irão fazer com nós, mas na segunda cirurgia eu conhecia a funcionária que ficou em sala de cirurgia comigo e fiquei mais confiante. Hoje com o expansor estou feliz, minha autoestima está melhor e sem a mama fiquei com baixa autoestima baixa, resguardada, retraída, anulada, não conseguia ver o meu corpo sem a mama.

Mas foi preciso me aceitar, me vejo e sei que estou diferente fisicamente e isso não irá mudar, então tento voltar a minha rotina, voltei a fazer meu trabalho voluntário, procuro fazer as coisas me fazem se sentir bem para enfrentar essas mudanças que a doença trouxe. Meu marido sempre bem atencioso, disse que para ele não mudou em nada, mas eu sinto que sim, procuro fazer exercício físico, cuido na nossa alimentação, tento buscar e fazer coisas que me fazem bem, minha família é meu suporte e tenho muita fé em Deus.

Hoje eu vejo que o meu problema não é nada, antes eu ouvia a palavra câncer e já pensava em morrer, e agora vejo que foi um lição de vida, que precisarmos nos cuidar, ir no médico, ver como você está, não se acomodar, não ter medo de descobrir a doença, fazer auto exame nas mamas, que é necessário conhecer nosso corpo.

Transcrições da entrevista número Três. Nome fictício: Tereza Nunes Cachoeira do Sul, 13 Nov 2019. Hora: Hora: Hora: 17h as 18h05min, tempo de duração: Tempo de duração: 1h 05min. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

Observação da pesquisadora durante a entrevista:

Chego à casa da Tereza onde fui bem recebida, quando cheguei estavam o seu marido e o filho, todos atenciosos com ela. Entro na casa e fomos realizar a entrevista na cozinha. Pode-se observar que Tereza pensava antes de falar em algumas situações, talvez coisas de psicóloga e demonstrou confiança em suas palavras, mas com medo de recidiva da doença, ansiosa por períodos por sentir os desconfortos ocasionas pela doença.

História de Vida. Narrativa de Tereza:

Eu nasci em Cachoeira, meu pai sempre trabalhou para o interior, ele é agricultor e minha mãe dona de casa, tenho um irmão mais novo, minha mãe ficava em casa com a gente, ela fazia as rotinas da casa e cuidava de nós. Nós morávamos em uma rua sem saída e tinha muitas crianças, éramos entre 10 crianças na rua e nós brincávamos o dia inteiro, de pega-pega, andávamos de bicicleta todos juntos, só íamos para casa quando minha mãe chamava, era muito bom.

Nós morávamos nos fundos da casa da minha avó, então ela foi muito presente, eu ajudava a fazer bolachas, enfeitar as bolachas, os aniversários dela eram sempre motivo de festa, e toda a família se reunia. E também ajudava minha mãe nos afazeres da casa, ajudava a limpar, mas meu irmão e eu brigávamos muito (risos). Eu lembro que nós íamos para o interior e ficávamos um tempão, tinha meus primos e primas que também iam e era uma diversão, subíamos em árvores, andávamos a cavalo, pescava, tomava banho de açude, andava de trator, era uma época muito boa.

E quando comecei a estudar íamos somente nas férias, eu estudava em um colégio perto de casa, ia eu e meu irmão, depois tivemos que ir para um colégio mais longe e fomos fazendo outras amizades. A gente não ia às lojas com minha mãe, não interessa se gostava das roupas ou não tinha que usar. Eu lembro que uma vez ela trouxe um sutiã para eu usar, era bege eu disse que não queria aquele, e quando fiquei menstruada ela não explicou nada, eu que conversando com as

amigas da rua, colegas fui me conhecendo, mas não lembro de muitas coisas, porque a gente era muito inocente, não pensava nisso, as coisas vão acontecendo e a gente descobre sozinha, com as amigas, é um processo natural da vida.

Durante o segundo grau conheci meu marido, começamos a namorar e logo casamos, engravidei e hoje tenho dois filhos, que são tudo para mim. Logo quando casei fiquei em casa, cuidava da casa, da minha família, fazia comida, vivia para eles e não me cuidava, tanto que eu era bem gordinha (risos). Eles cresceram, meu filho mora comigo, mas minha filha já é casada, por incentivo dela comecei a estudar e passei no concurso da prefeitura, foi quando comecei a trabalhar fora de casa. O tempo passa e a gente não nota nosso corpo, apenas quando temos algum tipo de problema que olhamos para nós, foi onde procurei ajuda para realizar a cirurgia da bariátrica e um tempo depois acabei descobrindo o câncer de mamã e foi horrível, fiquei sem chão, não sabia o que fazer ou pensar, mas foi preciso ir à luta, enfrentar o tratamento e hoje estou aqui, graças Deus, viva.

