

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRO REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO À PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

A EXPERIÊNCIA DE MULHERES RIBEIRINHAS COM CÂNCER DE COLO UTERINO EM
TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: UM INSTRUMENTO DO MELHOR CUIDAR EM SAÚDE.

Bolsista: Vanessa Cristina Lina Teixeira, FAPEAM

MANAUS

2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRO REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO À PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

RELATÓRIO FINAL

PIB-S/0065/2013

A EXPERIÊNCIA DE MULHERES RIBEIRINHAS COM CÂNCER DE COLO UTERINO EM
TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO: UM INSTRUMENTO DO MELHOR CUIDAR EM SAÚDE.

Bolsista: Vanessa Cristina Lina Teixeira, FAPEAM

Orientadora: Prof^a Mcs Rosana Pimentel Correia

Co-orientadora: Prof^a Maria Auxiliadora Trindade Rebelo

MANAUS

2014

SUMÁRIO

RESUMO

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. OBJETIVOS.....	
2.1 Objetivo Geral.....	
2.2. Objetivo Específico.....	
3. REVISÃO BIBLIOGRAFICA.....	
3.1. O câncer	
3.2. Foto-elicitación	
4. MATERIAL E METODO.....	
4.1. Caracterização do Objeto	
4.2. Tipo de Estudo	
4.3. Amostra dos Usuários.....	
4.4. Coleta de Dados.....	
4.5. Análise dos Dados.....	
4.6. Considerações Éticas.....	
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES	
6. CONCLUSÃO.....	
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICA.....	

RESUMO

Introdução: Uma pessoa com o diagnóstico com câncer tem a difícil tarefa de se reorganizar, se desconstruir e se reconstruir. Ela passa então a ter que interagir com contextos sociais que não lhe são familiares e com novos personagens dessa nova realidade. Além disso, precisam lidar com uma doença que tem uma bagagem histórica, simbólica estigmatizada. **Objetivo:** Compreender os processos e sentimentos de mulheres ribeirinhas durante a vivência da doença câncer de colo de útero e de mama. **Metodologia:** Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa dos dados. Participaram da pesquisa cinco mulheres em tratamento na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON), no período de setembro de 2013 a maio de 2014. Primeiro selecionou-se as mulheres do interior do estado que estavam em tratamento quimioterápico na FCECON. Estas pacientes participaram de um momento coletivo, definido como Oficina do Tapete Voa Dor (uma abordagem de arteterapia). Ao final deste encontro as mulheres receberam um instrumento de questões norteadoras as quais deveriam ser respondidas através de fotografias. As fotos foram reveladas e foi realizado um encontro individual com cada mulher, onde foi realizada uma Entrevista de Profundidade tendo nas fotografias a referência. **Resultados:** Dos relatos dessas mulheres emergiram cinco domínios de relevância social: “Sentimentos vivenciados pela mulher na realização dos exames e no diagnóstico da doença”; “Percepção da Mulher sobre a doença e tratamento do C.A.”; “Apoio da família durante o tratamento”; “Emoções vivenciadas durante a quimioterapia”; “Auto-imagem distorcida e o desejo sexual”. Todos os processos e sentimentos vivenciados por estas mulheres no adoecimento criaram um sistema de tipificação privados (individuais) mas dentro de um realidade situacional de um grupo, tendo interesses comuns ao grupo o que permite essa análise de relevância social e que colabora no processo de cura das pacientes. **Conclusão:** Ressalta-se a importância deste tipo de estudo, que conseguem captar e nos fornecer evidências, para melhor entendermos e lidarmos com os aspectos subjetivos que envolvem o processo saúde-doença e as mudanças na qualidade de vida das mulheres ribeirinhas com câncer de colo uterino e de mama. Pois assim, poderemos elaborar ações mais efetivas quando no diagnóstico clínico, nas abordagens terapêuticas e melhorar a adesão ao tratamento. Estes resultados devem ser discutidos com os profissionais de saúde que lidam diariamente com essas mulheres objetiva fomentar mudanças de atitudes e sensibilizar para que se possa atendê-las de forma holística e mais humanizada.

Descritores: Saúde da mulher; câncer de colo uterino; câncer de mama; qualidade de vida.

1. INTRODUÇÃO

Atualmente o Brasil enfrenta muitos desafios com relação ao aumento do índice de câncer e com isso a necessidade de se aumentar a assistência dada aos usuários. Por isso, vive-se um dilema uma vez que com o aumento dessa demanda aumenta-se também o ônus dos serviços que prestam assistência (diagnóstico, tratamento e acompanhamento) aos usuários com câncer. O que se interroga hoje é se haverá recursos suficientes para isso. Nesse panorama, cresce a necessidade de melhorar as medidas prevenção e controle do câncer, como a vacinação para Papilomavírus humano (HPV) contra o câncer do colo do útero; a adoção de estilos de vida mais saudáveis, como uma alimentação adequada e a prática de atividade física para melhor controle do câncer de mama, por exemplo. Assim, é fundamental as ações de educação para saúde em todos os níveis da sociedade; prevenção orientada para indivíduos e grupos; geração de opinião pública; apoio e estímulo à formulação de legislação específica para o enfrentamento de fatores de risco relacionados à doença; e fortalecimento de ações em todas as esferas da vida do indivíduo. (INCA, 2014)

No Brasil, a estimativa para o ano de 2014, que será válida também para o ano de 2015, aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. O câncer de pele do tipo não melanoma (182 mil casos novos) será o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (69 mil), mama feminina (57 mil), cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo do útero (15 mil).

No Estado do Amazonas esta realidade é ainda mais preocupante, pois segundo estimativas do Instituto Nacional Câncer (INCA), para o ano de 2012, quando analisadas as taxas brutas de incidência por 100 mil hab. e o número de novos casos por câncer de colo uterino, segundo sexo e localização primária tem-se estimado 600 casos para o Estado (destes 490 casos na capital). O relatório da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (Manaus-AM) mostra que o câncer de colo uterino ocupa o primeiro lugar com relação ao número de óbitos segundo localização primária com o quantitativo de 211 no ano de 2011 e câncer de mama com 97 óbitos. (FCECON, 2012).

Pelo exposto, o câncer de colo de útero e mama são problemas de saúde da mulher e sabendo-se que o estado de doença é influenciado pelo bem-estar físico e psico-social de uma pessoa, abrangendo não só suas relações interpessoais com familiares, amigos e com o próprio profissional de saúde como também consigo mesmo. Neste sentido, destaca-se o papel da escuta, principalmente ao que se refere ao profissional médico que às vezes trata o paciente como objeto livre de emoção, de opinião e de uma história. (Gergen, 1994).

Quando se considera a importância da escuta dentro da complexidade cultural e social das mulheres amazônicas habitantes dos chamados municípios ribeirinhos, a literatura reitera que estas mulheres possuem um conjunto de crenças e aspectos socioculturais que são tecidos ao redor da família e da sua comunidade que devem ser identificados, pois terão impacto nas suas escolhas e na adesão ao tratamento, tendo na escuta para o cuidado um momento crucial para sensibilização destas mulheres a partir da apreensão da sua realidade. (Silva *et al.*, 2008).

Dentro da perspectiva do médico e da relevância deste momento da escuta, pode-se usar o exemplo do relato de Broyard (1992), que quando estava morrendo de câncer de próstata escreveu, em seu livro "Intoxicated by my illness", o que para ele seria a relação ideal médico-paciente: "Eu quero ser uma boa história para ele, para dar-lhe um pouco da minha arte em troca de sua". (Anatole, 1992)

Utilizando este conceito da arte como instrumento para evidenciar uma experiência ou contar uma história, podem-se usar as imagens, que são instrumentos tradicionais de coleta de dados da pesquisa na área das ciências sociais na qual as fotos são utilizadas como fonte de informações sobre temas-chave. Neste tipo de pesquisa as fotos provocam, elicitam uma resposta em um processo que se denomina foto-elicitación. (Sitvast, 2012).

