

ANA MARIA CISOTTO WEIHERMANN

**PROCESSO DE CUIDAR EM GRUPO À LUZ DE UM REFERENCIAL
CULTURAL: A EXPERIÊNCIA DE UMA ENFERMEIRA COM
MULHERES QUE TIVERAM CÂNCER DE MAMA**

Concórdia, SC
Agosto 2000

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL – UFSC/UnC/URI**

**PROCESSO DE CUIDAR EM GRUPO À LUZ DE UM REFERENCIAL
CULTURAL: A EXPERIÊNCIA DE UMA ENFERMEIRA COM
MULHERES QUE TIVERAM CÂNCER DE MAMA**

ANA MARIA CISOTTO WEIHERMANN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de mestre em Assistência de Enfermagem.

DRA. INGRID ELSÉN

Concórdia, SC
Agosto 2000

29 DE AGOSTO DE 2000

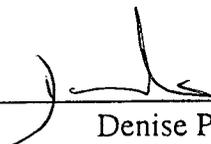
PROCESSO DE CUIDAR EM GRUPO À LUZ DE UM REFERENCIAL CULTURAL: A EXPERIÊNCIA DE UMA ENFERMEIRA COM MULHERES QUE TIVERAM CÂNCER DE MAMA

ANA MARIA CISOTTO WEIHERMANN

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de

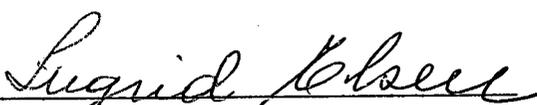
MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 29 de agosto de 2000, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Assistência de Enfermagem.

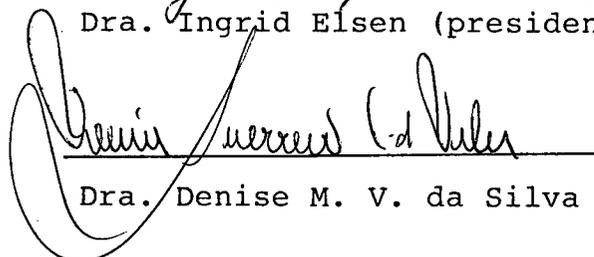


Denise Pires de Pires

BANCA EXAMINADORA:



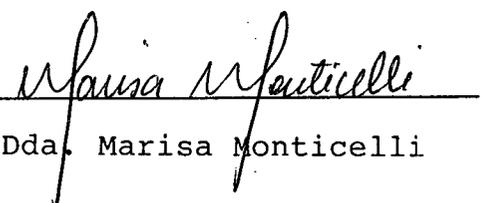
Dra. Ingrid Elsen (presidente)



Dra. Denise M. V. da Silva



Dra. Mercedes Trentini



Dda. Marisa Monticelli

AGRADECIMENTOS

Desejo agradecer a todos, que de uma forma ou de outra, colaboraram para que mais esta etapa da minha vida fosse cumprida.

Em especial meu muito obrigada:

À *Deus*, porque sem fé, em um SER SUPREMO, a existência não tem significado.

Ao meu marido *Oscar*, que compreendeu a minha ausência, me incentivou e apoiou. Como sou feliz por compartilhar com você a minha vida. Te amo muito.

Ao *José Antônio, Dedé*, filho amado, que, com certeza, muitas vezes não entendeu porque que a mãe estava em casa mas não podia estar com ele. Você é a criatura mais importante, com a qual Deus preencheu minha vida. Te amo muito.

À minha *mãe*, sempre presente, que cuida de todos nós, com palavras e atos de apoio e incentivo; que tanto cuida de todos nós.

Ao Sr. meu *pai*, que no meio desta minha caminhada, precisou nos deixar, indo para o Plano Espiritual e que, tenho certeza, lá onde está, é feliz, porque fiz o que o Sr. sempre incentivou: “estudem, ninguém tira isto de vocês”.

Aos meus irmãos *Helena, Danilo, Laura e Silvana*, que sempre me incentivaram nesta caminhada.

À tia *Severina*, e às primas *Claudia, Daniela e Luciane*, pelas vezes que cuidaram do *Dedé* para que eu pudesse estudar. Vocês são muito importantes nas nossas vidas.

À você *Maristela*, querida amiga, irmã do coração, que sempre teve a grandeza de me ouvir e ajudar na hora da “brabeza” e do aperto.

À *Valéria*. Você, amiga, foi a grande responsável pela vinda do mestrado para Concórdia. Você colaborou muito para o meu êxito.

À Professora *Ingrid*, minha admiração pela sua sabedoria; soube me conduzir pelo caminho certo, dando-me apoio, quando, na minha ansiedade, achava que não tinha jeito, que não conseguiria chegar ao final do trabalho.

À Professora *Mercedes*, que também é responsável pelo muito que aprendi nesta etapa da minha vida.

À todos os amigos do mestrado, em especial à *Ivete*, à *Genair*, e à *Vilma*, que tantas vezes trocou “figurinhas” sobre Leininger comigo.

À *Marisa Monticelli*. Você sabe que tem um ser iluminado que deve estar bem feliz com estes nossos encontros, porque acredito muito que não é à toa que os nossos caminhos se cruzaram, com você me orientando onde tive dificuldades.

À Dra. *Zuleica M. Patrício* pelas suas experientes orientações.

À *UnC* que possibilitou a vinda do mestrado para Concórdia, nos liberando para estudarmos, dando-nos a oportunidade de mais este aprendizado.

À *Decléia* e à *Daniela*, que com sua digitação, colocaram em ordem a minha desordem.

À *Amor-perfeito*, *Cravo*, *Girassol*, *Orquídea*, *Rosa* e *Violeta*, estas lindas criaturas, que passaram por uma prova de vida bastante dura, o câncer, e o superaram. Por tudo o que vocês me ensinaram. Vocês entraram na minha vida, primeiramente para construirmos um grupo mas nós não ficamos só nesta necessidade, fomos adiante, ficamos também amigas. Sejam muito felizes.

À *Rede Feminina de Combate ao Câncer de Concórdia*, que gentilmente atendeu ao meu pedido de trabalhar com algumas mulheres do grupo **TOQUE DE CARINHO**.

À Dra. *Denise M. Guerreiro V. da Silva* pelas importantes orientações durante a defesa desta dissertação.

RESUMO

Este estudo descreve uma prática assistencial de uma enfermeira, cuja finalidade foi a de prestar cuidados à mulheres que tiveram câncer de mama. O marco conceitual contempla os conceitos ambiente, cultura, ser humano/grupo, cuidado, saúde/doença e enfermagem, baseado na **Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger**. A prática desenvolveu-se de 13/09/99 a 06/12/99, num total de 10 encontros, na sede da Rede Feminina de Combate ao Câncer de Concórdia. As integrantes do grupo foram 6 mulheres que fazem parte do GRUPO TOQUE DE CARINHO desta instituição. O cuidado de enfermagem foi propiciado através da metodologia da **OBSERVAÇÃO-PARTICIPAÇÃO-REFLEXÃO**, conforme preconizada por Leininger, que compreende a fase de observação e escutar ativo, uma fase de observação com participação limitada, a fase de participação com observação continuada e finalmente a fase de reconfirmação dos dados com os informantes. Ao refletir sobre a experiência, percebo a viabilidade do referencial utilizado, porque através do ouvir, interesse em compartilhar, conhecer hábitos, valores e crenças das mulheres, ocorreu a interação da enfermeira com o grupo, possibilitando o aprendizado do cuidar sob um novo aspecto, onde não se valoriza somente o biológico mas o ser humano em sua totalidade, inserido em um contexto.

PALAVRAS-CHAVE: Mulheres, câncer de mama, cuidado

ABSTRACT

This study describes a nurse's experiences of give care to womem who had breast cancer, based on **Leininger's theory of Diversity and Universality Cultural Care** . It was developed from 13/09/99 to 06/12/99, in a total of 10 meetings, at Rede Feminina de Combate ao Câncer in Concórdia - SC. The integrants of the group were six women, who are part of the Touch of Affection's group of this institution. The objective of the study, was to verify the possibility to work with a group of women who had breast cancer, using a cultural approach. The conceptual framework contemplates the concepts of environment, culture, human being/group, care, health/illness and nursing. The nursing care was propitia ted through the **OBSERVATION-PARTICIPATION-REFLECTION** methodology, which includes an observation and active listening phase; observation with limited participation phase; participation with continued observation phase and a period of data validation with the informants. When reflecting on the experience, I perceive the viability of Leininger's theory, because through hearing, being interested sharing, and learning women's habits, values and beliefs, occured the interaction between the nurse and the group, making possible to learn about caring under a new aspect, looking at the human being in his/her totality, living in a social and cultural context interacting with other human beings and groups.

KEY WORDS: Women, breast cancer, care

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
II - OBJETIVOS	15
III - REVISÃO DE LITERATURA	16
IV - MARCO CONCEITUAL.....	47
V - METODOLOGIA.....	58
5.1 Iniciando a interação com o grupo.....	60
VI - A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA.....	78
VII - REFLEXÕES SOBRE O REFERENCIAL TEÓRICO E O PROCESSO DE CUIDAR	90
7.1 Revendo os pressupostos do estudo.....	90
7.2 Conceitos	93
VIII – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	106
IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	110
ANEXOS	116

INTRODUÇÃO

O câncer, como doença, por mais conhecido que seja por nós, profissionais de saúde, é sempre uma experiência nova e assustadora para o paciente (Barckley apud Beland e Passos, 1979). O câncer não é uma doença nova nem uma doença da civilização. Há indicações da presença de um osteoma (neoplasma benigno) na vértebra de um dinossauro que viveu há 50 milhões de anos. A mais antiga literatura médica já faz referências a neoplasmas, porém o conceito moderno de câncer como um distúrbio de crescimento celular, não tem mais de 130 anos (Beland e Passos, 1979).

Sontag (1984, p. 16) refere que

a mais antiga definição literal de câncer é um tumor, uma inchação ou uma protuberância, e o nome da doença-do grego, karkinos e do latim, câncer, ambos significando caranguejo - , foi inspirado, segundo Galeno, pela semelhança entre as veias intumescidas de um tumor externo e as pernas de um caranguejo, e não, como muitos pensam, pelo fato de que uma doença metastática evolui de modo semelhante aos movimentos do caranguejo.

Malziner (1997, p. 78) relata que “no Papiro Cirúrgico de Edwin Smith, o registro médico mais primitivo (3.000 a 2.500 a.C.), descrevem-se tumores mamários proeminentes que eram diferenciados do abcesso e da mastite”. Não há relatos evidentes da utilização de cirurgia para o tratamento das mamas mas sim de drenagens quando houvesse abcesso.

Hipócrates em seu livro “Doença das Mulheres” descreveu de forma clássica uma mulher sucumbindo por um câncer mamário; para ele, o câncer de mama era incurável. “Celso, um sábio romano do primeiro século d.C, enfatiza o perigo de operar um seio com câncer, alegando ser preferível deixá-lo no lugar, ponto este que foi enfatizado, 1.800 anos depois, por Haagensen” (Malzyner et al., 1997, p. 78)

Já era de conhecimento de Galeno que o câncer de mama se tornava mais comum após cessar a menstruação. A melancolia era concebida como causa de câncer e para o autor é creditada a descrição de que o câncer se assemelhava ao caranguejo (Malzyner et al., 1997).

Heródoto, um historiador grego que precedeu Hipócrates, relata um caso de câncer de mama ocorrido em 525 a. C. Este câncer é descrito como um pequeno tumor mamário que foi ocultado pela portadora, até que o mesmo alcançou um ponto de ulceração e de doença disseminada (Malzyner, 1997).

O câncer vem sendo considerado como a doença do século. Para Mamede (1993), o câncer de mama, devido a sua alta incidência no mundo todo, já é conhecido como um problema de saúde pública. Hoje no Brasil, o câncer de mama constitui a primeira causa de morte por câncer nas pessoas do sexo feminino (Brasil, 1999).

Transformado num dos piores flagelos do mundo contemporâneo, o câncer possui uma história repleta de “imagens de vergonha”. Vergonha de ter sido afetado por uma doença, tradicionalmente considerada inglória, relegada aos bastidores da cultura. Vergonha de abrigar um mal marcado pela imagem da corrosão, do desregramento orgânico ou do castigo divino. Vergonha que tende a transformar o doente no único responsável por seus sofrimentos. Por conseguinte, os modos de enfrentamento do câncer permanecem, em grande medida, confinados ao silêncio, principalmente quando se trata do câncer de mama. Pois, neste caso, a vergonha é agravada pela ameaça da mutilação de uma parte do corpo considerada, há muito, um dos principais símbolos da identidade feminina. (Sant’Anna, 1997).

Para Fialho e Silva (1991, p. 234) “a transformação causada por esta doença é dolorosa, pois, o câncer corrói os tecidos, corrompe valores e consome vagarosamente a vitalidade, carregando consigo preconceito, discriminação e solidão”.

As mamas têm um significado de feminilidade e de atrativo sexual de grande importância, com valorização também quanto à amamentação. Ainda Fialho e Silva (1991) descrevem os seios como atributos de grande significado para a mulher, sendo eles símbolos da metamorfose feminina, iniciada na puberdade e finalizada na menarca.

Em todo o mundo está evidente que a incidência de câncer de mama aumenta com a idade. Todavia, pesquisa divulgada em maio/99 pela Folha de São Paulo, mostra que a

média de surgimento do câncer de mama na primeira geração é aos 53 anos, baixando para 45,6 anos na segunda geração e para 35,5 anos na terceira geração, isto devido as mudanças ocorridas no papel social da mulher.

Em nosso país, o papel social da mulher tem se modificado nas últimas duas décadas. A mulher passou a assumir responsabilidades, antes pertinentes aos homens, como ser mãe e pai ao mesmo tempo. Com o decréscimo da família nuclear, passou a ser muitas vezes a trabalhadora com dupla jornada e provedora do sustento da família. Ao assumir novos papéis, a mulher ficou mais exposta a fatores de risco para o câncer de mama. Dentre estes, Almeida (1993) aponta os fatores genéticos e ressalta que a ocorrência de câncer de mama na mãe ou na irmã aumenta o risco em duas a três vezes. Se na mãe e na irmã, este aumento é de 15 vezes e o câncer bilateral na mãe antes dos 50 anos, aumenta o risco em 12 vezes. Relata ainda que a obesidade aumenta em 3 vezes o risco, principalmente se o acúmulo de gordura for na parte superior do tronco.

Este mesmo autor cita os aspectos hormonais também como risco, destacando a menarca precoce, a primeira gestação tardia, menopausa tardia, nuliparidade, anovulação e estrogênio-terapia no climatério. Sabe-se, entretanto, que os hormônios são considerados importantes para a proteção da massa óssea e do sistema cardiovascular. Sobre isso, Barros e Nazário (1994) dizem que um menor número de ciclos anovulatórios e menos menstruação são fatores de proteção.

Fentiman (1993) aponta como fatores de risco a exposição à radiação e a cafeína, o álcool e o fumo como fatores pré-disponíveis ao câncer de mama.

No Brasil, o câncer de mama é o que mais causa mortes entre as mulheres. Em 1998 foram registrados 32.695 novos casos de câncer de mama no país. Este tipo de câncer matou 7.165 mulheres neste ano, isso porque a doença é descoberta tardiamente. O número de mulheres submetidas a cirurgias mutilantes, como a mastectomia radical, chega a 80%, isto provavelmente pela demora do diagnóstico; em geral 50% dos casos são diagnosticados em estágios avançados - III e IV (Brasil, 1998).

Quanto a incidência do câncer de mama no sexo feminino, observam-se variações conforme as regiões do país. Para a região sul, Porto Alegre é a capital cuja incidência de câncer de mama é a maior entre todos os tipos de cânceres. Para a região sudeste, São Paulo é que apresenta maior incidência deste tipo de câncer. Na região norte, o câncer de

estômago, no sexo masculino, e o de colo do útero são responsáveis pelas mais elevadas taxas de incidência. No nordeste, isto se dá, com o câncer de mama substituindo o do colo uterino. Já nas regiões sul, sudeste e centro-oeste, as maiores taxas de incidência de câncer são as dos tumores de mama, entre as mulheres, e de próstata ou de pulmão, entre os homens (Brasil, 1999).

Cada indivíduo reage de uma forma própria e diferenciada no enfrentamento à situação de câncer e no caso específico de câncer de mama, as reações emocionais se intensificam. Para Nunes e Neves (1997, p. 19), “a mulher mastectomizada sofre alterações psicológicas associadas ao temor da doença, que originam sentimentos de impotência sobre algo que foge ao seu controle”. Conforme Sontag (1984, p. 51) a pergunta “ ‘Porque eu’? (no sentido de ‘não é justo’!) é a pergunta de toda a pessoa ao saber que está atacado de câncer”. O diagnóstico de câncer e uma posterior perda da(s) mama(s) com a conseqüente alteração da imagem corporal, poderá levar a mulher a um desajuste psicológico manifestado por sentimentos de rejeição, de mutilação sexual e de depressão, podendo contribuir para uma auto-estima baixa criando dificuldades nas relações interpessoais (Fialho e Silva, 1991).