Eu descobri o câncer porque apalpei a mama e senti o nódulo, eu tinha feito mamografia há oito meses e não tinha nada, há dois anos fiz a cirurgia Bariátrica, e se fosse gordinha ainda, não teria descoberto porque foi um local bem difícil de achar. Quando descobri fui logo no médico, minha filha disse “mãe vai logo, não espera” então eu fui.

Consegui marcar a consulta para 22 dias depois, nesse tempo de espera eu fiz a monografia e ecografia, e a médica que fez os exames disse para não esperar e ir logo ao médico, porque era algo suspeito, liguei para meu marido primeiro e fiquei desesperada.

Então procurei outra médica, mas não gostei dela, mas ela me deu o encaminhamento para fazer a biópsia, realizei a biópsia, levei para patologista tudo com urgência, e o resultado já deu que não era bom, fiz exames de imunohistoquímica, não quis esperar porque demorava o resultando, eu mesmo levei para santa Maria para eles fazerem lá, e demorou 5 dias para ficar pronto.

E veio o resultado, positivo para câncer de mama, estava no meu corpo em menos de seis meses, tudo isso levou uns 10 dias, desde quando achei o nódulo até ter o resultado. Fui na médica que havia marcado consulta, levei os exames e ela já me encaminhou para o oncologista.

Foi muito difícil receber a notícia, me senti muito fragilizada, com medo, pavor, meu marido, minha mãe, meu filho todos ficaram muitos nervosos, a única que era mais forte era minha filha, ela dizia se alguém chorar não vai ficar perto da mãe.

A indicação do tratamento foi fazer a quimioterapia e depois a cirurgia, foi o que salvou minha vida, porque o câncer começou a crescer de forma muito rápido, eu sentia crescendo. Quando comecei o tratamento da quimioterapia, o pessoal me recebeu bem, fui bem atendida, mas em nenhum momento alguém veio conversar comigo, quando estava recebendo a químio, nenhuma psicóloga, eu ficava o tempo todo sozinha, eles vinham colocavam o remédio e depois só vinham retirar, enquanto no atendimento SUS eles tinham psicólogo, assistente social, tinha sempre alguém.

Minha família deu muita força, foi o que me deu suporte, eu coordeno o grupo de dança do CTG do meu filho, porque a dança faz parte da nossa vida, e quando eu fiquei sem cabelos todos raspam a cabeça por mim, eles levavam colchão, travesseiro, cobertor para eu assistir os ensaios, durante a químio eu sentia muito frio, eles cuidavam de mim.

A perda do cabelo é muito triste, acho mais triste que a doença, o choque é horrível, ai vem a químio e parece que te queima te consome, te come por dentro. As vontades os desejos são diferentes, eu sei eu estudei os efeitos da químio e eles duram 24 meses no organismo. Às vezes parece que eu não tenho sentimentos, que a minha força vem da minha vontade de quere viver, mas é diferente, estou focada que vai passar, mas é difícil, tenho medo da doença voltar. Meus sentimentos são diferentes.

A químio é uma sensação de morte, eu fazia e me gelava o corpo, foram seis meses de tratamento e a cirurgia um mês depois. Depois que terminei as quimio, realizei a cirurgia de mastectomia, consegui colocar um expansor na cirurgia, o médico cirurgião plástico foi muito atencioso, ele me viu todos os dias até aos domingos, sou muito grata pelos cuidados dele. Fiquei com o expansor para soltar a pele e colocar a prótese de mama, que demorou pouco tempo.

Sempre rezei muito, tenho muita fé em deus, mas foi preciso a ajuda de um psicólogo, psiquiatra, foi o que me ajudou muito a enfrentar todas as mudanças, vou no psiquiátrica ainda, ele receita medicações que me ajudam.

Tirei forças que não sei da onde, mas eu tinha que ser forte, nesse meio tempo meu marido enfartou e teve que fazer cirurgia e foi mais uma reocupação. Quando descobri o câncer contei com o apoio da minha família que foi minha base, me ajudou a vencer a doença e a procurar ajuda médica.

O atendimento com a oncologista fez com que eu entenda-se a doença. Minha vida mudou totalmente, é horrível, eu não sinto a mama, ela é tipo tecido morto, ninguém pode encostar na minha mama, eu tenho pavor, me dá uma sensação ruim de medo, eu fico desconcertada, eu tenho dor não na mama, mas ao redor nas inervação, é como se fosse uma pele morta e não posso fazer força para não inchar o braço.