A foto-elicitación pode ser usada dispositivo hermenêutico que auxilia na atribuição significado a determinado assunto a partir dos níveis mais profundos da consciência. Na fotografia hermenêutica os sujeitos da pesquisa são convidados a partir de um dado tema e contexto a fazer suas próprias fotografias e as interpretar. (Barthes, 1964; Sitvast, 2012)

Esta interpretação, segundo Barthes (1964) é uma narrativa e denota a polissemia da imagem, revelando através da escolha da imagem um significado subjetivo. Narrativa esta que pode ser analisada a luz da Fenomenologia Social de Alfred Schütz. (Barthes, 1964; Schütz, 1999)

Na área da saúde, a literatura revela que esse método da fotografia hermenêutica já foi utilizado em vários estudos, como estudos para apoderar-se das experiências das mulheres em tratamento quimioterápico

para câncer de mama e para compreender os aspectos subjetivos relacionados à experiência de 19 homens portadores de câncer de próstata. (Frith, et al, 2007).

Sendo assim, este projeto de pesquisa busca obter através da foto-elicitación narrativas de vida, comportamentos e crenças de mulheres ribeirinhas com câncer de colo uterino em tratamento quimioterápico, dados que ajudem a compreender a influência dos aspectos subjetivos no câncer de colo uterino (processo saúde-doença). E, a partir disso analisar abordagens para aumentar a efetividade do diagnóstico clínico, das intervenções terapêuticas, da adesão ao tratamento e melhorar a interação de pacientes e profissionais de saúde. (Bensing,2000)

Como exposto os câncer de colo uterino e de mama se configuram como importantes problemas de saúde pública, principalmente no estado do Amazonas, que apresenta alta incidência dessas doenças. Outro fator relevante destas doenças é a crescente exposição a fatores de risco ambientais, mas principalmente a modificação de hábitos de vida da população e com relação ao número de parceiros sexuais e a contaminação pelo vírus HPV sendo estes dois últimos fatores condicionantes relacionados ao câncer de colo uterino. (INCA, 2012).

Segundo dados da Secretaria Estadual de Saúde do Amazonas entre os anos de 2010 e 2012, um total de 2.954 mulheres tiveram o Papiloma Vírus Humano (HPV) detectado durante o exame preventivo na Rede Pública de Saúde do Amazonas. As lesões encontradas foram distribuídas em baixo, médio e alto grau, sendo esta última a categoria que se insere câncer de colo de útero. O HPV esteve presente em 90% dos casos de câncer de útero do Amazonas no período analisado. (SUSAM, 2013)

Estas estatísticas resultaram na iniciativa do governo do estado de Amazonas de implantar um programa inédito no Brasil que é o Programa de Vacinação contra o Papiloma Vírus Humano, com foco em meninas na idade entre 11 e 13 anos, das escolas da rede de ensino estadual, municipal e privado de todo estado.

Com relação ao câncer de mama hoje não se estimula mais o auto-exame das mamas para a detecção precoce desse câncer. Pesquisas apontam que esse auto-exame não é eficiente para o rastreamento e não contribui para a redução da mortalidade por câncer de mama além de ter se aumentado do número de biópsias de lesões benignas, falsa sensação de segurança nos exames falsamente negativos e impacto psicológico negativo nos exames falsamente positivos. Por isso, a recomendação é que o auto-exame das mamas faça parte das ações de educação para a saúde que contemplem o conhecimento do próprio corpo. Portanto, recomenda-se que o exame das mamas (o exame físico) seja realizado por um profissional de saúde (médico ou enfermeiro) qualificado para essa atividade. (INCA, 2014)

Dentro deste panorama epidemiológico, a ideia para este projeto de pesquisa foi obtida a partir das vivências de extensionistas do Programa Saúde e Cidadania através de atividades de promoção da Saúde e da aplicação do Instrumento PCATool (2010) Versão Adulto , para avaliar a Atenção Primária a Saúde da Mulher nos Três municípios participantes do Programa (Silves-AM, Urucurituba-AM e Itapiranga-AM). Sendo, a aplicação do instrumento para avaliar a Atenção Primária a Saúde da Mulher objeto de estudo do Projeto de Iniciação Científica PIB –S/0065/2012 intitulado: “Avaliação da Atenção Primária à Saúde da mulher em três municípios ribeirinhos amazônicos”. Nas atividades da extensão universitária do programa Saúde e Cidadania ouviram se, por exemplo, relatos de mulheres de até 60 anos que nunca haviam feito o exame preventivo (Papanicolau) ou feito mamografia, justificando a realização de estudos que tentem apreender as percepções destas mulheres quando adocem pelo não monitoramento da saúde. A partir disso, surgiu uma inquietação com relação ao acompanhamento dessas mulheres no outros níveis de atenção, o processo de referência e contra referência, como elas se auto percebiam como portadoras de câncer uterino e mama e as implicações disso nas suas vidas.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Compreender os processos e sentimentos de mulheres ribeirinhas durante a vivência da doença câncer de colo de útero.

2.2. Objetivos específicos

Discutir as experiências relacionadas à saúde de mulheres ribeirinhas com câncer de colo de útero em tratamento quimioterápico.

Sensibilizar os prestadores de cuidados de saúde sobre a importância do maior entendimento e reflexão do contexto no qual o paciente experimenta saúde, doença, tratamento.

3. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

3.1. O câncer

Uma pessoa com o diagnóstico com câncer tem a difícil tarefa de se reorganizar, se desconstruir e se reconstruir. Ela passa então a ter que interagir com contextos sociais que não lhe são familiares e com novos personagens dessa realidade. Além disso, precisam lidar com uma doença que tem uma bagagem histórica, simbólica estigmatizada. Simbologia esta de acordo com Silva(2006) “vinculada à nossa efemeridade, à nossa impotência diante da morte”.

Diante disso, tanto o diagnóstico quanto o tratamento na maioria das vezes provocam traumas emocionais à pessoa, que se manifestam de varias formas como depressão, revolta e desesperança. (Santos R, Piccoli M, Carvalho, ARS, 2007) Geralmente a pessoa que possui o diagnóstico de câncer convive anos com a doença enfrenta longos períodos de tratamento, procedimentos invasivos e quando na possibilidade de cura precisa passar pela angustia de tempos em tempos voltar ao medico para monitorar a doença, a possibilidade de “reativação” e metástases. (Camargo ML, *et al*, 2003)

Com relação a essa trajetória da pessoa com câncer Silva, L.C, 2006 a divide em três fases. Na primeira fase os envolvidos enfrentam sentimentos como o choque, a duvida de estarem ou não diante de um diagnóstico verdadeiro, o inconformismo e a depressão. Na segunda fase em que são necessários encaminhamentos a terapia especifica e os ajustamentos psicossociais, a pessoa geralmente começa a aceitar essa nova realidade e isso geralmente vem acompanhada de sofrimento que pode se traduzir em depressão, ansiedade, insônia, anorexia, falta de concentração e incapacidade de desempenhar suas atividades habituais como exemplifica Oliveira, A.M. et.al., 2012. Na terceira fase a paciente procura estratégias de adaptação que segundo Freire, C.A; Massoli, S.E., 2006 podem ser: “centradas nos problemas, que ajudam os pacientes a administrar problemas específicos, modificando situações problemáticas; as centradas na emoção, que ajudam os doentes a regular seu grau de sofrimento emocional, e há aquelas centradas no significado, que auxiliam os pacientes a compreender o impacto do câncer em suas vidas.”