A cirurgia e o tratamento prolongado, acarretam uma interrupção nos hábitos de vida da mulher, afetando seu equilíbrio, com alterações nas suas relações familiares e sociais, havendo, portanto, necessidade de ajuda na adaptação ao seu novo modo de vida. A adaptação da mulher à sua nova condição depende dos valores que norteiam seu comportamento, da sua auto-imagem e das suas atitudes para com partes específicas de seu corpo, levando-a então a adaptar-se, buscando a interação sexual e social.

O conhecimento acumulado ao longo dos anos, o investimento em pesquisas, os trabalhos científicos reconhecidos pela ciência médica em todo o mundo, possibilitam que por ocasião do tratamento, a mastectomia radical venha cedendo lugar a técnicas menos agressivas e traumatizantes, como a quadrantectomia ou só a excisão do nódulo. Observamos com maior freqüência a reconstrução mamária sendo feita com êxito. É provável que isto esteja ocorrendo porque a mulher está sendo melhor informada sobre os fatores de risco a que está exposta. Aprende e é estimulada a proceder o auto-exame das mamas, medida acessível para a prevenção da doença, uma vez que exames mais sofisticados como a mamografia não estão disponíveis à toda população. Entretanto,

apesar do progresso no tratamento com cirurgias menos mutiladoras, quimioterapia e radioterapia menos agressivas, o medo e a incerteza, estão sempre presentes quando da confirmação do câncer.

Um fator importante pela decisão deste tema de estudo é a minha identificação como mulher e a necessidade de compreender a problemática do câncer de mama, da cirurgia, os tratamentos complementares disponíveis, bem como conhecer o ser que vivencia esta doença, para saber trabalhar o suporte emocional, social e cultural que necessita. Para Rodrigues et al. (1991) “os elementos da rede de suporte deverão possibilitar à mulher a retomada de sua maneira de pensar, de falar, de elaborar e de tomar decisões conscientes no sentido de viver dignamente a nova realidade”.

O vivenciar a doença se dá dentro de um contexto cultural e o câncer de mama representa um maior ou menor problema para a mulher a partir dos seus valores, crenças e compromissos. A doença pode representar um dano, uma ameaça ou um desafio para a mulher. Conforme o prisma que a mulher olha a sua doença, ela pode estar numa categoria conforme Wills e Schiffmand apud Gimenes (1997, p. 129), denominam “aceitação ou resignação, baseada na crença de que não se pode fazer nada a respeito do problema que se enfrenta e que simplesmente se deve aceitar a situação até que venham tempos melhores”.

A partir dessa realidade, percebi a possibilidade de um trabalho conjunto, articulando enfermagem e as mulheres que tiveram câncer de mama, ampliando a assistência de cuidado à mulher, no sentido de preservar e/ou restabelecer a saúde, a partir de um referencial que contemplasse a cultura e o cuidado de saúde. Neste estudo, proponho desenvolver uma proposta assistencial com base no referencial cultural segundo a teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger, refletindo sobre esta experiência. Acredito, uma vez conhecidas as necessidades das mulheres mastectomizadas, ser possível dispensar cuidados congruentes com seus valores, crenças, e seu contexto sócio-cultural.

II - OBJETIVOS

Objetivo geral

Refletir sobre as possibilidades da utilização de um referencial teórico-metodológico com base na teoria de Leininger para cuidado em grupo de mulheres que tiveram câncer de mama.

Objetivos Específicos

- Incentivar um processo de formação de grupo para troca de experiências.
- Identificar diversidades e universalidades em relação ao cuidado.
- Promover a criação de um espaço para que mulheres que tiveram câncer de mama possam se cuidar e serem cuidadas, com base na teoria cultural de Leininger.

III - REVISÃO DE LITERATURA

Nesta revisão de literatura abordo questões sobre o câncer de mama, incluindo sua gênese, fatores de risco, diagnóstico e tratamento. Como a mulher é o ser humano que está diretamente envolvido neste trabalho, discorrerei sobre a prevenção do câncer, as razões pelas quais a mulher procura o serviço de saúde tardiamente, condutas que se observadas evitam as cirurgias mutilantes e os tratamentos como a quimioterapia, a radioterapia e hormonioterapia. Abordo também, o suporte oferecido à mulher por ocasião do câncer de mama e do tratamento como, o apoio familiar, de amigos além do trabalho realizado por alguns grupos com estas mulheres. Ainda, nesta revisão de literatura, farei um relato sobre os dados biográficos da Teórica Madeleine Leininger, a evolução de sua teoria que é a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, incluindo alguns trabalhos desenvolvidos com base em sua teoria, como também os pressupostos, conceitos e construtos do cuidado por ela referidos.

Câncer é um nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que tem em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas (Brasil, 2000).

Dados da Organização Mundial da Saúde, são de que a cada ano, o câncer atinge pelo menos 9 milhões de pessoas e mata cerca de 5 milhões. A OMS também alerta, que se medidas de prevenção e de controle não forem tomadas, a incidência de câncer aumentará em 100% dentro dos próximos 20 anos. Isso ocorrerá principalmente em países em desenvolvimento, alguns dos quais ainda em luta para resolver problemas básicos de saúde,

como as doenças infecto-parasitárias e a desnutrição, e que, ademais, terão que enfrentar o câncer como primeira causa de morte (Brasil, 2000).

Conforme estudos, 80% dos cânceres estão relacionadas com causas ambientais, sendo então importante para o controle da doença, porque são evitáveis. As causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As causas externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos e costumes próprios de um ambiente social e cultural. As causas internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas, e estão ligadas à capacidade do organismo se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais (Brasil, 2000).

Por conta disso, estima-se que 30% das mortes estão relacionadas ao tabagismo, 35% a hábitos alimentares e 35% a outros fatores tais como: vírus oncogênicos sexualmente transmissíveis, agentes cancerígenos ocupacionais, exposição às radiações ionizantes e uso de hormônios (Brasil, 2000).

“O câncer de mama é uma das neoplasias mais extensivamente estudadas no mundo todo em muitos aspectos, inclusive em relação à suas características epidemiológicas, algumas bastante peculiares. Isto se deve ao fato de que o câncer da mama na mulher é uma das mais importantes causas de morbi-mortalidade em quase todas as populações do planeta desde a segunda metade deste século” (Britto, 1994, p. 3). E em “cerca de 9% dos novos casos de câncer que ocorrem a cada ano no mundo em ambos os sexos, e 18% dos que ocorrem apenas no sexo feminino, são câncer da mama. Essa realidade ocorre desde 1980 e coloca o câncer da mama entre os cinco cânceres mais incidentes e o mais comum no sexo feminino, no mundo, em nossos dias” (Britto, 1994, p. 3).

Para Sant’Anna (1997, p. 72) “a mama é o principal sítio de novos casos de câncer entre as mulheres”. Houve um rápido aumento na incidência entre 1982 e 1987, entretanto, desde então, parece não haver grandes mudanças na incidência. Para este autor, a razão do declínio nas taxas de mortalidade por este tipo de câncer, deve-se ao aumento do uso da mamografia. Por outro lado, pelos dados do Instituto Nacional do Câncer (Inca) as taxas de incidência do câncer de mama tem aumentado no período de 1980 a 1996 (Brasil, 1999). Cerca de 77% dos casos de câncer diagnosticados anualmente ocorrem em

mulheres com mais de 50 anos, o que confirma a visão de Malzyner (1997, p. 74) ao afirmar que "... nenhum outro fator de risco é tão importante quanto simplesmente envelhecer. A idade é o fator de risco isolado para neoplasias e, particularmente para a neoplasia de mama".

Para Fialho e Silva (1993, p. 266), "Porto Alegre e São Paulo tem o câncer de mama como a primeira causa de morte por neoplasias malignas na população feminina; em Recife e Fortaleza é a segunda e em Belém e Goiânia é a terceira".

Quanto às taxas de sobrevida após o diagnóstico e tratamento, para Sant'Anna (1997, p. 73) "é de 5 anos em 83% dos casos. Esta taxa pode alcançar 96% com a detecção precoce do câncer, antes de sua disseminação para outras partes do corpo. Apesar deste avanço, algumas neoplasias da mama, mesmo quando localizadas, podem recidivar após os 5 anos. A taxa de sobrevida global aos 10 anos de sobrevida é de 65% e, após 15 anos, de 56%".

Para Barros e Nazário (1994) a carcinogênese mamária humana pode ser subdividida em duas fases: iniciação e promoção. A iniciação depende da carga genética e de influências de agentes químicos ou do meio ambiente. A promoção é regida pelo balanço entre fatores estimulantes e inibidores. Entre os fatores estimulantes sobressai a importância de fatores hormonais. Ainda para os autores, o período crítico de oncogênese na mama parece corresponder ao intervalo entre a menarca e a primeira gestação a termo. O lóbulo mamário nessa fase, encontra-se em franca divisão celular. Quando a proliferação é intensa, a célula fica mais vulnerável a agentes carcinogênicos, tornando-se mais susceptível à mutação e à transformação maligna.

Estes autores consideram o período entre a menarca e os 20 anos de idade como uma "janela" de risco. O câncer desenvolve-se lentamente, expressando-se com maior frequência a partir dos 35 anos e com o avançar da idade. Há ainda uma segunda "janela" de risco na perimenopausa, período em que normalmente o tecido epitelial mamário deve involuir.

As constantes mudanças nas condições de vida, hábitos e costumes que acompanham o processo de industrialização e urbanização no mundo, somados ao aumento progressivo da expectativa de vida, são determinantes da exposição da população a fatores de riscos ambientais e que interferem no perfil de morbi-mortalidade de uma população

(Brasil, 1999). Há estudos mostrando que a mulher pelos novos papéis sociais assumidos, que requerem dela mais competitividade, fazendo com que sua jornada de trabalho seja dobrada, pelo *stress*, pelas novas atividades, esteja se expondo cada vez mais a fatores de risco ou fatores desencadeantes do câncer de mama. Para Clapis (1996, p. 9)

embora a inserção profissional ocorra em velocidade acentuada, esta ainda se dá, de modo privilegiado, em ocupações tipicamente 'femininas', expondo as mulheres a fatores de risco diferenciados dos experimentados pelos homens. Por outro lado, essa crescente inserção profissional não tem sido acompanhada da criação de mecanismos sociais como creches, lavanderias, entre outros; nem de uma maior equidade entre gêneros, especialmente em relação à divisão sexual do trabalho que as liberem de suas tarefas tradicionais como o cuidado da casa e dos filhos.

O autor prossegue relatando que as mudanças ocorridas na vida da mulher brasileira ao assumir seus novos papéis, não foram benéficas. Assim a exposição ao *stress*, riscos ocupacionais, modificações alimentares, incorporação do hábito de fumar e ingerir bebidas alcoólicas, drogas, esterilização das mulheres em alta escala, utilização indiscriminada de anticoncepcionais orais e mesmo o aborto, tornam-se determinantes importantes dos principais problemas relacionados à saúde da mulher (Clapis, 1996). Como a etiologia do câncer é constituída por vários fatores que vão desde a predisposição genética e hereditária, passando pela ação de agentes cancerígenos e condições emocionais e sociais, pode-se presumir que a condição de vida do indivíduo tem importante papel no desenvolvimento desta doença.

Já no século XVIII casos de câncer de mama foram relatados comprovando a ligação entre os fatores emocionais. Gendron apud Le Shan (1992, p. 22), em 1759 enfatizou a importância, no câncer, das “desgraças da vida como causa de muitos problemas e sofrimento”. Para Le Shan (1992, p. 24), “o fato de o câncer e a história da vida emocional do paciente estarem ligados era comumente aceito nos círculos médicos até 1900”. Ainda, segundo o autor, este ponto de vista começou a desaparecer rapidamente dos livros e revistas por que o aspecto psicossomático foi ficando cada vez mais fora de moda durante meio século. Uma das razões para esta mudança foi a cirurgia e a radiação que surgiram para focalizar a atenção no câncer como uma doença localizada numa parte específica do corpo e não como um aspecto do funcionamento do ser humano como um todo, que é a essência da visão psicossomática.

Quanto a reposição hormonal, freqüentemente prescrita por médicos para as mulheres na menopausa para reduzir o mal estar sentido pelas mesmas durante este período, há controvérsias significativas sobre os benefícios que o tratamento traria para a mulher. Segundo o “**Journal of the National Cancer Institute** (1998, 90:814-823) de 03 de junho de 1998, pesquisadores da Harvard Medical School em Boston (EUA) demonstraram que o risco de câncer de mama aumenta na pós-menopausa em mulheres que fazem uso de estrogênios” (Terapia..., 1998). Ainda, de acordo com um estudo divulgado pela American Medical Association, as mulheres que se submetem à terapia de reposição de hormônio com uma combinação de estrogênio e progesterona tem um maior risco de câncer de mama do que as que usam apenas estrogênio. No entanto, os autores destes artigos, são unânimes em afirmar que este tipo de terapia tem vários outros benefícios como, a redução da osteoporose e do risco de doenças cardiovasculares, e que, por isso, deve-se levar em conta, a relação entre os riscos e benefícios em cada caso.

Por outro lado, segundo estudo publicado na revista britânica *Journal of Clinical Pathology*, a terapia de reposição hormonal para atenuar os efeitos da menopausa pode ajudar a prevenir tumores de mama. Este estudo, contradiz as suspeitas, amplamente difundidas entre os médicos, de que o uso prolongado do hormônio estrógeno aumenta o risco de câncer de mama. A base da pesquisa foi a análise de 60 mulheres de 48 anos a 60 anos de idade, das quais 31 foram submetidas ao tratamento em períodos de seis meses a vários anos. A incidência de tumores de mama foi de 29% entre mulheres que fizeram a terapia hormonal e de 45% entre as que não a fizeram. Os cientistas advertiram que os dados devem ser revistos em pesquisas com maior número de pacientes.

Quanto aos fatores genéticos (Barros e Nazário, 1994, p. 22) referem que

o antecedente familiar de câncer mamário aumenta o risco relativo para o desenvolvimento da doença, de forma geral, duas a quatro vezes em relação à população geral. Os cânceres de mama transmitidos hereditariamente tendem a ocorrer em idade mais precoce (em torno dos 40 anos) e apresentam mais chance de bilateralidade. O câncer de mama é 100 vezes mais freqüente no sexo feminino, o que evidencia a importância dos fatores hormonais, em particular dos esteróides sexuais, na promoção da doença..

Ainda, para estes autores

Está comprovado que o risco genético é maior quando há mais ciclos ovulatórios, uma vez que mantém o epitélio mamário em constante divisão celular. Por outro lado a gestação

precoce a termo, seguida ou não de lactação, além de diminuir a ocorrência de ovulações, conduz à diferenciação do lóbulo mamário, tornando-o menos suscetível à indução neoplásica por agentes mutagênicos. Quanto ao uso do anticoncepcional oral, as chances são as mesmas em relação a mulheres usuárias ou não, principalmente se foram receitadas durante o período de menacme. Todavia, existe aumento de risco em usuárias de anticoncepcional oral quando jovens, antes da primeira gestação (Barros e Nazário, 1994, p. 22)

Quanto aos fatores nutricionais e metabólicos, a obesidade está associada de forma positiva ao risco de desenvolvimento de câncer de mama na pós-menopausa. A ingestão excessiva de gorduras de origem animal, polissaturadas, aumenta por igual a chance de desenvolvimento de neoplasia mamária, talvez porque propicie o metabolismo intestinal dos esteróides biliares em estrogênio, sob ação das bactérias. Ainda, para Barros e Nazário (1994), alguns relatos demonstram associação entre o hábito de ingestão de álcool e câncer de mama, talvez pela metabolização inadequada dos esteróides sexuais circulantes, cuja sulfatação é feita no fígado, como também os fatores histopatológicos, em algumas neoplasias, aumentam o risco relativo de desenvolvimento de câncer mamário, destacando-se entre elas, as de cólon, ovário e endométrio.

O envelhecimento é outro fator de risco importante, uma vez que, traz mudanças nas células, aumentando com isso a sua susceptibilidade à transformação maligna. Isso, somado ao fato das células das pessoas idosas terem sido expostas por mais tempo aos diferentes fatores de risco para câncer, explica em parte o porquê do câncer ser mais freqüente nesses indivíduos. Este fator, é também considerado por Malzyner (1997), quando afirma que, para o câncer de mama, não há fator de risco mais importante do que o simples fato de envelhecer.