Não tive problema para sair de casa, mas ao se ver no espelho é diferente, são sentimentos de perdas, de luto, tive insônia, não dormia, tenho que tomar remédios ainda, tive pensamentos vazios, eu pensava de tudo mas ao mesmo tempo em nada, para mim tudo é diferente, mas eu marido disse que para ele não mudou nada na relação.

Realizo a palpação da outra mama quase todo dia na hora do banho, mas não consegui ainda ir na médica ginecologista, me bloqueie em procurar um médico. Tenho que fazer acompanhamento e faço cintilografia de 4/4 meses, vou na oncologista de 3/3 meses e exames necessários para acompanhar que irão durante anos.

Fiquei com o corpo todo dolorido, como eu tenho cirurgia Bariátrica e preciso tomar alguns remédios de reposição. Tenho muita força de vontade para viver, tenho fragilidades, vontade eu não tenho, tenho que tirar, tiroforça que não sei de onde, e só voltei para faculdade meio que empurrada, eu não queria, voltei pela minha família que tanto pediu, tudo é diferente, é muito artificial, o tato é diferente, tento buscar coisas para me sentir bem, mas na maioria das vezes eu não tenho vontade de nada. Faço tudo pela minha família.

Transcrições da entrevista número Quatro. Nome fictício: Rita Rodrigues. Cachoeira do Sul, 04 Nov 2019. Hora: Hora: Hora: 17h as 18h0min, tempo de duração: Tempo de duração: 1h 00min. Entrevista concedida a Daiane Bitencourt Pinto.

Observação da pesquisadora durante a entrevista:

Chego à casa de Rita, logo me deparo com várias mulheres terminando o culto de oração do qual Rita faz parte, todas bem acolhedoras, mas logo vão embora. Então, fomos para a sala, seu marido estava em casa e permaneceu todo o tempo no quarto com seu filho doente com esquizofrenia. Antes de iniciarmos nossa conversa sua filha chegou, foi bem atenciosa com a mãe, conversaram entre elas e após conseguimos realizar nossa entrevista. Pode-se observar que Rita tem muita fé em Deus, mas as transformações corporais a incomodam, o medo de recidiva da doença, insônia são fatores que a deixam ansiosa e com autoestima baixa.

História de Vida. Narrativa de Rita:

Eu tenho 61 anos, nasci em Palmeiras das Missões tive uma infância maravilhosa, de brincar bastante na rua, fazer casinhas, naquela época passávamos o dia na rua e íamos para casa para almoçar e comer em casa, foi bem saudável, hoje em dia tudo bem diferente. Nós somos entre cinco irmãos eu sou a mais velha. Eu morava no centro, e para ir ao colégio eram duas quadras bem pertinho, ali nós brincávamos, tinha posto de saúde na frente, éramos quatro meninas da rua e nos encontrávamos sempre no mesmo lugar.

Eu ajudava muito a mãe a cada filho que ganhava, por ser a mais velha. Meu pai era alfaiate e ao mesmo tempo tinha loja, vendiam tecidos, eles tinham funcionários, faziam calças, casacos e minha mãe ajudava. Aprendi muito com meu pai, que o trabalho vale a pena, que devemos nos dedicar, ser honestos... mas ele era muito mulherengo, danado, eu tenho um irmão e uma irmã de parte pai, ele era muito exigente com a gente, batia em nós, e a mãe já era mais carinhosa, ficava em casa, cuidando de nós. Minha mãe ensinou a cuidar da casa, aprendi a fazer pão, cozinhar, e no colégio aprendi a fazer crochê, tricô, eles tinham educação para o lar.

Nós éramos muito unidos, no natal nos reuníamos, ele carneava ovelha era muito bom. Minha avó foi muito participativa na nossa infância, minha mãe viajava e nos deixava com ela. Na casa da minha avó tinha uma pracinha na frente, eu gostava de brincar nas árvores e cada um tinha a sua. Quando eu tinha 13 anos fui

estudar em Santa Maria, fiquei lá meio ano, porque não consegui acompanhar os estudos, era um colégio das irmãs, tinha inglês era muito forte o colégio e acabei voltando para Palmeiras das Missões, e não estudei mais, conheci meu marido e casei com 15 anos. Casei muito nova, eu aprendi tudo sozinha.