É fato que ocorrem mudanças substanciais em todas as esferas da vida dessas mulheres que se submetem ao tratamento de neoplasias. Por isso, faz-se necessário conhecer as características desse processo saúde-doença-tratamento a fim de que se possa oferecer cuidado integral e personalizado a essas mulheres e aos cuidadores tendo se em vista que apesar de indivíduos serem acometidos pela mesma doença o modo como cada um reage a essa mesma situação é diferente. Há aspectos individuais, culturais, sociais e vivencias que refletem como esse individuo interage com o meio e com fatores intrínsecos (próprios do sujeito) que se somam para que essa resposta seja diferente. (Manganiello A. et al, 2011; Schutz, A.,1999)

Neste sentido, o ambiente é tido como um conjunto de forças (internas e externas) que estão mudando constantemente. E, a saúde é a capacidade do indivíduo de adaptar-se à mudança no ambiente. A forma como o sujeito reage aos estímulos caracteriza seu comportamento, o qual irá refletir o uso de mecanismos de enfrentamento. (Freitas MC, Oliveira MF, 2006)

No “Modelo da Adaptação de Roy”, que é um instrumento muito utilizado no campo da enfermagem, um dos três modelos que ele se subdivide é o “autoconceito” que reúne crenças e sentimentos do individuo realizado em um determinado momento. Neste modelo têm-se dois componentes o eu físico que se refere as suas atribuições físicas, aparência, função, sexualidade e estado de saúde e de doença e o eu pessoal que é uma avaliação individual de suas próprias características, expectativas, valores e méritos. (Leopardi MT, 1999) Assim, aspectos relacionados ao autoconceito como a sexualidade podem estar mais ligados ao tratamento do que pela doença em si. A terapêutica pela qual passam essas mulheres deixam marcas físicas e emocionais. Como exemplo pode-se citar a radioterapia que frequentemente causa alterações na pele como vermelhidão, ardor, prurido e escurecimento podendo também levar ao aparecimento de úlceras. Tudo isso colabora para a baixa autoestima da mulher, deixando-a triste e ansiosa. (Gradim CVC, Almeida AM, 2006)

Além disso, uma mulher que passa por uma histerectomia, perde a capacidade de engravidar, tem seu estado emocional afetado. E isso também acontece com as mastectomizadas que mesmo com a opção de implante muitas se sentem inferiorizadas por ter seu estereótipo alterado. Nestes momentos é fundamental para que a recuperação seja rápida e eficaz o suporte dado pelos amigos e familiares. (da Silva, et al, 2013)

Diante do exposto, o modelo assistencial que se propõe para o cuidado dessas mulheres deve incluir o meio ambiente no qual elas participam da tomada de decisões sobre o seu tratamento e ainda deve incluir a perspectiva da paciente na qualidade do atendimento que segundo Chilingerian (2004) deve abranger qualidade técnica; eficiência em termos de rotas eficientes para a saúde de tomada de decisão; conforto e conveniência; informação e apoio emocional; e a satisfação do paciente em geral.

3.2. Foto-elicitación

Ricoeur (2003) afirma que metáforas são as formas mais importantes de imagens e é por meio delas que se pode iniciar o processo de construção de significados ao transformar experiências particulares, impressões e lembranças em linguagem. Além disso, outros autores afirmam que com esse veículo metafórico pode-se reformular essas experiências, integrar outras memórias, antecipar desejos e em algum grau restaura a ideia de somos agentes da nossa própria vida o que reduz a sensação de impotência diante da doença e da dor.

Neste contexto a fotografia pode ser um *“recorte operado por alguém, que também entende esse mundo de maneira particular e que, ao se ausentar, faz com que a imagem emita por si elementos comunicativos.”*. Isso caracteriza que as significações das imagens são resultado do olhar e dos sentimentos dos seres humanos e cada fotografia é percebida de maneira crítica e reflexiva dentro do contexto social que este ser vive e se relaciona com a realidade. (Hofstatter, Oliveira, 2013)

Segundo Banks (2009) o método de foto-elicitación utiliza fotografias para reproduzir memórias, sentimentos, falas e debate durante uma entrevista semiestruturada , que ao retratar *“relações sociais ou forma cultural nas fotografias podem se tornar a base para discutir generalidades e abstrações mais abrangentes”*. Isso permite uma narrativa com maior grau de intimidade entre o pesquisador e o sujeito, e fazem os autores das fotos a pensar em momentos e vivenciar sentimentos, representando desta forma os próprios sujeitos.

No trabalho desenvolvido por Lorenz & Chilingerian (2011), eles utilizaram a fotografia com pacientes com trauma crânio encefálico como ferramenta para envolvê-los e levá-los à compreensão de sua situação clínica, das decisões a serem tomadas com relação à terapêutica e também é uma forma de acompanhar o progresso do paciente ao longo do tempo.

De acordo com Lorenz & Chilingerian (2011) a foto-elicitación aplicada à prática clínica é uma abordagem criativa que tem melhorado a comunicação médico-paciente. Essa interação ajuda a compreender melhor as lacunas no conhecimento clínico, melhorar as relações terapêuticas com os pacientes que convivem com doenças crônicas, como câncer, e identificar os objetivos e as possibilidades de cura centrada no paciente. Ao tirar fotografias o paciente é levado à refletir sobre a sua vida e além disso, traz sua experiência no ambiente clínico e ensinar clínicos gerando assim uma melhor compreensão do contexto em que o paciente está imerso. (Lorenz 2010).

Sendo assim, a grande vantagem de utilização deste método dentro das pesquisas sociais na área de saúde é que as imagens são uma propriedade do sujeito da pesquisa, estão conectadas ao seu contexto social e sua herança sociocultural, tornando-as um registro privado , único, que colabora com a interpretação psicológica do momento vivido pelo sujeito, neste caso no seu processo de adoecer.

4. MATERIAL E MÉTODO

4.1. Caracterização do Objeto:

Mulheres com câncer de colo de útero, maiores de 18 anos, em tratamento quimioterápico na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas, no município de Manaus.

4.2. Tipo de Estudo:

Trata-se de um exploratório descritivo, de abordagem qualitativa.

4.3. Amostra de usuários:

Para definição da amostra foram considerados como critérios de inclusão: mulheres maiores de 18 anos, procedentes de municípios do interior do Estado do Amazonas, com diagnóstico de câncer de colo de útero e submetidas à quimioterapia adjuvante na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas, no município de Manaus. Como critério de exclusão será considerado mulheres que se recusarem a participar ou que o quadro de doença seja impeditivo para realização das etapas do projeto.

Serão identificadas todas as mulheres que iniciarem o tratamento quimioterápico na primeira quinzena dos meses de setembro e outubro, que respeitarem os critérios de inclusão. A definição da amostra não terá um número definido ou um quantitativo pré-determinado, será por livre demanda, de todas as mulheres que concordarem em participar do projeto no período da coleta de dados determinado para esta pesquisa, de maneira que o conjunto de informações coletados seja capaz de contribuir para interpretação dos dados. (Fontanella, et al, 2011)

4.4. Coleta de Dados:

A coleta dos dados foi realizada no período setembro 2013 a maio de 2014, pela acadêmica bolsista com a supervisão das professoras coordenadoras do projeto. A busca das mulheres se deu pela lista das pacientes com câncer uterino em tratamento quimioterápico que constava no *idocitor* da FCECON. Assim, faz-se a abordagem dessas pacientes durante os ambulatórios e no setor de quimioterapia.