As radiações ionizantes podem aumentar o risco para o desenvolvimento do câncer mamário, particularmente quando atuam na “janela” de risco entre a menarca e a primeira gestação a termo. Na prática, felizmente, os níveis de radiação necessários para atuar dessa maneira raramente são atingidos em se tratando de exames radiográficos. Deve-se salientar que a dose ionizante da mamografia é pequena, e parece não contribuir significativamente para o desenvolvimento da doença, mesmo em programas de *screening* com repetição bianual dos 35 a 50 anos, e anual depois desta idade, se os equipamentos usados forem apropriados (Barros e Nazário, 1994).

Quando a mulher chega ao serviço de saúde, dependendo do tamanho do nódulo e outros sinais e sintomas, como retração mamilar, eczema, prurido ou ainda a idade, pré-menopausa ou já na menopausa o tratamento pode ser conservador ou radical. Até o início do século XX, a cirurgia era a única forma de tratamento. Como não havia o conhecimento de outras técnicas de tratamento, a cirurgia foi se tornando cada vez mais radical, e com a intenção de curar a portadora do câncer, a remoção mecânica de todo o tumor era a única opção.

Esta situação começou a se modificar, no início do século XX, com o aparecimento de novas técnicas para o tratamento do câncer de mama, quando o crescente conhecimento da fisiologia e fisiopatologia, avanços na anestesiologia, a pronta disponibilidade dos derivados de sangue, o aparecimento dos antibióticos e analgésicos, cada vez mais potentes, o uso da radioterapia, da quimioterapia, dos modernos métodos imagenológicos, dos marcadores tumorais e da biologia molecular das neoplasias, fez com que novas técnicas fossem introduzidas, propiciando com isso o diagnóstico precoce do câncer e conseqüentemente as possibilidades da mulher ser submetida a cirurgias menos mutiladoras.

Para Faria et al. (1994), as mamas devem ser inspecionadas buscando-se alterações na sua anatomia. Entre os sinais e sintomas de malignidade são destacados a presença de irregularidade no contorno das mamas que pode indicar o local da lesão; a cor da pele deve ser inspecionada para verificar a presença de edema ou eritema; o eritema e o aumento da temperatura da pele são observados em infecções agudas e crônicas e, eventualmente, em lesões neoplásicas; eritema difuso do carcinoma inflamatório; edema cutâneo geralmente associado a carcinoma avançado. A pele suprajacente e periférica do tumor assume a característica de “pele de laranja”; retração da pele pode acompanhar o câncer de mama e é explicada pela presença de fibrose peritumoral que fixa o tumor firmemente à fascia superficial e/ou profunda do músculo peitoral, puxando a pele para dentro, causando a depressão e/ou prendendo a mama aos planos profundos; tumores malignos fixam-se aos planos superficiais e/ou profundos, enquanto os benignos são livres. Essa característica é encontrada até nos pequenos tumores. Outro cuidado importante na inspeção das mamas, é quanto a descarga papilar, que é observada através da expressão da papila. Nesta ocasião, deve ser observado cor, uni ou bilateralidade, descarga uni ou oligopórica ou multipórica.

Em muitos casos o sucesso de uma mastectomia, da quimioterapia ou da radioterapia está diretamente relacionada com a precocidade com que a mulher busca o tratamento. Como uma forma de prevenção ou detecção precoce do câncer de mama, Nash (1985) refere que “a manutenção de um alto nível de desconfiança para toda alteração na mama é imperativo para um diagnóstico precoce de câncer de mama, embora a grande maioria de massas nas mamas são devidas a doenças benignas”.

Estes sinais e sintomas podem ser detectados através de métodos com:

1 *Auto-exame das mamas:* mensalmente. Para as mulheres que estão na idade fértil, o correto é proceder este exame, uma semana após a menstruação. Para as mulheres que já estão na menopausa, este exame deve ser feito num dia fixo de cada mês.

2 *Exame clínico:* as mulheres que amamentaram pouco ou nada, tiveram número pequeno de filhos ou que são nulíparas, tem história familiar de câncer de mama (principalmente em mãe, irmã ou tia), apresentam doença mamária benigna, foram irradiadas previamente ou que já tiveram câncer de mama e de tireóide, são as mulheres de maior risco para desenvolver câncer de mama (Brasil, 1995). Para as mulheres que se enquadram neste perfil, o exame clínico deve ser anual. Para as que não apresentam este perfil, o exame clínico deve ser realizado de acordo com os seguintes intervalos e faixas etárias: menos de 35 anos, trianual; dos 35 anos aos 39 anos, bianual; dos 40 anos aos 49 anos, anual; e, dos 50 aos 70 anos, anual ou semestral.

3 *Mamografia:* há diferenças quanto a indicação do início de exames mamográficos. Alguns mastologistas e ginecologistas solicitam “uma mamografia chamada ‘mamografia de base’ ao 35 anos e alguns este mesmo exame aos 40 anos e após ela é prescrita para ser realizada anualmente” (Sands et al., 1995, p. 395). Esta indicação da mamografia anual após os 40 anos parece ser uma prática unânime em nossa região.

Quando é feito o exame físico visando constatar a presença de algum ou alguns destes indicativos de malignidade é que o médico conclui pelo tipo de procedimento cirúrgico. Para Malzyner et al. (1997, p. 76), “após confirmado o diagnóstico histológico do câncer de mama, as pacientes são submetidas a exames complementares para determinar o grau de disseminação da doença em seu organismo”. Para isso, são submetidas, mais frequentemente, à radiografia do tórax, ultra-sonografia (ou tomografia computadorizada) do abdome, cintilografia óssea e exames de sangue. Ainda para os

autores acima citados, “o prognóstico e a seleção do tratamento são influenciados pela idade da paciente, estágio da doença, características do tumor primário, incluindo a presença de necrose tumoral, dos níveis de receptores de estrógeno (RE) e receptores de progesterona (RP), das medidas de capacidade proliferativa do tumor, assim como a situação com relação à menopausa e à saúde geral da paciente”.

Para Brasil (1995) os cânceres ginecológicos e urogenitais têm, em nosso país, forte associação com valores culturais e religiosos, de caráter inclusive regional. Aspectos relacionáveis ao machismo, pudor, preferências por profissionais do mesmo sexo que o do cliente, os conceitos de infidelidade e pecado, etc., são valores que acarretam dificuldades no conhecimento, na manutenção da higiene e no auto-exame do corpo, muitas vezes intransponíveis em determinadas comunidades.

Gold apud Faria et al. (1994), identificou seis causas psicológicas principais na demora para a consulta médica, sendo estas: o medo do câncer, da mutilação ou da mudança das relações conjugais; pudor no que diz respeito ao exame das mamas; negativismo; busca de um objetivo de vida de maneira compulsiva, o que a impede de preocupar-se com qualquer outro aspecto de sua vida; depressão, que determina que a paciente ignore sua doença; ausência de sensibilidade mamária. Muitas mulheres não têm qualquer sensação emocional relacionada com as mamas e tendem a ignorá-las, com escassas possibilidades de descobrir alguma anormalidade.

Quando há possibilidade, a mulher é submetida às cirurgias denominadas conservadoras. Estas, para Malzyner et al. (1997, p. 82) “são a lumpectomia onde é feita a remoção do nódulo, a segmentectomia, onde é retirado um segmento e a quadrantectomia, de um quadrante da mama. A escolha entre elas vai depender do tamanho do tumor e da sua localização na mama”. Em casos onde o diâmetro do tumor for superior a três cm ou há presença de ulceração pode estar indicada a mastectomia.

Para Aun e Bevilacqua (1997), as cirurgias do tipo mastectomia podem ser: simples, com reconstrução imediata da mama; simples mais o esvaziamento da base da axila, com possibilidade de reconstrução imediata da mama; radical modificada (operação de Pattey) na qual toda mama é removida em monobloco, músculo pequeno peitoral e os três níveis de linfonodos axilares; e a radical (operação de Halsted) onde toda mama é removida, os dois músculos peitorais e os três níveis de linfonodos em monobloco.

“Além de todos os tipos de procedimentos cirúrgicos para o tratamento do câncer de mama, com o aparecimento e desenvolvimento da radioterapia, da terapia hormonal e da quimioterapia antineoplásica, as cirurgias deixaram de ser a única modalidade terapêutica para integrar-se num tratamento multidisciplinar, melhorando com isso as taxas de cura e a qualidade de vida das pacientes com câncer de mama” (Malzyner et al., 1997, p. 81).

Almeida (1997, p. 5) no que se refere a quimioterapia afirma

a quimioterapia, tratamento sistêmico, baseado na administração de drogas antineoplásicas tem efeitos colaterais intensos a nível de outros tecidos e órgãos e expõe as mulheres a uma situação de grande fragilidade física e emocional. Essa fragilidade se torna mais acentuada visto que o tratamento quimioterápico é prolongado, tem efeitos colaterais diversos e não garante a efetividade do tratamento.

Em relação aos efeitos colaterais as náuseas e vômitos, febre, fadiga, mal-estar, alopecia são encontrados imediatamente com a administração do tratamento. Já leucopenia, plaquetopenia, alopecia, e diarreia, são manifestações que surgem dias a semanas após o tratamento. Como manifestações retardadas, surgem a anemia, lesão celular hepática e fibrose pulmonar. Após meses a anos do tratamento quimioterápico a pessoa pode ainda apresentar esterilidade, atrofia de gônadas, tumores malignos secundários (Brasil, 1995).

Outra modalidade de tratamento antineoplásico é a radioterapia. Esta consiste na emissão de ondas eletromagnéticas ou partículas de alta energia provenientes de aparelhos ou de materiais chamados radiativos. As radiações ionizantes são aquelas que, quando incidem na matéria e são absorvidas, provocam a expulsão de partículas atômicas, causando a ionização da mesma (Brasil, 1995).

Como a quimioterapia, a radioterapia apresenta efeitos colaterais como náuseas, vômitos, febre, diarreia, alopecia, e reações na pele que podem ser desde um eritema, que se apresenta com uma coloração vermelho brilhante por 2 a 3 semanas, como destruição do derma e desenvolvimento de uma úlcera necrótica dolorosa. Com exceção da úlcera necrótica, os outros efeitos colaterais podem se apresentar imediatamente ao tratamento radioterápico. Alguns efeitos são classificados de sub-agudos como a anemia, trombocitopenia e leucopenia, hipovitaminoses, desidratação, fibrose, entre outros. Há também os que são denominados efeitos colaterais tardios, que ocorrem anos após a

radioterapia e podem consistir de mutações genéticas (que poderão ser transmitidas a gerações subseqüentes), leucemia e cânceres de pele, mama, ossos, etc. (Brasil, 1995).

A hormonioterapia, inicialmente utilizada no câncer de mama, foi sendo subseqüentemente aplicada a outros tumores que mostraram hormoniossensibilidade incontestável, como os carcinomas de endométrio e de próstata e os tumores tireoidianos captantes de iodo. Novos subsídios endocrinológicos para a hormonioterapia antitumoral foram trazidos pela determinação da dosagem de receptores celulares específicos para estrogênios e progesterona, em amostras tumorais, pelo estabelecimento de clara relação de positividade do receptor e resposta terapêutica e pelos avanços verificados no conhecimento das interações entre receptores hormonais e processos bioquímicos intracelulares. Este desenvolvimento da hormonioterapia aplicou-se principalmente aos casos de câncer de mama e de endométrio (Brasil, 1995).

Quando a mulher recebe um diagnóstico de câncer mamário algumas reações podem ser esperadas. É natural que diante da possibilidade do diagnóstico de câncer de mama, a mulher vivencie um estado de crise emocional. A seqüência de negação, culpa, reações impulsivas (raiva, tristeza), depressão e aceitação, que, obrigatoriamente, fará parte de seu mundo experiencial, será rapidamente elaborada dependendo do suporte emocional recebido. E cada uma destas etapas terá diferentes repercussões na sexualidade (Lopes e Costa, 1998). Estas formas de reagir, estes sentimentos são esperados e devem ser trabalhados pelos profissionais da área da saúde. Por isso se faz necessário que a mulher participe do planejamento de seu tratamento. Este ainda é um procedimento que parece estar longe de se tornar uma rotina, demonstrando o descaso de profissionais da saúde com as pessoas mais interessadas no processo, que são a mulher e seus familiares.

A mastectomia, que para muitos autores é também reconhecida como uma amputação da mama, exige da mulher uma retomada da sua visão de vida, uma reestruturação individual, uma redefinição de metas e do seu papel social na família, no trabalho e na comunidade. Como a mastectomia deixa seqüelas físicas e psicológicas profundas na paciente, ela passa a vivenciar um período de luto pela perda (Brasil, 1995).

Como todo luto, o provocado pela perda da mama ou de parte dela, leva a mulher a sentir tristeza semelhante aquela após a morte de um ente querido. Neste período, a

mulher vivencia o choque pela perda, dor e forte angústia, podendo levá-la ao desânimo e à depressão (Brasil, 1995).

Para Nunes e Neves (1997, p. 19)

a mulher mastectomizada sofre alterações psicológicas associadas ao temor da doença, que originam sentimentos de impotência sobre algo que foge ao seu controle. Os seios tem um significado de feminilidade e de atrativo sexual de grande conotação, sendo ainda valorizados em termos de fertilidade e esta distorção da imagem corporal poderá ocasionar um desajustamento psicológico que se manifesta por sentimentos de rejeição, de mutilação sexual e de depressão, podendo contribuir para uma auto-imagem pobre com conseqüente dificuldade nas relações interpessoais.

A mulher após passar pelo processo cirúrgico, necessita um suporte social para atender as suas necessidades. Estes suportes sociais, segundo Rodrigues et al. (1998) são o suporte emocional, material, informativo e comparativo. No suporte emocional está contemplada a família porque, se neste contexto há um relacionamento satisfatório, haverá compreensão e receptividade para com este ser que passa pela situação de perda, dando-lhe sensação de ser amada, de estar segura. O grupo de amigos é importante e principalmente ter neste grupo pessoas que passam ou passaram por situação semelhante para compartilhar experiências.

Para Almeida (1997), um número bastante grande de mulheres com câncer de mama buscam suporte para o enfrentamento da doença. As pessoas que fazem parte desta rede de apoio são o marido, membros da família e amigos. Ela enfatiza também, “que esse suporte é percebido através da aceitação, presença e disponibilidade dessas pessoas junto a elas” (Almeida, 1997, p. 109). Ainda, para a autora, “após o tratamento, o apoio social continua sendo importante para as mulheres com câncer de mama, apoio esse que se faz imprescindível durante os exames quando elas estão lidando, intensamente com a incerteza da doença”.

Para Rodrigues et al. (1998), o suporte material ressalta a necessidade do financeiro, e muitas vezes a mulher está na dependência do marido, por ela ser do lar enquanto ele é que provê o sustento da família e da casa. No suporte informativo está caracterizada a necessidade de orientação, de informação para a mulher e familiares que passam pelo processo de doença.

Segundo Curtis apud Brasil (1995), a assistência de enfermagem ao paciente canceroso e familiares consiste em: permitir a todos verbalizar seus sentimentos e valorizá-los; identificar áreas potencialmente problemáticas; auxiliar o paciente e familiares a identificar e mobilizar fontes de ajuda, que podem estar dentro ou fora da família; fornecer informações e esclarecer percepções do paciente e familiares; auxiliar na busca de soluções dos problemas relacionados ao tratamento; permitir que o paciente e familiares tomem decisões sobre o tratamento proposto; e levar a pessoa ao autocuidado dentro do possível.

Quanto ao suporte comparativo destacamos a necessidade que a mulher mastectomizada tem em conhecer quem já passou por este processo e está bem. Comparando, então, sua atual situação com quem já passou pela mesma doença, a mulher tem suporte emocional para continuar o tratamento acreditando na cura ou numa maior sobrevida após o câncer. Isto torna-se um reforço para a mulher, fazendo com que ela continue no tratamento, confiante na cura (Rodrigues et al., 1998).

No Brasil, há vários grupos formados por profissionais e mulheres que tiveram câncer de mama.

Na USP – Ribeirão Preto, há 10 anos está sendo desenvolvido um serviço de suporte e apoio social às mulheres em todo o processo do câncer mamário. Este trabalho é feito no REMA – Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas. O trabalho é desenvolvido por uma equipe multiprofissional que conta com enfermeiros e estagiários de enfermagem, psiquiatra, fisioterapeutas e estagiários de fisioterapia.

Os profissionais envolvidos no trabalho, com exceção do psiquiatra que está presente às 2^a feiras, prestam atendimento às mulheres nas segundas, quartas e sextas-feiras pela manhã. Nestes encontros, as mulheres fazem exercícios físicos durante 1 hora e após quando o psiquiatra está no REMA é realizado um encontro para elas conversarem assuntos gerais ou individuais conforme a necessidade das mulheres presentes. Após a sessão de exercícios, as mulheres que têm necessidade de massagem para prevenir ou reduzir o linfedema, são encaminhadas para a massagem manual que são realizadas por enfermeiros e fisioterapeutas.