Eu lembro que eu e minhas amigas quando, começou a sair os seios, colocávamos umas meias para ficar maior (risos), mas nunca fui muito preocupada com essas coisas, logo veio a menstruação. Eu tinha muita cólica, era desconfortável, eu não lembro da minha mãe conversar com nós sobre esses assuntos, sobre o corpo, os cuidados, sobre sexualidade, eu conversava com minhas amigas, eu lia em revistas também, sempre gostei muito de ler e me ajudou a me conhecer como mulher. Eu tinha uma tia que lia muito para nós, ela contava histórias, brincava de teatro, eu tive uma infância que acho que foi boa.

Eu conheci meu marido em uma festa de aniversário, ele veio morar aqui porque ele trabalhava no Banco do Brasil e estamos juntos até hoje. Terminei os estudos segundo grau em Canoas depois que eu casei, ai fiquei grávida, eu não esperava, então vim para Cachoeira criar os filhos, porque a família do meu marido é daqui, tenho duas filhas e um filho. Eu sempre me preocupei com meu corpo, para não engordar, isso me incomoda, eu casei muito cedo, aprendi tudo com meu marido, eu não pesava em mim, pensava mais na casa, em fazer comida, no cuidado com os filhos.

Comecei a me ver quando meus filhos saíram de casa, hoje eu acho que devemos valorizar o que a gente tem, precisamos nos aceitar, nos reencontrar, porque depois que estamos cheia de cicatrizes tudo fica mais difícil. Quando estamos perfeita, estamos sempre achando que não está bom e quando tu perde algo, como eu, a mama, não é fácil, eu tenho limitações, tenho dor nas mãos, pés, eles adormecem, não consegui voltar a minha vida normal, eu sempre fui de fazer tudo e agora de repente eu não posso, o câncer para mim trouxe essa dificuldade, de voltar a fazer o que fazia antes, voltar a minha vida normal.

Hoje eu tento cuidar de mim, gosto de pintar, de ir para praia, minha mãe e minha irmã morando lá, então consigo ficar perto delas, gosto de viajar, mas tenho dificuldade de caminhar, fazer exercícios... eu tomo antidepressivos, remédio para dormir, isso é ruim, não fico disposta, parece que tira a vontade de querer fazer as

coisas. Depois do câncer minha cabeça não ficou bem. É o que mais me incomoda, não consigo dormir direito.

Umas das coisas que acho horrível é ter que ir no médico, porque tenho que fazer acompanhamento, fazer exames toda hora, isso me deixa bem estressada, porque quando a gente descobre que está doente, tem que ir em vários médicos eu passava saindo de casa, era bem cansativo isso, tem que estar sempre fazendo alguma coisa. O acompanhamento com a psicóloga é muito bom, porque ela me ajudou a ter forças para não pensar em coisas ruins, em morrer... ser otimista, pensar em viver e que a vida continua, eu tive uma base muito forte da minha família, eles me incentivam a buscar sempre o melhor.

Primeiro eu comecei a sentir um desconforto mas não imaginava que poderia ser um câncer, decidi procurar ajuda após sentir algumas alterações na mama e por ter história na família, minha tia, irmã da minha mãe morreu com câncer, mas também porque minha cunhada teve câncer de mama então resolvi procurar o médico. Fui ao médico e ele disse que poderia ser calcificação, mas achou melhor pedir exames para ter certeza.

Fui realizar exames e na hora da ecografia a médica já disse que seria algo suspeito, mas que precisaria de confirmação, eu estava sozinha e já fiquei preocupada, fiz o a biopsia na sexta e o resultado veio na quarta. O resultado foi positivo, o chão se abriu, fiquei fora, tenho um filho com esquizofrenia e precisava cuidar dele, liguei para minha irmã e minha amiga e aos poucos fomos vendo o que deveríamos fazer, não foi fácil, foi um pesadelo, sempre me cuidei, com alimentação, exercícios e nunca imaginei que isso acontece comigo, foi um susto bem grande.

E foi horrível saber da doença, foi realizado junto com a biopsia a imunohistoquímica para saber que tipo tumor era e o tratamento que seria realizado, nesse momento minha irmã estava comigo, minha família me ajudou bastante, me deu suporte para enfrentar. Poucas vezes eu chorei, mas quando eu cortei o cabelo, eu chorei parece que naquela hora a ficha caiu.

Tenho insônia ainda, tomo muitos remédios, acordo a noite e fico pensando isso não está acontecendo comigo, foi muito difícil falar para a família receber a notícia que eu estava doente, mas na minha frente ninguém demonstrou medo, e sim força para vencer a doença, eles foram meu suporte.