Porém, pela dificuldade de reunir todas as mulheres que aceitaram da pesquisa para a “Oficina do tapete voador”, dificuldade essa justificada pelas mulheres pelo fato delas serem do interior e nos períodos que elas precisam permanecer em Manaus para o tratamento elas, muitas vezes, são obrigadas a se hospedar em bairros distantes por serem mais baratos os alugueis e não terem condições de se locomover fora do dia das consultas, outras alegaram não ter com quem deixar os filhos e outras ainda justificaram ter se sentido mau quando na véspera da data acordada para esse primeiro encontro coletivo. Enfim, depois de várias tentativas sem sucesso, foi-nos indicada uma casa de apoio onde mulheres do interior do Estado do Amazonas com câncer se hospedam durante o tratamento.

Então essa casa denominada "Lar das Marias" foi o local escolhido para esse primeiro encontro coletivo. E assim o fizemos. Convidamos as mulheres que selecionamos na FCECON e que não estavam hospedadas no "Lar das Marias" e juntamos com as mulheres com câncer que estava na data na casa. Entretanto, como nesta casa de apoio não ficam apenas mulheres com câncer de colo uterino mas também mulheres com câncer de mama estas também foram convidadas a participarem da atividade uma vez que não podíamos segregá-las e excluí-las da atividade já que a proposta era de um momento de terapia coletiva. Esse encontro foi realizado na tarde do dia 23 de abril com a oficina do "tapete voador" como descrito no Projeto. No total havia oito mulheres (6 com câncer de colo uterino e 2 com câncer de mama) e também suas respectivas acompanhantes tendo-se em vista a importância do papel do cuidador nesse contexto. Ao final da oficina do "tapete voador" foram entregues para as 8 mulheres 8 máquinas fotográficas descartáveis com 27 poses cada e 8 questionários dos quais 2 foram adaptados para as mulheres com câncer de mama. A partir de então as mulheres tiveram 10 dias para captação das imagens em resposta as questões norteadoras. Nesta etapa, algumas mulheres não entregaram as máquinas na data prevista e teve-se problemas com o prazo para a revelação das fotos pela empresa que as revelou, outro problema foi que pela ausência de nitidez de algumas fotográficas que tiveram que ser novamente tiradas. Com isso, uma das pacientes desistiu de participar da pesquisa e outras duas com o fim do tratamento e liberação pelos médicos voltaram para o interior antes que se pudesse realizar o encontro individual.

Portanto, a última etapa, o encontro individual, foi realizado com 5 mulheres. Foram acordadas datas com cada paciente individualmente para a realização da “Entrevista de Profundidade”, entrevistas estas feitas na FCECON durante a quimioterapia e no “Lar das Marias”. Para esta entrevista cada participante recebeu seu envelope de fotografias e foi feito um diálogo de forma livre e articulada. Neste diálogo as mulheres discutiram sobre o momento que as fotografias foram tiradas, o porquê e o que elas representavam. As entrevistas foram gravadas em áudio por meio de um gravador e transcritas na íntegra.

Utilizamos aqui as iniciais dos nomes das mulheres entrevistadas para identificá-las. A omissão dos nomes deve-se à preservação da identidade, compromisso firmado por ocasião das entrevistas. Asseguramos às mulheres sigilo absoluto sobre seus dados pessoais, sendo que foi dada ênfase somente à sua opinião, ao seu comportamento, à interação e transação frente às questões norteadoras do estudo.

As questões abordadas foram:

1. O que representava para a senhora o exame Papanicolau (Preventivo) antes do diagnóstico do câncer de colo útero?
 2. O que este exame (Preventivo) representa hoje após o diagnóstico de câncer de colo do útero?
 3. Qual a primeira imagem prévia que a senhora tinha sobre o câncer (quando ouvia na TV, no rádio ou internet)?
 4. O que hoje a senhora imagina que é o câncer?
 5. Qual a primeira imagem que lhe veio à mente quando recebeu o diagnóstico?
 6. O que motiva a senhora a continuar com o tratamento?
 7. Qual a imagem que lhe veio quando soube que ia fazer quimioterapia?
 8. Qual a percepção da senhora com relação a sua família depois da notícia do câncer?
 9. Qual imagem que simboliza o impacto do câncer sobre vida sexual da senhora?
- Sendo que para as mulheres com câncer de mama as expressões “*exame Papanicolau (Preventivo)*” foi substituído por “*mamografia*” e “*câncer de colo útero*” foi substituído por “*câncer de mama*”.

4.5. Análise dos dados:

Análise foi feita usando como referencial teórico metodológico a Fenomenologia Social de Alfred Schütz. Segundo a literatura esta abordagem teórica se configura na composição de quadros interpretativos que são construídos a partir das leituras que os grupos sociais estabelecem sobre determinada realidade, se configura através da construção de “esquemas interpretativos do mundo social” através da percepção subjetiva da vivência de cada pessoa sobre sua vida cotidiana e o mundo vivido. (Schutz, 1999; Chubaci et al, 2005; Chagas, 2006;)

Para este estudo o tema central da vida cotidiana foi a forma como as mulheres ribeirinhas do estado do Amazonas vivem a doença câncer de colo de útero, a forma como elas interpretam o processo de adoecimento e tratamento desta doença. Nesta perspectiva, a análise deste estudo busca entender como estas mulheres expressam sua existência neste momento da doença, dependendo de duas categorias:

“Uma é de natureza estrutural e formal que permite entender a doença tal como é nela mesma, em qualquer lugar do mundo. Outra de natureza material ou de conteúdo que expressará a situação existencial concreta do ser doente, portador de tal doença, que se apresenta através de sua corporeidade, de sua linguagem, de sua vida socioeconômica e cultural e que difere de um lugar para outro, pois está vinculada à historicidade própria de cada doente.”(Chubaci et al, 2005)

Pelo exposto este referencial metodológico foi escolhido, pois se enquadra no objeto deste estudo que é apreender os sentimentos, discursos e imagens simbólicas que traduzem a subjetividade da experiência de adoecimento e tratamento do câncer de colo de útero de mulheres ribeirinhas do estado do Amazonas.








4.5. Considerações éticas


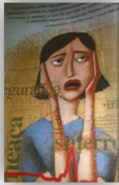


Todos os sujeitos da pesquisa foram esclarecidos sobre os objetivos e a relevância social da pesquisa, cabendo a cada um incluir-se ou ausentar-se, como assim julgar. Cada sujeito da pesquisa assinou um termo de consentimento livre e esclarecido. Este Projeto foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa da UFAM segundo o Parecer número 288.924 em 29 de maio de 2013, respeitando o disposto na resolução n.º 196 / 96, do conselho nacional de saúde.