Ainda durante o período letivo, são realizadas as visitas domiciliares por enfermeira e estagiários de enfermagem às mulheres que estão impossibilitadas de comparecer ao

REMA. Até maio de 1999, aproximadamente 500 mulheres já tinham sido atendidas nos 10 anos de existência deste núcleo.

O grupo de voluntárias que trabalham com as mulheres mastectomizadas em Concórdia, é formado por oito Senhoras que fazem parte da Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCCC). Este grupo, que é denominado **TOQUE DE CARINHO**, foi fundado em 27 de abril de 1997, sendo que na ocasião, eram 5 as voluntárias para trabalhar e 4 senhoras para serem atendidas. Atualmente, são 8 as voluntárias e aproximadamente 33 as mulheres mastectomizadas que participam do grupo.

Por ocasião de sua fundação, duas voluntárias da RFCCC foram a Blumenau, aprender a trabalhar com luvas de compressão, e este aprendizado foi posteriormente repassado às voluntárias que atuam com o grupo. As massagens e exercícios com o membro homolateral à cirurgia, é propiciado às mulheres mastectomizadas todas as segundas-feiras e quintas-feiras, a partir das 13h30. Este atendimento se estende àquelas mulheres que submeteram-se ao esvaziamento axilar além da mastectomia. Além do que foi citado, todas as primeiras e terceiras quartas-feiras do mês, são marcados encontros com todo o grupo de mulheres mastectomizadas, quando são realizadas palestras sobre os mais diferentes assuntos, escolhidos com o intuito de ajudá-las a buscar maneiras de viver melhor. Outras atividades que são desenvolvidas incluem bingo, a execução de trabalhos manuais, e agora, que o **GRUPO TOQUE DE CARINHO**, está em seu espaço próprio, é propiciado às mulheres uma sessão de relaxamento, conduzido por uma das voluntárias que se autodenominou Magnólia.

No Serviço de Mastologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), desde setembro de 1983, funciona um grupo de auto-ajuda, criado por iniciativa de uma enfermeira, que mantém uma participação não diretiva no funcionamento grupal. As reuniões são semanais, com uma hora de duração, realizadas na sala do ambulatório. As mulheres são encaminhadas pelo Serviço de Mastologia do HCPA e também de outras instituições, encaminhadas nesse caso, pela Legião Assistencial de Apoio ao Paciente com Câncer (LAAPAC) ou pelas próprias pacientes do grupo de auto-ajuda. O tempo de permanência no grupo varia de 6 meses a 3 anos. As pacientes fazem controle de saúde ambulatorial periódico e recebem apoio da LAAPAC, desde o diagnóstico até o pós-operatório e, se for o caso, na fase terminal, juntamente com os familiares (Barros, 1997).

Antes das reuniões do grupo de auto-ajuda, as participantes realizam durante uma hora, sob coordenação das voluntárias, atividades de trabalhos manuais diversos, os quais são expostos fora do HCPA e vendidos pelas próprias mulheres participantes. Conforme as necessidades sentidas pelas mulheres do grupo, são chamados profissionais de saúde para prestar informações e dar orientação técnica a elas. A enfermeira, que atua indiretamente no grupo, se conceitua como “uma mola propulsora de ânimo”. Estas reuniões semanais são conduzidas por uma voluntária da LAAPAC.

“Este grupo de auto-ajuda, através da troca de experiências entre as participantes e de informação adequada, objetiva: oportunizar a expressão dos medos e fantasias sobre o câncer, superar os problemas da mutilação com a retirada da mama doente, estimular a aderência ao tratamento com os diversos procedimentos e recomendações, cultivar a esperança, valorizar a vida” (Barros, 1997, p. 112).

A partir deste momento, com o intuito de orientar o leitor sobre a Teórica que desenvolveu a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, apresento alguns dados biográficos e profissionais sobre ela, a evolução de sua teoria, alguns trabalhos realizados a partir de sua teoria, os pressupostos, os conceitos e construtos do cuidado por ela identificados.

Madeleine M. Leininger nasceu em 6 de julho de 1924, em Sutton, no Estado de Nebraska, Estados Unidos. Ela fez seu curso básico em enfermagem na St. Anthony's School of Nursing, em Denver, CO, e graduou-se em 1948. Em 1950 recebeu o grau de Bacharel em Ciências, no Benedictine College, Atkinson, KS; e em 1953 de Mestre em Enfermagem, na Catholic University of America, em Washington, D.C. Obteve o grau de Doutora em antropologia, na University of Washington, Seattle, em 1965 (George, 1993).

No início da década de 50, Leininger atuou como instrutora, assessora de Enfermagem e enfermeira assistencial em unidade de internação médica-cirúrgica, local onde percebeu pela primeira vez a necessidade do cuidado cultural como essencial para a prática de enfermagem (Leininger, 1991). Neste período, ainda criou uma unidade psiquiátrica no Saint Joseph's Hospital em Omaha.

Após ter obtido o grau de Mestre, transferiu-se para a University of Cincinnati, sendo responsável pelo primeiro programa especializado em Enfermagem Psiquiátrica dos Estados Unidos. Desta sua experiência, a teórica escreveu, em co-autoria com Hofling, um

livro intitulado “Conceitos básicos em enfermagem psiquiátrica”, o qual abordava o relacionamento terapêutico enfermeira-paciente, e algumas idéias sobre os comportamentos de enfermagem no cuidado. Este livro foi publicado em 11 línguas e usado em muitos países, mas a teórica afirma que ainda não continha suas idéias sobre o cuidado humano e nem idéias específicas sobre enfermagem transcultural.

Durante seu trabalho com crianças com distúrbios mentais, Leininger tornou-se consciente de que as diversidades culturais entre pacientes e enfermeiras faziam diferença nos resultados de saúde. Ela notou que crianças reagiam diferentemente às intervenções de enfermagem, segundo suas culturas de origem. Esta descoberta levou-a a estudar as diferenças culturais nas percepções de cuidar em 1954 e aprofundar a temática no curso de doutorado.

No desenvolvimento de seu doutorado, Leininger estudou a tribo dos Guadsups, na Nova Guiné, por aproximadamente dois anos. Durante este período ela conduziu o primeiro estudo transcultural *emic* do cuidado numa cultura não ocidental. Neste estudo, ela descobriu que as culturas podem identificar, definir e discutir o significado do cuidado, e que o cuidado não era somente da profissão de enfermagem (Leininger, 1988). Este contato com os Guadsups, levou-a a perceber que os conhecimentos sobre cuidado, manifestados nesta tribo, eram muito diferentes daqueles manifestados na cultura norte-americana. A partir destas constatações, ela começou a indagar-se se não haveriam outras visões do cuidado, nas mais variadas culturas, e que estes conhecimentos seriam essenciais para que a enfermagem prestasse um cuidado satisfatório e eficiente para seus clientes, nos mais diferentes contextos. Em 1965, ao concluir seu doutorado, passou a ser a primeira Enfermeira doutora em Antropologia, e a iniciar cursos de mestrado e doutorado nos programas de educação para a enfermagem. Após o término do doutorado, a teórica apresentou pela primeira vez as terminologias *Etnoenfermagem*, *Enfermagem transcultural* e *Enfermagem cross-cultural* (Reynolds, 1995).

Com o entendimento de como a antropologia poderia contribuir para o conhecimento de enfermagem e como a enfermagem poderia contribuir para o conhecimento da antropologia, Leininger começou a ver a prática e a disciplina de enfermagem sob um novo prisma. A partir deste conhecimento, surgiu a segunda obra

literária intitulada *Enfermagem e Antropologia: a aproximação de dois mundos*, que constituiu-se no primeiro título sobre a Enfermagem Transcultural.

Através de seus estudos, Leininger identificou que a prática médica era orientada em direção à cura, enquanto a enfermagem a “atos e processos do cuidado, focando em múltiplos fatores influenciando o bem estar e doença”. Em suas observações, Leininger percebeu que havia poucas enfermeiras preparadas em antropologia e enfermagem e por isso o que para ela era uma verdade “o paciente tem o direito de ter seu conhecimento sociocultural entendido”, não poderia ser atendido, pela falta de preparo dos profissionais de enfermagem. Esta constatação, guiou-a a desenvolver cursos e programas que vieram a ser conhecidos como enfermagem transcultural.

Após obter o grau de doutor, Leininger foi convidada a assumir o cargo de diretora do primeiro Programa de Enfermagem Científica nos Estados Unidos. Neste mesmo ano, ofereceu o primeiro curso de Enfermagem Transcultural, pela University of Colorado. A partir de 1969, Leininger assumiu a chefia do Departamento de Enfermagem como professora de Enfermagem e conferencista em Antropologia, na Universidade de Washington (Madalosso et al., 1999).

A obra literária de Leininger compõe-se de aproximadamente 22 livros. Alguns títulos de sua obra são: *Nursing and Antropology: two worlds to blend* (1970), *Transcultural Nursing: Concepts, Theories and Pratices* (1978), *Caring: an Essential Human Need* (1981), *Care: The Essence of Nursing and Health* (1984), *Qualitative Research Methods in Nursing* (1985), *Care: Clinical and Community Uses of Care* (1988), *Ethical and Moral Dimensions of Care* (1990), *The Caring Imperative in Education* (1990), *Culture Care Diversity & Universality: A Theory of Nursing* (1991), *Transcultural Nursing: concepts, theories, research and practice* (1995). Além disso, continua escrevendo artigos e editando o *Journal of Transcultural Nursing*. Ainda, segundo Alexander et al. (1995, p. 426), “Leininger publicou mais de 265 artigos, 40 capítulos de filmes e projetos de pesquisa, enfocando a enfermagem transcultural, cuidado humano e fenômeno de saúde, entre outros tópicos importantes para a Enfermagem e Antropologia”.

Foi durante a década de 60 que a teórica começou a esboçar as bases de sua teoria, enfocando o cuidado humano, a saúde e a doença, e as diversidades e universalidades das culturas. Marriner-Tomey (1994) afirma ser a teoria de Leininger derivada da antropologia, contudo ser relevante para a Enfermagem. Leininger “definiu a *enfermagem transcultural* como área importante da enfermagem que focaliza o estudo e análise comparativa de diferentes culturas e subculturas do mundo, com respeito ao seu comportamento de cuidado”; cuidado de enfermagem, e valores, crenças de saúde-doença e padrões de comportamento, com o objetivo de desenvolver um corpo de conhecimento científico e humanístico para guiar a prática do cuidado de enfermagem nas diferentes culturas.

Segundo Waldow et al. (1995) Leininger ao desenvolver sua teoria encontrou dificuldade, uma vez que a enfermagem estava voltada ao modelo biomédico e ao pensamento positivista, onde toda a ênfase estava na cura. Leininger (1991), afirma que a enfermagem do período anterior a II Guerra Mundial estava centrada no cuidado do paciente. Ela afirma que a alta tecnologia era escassa para tratamento e somente uma pequena quantidade de medicação era administrada para os pacientes. Para ela, nesta época as enfermeiras eram desafiadas a tornar o paciente bem com suas habilidades e não estavam tão voltadas ao modelo biomédico de cura. A autora afirma que na metade dos anos 50 e após a alta tecnologia ter entrado no mundo da enfermagem e do hospital, as práticas de enfermagem começaram a mudar. As enfermeiras logo começaram a manusear muitos medicamentos e administrar tratamentos de alta tecnologia sob ordens médicas. Ela afirma ainda, que as enfermeiras voltaram-se integralmente à cura, preocupando-se mais com as máquinas do que com o cuidado (Leininger, 1991).

Na década de 60, ela começou a desenvolver cursos de *enfermagem transcultural*, após observar que sua teoria do Cuidado Cultural poderia ter significados limitados e poderia ser mal compreendida, a menos que houvesse enfermeiras preparadas em *enfermagem transcultural*. Por esta época, ela incentivou também, as colegas, a iniciarem a disciplina de antropologia nos cursos de graduação em enfermagem, dando-lhe a mesma ênfase que era dada a anatomia e fisiologia.

Entre 1960 e 1974, ela encorajou aproximadamente 45 enfermeiras a cursar antropologia e já em 70, a idéia de *enfermagem transcultural* havia gradualmente se firmado. Para Leininger (1991), o que facilitou esse desenvolvimento da sua teoria foram publicações, discursos, oficinas, conferências e contatos pessoais com enfermeiras em todo o mundo. Segundo Alexander et al. (1994), Leininger fez perto de 600 conferências, comunicações, oficinas nos Estados Unidos, Europa, Ilhas do Pacífico e Ásia. No Brasil ela já esteve por duas vezes.

Leininger (1995, p. 393) definiu teoria como “modelo ou conjunto de conceitos, construtos, expressões, significados ou experiências interrelacionadas, que descrevem, explicam, predizem e relatam algum fenômeno ou área de conhecimento num processo de descobrimento aberto, criativo e naturalístico”.

Os componentes da teoria da diversidade e universalidade do cuidado cultural e o modelo do sol nascente, tem sido desenvolvidos por três décadas. Leininger afirma conhecer mais de dez versões do seu modelo do sol nascente e que embora haja muitas versões do modelo, há poucas publicações que apresentam a teoria como um todo. Os dois maiores artigos que apresentam a Teoria do Cuidado Cultural de Leininger foram publicados em 1985 e 1988. Um livro resumindo a teoria e suas aplicações na pesquisa foi publicado em 1991 (Reynolds, 1995) e este livro é intitulado: *Culture Care Diversity & Universality – A Theory of Nursing*.

No início da década de 70, Leininger ainda distinguiu as palavras cuidar e cuidado. Para a autora o cuidado tem sido usado com substantivo tal como “eu prestei um cuidado”, “este paciente necessita de cuidado”. O termo cuidar como verbo, também tem sido usado em enfermagem como uma ação ou um componente do fazer na prática da enfermagem tal como ‘eu estou cuidando daquele paciente’ (Leininger, 1991, p. 31).

Pela metade dos anos 70, a teórica começou a desenvolver idéias sobre a dicotomia entre cuidar e curar. O cuidado era visto pela teórica como o componente imprescindível para a cura. Em 1984 ela escreveu que não poderia haver cura sem o cuidado, mas que poderia ocorrer o cuidado e não ocorrer a cura (Reynolds, 1995).

No final dos anos 70, enfocou as diferenças entre o cuidado genérico e o cuidado profissional. O cuidado genérico é aquele prestado na família por ela própria, por leigos da comunidade, enquanto o cuidado profissional é prestado por pessoas preparadas no meio

acadêmico. Ainda, para ela, em antropologia cultural, um tema proeminente é a importância do entendimento das diferenças entre a visão *emic* e visão *etic*. Nesta ocasião, a teórica definiu emic como sendo a percepção interna, ou seja, das pessoas ou informantes e o enfoque etic se refere à percepção de pessoas de fora da cultura (Waldow, 1995).

Desde o início dos anos 80, Leininger é reconhecida como líder na idéia de que a enfermagem é sinônimo de cuidado. Isso ficou evidenciado pelas suas afirmações como “cuidado é central, único, dominante e foco unificador da enfermagem e cuidado é enfermagem” (Reynolds, 1995). Ainda, para a teórica o “cuidado é a essência da enfermagem” (Leininger, 1991).

Neste período, Leininger definiu igualmente os conceitos de cuidado humanístico e cuidado científico por serem estes conceitos, em sua percepção preocupações emergentes na enfermagem. Estes conceitos estão definidos no conceito CUIDADO.

Segundo Reynolds (1995) outra preocupação de Leininger era a identificação das diversidades do cuidado e das universalidades do cuidado. Para Leininger, as enfermeiras devem aprender sobre o cuidado culturalmente congruente e analisar as similaridades e diferenças entre e no meio das culturas. Esta autora refere ainda, o interesse de Leininger com o *cuidado cultural ético*. Leininger (1990, p. 51) afirma que “a dimensão cultural do comportamento ético e moral é crítica e o vínculo que está faltando na educação e prática da enfermagem”. Refere ainda que “cada cultura tem crenças éticas e morais para guiar seu comportamento e que isto está vagarosamente sendo reconhecido pelas enfermeiras” (Leininger, 1990, p. 51). Acrescenta ser uma dificuldade na cultura ocidental, o achar que nossas filosofias, valores e práticas existem mundialmente, ou que eles são aplicáveis às culturas orientais, na prática profissional de enfermagem. Tais falhas, tem conduzido os profissionais da enfermagem à prática da imposição cultural, com sérias implicações éticas e morais (Leininger, 1990).

Para Madalosso et al (1999), a partir de 1983 a teoria de Leininger começou a se expandir internacionalmente. No artigo de 1985, Leininger (1985) apresentou o que ela chamou de declaração geral da teoria quando predisse que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam cuidado de diferentes maneiras, já que há algumas universalidades sobre o cuidado entre todas as culturas no mundo”. Isto é o coração da Teoria da Diversidade e Universalidade do ponto de vista transcultural. Entretanto, ela declarou que a

teoria “explica e prediz padrões do cuidado humano das culturas e práticas do cuidado de enfermagem. Isto pode explicar ou predizer fatores que influenciam o cuidado, saúde e cuidado de enfermagem. Valores do cuidado de enfermagem, popular e profissional, crenças e práticas, bem como normas institucionais podem ser identificadas e explicadas pela teoria”.