O meu câncer era um tumor invasivo e mais lento, então com os resultados dos exames foi decidido fazer o tratamento com quimioterapia e radioterapia antes, foram oito quimio branca e vermelha, 25 sessões de radio em Porto Alegre, porque minha irmã mora lá e para mim seria melhor, porque ela queria me acompanhar e ficar comigo para poder ajudar.

Minha irmã ficava comigo em todas as quimioterapias, eu ficava muito ruim, eram muitas as reações, eu passava muito mal, ficava muito fraca, não consegui cuidar de mim e quem realizava esse cuidado comigo era minha irmã.

Eu não gostava de receber visitas, eu me via de frente com o problema e sabia que as pessoas estavam aqui pela doença, não por mim mas por eu estar doente. Demorou a fazer cirurgia, descobri em dezembro iniciei o tratamento, fui fazer a cirurgia em Março, já se passaram um ano e oito meses. Apesar do tratamento ser difícil, eu só tenho a agradecer aos médicos, enfermeiros do centro de oncologia, sempre atenciosos, ajudando.

Segui todas as orientações que foram dadas, porque é preciso se cuidar, também busquei uma *coach* que teve câncer de mama e ela trazia muitas coisas boas como cuidados com a alimentação, preparo de sucos, realizava leitura dos livros delas, assistia vídeos, isso me motivou também.

Procurei ajuda de nutricionista, psicólogo, psiquiátrica, fisioterapia, meu tempo era preenchido, fui bem cuidadosa, na oncologia tive orientação com alimentação, tomar água fervida eu cuidei muito disso, porque nossa imunidade cai, fiquei com a imunidade depois do tratamento muito baixa, não conseguia caminhar, não tinha força. O tratamento é demorado comecei em Abril e terminei em Dezembro as quimioterapias, as radio comecei em Novembro e Dezembro eram todos os dias em Porto Alegre, e agora estou bem quero fazer a reconstrução de mama.

Ainda é preciso tomar químio oral, fazer controle com exames, a doença é silenciosa, eu tenho medo da doença voltar, tenho muita fé em Deus, participo de grupos que oram nas casas, tenho pensamentos positivos, participo do grupo câncer sem neura, um grupo que tem pessoas que passaram pela doença e podem ajudar a gente, procuro sempre ver algo para me ajudar e estar informada de tudo.

Eu estou muito diferente fisicamente, não consigo me enxergar como eu era antes, perdi o cabelo, agora este bem curtinho, me olho no espelho e não sou eu ainda, estou com o portocath, cateter para quimioterapia, minhas veias eram bem

fraquinhas, é preciso ter alguns cuidados não posso pegar peso, sinto muita dor no braço que fiz a cirurgia, tenho que me cuidar.

Sempre fui muito vaidosa, é muito difícil se ver, eu não fiz a reconstrução da mama junto, mas estou tentando fazer. Realizo consultas em Porto Alegre para ver se consigo fazer a reconstrução e na última consulta saí de lá muito decepcionada, porque o médico disse que tenho que emagrecer 15 kg para ver quais as possibilidades do meu caso, não sei se vale a pena mais.

Eu vejo as minhas fotos antes da doença e as fotos depois, me sinto muito triste, mudei totalmente, principalmente meu sorriso, ele não é o mesmo, não me reconheço. No começo eu não me tocava, não tinha vontade de fazer sexo, tinha pânico, não pensava em fazer, é como se fosse uma castração química, depois de um ano que estou me aceitando mais, eu uso o tope com enxerto, para melhor nas roupas, para me vestir é muito difícil, parece que fica aparecendo na roupas, fico muito triste, mas não me aceito ainda. Meu marido me ajudou muito, ele me surpreendeu, porque não consigo fazer as tarefas de casa, sentia muita dor, eu me anulei cuidando dos outros.

Eu gostava de usar os lenços, inventava, sentia muito frio na cabeça, sem os cabelos, durante todo o tratamento tenho apenas uma foto que guardei durante é muito difícil se aceitar sem a mama. Não sou mais a mesma, as sequelas e marcas que ficam na gente, não podem ser mudadas, mas ao ver outras mulheres em situações tão piores que a minha eu vejo o quanto preciso encontrar forças para continuar.

Hoje eu cuido de mim, vou ao médico, psiquiátrica, cuido a alimentação, participo de grupos de ajuda que fazem bem, procuro viajar, fico procurando alguma coisa para me ocupar, para não ficar pensando em besteiras. Dedico-me a comunhão com Deus, voltei para a Igreja, à fé é muito importante para me sentir mais forte, tento ficar mais com minha família.