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES







Dados Gerais				
NOME	IDADE	ANOS DESDE O DIAGNÓSTICO	CÂNCER	PROCEDÊNCIA
I. G. N. R	59 anos	2 anos e 7 meses	Mama	Lábrea
II. L. M. S	35 anos	1 ano e meio	Colo Uterino	Autazes
III. M. G. R. O	60 anos	4 anos	Colo Uterino	Itacoatiara
IV. L. R. A	53 anos	3 anos	Mama	Canutama
V. M. S. F	48 anos	1 ano e 4 meses	Colo Uterino	Jutaí



I- G. N. R

CATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	FALA	IMAGEM
<p>I – Sentimentos vivenciados pela mulher na realização dos exames e no diagnóstico da doença.</p>	<p>- Angustia e ansiedade com os possíveis resultados do exame</p>	<p>“(…) Porque eu acho que é um desespero né!? Você fica muito agoniada só do fato de tu saber que vai fazer um exame você já fica preocupada né!?”</p>	
	<p>- Tristeza</p>	<p>“(…) Porque traz muito desespero né!? Quando tu sabe... muita tristeza...quando tu sabe que vai fazer o exame.”</p>	
	<p>- Sofrimento com o diagnóstico de C.A</p>	<p>“(…) Desespero, né? Chega até o ponto de querer se suicidar! O desespero foi muito grande.”</p>	
<p>II-Percepção da Mulher sobre a doença e tratamento do C.A</p>	<p>- Tristeza</p>	<p>“(…) achava era triste. Aquelas crianças que apareciam doente. Eu achava uma tristeza... como pode uma criança... passa era muito na televisão.”</p>	
	<p>- Importância da Prevenção</p>	<p>“(…) A gente escolhe essa imagem porque a gente acha que toda mulher deve se prevenir, né! Todo ano ela deve fazer o exame anual!”</p>	
	<p>- Fé</p>	<p>“(…) A fé move montanhas. Eu tenho certeza se hoje nós estamos aqui e tudo aquilo que a gente já passou é devido à fé que nós temos. Se não fosse a fé acho que a gente não estaria mais em pé não.”</p>	
	<p>-Luta diária pela vida</p>	<p>”(…) Porque é uma guerra, né! O câncer é uma guerra. É uma batalha árdua! Não é uma doença que tu faz os exames toma a medicação e rapidinho tu tá curada. É uma doença que a cada dia tu luta pela tua vida.”</p>	



III- Apoio da família durante o tratamento	- União Familiar	“(…) <i>Eu acho que a união da família. Por isso a gente colocou esses bonequinhos que representassem nós.</i> ”	
IV- Emoções vivenciadas durante a quimioterapia	-Desespero	“(…) <i>De desespero, né! Porque o pessoal falava que a quimioterapia era um bicho de outro mundo, né?!</i> ”	
	-Perda de Cabelo	“(…) <i>Na primeira sessão de quimioterapia com 15 dias começou a cair todo cabelo. Ai ela (G. N. R) disse pra mim: “Eu quero raspar o cabelo!” Eu disse ahn?!Ela (G. N. R): “É eu quero raspar! Me leva ali no salão da frente.” eu levei ela lá na cabeleireira... chorava ela de um lado e chorava a cabeleireira pro outro, né! Ai ela (cabeleireira) disse: “Mas, eu nunca fiz isso!”Ai ela (G. N. R) disse: “Tem sempre uma primeira vez você é mulher você vai me entender!”(cuidadora)</i>	
	-União familiar	“(…) <i>A gente tem que tá unido! Independente de estamos eu e ela aqui como sempre, a gente sempre está unida!”(cuidadora)</i>	
V- Auto-imagem distorcida e o desejo sexual	- Perda do Libido sexual	“(…) <i>Ela acha que sem aquele seio ela não tem mais vontade de viver, ela não tem mais vontade de ter um relacionamento como antes. (...) Ela se sente uma mulher diferente de mim de você e da outra. (...) Desde quando ela se operou ela nunca olhou no espelho. (...) Ela nunca chegou e se olhou no espelho e disse: “olha como eu estou”. Até hoje ela não tem coragem pra isso. Não sei se daqui pra frente Deus vai dar essa coragem... acho que tudo certo no momento certo, né.”(cuidadora)</i>	





II- L. M. S

CATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	FALA	IMAGEM
I – Sentimentos vivenciados pela mulher na realização dos exames e no diagnóstico da doença.	- Negligencia com a própria saúde	“(…) Nada! Pra mim nada! Eu tirei a foto desse balde. Eu botei um balde vazio, assim, tipo que um vazio que... eu botei um balde, tirei a foto dele. (...) Mas, pras minhas amigas eu sempre falava... (pra fazer o exame preventivo)”	
	-Esperança	“(…) Vida! Vida porque é assim se prevenir você pode ter mais vida! Porque assim... ele (exame) pode diagnosticar mais rápido e ser curado e ter mais vida!”	
II-Percepção da Mulher sobre a doença e tratamento do C.A	-Morte	“(…) Morte! Porque é... assim, antes todo mundo falava em câncer e que tinha câncer morria! Câncer é uma doença maligna! Que ela mata!”	
	- Doença grave, mas passível de cura.	“(…) é uma doença muito ruim”. Hoje, penso assim, o câncer quando descoberto... ele tem cura né. Eu botei aqui oh “É uma doença muito grave que destrói uma família, mas tem cura quando descoberta cedo.”	
III- Apoio da família durante o tratamento	- Apoio familiar	“(…) Os meus filhos!” (mostra a fotos dos filhos e eu pergunto se eles a apoiam) “Dão muito!”	
	- Família como elemento fundamental no enfrentamento da doença	“(…) meu marido me põe lá em cima! Então isso pra mim... me ajuda muito! Meus filho... se ajoelhava assim na porta e na beira da cama e dizia assim: “mamãe Papai do Céu tá com senhora.” “A senhora vai ficar boa”	





IV- Emoções vivenciadas durante a quimioterapia	- Perda do Cabelo	<i>“(...) a minha filha tem uma boneca cabeçuda e feia...(risos) careca! Ai eu botei ela! Porque pra mim o que eu ia fazer a quimio e ia ficar careca.”</i>	
	- Medo	<i>“(...) Meu medo era... eu tinha o cabelo aqui oh (apontado para as costas indicando o comprimento dos cabelos). Ai... quando eu comecei a quimio tinha uma residente da Dra, ai eu perguntei “Eu vou ficar careca?” ai ela disse “Vai!”</i>	
V- Auto-imagem distorcida e o desejo sexual	- Incerteza do futuro da sua vida sexual	<i>“(...) Foi essa aqui que eu tirei da porta. Porque eu imaginei assim porque é uma porta que pode se abrir, entendeu!?... para uma possível relação como a gente tinha. E, que pode se fechar se eu não poder ter mais relações...”(refere-se a extensão e resultados da cirurgia pela qual ela teria que se submeter)</i>	




III- M. G. R. O

CATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	FALA	IMAGEM
I – Sentimentos vivenciados pela mulher na realização dos exames e no diagnóstico da doença.	- Confiança na prevenção	<i>“(...) Eu confiava porque eu fazia todo tempo e dizia que era pra evitar negócio deeee... dessa doença mermo... câncer.”</i>	
	- Lembrança do companheiro	<i>“(...) Porque a lembrança que nós tinha em casa(...) Agora eu sinto falta (se emociona) eu nem moro mais na minha casa e também quando eu chego lá não é a mesma coisa... não é mais como aquele tempo...”</i>	
	- Alegria	<i>“(...) uma que diz um sentimento de alegria e não de tristeza... Eu me alegro porque ele (medico) diz que não tem nada né! Eu chego aqui e digo pras menina ... Essa aqui eu sorrindo de alegria ai eu digo pras meninas e todas elas se alegram também.”(depois do tratamento)</i>	