Na descrição de 1985, a teoria é referida como “A Teoria da Diversidade e Universalidade Transcultural do Cuidado”. No artigo de 1988, Leininger refere-se ao seu trabalho como “A Teoria de Enfermagem da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado”. A palavra transcultural tem sido substituída pela palavra cultural nas últimas publicações.

Na descrição da Teoria de Leininger, em 1985, havia a descrição de 10 conceitos, 13 pressuposições e 14 declarações relacionadas. A versão de 1988 continha 8 pressuposições, 15 definições e não havia declarações explícitas relacionadas, enquanto na versão de 1991, a teoria continha definições de 18 conceitos, 13 pressuposições e não havendo referência a declarações de relacionamento (Reynolds, 1995).

Segundo Rosembaun apud Boehs (1990, p. 35), “Leininger identificou nas suas pesquisas, os construtos do cuidar (*caring*) que são comportamento do cuidar”. Os construtos são também elementos do cuidado e serão relacionados mais tarde neste capítulo.

Inúmeros trabalhos foram produzidos a partir das propostas de Leininger. Apresentamos alguns de autores nacionais e internacionais para ilustrar como sua teoria foi utilizada em diferentes situações, subculturas, demonstrando seu potencial para guiar a pesquisa e a prática da Enfermagem.

Em um estudo desenvolvido com mestrados, (Nóbrega, Neto, Dantas et al, 1996), utilizaram o referencial de Leininger com ênfase no conceito de grupo. Nesta pesquisa chegaram aos seguintes resultados: todos os mestrados concordam que há preconceito no seio familiar, visto ser a enfermagem conhecida como uma profissão feminina, e que este preconceito decresce em relação ao existente na comunidade, porque, a família com o passar do tempo, vê que a profissão gera renda e que a enfermagem é considerada uma profissão digna e vocacional. Ainda, outra conclusão chegada foi que o estudo retrata o choque e a imposição cultural dos trabalhadores masculinos da enfermagem, onde estes, ao

longo dos anos têm sofrido diferenciações preconceituosas e estigmatizantes dos colegas de profissão.

Monticelli, em 1994, em sua dissertação de mestrado, relata o cuidado à mulheres e recém nascidos, prestados a luz do referencial de Leininger, no qual enfatizou as práticas e costumes relacionados ao nascimento e cuidar. Na análise desta prática, a autora validou a possibilidade e importância de desenvolver um marco conceitual de referência cultural. Os resultados mostraram que o marco conceitual elaborado e implementado na prática foi adequado permitindo, além de sua validação, seu aprofundamento. O processo de enfermagem desenvolvido permitiu que se consolidasse a proposta de integração dos aspectos culturais, além de contribuir para a ampliação do significado de se preservar, acomodar e reorganizar os ritos populares e profissionais durante a prática assistencial.

Em outra dissertação de mestrado, Henckemeier (1999), relata o cuidado prestado ao paciente e família, como também à equipe de enfermagem, com base no referencial de Leininger. As conclusões a que chegou foram que, há tanto possibilidades como limitações acerca da utilização da teoria. Ela evidenciou a presença do referencial em todos os momentos da prática do cuidado. Através deste trabalho, ela compreendeu que o paciente e a família trazem para o hospital uma cultura própria, diferente daquela dos profissionais da saúde e da instituição hospitalar.

Boehs em sua dissertação de mestrado, proporcionou cuidado de enfermagem com ênfase ao recém-nascido e família, baseada no referencial de Leininger. Ao final do trabalho, ela concluiu que o marco conceitual que utilizou, é operacionável através do processo de enfermagem, principalmente quando aplicado nos domicílios, porque neste local há uma maior compreensão das crenças, valores, práticas das famílias, com um trabalho de forma mais independente. O marco conceitual mostrou-se um guia para o entendimento entre o cuidado da enfermeira e da família, fazendo-se a manutenção, acomodação e repadronização e instituição de novos cuidados. Possibilitou unir a reflexão e a ação, e ainda o entendimento no cuidado com a família.

Koller (1992), em sua dissertação de mestrado, utilizou o referencial de Leininger para um estudo de caso com famílias HIV positivas. Com o trabalho, ela concluiu que a

teoria de Leininger não propõe um processo de enfermagem, mas propicia subsídios para o levantamento de dados e para a intervenção de enfermagem. Concluiu ainda que, o suporte emocional é precário e isto se deve a desinformação, ao preconceito que cercam o doente e a doença. Observou também que quando as pessoas recebem orientações corretas sobre as crenças e valores, elas mudam, passando os doentes a serem aceitos.

Em 1996, Lenardt, em sua dissertação de mestrado, usou o referencial de Leininger, dando ênfase no cuidado ao paciente cirúrgico e familiares. Com este trabalho, ela acredita ter chegado muito perto de um diálogo genuíno, pela postura inclusiva, pela preocupação com a singularidade do outro, pelo diálogo humano efetivo e pelo sentido maior de luta compartilhada. Para ela, a interação foi o instrumento e o conceito fundamental através dos quais ela recebeu informações fidedignas do paciente cirúrgico.

A enfermeira americana, Zenaida Spangler, em 1991, publicou uma pesquisa realizada com enfermeiras americanas e filipinas, com a finalidade de identificar diferenças culturais, entre estas duas culturas. Ela usou para este trabalho o método de pesquisa qualitativa com as fases da Observação-Participação-Reflexão de Leininger. Após esta pesquisa ela verificou a importância, relevância e amplo significado da Teoria do Cuidado Cultural de Leininger para descobrir e explicar significados e interpretações de enfermeiras de diferentes culturas. Além disso, concluiu que a cultura, características da estrutura social, linguagem e contexto ambiental, influenciam valores e práticas de cuidado profissional e genérico, como também a importância da teoria para estudar congruência entre cuidadores e receptores do cuidado, com enfermeiros de culturas similares ou diversas. O estudo mostra ainda, a necessidade de incluir e enfatizar a enfermagem transcultural com foco no cuidado, no currículo e serviços de enfermagem.

Bohay (1991), enfermeira americana, realizou uma pesquisa sobre o cuidado no fenômeno gravidez e parto para ucranianos. O foco da pesquisa foram mulheres que tiveram experiências com gravidez e nascimento e homens que acompanharam este processo. Para este trabalho, ela utilizou o método da pesquisa qualitativa de Leininger, com as fases da Observação-Participação-Reflexão. Com o estudo, a autora concluiu sobre a importância do uso da Teoria de Leininger para descobrir o que mudou ou não a partir do fenômeno da gravidez. Ela relata ter aprendido a usar a teoria, particularmente a valorizá-

la, para incluir a estrutura social, visão de mundo, valores, ambiente e sistema profissional de saúde para descobrir novos conceitos de cuidado cultural e práticas que eram desconhecidas ou vagamente conhecidas.

Stasiak (1991), realizou uma pesquisa, com o intuito de descobrir os significados e práticas de cuidado popular e profissional na visão de mexicanos-americanos. Para este trabalho, ele usou o método da pesquisa qualitativa de Leininger, com as fases da Observação-Participação-Reflexão. Como conclusão, ele identificou os construtos do cuidado dominantes específicos da cultura como amor filial, bem estar, respeito, confiança e auxílio. Preservação de práticas populares, uso do espanhol, uso de sinais e símbolos religiosos. Para ele, a Teoria do Cuidado Cultural e o método da pesquisa qualitativa, foram essenciais na explicação dos aspectos encobertos e sutis do cuidado cultural da população estudada. A teoria com as premissas e o Modelo do Sol Nascente guiaram o pesquisador a descobrir o fenômeno do cuidado genérico, desenvolvendo e guiando ao conhecimento de como providenciar cuidado de enfermagem usando os três níveis de ação, proporcionando, assim um cuidado cultural congruente.

Já Rosenbaun (1991) realizou uma pesquisa com viúvas Greco-Canadenses, com o objetivo de descrever e explicar o significado e experiências de viúvas idosas greco-canadenses em relação ao cuidado cultural, saúde cultural e o fenômeno da tristeza. Nesta pesquisa, a autora utilizou o método de Pesquisa Qualitativa, com as fases de Observação-Participação-Reflexão de Leininger. Ao término da pesquisa ela concluiu que o uso da Teoria de Leininger capacitou-a ao entendimento holístico da maneira de viver das viúvas, observando a estrutura social, visão de mundo, linguagem e contexto ambiental. A Teoria contribuiu, construindo e consubstanciando um corpo de conhecimento no cuidado de enfermagem e de saúde cultural, o qual identificou, descreveu, explanou e interpretou o cuidado culturalmente específico como um modo terapêutico.

Leininger, na Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, identificou inúmeros pressupostos em relação ao cuidado, sendo que para Wright (1987, p. 201) um “pressuposto descreve as condições nas quais a teoria é construída”.

São pressupostos da Teoria Cultural do Cuidado:

- O cuidado é a essência da enfermagem e um foco distinto, dominante, central e unificador.
- O cuidado (cuidar) é essencial para o bem estar, saúde, cura, crescimento, sobrevivência e para encarar incapacidades ou morte.
- O cuidado cultural é a maneira mais ampla de se conhecer, explicar, interpretar e prever o fenômeno do cuidado de enfermagem para guiar as práticas do cuidado de enfermagem.
- Enfermagem é uma profissão de cuidado transcultural e humanístico com o propósito central de servir os seres humanos em todo o mundo.
- O cuidado (cuidar) é essencial para a cura, porém não pode haver cura sem o cuidado.
- Conceitos, significados, expressões, padrões, processos de cuidado cultural e formas estruturais do cuidado são diferentes (diversidades) e similares (em relação ao comum ou universal) entre todas as culturas do mundo.
- Toda a cultura humana tem um conhecimento e práticas genéricas (leigo, folclórico ou indígena) e usualmente um conhecimento e práticas de cuidado profissional, os quais variam transculturalmente.
- Valores do cuidado cultural, crenças e práticas são influenciadas por e tendem ser embutidos na visão de mundo, linguagem, religião (espiritual), parentesco (social), político (ou legal), educacional, econômico, tecnológico, etnohistórico, e contexto ambiental de uma cultura particular.
- Cuidado de enfermagem benéfico, saudável e satisfatório contribui para o bem estar de indivíduos, famílias, grupos, e comunidades.
- Cuidado de enfermagem culturalmente congruente ou benéfico pode ocorrer somente quando valores de cuidado cultural, expressões ou padrões são conhecidos e usados apropriadamente e de maneira significativa pela enfermeira com as pessoas.

- Existem diferenças e similaridades de cuidado entre cuidadores profissionais e clientes (genérico) receptores do cuidado.
- Clientes que experienciam cuidados de enfermagem não congruentes com suas crenças, valores e maneiras de cuidado, mostrarão sinais de conflitos culturais, não aceitação, stress e preocupação ética e moral.
- O paradigma qualitativo promove novas formas de conhecimento e diferentes formas para descobrir transculturalmente dimensões epistêmicas e ontológicas do cuidado humano.

Na Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural, Leininger define 22 conceitos, que para Minayo (1992, p. 92)

os conceitos são as unidades de significação que definem a forma e o conteúdo de uma teoria. Podemos considerá-los como operações mentais que refletem certo ponto de vista a respeito da realidade, pois focalizam determinados aspectos dos fenômenos hierarquizando-os. Desta forma eles se tornam um caminho de ordenação da realidade, de olhar os fatos e as relações, e ao mesmo tempo um caminho de criação.

Os conceitos surgem de uma complexa constelação de impressões, percepções e experiências (Meleis, 1985, p. 157). Ainda para a autora,

os conceitos são uma imagem mental da realidade tingida com percepção, experiência e capacidade filosófica do pesquisador. Eles atuam como reservatório, uma entidade organizadora, e ordenam a observação e percepções. Eles ajudam a sinalizar idéias e percepções relacionadas, sem entrar em descrições detalhadas.

Para a compreensão da abordagem Transcultural de Enfermagem, Leininger utiliza uma série de conceitos que fundamentam a sua teoria. São eles:

Cuidado: é o fenômeno relacionado ao comportamento de prestação de auxílio, apoio, ou capacitação, para ou por, um indivíduo ou grupo, que apresente necessidades evidentes, previstas ou antecipadas, com a finalidade de melhorar ou aperfeiçoar a condição de vida humana ou estilo de vida.

O cuidado é tido por Leininger como o domínio central e unificador da enfermagem. Ainda, segundo ela, várias culturas ocidentais e não ocidentais, estão sendo estudadas em relação ao seu entendimento sobre o cuidado, pois foram identificadas,

através de pesquisas, variações interculturais, sem que haja consenso universal sobre seus componentes.

Cuidar: são as ações e as atividades direcionadas para assistir, apoiar ou capacitar o outro, (indivíduo ou grupo) com necessidades evidentes ou antecipadas, a fim de aperfeiçoar ou melhorar sua condição ou estilo de vida, ou ainda, ajudar a encarar a morte.

Cultura: são valores, crenças, normas e práticas de vida, aprendidos, compartilhados e transmitidos por um grupo particular. Estes valores, crenças, normas e práticas culturais guiam os pensamentos, as decisões e as ações das pessoas, de forma padronizada.

Cuidado cultural: são todos os valores, crenças e estilos de vida padronizados, subjetivamente e objetivamente aprendidos durante o percurso da vida. Tais cuidados visam assistir, manter, facilitar ou capacitar outro indivíduo ou grupo para manter seu bem estar e saúde, para melhorar sua condição humana e estilo de vida, ou para tratar com doenças, incapacidades ou morte.

Diversidade do cuidado cultural: refere-se às variações e/ou diferenças em significados, padrões, valores, estilos de vida ou símbolos do cuidado, dentro ou entre coletividades, que estão relacionadas a assistir, apoiar ou capacitar para expressões do cuidado humano.

Universalidade cultural do cuidado: são os significados, padrões, valores, estilos de vida ou símbolos que são comuns ou similares para uma determinada cultura. Também refere-se aos cuidados dominantes que são desenvolvidos em múltiplas culturas e refletem maneiras para ajudar pessoas na assistência, apoio ou capacitação.

Enfermagem: é uma profissão e disciplina humanística e científica que focaliza o fenômeno do cuidado humano e as atividades visando assistir, apoiar, facilitar ou capacitar indivíduos ou grupos para manter ou recuperar seu bem estar (ou saúde), ou para

ajudar as pessoas a enfrentarem incapacidades ou a morte, de maneira culturalmente significativa e benéfica.

Enfermagem transcultural: é o subcampo ou ramo da enfermagem que focaliza o estudo comparativo e analítico das culturas, no que diz respeito à enfermagem e às práticas de cuidado à saúde-doença, crenças e valores, buscando ofertar cuidados que sejam significativos e eficazes às pessoas, de acordo com seus valores culturais e contexto saúde-doença.

Visão de mundo: é a maneira pela qual as pessoas olham o seu mundo ou universo para formar um quadro ou postura sobre suas vidas e sobre o mundo que as circundam.

Dimensões de estrutura cultural e social: são os padrões e características dinâmicos de fatores estruturais e organizacionais interrelacionados de uma cultura particular (subcultura ou sociedade) que incluem fatores religiosos, de parentesco (social), políticos (e legais), econômicos, educacionais, tecnológicos, e valores culturais, etnohistóricos, e ainda a maneira como esses fatores podem estar inter-relacionados e funcionarem para influenciar o comportamento humano em diferentes características ambientais.

Contexto ambiental: refere-se à totalidade de um evento, situação, ou ainda à experiências particulares que dão significado às expressões, interpretações e interações sociais humanas (em particular) nos lugares físicos, ecológicos, socio-políticos e/ou culturais.

Etnohistória: refere-se aos fatos, eventos, posturas e experiências passadas de indivíduos, grupos, culturas e instituições que estão primariamente centradas na pessoa (etno) e que descrevem, explicam e interpretam estilos de vida humana em um contexto cultural particular e por períodos de tempo variáveis.

Sistema de cuidado genérico (popular ou leigo): refere-se a todo e qualquer conhecimento e/ou habilidade que foi sendo aprendido ou transmitido de modo tradicional e popular (nas relações comunitárias ou nas relações familiares). Tais conhecimentos e

habilidades são usados para promover assistência, apoio e capacitação ou para facilitar atos em relação a outros indivíduos, grupos, ou instituições com necessidades evidentes ou antecipadas a fim de melhorar ou promover um estilo de vida, avaliar as condições de saúde (ou bem estar), ou ainda para enfrentar situações de incapacidades ou morte.

Sistema profissional de saúde: refere-se ao conhecimentos e habilidades formalmente ensinados, aprendidos e transmitidos relacionados ao cuidado profissional, à saúde, à doença, ao bem estar, e aos conhecimentos e habilidades práticas que prevalecem em instituições profissionais, usualmente, em equipes multiprofissionais.