	-Ajuda	“Essa aqui porque é como me desse as mãos (...) está casa aqui foi uma, o pessoal dessa casa.(...) Eu vim (para Manaus) na hora que até meu marido tava sem trabalho, sem dinheiro, mas eu vim pra cá com 40 reais, 50 reais e ainda vim com uma colega da minha filha do hospital (...) Não tinha dinheiro! Não cobrou nada! Nessas hora eu achei quem me desse as mãos.”	
II-Percepção da Mulher sobre a doença e tratamento do C.A	-Doença destruidora	“Que assim, porque falavam que o câncer era uma doença que comia, né... a carne, a pessoa, a carne, assim eu pensava...”	
	- Fé	“(...) quando isso aconteceu comigo eu fui ao medico e eu não escondi nada quando ele disse e deu a ordem pra eu vim pra cá eu não recusei. Tive fé em Deus! (...)”	
	-Importância da prevenção	“Hoje eu imagino que pra quem se cuida não é uma doença tão... tão muito coisa, principalmente o câncer do utero.”	
III- Apoio da família durante o tratamento	- Esperança	“Minha vontade é de ficar curada.”(e poder voltar de vez para casa)	
IV- Emoções vivenciadas durante a radioterapia (esta paciente não fez quimioterapia - SIC)	- Falta de informação	“(...)Ai eu ficava assim, “radio? Será que vão ficar falando em algum microfone?” Eu nem sabia o que era isso! (risos)... Eu ficava de noite pensando né!... Meu Deus eu vou pra lá que eu vou (...) Mas, que diabos eu vou fazer nessa radio então? Será que eu vou ter que contar tudinho da minha doença? Era assim que era meu pensamento. Como eu se fosse em uma emissora, uma radia memo.(...)”	
V- Auto-imagem distorcida e o desejo sexual	- Impossibilidade de ter relações sexuais	“(...)Tanto que o medico disse... de tanto tomar remédio casero... de tanto tomar remédio... ele disse “voltou a ser menina. Agora você não pode fazer relação mais não.” Eu faço... só mermo aquela coisa mermo geralmente... daquilo (sexo) não tenho mais nada.”	

IV – L. R. A





CATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	FALA	IMAGEM
I – Sentimentos vivenciados pela mulher na realização dos exames e no diagnóstico da doença.	Desconhecimento do exame e de sua importância	“Não conhecia! Pra mim era assim... como qualquer outro exame que a pessoa ia assim... fazer, mas eu nunca tinha feito.”	
	O reconhecimento da importância do exame (mamografia)	“Representa um cuidado que a pessoa tem que ter com o corpo, né?! Porque ele (exame) ajuda a pessoa ver se tem ou não tem a doença. Como essa foto aqui a mãe cuida de um filho, a mamografia também é um cuidado.”(...)	
	Tristeza	“Fique muito triste, muita tristeza de chorar! Porque aquilo (diagnóstico) quando a gente recebe é essa palavra do médico “É câncer!” aquilo parece que a gente fica fora do chão! Muito triste! Cheguei em casa chorei muito! (...)”	
II-Percepção da Mulher sobre a doença e tratamento do C.A	-Tristeza e sofrimento	“A imagem que eu tinha era de muito sofrimento, de tristeza... que é uma doença que faz a pessoa sofrer muito! Sente muita dor né! Uma imagem triste!”	
	- Reconhecimento da gravidade da doença	“(...) o câncer é uma doença que mata muita pessoa mesmo se a pessoa começar o tratamento cedo ainda tem chance de viver mais. Mesmo assim, se um cachorro valente pegar uma criança, uma pessoa mata rapidinho, mesmo é assim o câncer. Se não tiver quem cuide, o tratamento, mata né!”	
III- Apoio da família durante o tratamento	- necessidade de cuidar da família como elemento motivador para se continuar o tratamento	“O motivo de eu continuar com o tratamento é as minhas filhas né! Minhas filha é... minha família toda, mas principalmente minhas filha (...) elas precisam muito de mim!”	
	- Fé	“Deus em primeiro lugar, primeiramente Deus né que tem ajudado eu continuar lutando (...)”	

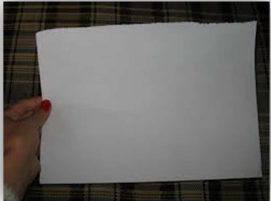
	- Apoio familiar	“(…) graças a Deus eu tenho minha família que além de eu tá aqui elas cuidavam das minhas filhas (…) minha família não me abandonaram. Deus me livre! Eu tenho um apoio muito grande da minha família! Até pra fazer exame que tinha que fazer e eu não tava podendo fazer, assim que era a coisa... a biopsia, eles se reuniram, juntaram o dinheiro pra mim pagar o exame (...)”	
IV- Emoções vivenciadas durante a quimioterapia	- Perda do Cabelo	“(…) eu via ali no CECON muita pessoa com a cabecinha pelada ai fiquei muito triste, chorei também porque ia perder meu cabelo e a quimioterapia é um tratamento que só quem sabe é quem faz. É muito sofrido!(...)”	
	- Efeitos colaterais	“(…) dá um enjoo dá uma coisa tão ruim que a gente não de explica. Me deu vontade de até cair no chão e enterrar a cabeça logo no chão. Porque aquilo... a sensação que a gente sente no corpo aquela coisa tão... não dá de explica! Dor eu sentia (...)”	
V- Auto-imagem distorcida e o desejo sexual	- Ausência de desejo	“Eu coloquei essa plantinha aqui porque é uma planta sem folha né!? É como se existe, mas sem desejo! Eu não tenho mais desejo... sinceramente!” (...) por causa da doença! A pessoa não tem mais vontade... a gente perde (...) pra mulher é muito difícil! Eu não tenho vontade não! Sinceramente! (...)”	

V – M. S. F

CATEGORIAS	UNIDADE DE REGISTRO	FALA	IMAGEM
I – Sentimentos vivenciados pela mulher na realização dos exames e no diagnóstico da doença.	Negligencia com a própria saúde	“Nunca fiz (o exame). Eu só depois que eu estava doente. (...) a gente nunca pensa que vai adoecer. Nunca pensei que ia acontecer comigo!”	
	- Sentimento de inferioridade	“Isso aqui eu tirei que é um monte de “fram” coisado... frandzinho... assim como eu te digo... ferrugento! Isso é como eu me senti quando me disseram que eu estava com câncer né!? (...) eu me senti assim... estragada, uma coisa estragada que não tem jeito mais (...)”	



	- Reconhecimento da importância do exame (preventivo)	<i>“Agora eu sei que tem importância! Porque eu... eu senti como se estivesse perdida numa mata sem saída... Depois que eu tive certeza que eu... eu tava sem saída. ... como se eu tivesse numa mata sem saída.”</i>	
II-Percepção da Mulher sobre a doença e tratamento do C.A	-Medo	<i>“Ai! Eu pensava que era uma coisa horrível né!? Uma coisa que mata! (...) Medo...”</i>	
	- Negligencia com a saúde	<i>“(...) a gente pensa que é só nos outros que dá. A gente tem aquele medo! A gente tem aquele temor né!? A gente nunca ia pensar que... isso só dá nos outros.”</i>	
	- Sentimento de inferioridade	<i>“(...) quando eu recebi (o diagnóstico) (...) eu me senti assim, como um vaso velho que não tem mais valor, um vaso velho quebrado, abandonado! (...) como algo estragado... uma coisa abandonada né!? A gente... como se diz: um trapo!”</i>	
III- Apoio da família durante o tratamento	- Família como elemento motivador para se continuar o tratamento	<i>“Eu coloquei aqui a família e Jesus né! Eu quero ficar boa por causa da minha família.”</i>	
	- Fé	<i>“E, eu tenho fé em Jesus Cristo! Eu tenho fé em Deus... que ele vai me curar!”</i>	
	- Apoio familiar	<i>“Eles ficaram preocupados, me ajudaram. Deram apoio, meus filhos... minhas irmã... me deram força e tudo né! Eu tinha medo de deixar minha família, meus filhos. A gente só pensa assim, que vai morrer... mas se separar da família é muito ruim... só o medo da gente!”</i>	
IV- Emoções vivenciadas durante a quimioterapia	- Medo do tratamento	<i>“Esse do poço... que eu me senti como uma lama! Como esse esgoto ai (...) como se tivesse lá (...) como se eu tivesse na lama!... eu tinha medo de não aguentar o tratamento, só pensava em morrer né!? Falaram que era muito ruim (...) horrível... ai eu fiquei com tanto medo! (...) Me deixou amargurada! Muito apavorada! (...) Não sabia se eu ia aguentar. Eu me sentia muito fraca.”</i>	