Saúde: refere-se a um estado de bem estar, que é culturalmente definido, valorizado, avaliado e praticado, e que reflete a habilidade dos indivíduos (ou grupos) para desenvolver seus papéis diários em atividades culturalmente expressadas, benéficos e estilos de vida padronizados.

Preservação ou manutenção cultural do cuidado: refere-se àquelas ações ou decisões profissionais de auxílio, apoio e de capacitação, que ajudam determinada cultura a preservar/manter um estado de saúde, restabelecer-se de uma doença e/ou enfrentar a morte.

Acomodação ou negociação cultural do cuidado: refere-se às ações e decisões profissionais de auxílio, apoio e de capacitação, que ajudam os clientes a modificarem suas formas de vida, na busca de padrões novos ou diferentes, que sejam culturalmente significativos ou satisfatórios, ou que dêem apoio a padrões de vida benéficos ou saudáveis.

Repadronização ou reestruturação cultural do cuidado: refere-se às ações profissionais de auxílio, apoio e de capacitação, que ajudam os clientes a modificarem suas formas de vida, na busca de padrões novos ou diferentes, que sejam culturalmente significativos ou satisfatórios, ou que dêem apoio a padrões de vida benéficos ou saudáveis.

Cuidado cultural congruente (enfermagem): refere-se àqueles atos ou decisões embasadas cognitivamente para assistir, apoiar, facilitar ou capacitar indivíduos,

grupos ou valores, crenças ou modos de vida cultural institucionalizados, a fim de que os mesmos sejam culturalmente significativos para os indivíduos e para os grupos. Além disto, o cuidado culturalmente congruente é aquele que se mostra benéfico nas situações de cuidado em saúde.

Ser humano: é conceituado como um ser cultural, capaz de sobreviver, no decorrer do tempo, através de sua capacidade de cuidar-se e de prestar cuidados ao outro, nas diferentes idades, em vários ambientes e momentos e de muitas maneiras.

Etnografia: é definida como o estudo do modo de vida das sociedades, em uma determinada cultura, pelo estudo das características das estruturas sociais e dos valores culturais, e pela identificação dos comportamentos e práticas de cuidado, na saúde e na doença. A etnografia tem como objetivo, compreender o modo de vida das pessoas, a partir do seu ponto de vista, e não apenas estudar as pessoas, mas aprender com elas.

Etnoenfermagem: é o estudo das crenças, valores e artifícios dos cuidados de enfermagem. Ou seja, como estes cuidados são cognitivamente percebidos e conhecidos por uma determinada cultura, através de sua experiência direta, de suas crenças e de seus sistemas de valores.

Conforme Monticelli, Alonso e Leopardi (1999) em estudos transculturais realizados por Leininger, a autora constatou vários - CONSTRUTOS – que são elementos do cuidado que variam segundo a universalidade e diversidade da cultura.

Os construtos do cuidado listados por Leininger (1991, p. 368-370) “foram identificados pela teórica em aproximadamente 54 culturas através do método de pesquisa qualitativa, no período compreendido entre 1960 a 1991”, sendo eles:

Aceitação, acomodação, responsabilidade, ação para/pôr/com, adaptação, afeto/carinho (afeição por), aliviando (dor, sofrimento), antecipação, assistindo outro (auxiliar outro), atenção para, atitude para, não ser agressivo, ser consciente, sendo autêntico, sendo limpo, sendo genuíno, estando envolvido, ser gentil/generoso/agradável, ser metódico, estando presente, ser atento, subornando, cuidado, caridade, asseio/limpeza, intimidade para, conhecendo cognitivamente, confortando (conforto), compromisso para, comunicação, consciência comunitária, compaixão, conformidade com/de acordo com, preocupação para/sobre/com, congruência com, interação, consideração para, consulta (consultando),

controle/controlando, comunhão com outro, cooperação, coordenação, lidando para/com, pensamentos (atos criativos), cuidado cultural, cura/curando, dependência, ajudar a outros, discernimento, fazendo para/com, comendo comidas certas, suportando/tolerando, interação, suporte emocional, empatia, capacitando, tomando tempo, estabelecendo harmonia, experiência (experimentando com), expressando sentimentos, confiança (fé no outro), envolvimento familiar, suporte familiar, sentimento para/sobre, amor filial, generosidade para/com outros, gentileza firmeza, dando apoio para outros em necessidade, dando conforto para, assistência a grupo, consciência de grupo (ações/decisões em grupo), promovendo (ção) de crescimento, fazendo, harmonia com, curando, instrução de saúde, saúde – bem estar, manutenção da saúde, ajudando a si próprio/outros, ajudando a parentes/grupo, honra, esperança, hospitalidade, melhorando condições, disposto para/com, indulgencia com, instruindo/instrução, integridade, interesse sobre, intimidade/intimo, envolvimento com/para, bondade (ser generoso), conhecimento da cultura, conhecimento da realidade do outro, saber valores/ tabus culturais, limitando (colocar limites), ouvir para/sobre, amando (amar outros), mantendo harmonia, mantendo reciprocidade, mantendo privacidade, prestando assistência para outros/amor filial, satisfazendo necessidades, alimentando (alimentar), obedecer a, obrigar a, organizado, cuidando do outro/ descuido de si, ser paciente, executar rituais, permitindo expressões, atos personalizados, atos físicos a exame físico)/toque, rezar com (rezando com), presença (estar com), preservando, prevenindo, promoção, promover independência, protegendo (outro/a si mesmo), expurgando/desabafando/purificando, tranqüilidade, garantia, acolhendo, reciprocidade, refletindo bondade, refletir com/sobre, reabilitação, respeito para, parentesco com/relacionamento com, respeitando, respeito por/sobre, respeito à privacidade/ desejos, respeitando diferenças de sexo, respondendo apropriadamente, respeito ao contexto, respeito aos outros, restauração, sacrificando, face salutar, seguro de si/independente (confiante), auto-responsabilidade, sensibilidade para as necessidades dos outros, servindo outros, compartilhando com outros, silêncio, falando a língua, cura espiritual, ligação espiritual, estimulação, aliviando estresse, socorrendo, sofrendo por/com, suportar, observar (assistir), símbolos, simpatia, ter cuidado com o meio ambiente, instrumentos técnicos, técnicas, ternura, escolha de ações/decisões, toque (tocando) – contato (tato), confiança (confiando), entendimento, uso de alimentação folclórica/práticas, uso de limitações, usando conhecimento de enfermagem, valorizando os caminhos do outro, vigilante/atento (vigilância), bem-estar (saúde), bem-estar (família), aproximação completa, trabalhar duro.

IV - MARCO CONCEITUAL

Neste capítulo descrevo pressupostos de Leininger e outros elaborados por mim, como também os conceitos da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, que vão direcionar o presente trabalho

Wright (1987, p. 198) descreve marco conceitual como sendo a “descrição de um grupo de idéias sobre o mundo para o qual se é responsável”. Ainda para ela “é um conjunto de declarações que descreve idéias, reações sobre uma determinada realidade, mundo ou universo, a qual se deseja ou necessita controlar”.

4.1 O modelo do sol nascente

Leininger (1991) propôs um modelo, que denominou Modelo do Sol Nascente, tendo este por objetivo auxiliar a enfermagem na análise do significado do cuidado para as diversas culturas.

Este modelo configura quatro níveis que são a base do conhecimento para o planejamento e a execução do cuidado transcultural coerente.

Na parte superior do modelo, que é representado pelo nível I, estão os componentes interdependentes da estrutura cultural e social e dos fatores de visão de mundo que influenciam o cuidado e a saúde. Já, o nível II, oferece o conhecimento sobre os indivíduos, família, grupo, comunidade e instituições nos diversos sistemas de saúde, enquanto que no nível III estão focalizados os sistemas de saúde popular, profissional e o cuidado de enfermagem. E, no nível IV estão envolvidas as decisões e ações de cuidado de

enfermagem, envolvendo a preservação/manutenção, negociação/acomodação e repadronização/reestruturação cultural do cuidado.

Para Gualda e Hoga (1992, p. 79)

“a Teoria Transcultural da Diversidade e Universalidade do cuidado é capaz de prever e explicar os padrões de ‘cuidado humano’ (caring) das diversas culturas e práticas do cuidado de enfermagem, bem como os fatores que o influenciam. Desta forma propôs o modelo que denominou ‘Sunrise model’, simbolizado pelo nascer do sol, e tem por objetivo auxiliar a análise do significado do cuidado para as diversas culturas”.

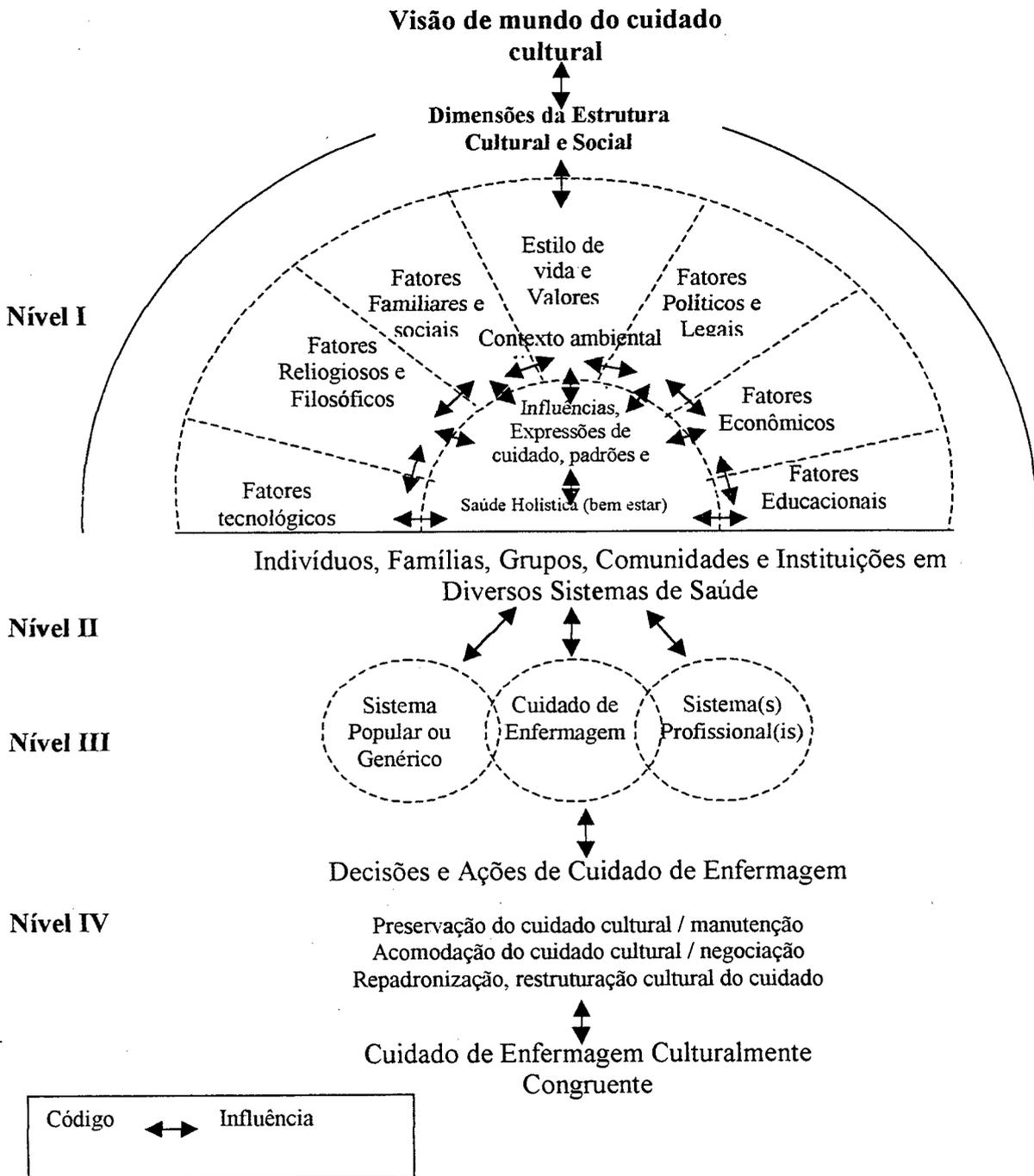
Leininger (1995, p. 398) acrescenta que

o modelo descreve conceitualmente a visão de mundo, religião, parentesco, valores culturais e econômicos, tecnologia, linguagem, etnohistória e fatores ambientais que são preditos para explicar e influenciar cuidado cultural. Portanto, ele serve como uma orientação cognitiva para obter uma maneira completa, holística e compreensiva para examinar a teoria.

Marriner-Tomey (1994, p. 432) ao descrever o modelo complementa que

o modelo do sol-nascente simboliza o ‘nascimento do sol’. A metade superior do círculo descreve os componentes da estrutura social e fatores da visão de mundo que influenciam cuidado e saúde através da linguagem e ambiente. Estes fatores influenciam os sistemas folclóricos (popular), profissional e de enfermagem, os quais estão na metade inferior do modelo. As duas metades juntas, formam um sol completo, o qual representa o universo que as enfermeiras podem considerar para reconhecer o cuidado e saúde humana.

MODELO DO SOL NASCENTE – TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE DO CUIDADO CULTURAL



Fonte: Adaptado de Leininger (1991, p. 43)

4.2 Pressupostos

A partir da Teoria de Leininger selecionei alguns pressupostos, acrescentando alguns decorrentes de minha experiência, literaturas consultadas, adequando-os ao presente estudo.

- A prática de cuidados entre os homens é um fenômeno universal, porém as expressões, processos e modelos de cuidados variam de uma cultura para outra (Leininger, 1985).
- A prática de cuidados é a essência e a dimensão pragmática, intelectual e unificadora da profissão de enfermagem. (Leininger, 1985).
- Há uma importante relação entre as formas como as culturas identificam e compreendem o cuidado humano, e as maneiras em que as enfermeiras podem proporcionar um cuidado congruente com os indivíduos e grupos de determinadas culturas. (Leininger, 1985).
- Cuidado, valores, crenças e práticas culturais influenciam largamente a forma na qual os clientes esperam que as práticas de cuidado de enfermagem sejam administradas. (Leininger, 1985).
- Cuidado próprio e outras modalidades de cuidado, existem entre as culturas.*
- Cuidador e o cuidado são essenciais à sobrevivência dos Seres humanos, favorecendo o seu crescimento, desenvolvimento e o aperfeiçoamento de habilidades para lidar com acontecimentos comprometedores e graves, freqüentes na vida, como as doenças, as deficiências e a morte.*
- Cuidado sob uma perspectiva transcultural é essencial para desenvolver e estabelecer a enfermagem como uma profissão universal. (Leininger, 1985).
- As decisões e ações do cuidado de enfermagem que levam em conta os valores, crenças e modos de vida dos clientes, estarão certamente ligados à satisfação do cliente com o cuidado de enfermagem. (Leininger, 1985).

* Pressupostos elaborados pela autora.

- A enfermagem é uma profissão de cuidado transcultural. As enfermeiras oferecem cuidado a pessoas de inúmeras culturas diferentes, embora não avaliem, nem trabalhem, a partir de uma perspectiva transcultural. (Leininger, 1985).
- A enfermagem para ser legítima, eficiente e relevante à diversidade das culturas do mundo, precisa estar baseada no conhecimento e nas habilidades do cuidado transcultural *.
- Em nossa cultura as mamas são muito valorizadas por representarem a fonte de prazer alimentar para o filho e fonte de prazer no que tange ao sexual. É símbolo de feminilidade, de erótico, de sensual *.

4.3 Principais conceitos que apoiam o processo de cuidar

Ambiente

Conforme George (1993), Leininger fala sobre visão de mundo, estrutura social e contexto ambiental e não especificamente de ambiente. A visão de mundo para Leininger (1991, p. 47)

refere-se à maneira pela qual as pessoas tendem a olhar o mundo ou seu universo para formar um quadro de juízos de valor sobre sua vida ou o mundo ao seu redor, enquanto a estrutura social refere-se a padrões e características dinâmicas de fatores estruturais e organizacionais interrelacionados de uma cultura particular (subcultura ou sociedade) os quais incluem fatores religiosos, familiares, políticos, econômicos, educacionais, tecnológicos e valores culturais, etnohistóricos e como estes fatores podem estar interrelacionados e funcionam para influenciar o comportamento humano em diferentes contextos ambientais.

O contexto ambiental, para Leininger (1991, p. 48) “refere-se à totalidade de um evento, situação ou experiências particulares que dão significado para expressões, interpretações humanas e interações em locais físicos, ecológicos, sóciopolíticos e/ou culturais”.

O ambiente é constituído por seres animados e inanimados em interação no qual acontecem trocas de matéria, energia, informações, levando a estilos de vida diferentes. E

permeando estes estilos de vida observamos preferências, hábitos, costumes e modos de viver que são peculiares a cada ser humano ou a determinada comunidade/cultura.

Cultura

A cultura para Leininger (1991, p. 47) “se refere aos valores, crenças, normas e modos de vida praticados que foram aprendidos, compartilhados e transmitidos por grupos particulares que guiam pensamentos, as decisões e as ações de formas padronizadas”. Alguns valores são herdados e os conservamos durante a nossa vida. Eles se fazem presente no nosso cotidiano, expressando-se nos nossos sentimentos, nas nossas maneiras. Quando nos relacionamos com outras pessoas, aprendemos o seu comportamento, assim como as nossas experiências são a elas transmitidas.

A cultura ou padrões culturais são conhecimentos ou crenças que alguém deve ter para atuar de maneira aceitável dentro de uma sociedade. Leininger (1990, p. 64) afirma que “a cultura fornece uma base mais ampla do conhecimento holístico para construir um conhecimento preciso e correto, do cuidado ético e para guiar decisões sobre o cuidado humano, saúde, morte e fatores diários da vida”.

O homem ao nascer, apresenta comportamentos irracionais e com o seu desenvolvimento passa a incorporar normas, valores, padrões do seu ambiente cultural. Ele passa a internalizar padrões de sua própria cultura conforme vai interagindo com ela.

Os valores definidos por Leininger (1978, p. 4) “são as forças difundidas, penetrantes e profundamente enraizadas, guiando os pensamentos e ações das pessoas”.

As crenças são definidas como algo que por representarem verdades faz com que as pessoas se comportem de maneira congruente com ela. É acreditar em algo, tendo opinião sobre o fenômeno com fé e convicção.

As normas são regras de procedimentos a serem seguidas. É o que é tomado como modelo, é exemplar.

Modos de vida é a maneira como nos manifestamos em relação aos fenômenos. São as formas através das quais manifestamos nosso jeito de proceder nas mais variadas situações.

Para Leininger (1978, p. 8) “a cultura é uma força penetrante e contínua que influencia e molda a vida dos seres humanos de maneiras significantes, especialmente com respeito a comportamento de cuidado e saúde”.

No processo de cuidar, as pessoas entram em confronto com outras culturas e Madeleine Leininger chama este confronto de **choque cultural ou imposição cultural**. O **choque cultural** pode resultar quando um “estrangeiro”* tenta compreender um grupo cultural diferente, ou adaptar-se efetivamente a ele. O estrangeiro, provavelmente, experimentará sensações de desconforto e desamparo, e algum grau de desorientação, porque haverá diferenças nos valores, crenças e práticas culturais (George, 1993). Por outro lado, a **imposição cultural** refere-se aos esforços do “estrangeiro”, sutis ou não, para impor seus próprios valores, crenças e comportamentos culturais a um indivíduo, família ou grupo de outra cultura. A imposição cultural de cuidado tem-se apresentado particularmente predominante, nos esforços de imposição de práticas ocidentais de cultura sobre outras culturas (George, 1993).

Quanto a isto, Leininger (1990, p. 55) afirma

Outra grande preocupação relacionada com a enfermagem é o problema da imposição cultural. Essa prática freqüentemente ocorre devido a falta de consciência das enfermeiras sobre as diferentes culturas e tendências etnocêntricas. A imposição cultural usualmente leva a insatisfação do paciente, o não cumprimento do que lhe é solicitado, stress, e uma série de outros problemas éticos que limitam o bem-estar do paciente.

Ainda, durante a prestação de cuidados, os profissionais de saúde/enfermeiros podem sobrepor seu conhecimento científico ao conhecimento popular.

Ser Humano/Grupo

Leininger (1978) definiu ser humano “como único porque possui características culturais que figuram e guiam seus comportamentos em diferentes maneiras por todo o mundo”. O ser humano é um ser social vivendo nos mais diferentes grupos, sendo eles social, de trabalho, de estudo e nestes, muitos de seus objetivos são alcançados e suas

* Estrangeiro refere-se a toda pessoa que vem de outra cultura. Ex.: a enfermeira que vem do sistema profissional de saúde e atua com o sistema popular de saúde e a mulher do grupo que vem do sistema leigo de saúde para o sistema profissional de saúde

necessidades saciadas através da interação com outros seres humanos. Contudo, uma falta de entendimento das diferenças culturais quando ele interage com outros pode resultar nas dificuldades interpessoais (Leininger, 1978).

Os homens são seres culturais e capazes de sobreviver ao passar do tempo, através de sua capacidade de prestar cuidado aos outros, de todas as idades, em vários ambientes e de muitas maneiras (George, 1993).

Ainda, o ser humano, pela sua sociabilidade, desde o nascimento participa de grupos, cria grupos. E é vivendo em diferentes grupos culturais que o ser humano procura a satisfação do amor, de necessidades fisiológicas e sociais. É sendo participante de grupos sociais que o ser humano pode ser opressor ou oprimido.

Cuidado

O cuidado para Leininger (1991, p. 40) “é coração e a alma da enfermagem”. O cuidado pode ser propiciado por profissionais de saúde onde então há o sistema profissional de saúde que, para Leininger (1991, p. 48) “refere-se ao conhecimento e habilidades formalmente ensinados, aprendidos e transmitidos relacionados ao cuidado profissional, saúde, doença, bem-estar e conhecimento relacionado e habilidades práticas que predominam, usualmente, em instituições profissionais com equipe multidisciplinar para servir clientes”.

Leininger (1980, p. 46) afirma que

cuidado científico refere-se aquelas decisões ou ações de ajuda a outros baseadas sobre conhecimento testado e comprovado; enquanto cuidado humanístico refere-se a um processo de ajuda, para indivíduos ou grupos, criativo, intuitivo e cognitivo, baseado em filosofia, fenomenologia, sentimentos experiências, objetivos e subjetivos e atos de assistir outros.

Para a autora, há ainda o sistema popular de saúde que se refere ao conhecimento e habilidades indígenas (ou tradicional), popular (baseado em casa) culturalmente aprendido e transmitido, usado para promover “assistência, apoio (suporte), capacitar ou facilitar atos a indivíduos, grupo ou instituição com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar ou promover o estilo de vida humano, condições de saúde (ou bem-estar) ou para tratar com situações de incapacidades ou morte” (Leininger, 1991, p. 48).

Ainda, como uma maneira de propiciar cuidado existe o **Sistema popular de saúde** definido por Leininger (1985, p. 262) como “o sistema não-profissional, local, que oferece cuidado ou cura tradicionais, em casa (popular)”. **Sistema profissional de saúde** que para Leininger (1985, p. 262) “se refere aos serviços de cuidado ou cura organizados e interdependentes, que venham sendo identificados com, ou oferecidos por vários profissionais de saúde”.

Leininger (1991, p. 49) refere e eu concordo que a enfermagem deve prestar um cuidado cultural congruente que é baseado em “atos ou decisões feitos sob medida para assistir, apoiar, facilitar ou capacitar o indivíduo, grupos ou instituições, levando em consideração a cultura, crenças e estilos de vida para prover ou dar suporte significativo, benéfico ou satisfazendo cuidado de saúde e serviços de bem-estar”.

A teórica afirma que o cuidado pode ser postulado como uma necessidade humana essencial para seu pleno desenvolvimento, manutenção da saúde e sobrevivência dos seres humanos em todas as culturas do mundo, sendo então a essência da enfermagem e imprescindível para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência humana.

Para Leininger apud Henckemaier (1999, p. 25) “o cuidado é um fenômeno universal, mas as expressões, os processos variam entre as culturas...” ou seja, apesar de ser um fenômeno universal, possui suas diversidades ao ser desenvolvido com seres humanos de diferentes culturas, e isto se evidencia quando é praticado em outro ambiente. O cuidado, por sua vez, “tem suas dimensões biofísicas, psicológicas, culturais, sociais e ambientais que podem favorecer o cuidado holístico aos seres humanos”.

Em qualquer cultura, os seres humanos percebem e experienciam comportamentos de cuidado e não cuidado dentro de seu contexto cultural familiar. A proposição da Teoria cultural do cuidado é investigar diversidades e universalidades em relação a visões de mundo, estrutura social e outras dimensões, para então descobrir meios de prover cuidar/cuidado, congruentes às pessoas de diferentes culturas, de forma a manter ou resgatar seu bem estar, saúde ou enfrentar a morte em uma forma apropriada, respeitando suas normas culturais (Leininger, 1988).

Saúde

Saúde para Leininger (1991, p. 48) “refere-se ao estado de bem-estar que é culturalmente definido, avaliado e praticado e que reflete a habilidade de indivíduos (ou grupos) para realizar seus papéis diários em atividades culturalmente expressadas, benéficos e estilos de vida padronizados”.

Para Leininger (1985, p. 262) “a saúde se refere ao estado percebido, ou cognitivo, de bem-estar, que capacita um indivíduo ou grupo a efetuar atividades, ou a alcançar objetivos e padrões de vida desejados”. As culturas que percebem comportamento de doença que são derivadas de origem extrapessoal tendem a ter um maior número e variedade de regras de vigilância social do que outras culturas nas quais doenças são vistas como uma experiência intrafísica ou interpessoal (Leininger, 1978).

O contexto de cuidado e cura e o sistema de saúde conforme Leininger apud Gualda e Hoga (1992, p. 77) são definidos como “a totalidade de experiências ou o ambiente no qual o indivíduo se encontra, em situações diversas, incluindo os sistemas e organizações nos quais as pessoas procuram cuidar e tratar de outras”.

No processo de viver com saúde, as diversas culturas se utilizam do sistema profissional de saúde e do sistema popular de saúde e entre os mais diferentes grupos encontramos formas universalizadas e formas diversificadas de cuidar para preservar ou para obter saúde.

Enfermagem/Enfermeira

Enfermagem para Leininger (1991, p. 47), refere-se a “uma profissão e a uma disciplina humanística e científica, aprendida, a qual enfoca o fenômeno do cuidado humano e em atividade a fim de assistir, manter, facilitar ou tornar capazes indivíduos ou grupos para manter ou recuperar seu bem-estar (ou saúde) de maneiras culturalmente significativas ou benéficas ou para ajudar pessoas em incapacidades ou morte”.

Para a autora, enfermagem transcultural é definida como a esfera da enfermagem que focaliza a análise e o estudo comparativo de diferentes culturas e subculturas no mundo, com respeito aos seus comportamentos de cuidado, cuidados de enfermagem e

valores de saúde-doença, crenças e modelos de comportamento com o objetivo de desenvolver um corpo de conhecimento científico e humanístico a fim de prover cultura específica e cultura universal na prática de enfermagem do cuidado. Ainda, para ela, é necessário que a enfermagem descubra as dimensões multifacetadas da existência e cuidado humano e como as pessoas vivem, face a morte ou enfrentam doenças ou incapacidades nos diversos contextos.

Os profissionais de enfermagem, trazem na sua bagagem cultural crenças, costumes, valores e uma formação profissional que faz parte do processo oficial de saúde. No processo de cuidar, interagimos com pessoas com suas bagagens culturais onde a diversidade e a universalidade de culturas se fazem presentes. Com isto é necessário estarmos atentos para evitarmos a imposição cultural e o choque cultural, observando o que Leininger (1978) afirma, que o enfermeiro deve manter em mente as idéias de cuidado cultural, não o conceito de cuidado do enfermeiro.

Para Leininger(1990) a descoberta e o uso do conhecimento ético e moral do cuidado cultural apropriado, faz uma grande diferença na maneira da enfermeira ajudar o cliente a restaurar sua saúde.

É necessário que nós, profissionais de saúde, conheçamos os valores, crenças, normas, modos de vida, praticados, partilhados e que foram repassados entre os componentes daquela cultura, por diversas gerações, os quais guiam suas ações, decisões, pensamentos. Quando isto é conhecido, obedecido, respeitado, podemos então usar uma das 3 formas de intervenção congruentes propostas por Leininger (1991) que são as práticas de cuidado cultural de *preservação ou manutenção*, práticas de cuidado cultural de *acomodação ou negociação* e práticas de cuidado cultural de *repadronização ou reestruturação*. Se estes procedimentos forem observados não haverá imposição cultural ou choque cultural.

V - METODOLOGIA

Trabalho há mais de 10 anos como docente de enfermagem cirúrgica e neste tempo tenho cuidado de pacientes submetidas as mais diversas cirurgias, sendo que duas sempre me chamaram a atenção: a mastectomia e a histerectomia. O meu foco de atenção sempre foi voltado para os pacientes submetidos a estas cirurgias porque as duas são mutilantes, tendo também uma conotação “castradora” para a mulher.

Por ocasião da escolha do tema para minha prática assistencial, as duas situações foram as primeiras lembradas. No entanto, o que me fez optar pelo cuidado a mulheres mastectomizadas, foi que, apesar da histerectomia ser um procedimento que incide diretamente na imagem da mulher, a mastectomia, seja ela uma quadrantectomia ou uma mastectomia total, tem uma ampla abrangência no estado emocional da mulher, na sua auto imagem, na sua auto-estima.

Esta afirmação vem ao encontro de Almeida (1997, p. 7) “neste sentido, a doença, bem como seu tratamento torna-se um pesado fardo para as mulheres porque, além da mutilação e dos efeitos decorrentes da radio e da quimioterapia, no caso do câncer mamário, associa-se o sentimento de perda da identidade social visto ser a mama, na sociedade ocidental, um dos atributos de beleza e feminilidade”.

Outro fator determinante na escolha da temática, foi um relato de uma senhora após ter sido submetida a mastectomia: “há três anos eu tirei o útero, mas se eu não contar ninguém vê. Agora é diferente, no verão se eu quiser usar uma blusa decotada vão ver a cicatriz e o buraco”.

Uma vez tomada a decisão sobre qual tema trabalharia, surgiram questionamentos como: “onde eu vou aprender/conhecer mais sobre este fenômeno? Onde vou compartilhar

conhecimentos com as mulheres, como elas se cuidam ou como é necessário que se cuidem, em relação aos fatores de risco, para que não ocorra ou então não progrida um linfedema já instalado?” Eu não queria acompanhar as mulheres somente durante a hospitalização, que também são fundamentais para uma boa recuperação, mas desejava acompanhá-las por um período mais longo em grupo e fora do hospital.

Entrei em contato com a Presidente da Rede Feminina de Combate ao Câncer de Concórdia (RFCCC), para expor meu projeto de estudo e ver da possibilidade de trabalhar com um grupo de mulheres mastectomizadas, tendo obtido imediatamente resposta favorável.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer no Brasil, foi fundada em 06 de maio de 1948 em São Paulo, pelo Dr. Antonio Prudente. Em Concórdia a RFCCC foi constituída em 10 de Julho de 1987, sendo esta, uma entidade civil, sem fins lucrativos, que tem duração de tempo indeterminado. Sua implantação em Concórdia deu-se no dia 20 de agosto de 1987, às 16:00 h. no Clube 29 de Julho. Naquela ocasião, a Presidente Estadual da Rede Feminina de Combate ao Câncer, Sra. Ina Moellman deu posse e efetuou o Juramento das Voluntárias. Naquele dia, prestaram juramento 20 voluntárias. Atualmente são 38 voluntárias, e destas 8 trabalham com o grupo de mulheres mastectomizadas – GRUPO TOQUE DE CARINHO.

A RFCCC tem uma diretoria que é composta pela Presidente, Vice-presidente, 1ª e 2ª secretárias, 1ª e 2ª tesoureiras e o Conselho Fiscal. O objetivo da RFCC é a luta social no combate ao câncer. No decorrer do ano são promovidos eventos com o intuito de arrecadar fundo para a entidade, como um pedágio realizado pelas voluntárias e um jantar, que já se tornou uma tradição na cidade, por ser de excelente nível, também organizado e executado pelas voluntárias da RFCCC.

Atualmente, o grupo TOQUE DE CARINHO tem sua sede própria, situada à Rua Osvaldo V. Zandavalli, na região central de Concórdia, o que propiciou a instalação de aparelhos necessários para os exercícios físicos que juntamente com as luvas de compressão evitam o linfedema ou impedem o progresso do mesmo. As luvas de compressão são utilizadas para propiciar através de compressão, a circulação linfática que estará comprometida pela retirada dos gânglios linfáticos da região axilar após a mastectomia. O linfedema é, segundo Guyton (1981, p. 326), ocasionado “quando os

gânglios linfáticos que drenam uma área cancerosa do corpo precisam ser removidos para prevenir a possível disseminação do câncer, o retorno da linfa para o sistema circulatório daquela área ficará bloqueado”. Este bloqueio do sistema linfático ocasionará edema no braço homólogo a cirurgia. No pós-operatório de mastectomia são várias as condições para a instalação do linfedema. Dentre elas destacamos infecções, deiscências de sutura, não realização de exercícios com o braço do lado operado, flebite, aderência, entre outros.