V- Auto-imagem distorcida e o desejo sexual	- Indiferença	<i>“Isso ai não me coiso nada não... eu não sou casada. Ai não tem nenhuma preocupação com isso. Não fez diferença! Eu nunca tive marido... eu nunca vivi com homem. (apesar ter sete filhos de homens diferentes)”</i>	
--	---------------	---	---

Dos relatos dessas mulheres emergiram cinco domínios de relevância social: “Sentimentos vivenciados pela mulher na realização dos exames e no diagnóstico da doença”; “Percepção da Mulher sobre a doença e tratamento do C.A.”; “Apoio da família durante o tratamento”; “Emoções vivenciadas durante a quimioterapia”; “Auto-imagem distorcida e o desejo sexual”. Essas categorias possuem “tipificações” individuais que reforçam o conceito da polivocalidade das imagens, ou seja, a capacidade de múltiplas interpretações de cada sentimento influenciadas pela realidade das autoras da foto. (BANKS, 2009).

O câncer é uma doença a temida pelas mulheres, visto que o útero e a mama possuem um significado expressivo na vida da mulher, representando a sexualidade, a feminilidade e a capacidade de reprodução inerente a este ser. No projeto desenvolvido, ficou evidente que o momento do diagnóstico reflete as interações, visões de mundo e de si mesmas, que essas mulheres construíram ao longo da vida. Além disso, ficou claro nos relatos o impacto psicossocial do diagnóstico de câncer sobre mulheres ribeirinhas e seus cuidadores. Expresso pelo medo e angústia de uma realidade até então completamente desconhecida (a cidade grande, o hospital, as consultas, exames e procedimentos invasivos), o futuro incerto. (Rossi L, Santos MA, 2003) Além disso, essas mulheres de procedência do interior do Estado tem que lidar com o afastamento das atividades diárias e a privação do convívio familiar ao qual elas estavam acostumadas.

Essas experiências predicativas de sentimentos é marcada por uma herança sociocultural , que constrói domínios de relevância social decorrentes de um *“estoque de conhecimento”* que o ser humano tem , mas que tipifica a partir de interpretações individuais deste processo de adoecer, influenciado pela sua forma de resolver e vivenciar os problemas. (Schutz, 2012)

Neste panorama em todas as entrevistas as mulheres manifestaram, com clareza, que a família é um dos principais elementos motivadores a continuar o tratamento. Além disso, a família é fundamental auxiliando na adaptação dessas mulheres ao enfrentamento dessa nova realidade, para que possa conviver melhor com a doença. Sendo assim, a maioria das mulheres entrevistadas se mostram fortes, dispostas a lutar e vencer a doença a fim de retomarem seu papel de esposa e principalmente cuidar dos filhos.

A família é um dos palcos principais nos quais nossa vida transcorre, por isso é um elemento sempre presente no universo do discurso dos sentimentos, relacionando-se com o processo de cuidar, de parceria social, e quando se vivencia um processo de adoecimento ou dor, ela é citada cumprindo seu “fim típico” dentro da vida social. (Schutz,2012)

Outro elemento frequente foi a fé e a espiritualidade usadas como formas de enfrentamento ao câncer, como um suporte para as horas consideradas mais difíceis e conflitantes desde o diagnóstico ao curso do tratamento. Nas entrevistas feitas Deus aparece como fonte de força e apoio espiritual (Ferreira et al., 2008) e também atribuem a este (entidade divina) a responsabilidade de cura, o que é tido por Panzini & Bandeira, (2007) uma postura de enfrentamento pouco adaptativo denominada “delegação”.

A quimioterapia como nos foi relatado deixa as mulheres mais debilitadas, tinham que lidar com os inúmeros efeitos adversos (náuseas, mal-estar, fraqueza) e tinham ainda que lidar com possibilidade da alopecia que de fato foi um efeito experimentado por algumas das mulheres entrevistadas. Alopecia essa temida e que alterou a autoestima e autoimagem dessas mulheres.

Outro procedimento terapêutico vivido por uma das mulheres entrevistadas foi a mastectomia que segundo Prado(2002) “representa uma limitação estética e funcional, que provoca imediata repercussão física e psíquica, constituindo um evento traumático para a maioria das mulheres” uma vez que a mama na mulher representa o feminino, o belo, o erótico e de identificação do sexo. É de fato, o impacto foi tão grande com relação à imagem que esta paciente desde a cirurgia não conseguiu ainda se olhar completamente no espelho.

Apesar de muitos aspectos do câncer já terem sido desmistificados ele ainda continua vista por alguns como uma doença relacionada à conduta moral desregrada da mulher e essa mulher acaba sendo julgada socioculturalmente e o pior, se culpando. Ainda que isso não ocorra a mulher com câncer geralmente tem sua vida sexual suspensa seja por impedimento da própria doença como acontece em muitos casos de câncer de colo uterino seja pela própria falta de desejo, perda de auto estima. Soma-se a isso a sua ausência como mãe

devido a dificuldade com a doença e a vida de trabalhadora, muitas vezes provedora do lar e ainda a constante incerteza com relação a cura, tempo de vida e da morte. (Silva LC., 2008) Dentre as mulheres entrevistadas nesta pesquisa, nenhuma relatou abandono pelo parceiro, nem divórcio ou separação durante o tratamento do câncer e até o momento da entrevista, porém é uma triste realidade vivenciadas por muitas mulheres como a gente encontra analisando a literatura e no discursos das entrevistadas com relação a outras mulheres que encontraram durante o tratamento.

Outro elemento importante da vivência destas mulheres é possibilidade troca de experiência com outras mulheres que se encontram na mesma situação quando na sala de espera para a consulta, durante as sessões de quimioterapia. Esteve no discurso de algumas das entrevistadas a importância dessas “parceiras de jornada” com quem podiam expressar suas dúvidas, incertezas e de quem recebiam conselhos para amenizar os efeitos da quimioterapia, palavras de conforto e força para enfrentar o câncer e suas sequelas.

Cabe ressaltar que todos os processos e sentimentos vivenciados por estas mulheres no adoecimento criaram um sistema de tipificação privados (individuais), mas dentro de uma realidade situacional de um grupo, tendo interesses comuns ao grupo o que permite essa análise de relevância social e que colabora no processo de cura das pacientes. (Schutz,2012)

Diante dessa realidade, entende-se a relevância de novas pesquisas como esta para melhor entender como vivem essas mulheres com câncer, buscando conhecer como elas encaram sua sexualidade, as alterações, os medos e ansiedades que interferem nessa vivência seria uma forma de contribuir para com o resgate da cidadania dessas mulheres. Portanto, é necessário aprofundar questões que visem à mulher não só como um ser individualizado, com suas tipificações, mas inserida em um contexto social cercado de tabus, preconceitos e distorções acerca da própria sexualidade feminina.

6. CONCLUSÕES

Com esse estudo fica explícito a necessidade de estabelecer o vínculo de confiança tão fundamental na relação profissional de saúde-paciente assim como orientar e acompanhar a paciente e sua família, considerando suas características pessoais, sociais e culturais de cada mulher sempre buscando tentar promover o bem estar psicossocial desta. Destacamos aqui o papel chave da escuta nesse processo.

Por fim, ressalta-se a importância deste tipo de estudo, não só com pacientes com câncer mas também com outras doenças crônicas, que conseguem captar e nos fornecer evidências para melhor entendermos e lidarmos com os aspectos subjetivos que envolvem o processo saúde-doença e as mudanças na qualidade de vida. Assim, poderemos elaborar ações mais efetivas quando no diagnóstico clínico, nas abordagens terapêuticas e melhorar a adesão ao tratamento. Por fim, estes resultados uma vez apresentados e discutidos com os profissionais de saúde que lidam diariamente com essas mulheres objetiva fomentar mudanças de atitudes e sensibilizar para que se possa atendê-las de forma holística e mais humanizada.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Banks, Marcus. "Dados visuais para pesquisa qualitativa." *Porto Alegre: Artmed* (2009).
2. Barthes, R. (1964) *The Rhetoric of the image: Image, Music, Text*. London: Fontana [tras, S. Heath, 1997].
1. Bensing, J. (2000). Bridging the gap: The separate worlds of evidence-based medicine and patient centred medicine. *Patient Education and Counseling*, 54, 251-253.
2. Broyard, A. (1992). *Intoxicated by my illness*. New York: Clarkson Potter.
3. Camargo ML, Souza TC, Oliveira IE. A pesquisa de enfermagem no Instituto Nacional de Câncer: trajetória, tendências e perspectivas. *Rev. bras. cancerol.* 2003; 49(3): 159-166.
3. Chagas, N R.O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio: abordagem da Fenomenologia Social / Natália Rocha Chagas. –Fortaleza, 2006.144p.
4. Chilingirian, J. A. Who has star quality? In Herzlinger, R. E. (editor), *Consumer-driven health care: Implications for providers, payers, and policy-makers*. Jossey-Bass, 443-453 (2004).

5. Chubaci, R. Y. S., Merighi, M. A. B., & Yasumori, Y. (2005). A mulher japonesa vivenciando o câncer cérvico-uterino: um estudo de caso com abordagem da fenomenologia social. *Rev Esc Enferm USP*, 39(2), 189-94.
6. Correa, D.A.D ; Villela, W V. O controle do câncer do colo do útero: desafios para implementação de ações programáticas no Amazonas, Brasil. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* [online]. 2008, vol.8, n.4, pp. 491-497.
7. da Silva, Sílvio Eder Dias, et al. "AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER DE MAMA E NO COLO DO ÚTERO NO CONHECIMENTO DA ENFERMAGEM BRASILEIRA." *Gestão e Saúde* 4.3 (2013): pag-1130.
8. enferm. 2007; 12(1): 52-61
9. Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation. *Cad. Saúde Pública*, 27(2), 389-394.
10. Freire CA, Massoli SE. A Assistência de Enfermagem às pacientes com câncer de mama em tratamento quimioterápico [monografia de graduação]. Batatais(SP): Centro Universitário Claretiano; 2006.
11. Freitas GL, Vasconcelos CTM, Moura ERF, Pinheiro AKB. Discutindo a política de atenção à saúde da mulher no contexto da promoção da saúde. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009 ;11(2):424-8.
12. Freitas MC, Oliveira MF. Assistência de enfermagem a idosos que realizam cateterismo cardíaco: uma proposta a partir do modelo de adaptação de Calista Roy. *Rev Bras Enferm.* [on-line]. 2006; 59(5): 642-46.
13. Frith, H., & Harcourt, D. (2007). Using photography to capture women's experiences of chemotherapy: Reflecting on the method. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1340–1350.
14. Fundação Centro De Controle De Oncologia Do Estado Do Amazonas. Relatório de Gestão da FCECON. Disponível em < http://www.fcecon.am.gov.br/downloads/Relatorio_2012.pdf > Data de acesso: 10/07/2014.
15. Gergen, K. J.. Realities and relationships. Soundings in social construction. Cambridge, MA/ London, UK: Harvard University Press.1994
16. Gradim CVC, Almeida AM. Sexualidade de casais que vivenciaram o câncer de mama: quebrando mitos. *Rev Bras Sex Hum.* 2006; 17: 201-07
17. Hofstatter, Lakshmi Juliane Vallim, and Haydée Torres de Oliveira. "Olhares perceptivos: usos e sentidos da fotografia na educação ambiental." VII EPEA - Encontro Pesquisa em Educação Ambiental Rio Claro – SP. 07 -10 de Julho de 2013
18. INCA. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer/ Instituto Nacional do Câncer – Rio de Janeiro:, 2011
19. Instituto Nacional do Câncer- INCA. Disponível em: < <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama+/prevencao> >. Acesso em: 10/07/2014
20. Instituto Nacional do Câncer- INCA. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2>>. Acesso em: 10/07/2014
21. Leopardi MT. Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática. Florianópolis : Papa-Livros; 1999. 226 p
22. Lorenz L.S., Chilingirian J.A. (2011). Using Visual and Narrative Methods to Achieve Fair Process in Clinical Care. *JoVE*. 48. <http://www.jove.com/details.php?id=2342>, doi: 10.3791/2342
23. Lorenz, L. S. Brain injury survivors: Narratives of rehabilitation and healing. Edited by R. Berger, *Disability in Society*. Boulder: Lynne Rienner Publishers, Inc. (2010)
24. Manganiello A, Hoga LAK, Reberte LM, Miranda, CM, Rocha CAM. Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. *Euro J Oncol Nurs.* 2011; 15: 167-72
25. Merighi MAB, Hamamo L, Cavalcante LG. O exame preventivo do câncer cérvicouterino: conhecimento e significado para as funcionárias de uma escola de enfermagem de uma instituição pública. *Rev Esc Enferm USP* 2002; 36(3):289-96.
26. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer. Ações de Enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 2a ed. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2002

27. Neubarth, B. E. (2009). No fim da linha do bonde, um tapete voa-dor: a Oficina de Criatividade do Hospital Psiquiátrico São Pedro (1990-2008): inventário de uma práxis
28. Nobre JCAA, Lopes Neto D. Avaliação de indicadores de rastreamento do câncer do colo do útero no Amazonas, norte do Brasil, de 2001 a 2005. *Rev Bras Cancerol.* 2009;55(2):213-20.
29. Oliveira, A.M. et.al. Ações extensionistas voltadas para a prevenção e o tratamento do câncer ginecológico e de mama: relato de experiência. *Rev. esc. enferm. USP.* vol. 46 n°1. São Paulo Feb. 2012.
30. Prado Jafa. Supervivência: novos sentidos na vida após a mastectomia. [dissertação]. Florianópolis: Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina; 2002.
31. Ricoeur, Paul. *The rule of metaphor: The creation of meaning in language.* Psychology Press, 2003.
32. Rossi L, Santos MA. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicol Cienc Prof.* 2003 Out-Dez; 23(4): 32-41.
1. Santos R, Piccoli M, Carvalho, ARS. Diagnósticos de enfermagem emocionais identificados na visita pré-operatória em pacientes de cirurgia oncológica. *Cogitare*
33. Schutz, Alfred. "Sobre fenomenologia e relações sociais." *Sociologia. Vozes*, 2012.
34. Silva LC. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. *Psicol. Estud.* 2008; 13 (2): 231-237.
35. Silva, L.C. O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica/ Lucia Cecilia da Silva.- Ribeirão Preto: [s.n], 2006, 187p. (aspectos psic.)
36. Silva, S. E. D., Vasconcelos, E. V., Santana, M. E. D., Lima, V. L. D. A., Carvalho, F. D. L., & Mar, D. F. (2008). Representações sociais de mulheres amazônidas sobre o exame papanicolau: implicações para a saúde da mulher. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 12(4), 685-92.
37. Sitvast JE. The photo-instrument as a health care intervention. *Health Care Analysis*, in press.