Esta profilaxia do linfedema, propiciada pelas voluntárias, consiste em massagens com luvas de compressão que estimula a circulação linfática no lado afetado, massagens manuais e exercícios em aparelhos que visam a extensão paulatina do membro homólogo a cirurgia. Uma vez por mês é realizada a cirtometria que consiste na medida da circunferência do braço e antebraço (6 cm. acima e abaixo da fossa ante-cubital) com medida de controle de instalação do linfedema, aumento ou regressão dele.

5.1 Iniciando a interação com o grupo

Para realizar este trabalho, usei como metodologia, as linhas gerais da observação participante que para Cruz Neto (1999, p. 59)

se realiza através do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seus próprios contextos. O observador, enquanto parte do contexto de observação, estabelece uma relação face a face com os observados. Nesse processo, ele, ao mesmo tempo pode modificar e ser modificado pelo contexto.

Leininger (1991) cita 4 fases no processo: OBSERVAÇÃO – PARTICIPAÇÃO – REFLEXÃO, considerando-as como guias habilitadores, que ajudam a entrar no campo e permanecer com as pessoas para estudar seu modo de vida em relação ao fenômeno do cuidado de enfermagem, de uma maneira sistemática e reflexiva. Estas fases consistem em:

FASE 1 – Primariamente observação e um escutar ativo, no qual o enfermeiro pesquisador observa detalhadamente, coleta, descreve, registra e começa a analisar dados relacionados com os objetivos propostos e questões sob estudo.

FASE 2 - Primariamente observação com participação limitada. Nesta, a observação continua, com o cuidado começando a ocorrer gradativamente conforme aceitação do grupo.

FASE 3 - Primariamente participação com observação continuada; neste momento a participação do enfermeiro pesquisador é completa. O cuidado está sendo propiciado de maneira ampla.

FASE 4 - Primariamente reflexão e reconfirmação dos dados com o informantes; esta fase é considerada como de maior importância para análise, síntese e interpretação dos dados.

5.1.1 Fase I – Observação e um escutar ativo

A primeira fase, conforme Leininger (1991) é da observação, com participação limitada e um escutar ativo, foi desenvolvida de março a setembro, período em que participei de encontros com todas as integrantes do grupo TOQUE DE CARINHO. Fui neste período, observar como as mulheres fazem as massagens. Pensei ser importante participar ainda de alguns encontros mensais, nas primeiras e terceiras quartas-feiras de cada mês, para que já começasse a ocorrer a interação entre nós. Minayo (1992, p. 105) reforça que “na pesquisa qualitativa a interação entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados é essencial”.

Na primeira reunião do grupo com as voluntárias e as mulheres mastectomizadas, apresentei-me e expus minha intenção de trabalhar com elas, explicando que este trabalho só aconteceria a partir do segundo semestre, mas que voltaria a falar com elas sobre o mesmo. Foi uma primeira tentativa de interação entre enfermeira e clientes. Relato como tentativa porque neste dia, ninguém perguntou sobre o meu trabalho ou detalhes sobre minha pessoa.

Após esta primeira reunião, continuei sempre que possível, indo até o local dos encontros. Comecei a observar que nos dias destinados às massagens, às segundas-feiras e quintas-feiras, somente algumas das mulheres mastectomizadas iam para serem atendidas, e por esta razão comecei a ter maior entrosamento com elas. Num destes encontros, uma senhora que depois veio a ser a Rosa do nosso grupo, disse que me conhecia, que eu havia

cuidado dela no hospital por ocasião de sua cirurgia. No momento não lembrei dela, até que me relatou um fato ocorrido durante sua internação o que me fez recordá-la. Neste momento me senti feliz, porque pelo menos uma delas já me conhecia como enfermeira-professora.

Nestes encontros informais, conversávamos sobre os mais variados assuntos. Inicialmente quem mais conversava comigo era a voluntária que estava de plantão no dia, porque já nos conhecíamos. Com as mulheres mastectomizadas, iniciar um diálogo e mantê-lo era um pouco difícil, pois como elas não me conheciam eu era um “corpo estranho” no seu ambiente, os diálogos eram bastante curtos e geralmente iniciados por mim. Esta situação chegou a me incomodar, porque gosto de conversar e estava me sentindo limitada. Até que entendi que realmente era estranha ao ambiente, pois não sou voluntária da RFCCC e nem mastectomizada. Munari (1997, p. 26) afirma que essa situação é vivenciada pela “incerteza do que irá acontecer, a emergência do novo, que podem provocar ansiedade, comum em situações de um primeiro contato”.

Quando comecei a fazer as observações para a disciplina de Metodologia da Pesquisa, nos meses de maio e junho/99, me pareceu que estava sendo um pouco melhor aceita, o que ainda não era realidade. Isto só compreendi quando começamos a nos encontrar como grupo de assistência, no mês de setembro e obtive respostas das mulheres participantes que me deixaram preocupadas, como a resposta da Rosa... “fala você que sabe”, quando eu as questioneei, durante o nosso primeiro encontro, sobre o que elas gostariam de falar. Digo que isto me deixou preocupada, porque eu estava lá para ensinar/cuidar mas principalmente para conhecê-las e então através deste conhecimento aprender a cuidar sob um enfoque cultural. Naquele momento me pareceu que elas me viam somente como uma enfermeira e este não era meu objetivo. Eu queria ser vista como enfermeira, mas também como mulher, mãe.

Durante as minhas idas até o local de encontros do grupo TOQUE DE CARINHO, observei que somente algumas, entre todas as integrantes do grupo é que faziam massagens e exercícios e também que elas nem sempre compareciam ao serviço nos dois dias de massagens semanais. Esta ausência, vim a saber depois, era pelos mais diversos motivos, como morar longe, estar frio, não estar se sentindo bem e também por não sentirem necessidade das massagens duas vezes na semana.

Após esta observação, tomei a iniciativa de convidar as mulheres que fazem massagens para formarmos um novo grupo dentro daquele já existente, para que fizessem parte da minha prática assistencial.

Em relação à escolha dos participantes do grupo, Anderson (1990) afirma que se o número de participantes do grupo é estável, isto facilita a execução dos propósitos do mesmo uma vez que a troca freqüente de participantes implica em perda de tempo por parte dos que estão fixos neste grupo, em colocá-lo a par do processo do grupo. Ainda, para esse autor, quando há a formação de um grupo, alguns membros podem ser designados para ele, enquanto outros se tornam membros dele voluntariamente. No nosso caso eu convidei primeiramente as mulheres que faziam massagem para formarmos o grupo, após fui num encontro de todo o grupo TOQUE DE CARINHO e estendi o convite a todas as mulheres, onde somente uma senhora aceitou fazer parte dele, Amor-perfeito. O nosso grupo sempre permaneceu aberto a quem quisesse participar, mas não tivemos a adesão de nenhum outro membro.

Utilizei como estratégia, para garantir o comparecimento das mulheres aos encontros que seriam posteriormente marcados, convidar aquelas que faziam as massagens, pensando que se elas tivessem que sair de casa para se encontrar comigo, talvez eu não conseguisse formar um grupo, mas, como elas iriam para as massagens ficariam para os nossos encontros.

Integraram o grupo

GIRASSOL: separada, 55 anos, primeiro grau incompleto, 4 filhos, do lar, mastectomia com esvaziamento axilar há 4 anos e dez meses, mama direita.

CRAVO: casada, 57 anos, primeiro grau incompleto, 9 filhos, do lar, mastectomia com esvaziamento axilar há 3 anos e três meses, mama direita.

VIOLETA: solteira, 43 anos, primeiro grau incompleto, sem filhos, comerciária, mastectomia com esvaziamento axilar há 7 meses, mama direita.

ORQUÍDEA: casada, 55 anos, primeiro grau incompleto, 3 filhos, do lar, mastectomia com esvaziamento axilar há 12 anos, com reconstrução mamária há 7 anos, mama esquerda.

AMOR-PERFEITO: separada, 58 anos, primeiro grau incompleto, 3 filhos, do lar, teve câncer na mama esquerda há 10 anos com remissão do tumor após a terceira sessão de quimioterapia.

ROSA: casada, 54 anos, primeiro grau incompleto, 3 filhos, do lar, quadrantectomizada com esvaziamento axilar, há 1 ano e 10 meses., mama esquerda.

ANA: casada, 41 anos, 1filho, enfermeira-professora.

Por ocasião dos encontros anteriores ao início da prática assistencial, fui conversando e explicando às mulheres sobre o anonimato, o sigilo, perguntando a elas o que achavam de se autodenominarem com nomes de flores. Ao falar às mulheres que eu não gostaria de que o nome delas fosse citado no trabalho, duas destas mulheres, que depois vieram a ser a Orquídea e a Rosa, disseram que não havia problema em citar seu nome. Então, conversando mais sobre a necessidade do anonimato, que para mim não parecia correto colocar o nome delas, mesmo com elas assinando um termo de consentimento de participação no estudo, elas concordaram em escolher um nome de flor para si. Os três primeiros nomes de flores que surgiram foram a Rosa, a Orquídea e a Violeta. A Violeta havia sido submetida a uma quadrantectomia com esvaziamento axilar em 1998, por isso é que ela fazia parte do grupo TOQUE DE CARINHO. No ano de 1999, exatamente 11 meses após a quadrantectomia, foi diagnosticado recidiva do câncer nesta mama e então, uma semana antes de iniciarmos a prática assistencial, ela foi submetida à mastectomia total direita. A Cravo e a Girassol surgiram em outros dos nossos encontros, ocorridos anteriormente ao início da prática assistencial. A Amor-perfeito, foi uma das mulheres que veio para o nosso grupo, após eu ter estendido o convite a todas as participantes do GRUPO TOQUE DE CARINHO. Esta senhora não é mastectomizada, mas pertencia ao grupo porque teve câncer de mama com remissão do mesmo após três sessões de quimioterapia.

Esclareci também, que se fizesse algum questionamento sobre algo que não gostariam de falar, tinham liberdade de não expressar sua opinião e que elas poderiam deixar o grupo se achassem que o mesmo não as estivesse satisfazendo. Duas das participantes deixaram o nosso grupo, a Amor-perfeito foi integrante até o final de outubro/99, quando começou a trabalhar e a Violeta participou até dezembro/99. Não participa mais do nosso grupo, porque a nova sede da RFCCC ficou distante do seu local

de trabalho. Questionei-as ainda, se os nossos encontros poderiam ser gravados, o que também foi aceito por elas.

Quando comecei a convidar as mulheres, como não tinha experiência anterior, achava que poderia trabalhar com um grupo de 8 a 10 participantes. Após conversar com pessoas que tinham experiência no assunto, fui orientada que até sete integrantes seria um número ideal, o que vem ao encontro das bibliografias consultadas, onde Kolb (1976, p. 576) afirma que “os grupos devem ser bastante grandes para manter uma quantidade adequada de interação, embora não tão grandes que seus membros sejam negligenciados”.

Mailhiot (1970, p. 126) afirma “quanto maior o tamanho de um grupo de trabalho mais o exercício da autoridade pode ser inadequado. Quanto maior o número de seus membros mais difícil se torna para eles participarem de modo funcional nos três momentos essenciais de todo trabalho: a discussão, a decisão e a execução”. Para este autor “os grupos de dois, três e de quatro membros são dificilmente viáveis e raramente eficientes: nos grupos de dois e quatro, as oposições e os conflitos tendem a tornar-se irredutíveis; nos grupos de três um dos membros percebe-se, com ou sem razão, excluído ou marginalizado dos dois outros. Em geral os grupos ímpares tem mais possibilidade de funcionar do que os grupos pares. Uma maioria emerge mais facilmente destes. O número ótimo seria, segundo alguns pesquisadores, cinco ou sete”.

Conforme Anderson (1990), o tamanho do grupo varia conforme seu objetivo geral. Grupos muito grandes podem exercer influência, mas é impossível encontrar consenso. Grupos pequenos permitem uma participação mais ativa de cada membro. Entretanto, o autor afirma ainda que se os grupos forem muito pequenos, eles não poderão propiciar suficientes idéias ou pontos de vista. A interação entre os membros do grupo e a satisfação com os resultados das atividades do grupo são maiores em grupos relativamente pequenos. Este fato foi observado pela Girassol, quando ela disse:

“aqui neste nosso grupo, nós temos mais liberdade de falar, porque nós somos em menos. Lá no outro é bom, mas nós não podemos falar o que a gente fala aqui”.

Observei durante a nossa caminhada no processo da prática assistencial que, em alguns dos encontros quando estávamos todas as sete, que este número propiciava conversas paralelas, fazendo com que eu perdesse parte das conversas e muitas vezes

dificultando ouvir nas gravações o que havia sido falado por alguma das mulheres. Quando isto ocorreu, observei que não eram conversas paralelas sobre outro assunto, era sobre o mesmo tema, mas isto impediu o registro de todas as falas, em alguns destes encontros.

Para que nossas reuniões atendessem aos aspectos éticos e legais, elaborei um documento para ser assinado pelas participantes e pela Presidente da RFCCC. Este documento foi apresentado após todas as explicações de como seria nosso trabalho. Estes termos de consentimento estão nos anexos I e II.

Procurei também, durante o período que precedeu o início dos trabalhos, combinar com elas qual seria o melhor dia da semana para nos encontrarmos. Elas decidiram pela segunda-feira, que para mim estava bom. Quanto ao horário de início dos encontros, ficou marcado que eles aconteceriam assim que todas já tivessem sido massageadas e feito os exercícios e que cada encontro teria 1 hora de duração.

Planejando os encontros

Planejei para cada encontro, levar temas para serem discutidos para o caso das mulheres não questionarem nada, o que poderia muito bem acontecer, visto que nós nos conhecíamos muito pouco, o que poderia ser fator gerador de timidez para as pessoas. Seria como ter uma “carta na manga” para uma emergência, o que na verdade tornou-se comum acontecer, eu começar a conversar e perguntar e outros temas iam surgindo em decorrência dos assuntos por mim propostos.

Em todos os 10 encontros, quem sempre propôs o início das conversas fui eu, mas isto não impediu que outros temas emergissem a partir das discussões. Todas falavam, respondiam e observei que o gravador não as inibia ou impedia de responder ou questionar, fazer comentários sobre o que estávamos conversando ou mesmo iniciar um outro tema. Houve ocasiões em que as mulheres pediram para desligar o gravador e até mesmo eu sentia que não precisava que o momento fosse registrado em respeito a algum fato colocado que não faria parte do que nos tínhamos proposto ou que poderia ser comprometedor para alguma de nós.

Havia combinado com o grupo, anteriormente ao início da prática assistencial que cada encontro seria de 1 hora. Em dois encontros ultrapassamos o horário. Em outro, no

dia da morte do meu pai, nós conversamos somente meia hora. Isto eu não havia planejado, mas parece que “alguém” planejou, porque no momento que Cravo e Amor-perfeito, que já haviam me comunicado no início da reunião, que precisariam ausentar-se mais cedo, levantaram-se para sair, Violeta, Rosa e Orquídea que não haviam combinado que iriam sair antes, levantaram-se e eu percebi que era o momento de encerrar o encontro daquele dia.

Em todas as reuniões, procurava estar no local desde o início do atendimento da tarde por parte da voluntária(s), que iniciava às 13:30h. Preferia estar com elas durante as massagens, porque era este um momento mais informal, quando podíamos conversar sobre os mais diversos assuntos, o que me parecia, nos colocava mais a vontade para o encontro a seguir.

As conversas foram gravadas e procurava transcrevê-las, se possível no mesmo dia ou mais tardar no dia seguinte, para evitar que a memória me traísse e deixasse de relatar fatos importantes.

A cada início dos trabalhos perguntava se gostariam de conversar mais sobre os assuntos tratados na semana anterior e no final dos encontros se gostariam de retornar a algum dos assuntos daquele dia. Numa das reuniões, Violeta solicitou que voltássemos a conversar sobre reconstrução mamária. Observei que algumas vezes voltávamos a falar sobre assuntos discutidos anteriormente, como também alguns relatos eram repetidos.

Também a cada final de encontro combinávamos o próximo, oportunidade em que eu reforçava a idéia de que se lembrassem de algo que gostariam que fosse tratado no grupo deveriam indicá-lo na próxima reunião.

5.1.2 Fase II – Primariamente observação com participação limitada.

Nesta fase a observação continua mas já há participação limitada. Neste momento passei da observação à participação limitada. Quando iniciei os encontros com o grupo, as minhas ações estavam voltadas para um **GRUPO FOCAL**, que é definido por Bryant e Gulitz (1993) como um pequeno grupo de discussão, guiado por um moderador, com o propósito de entender o conhecimento, atitudes, valores e percepções dos participantes

sobre um tópico em particular. Este tipo de grupo é caracterizado por Reed e Payton (1997) como aquele em que está explícita a necessidade da interação do grupo para produzir fatos e conhecimentos, o que poderia ser mais difícil sem a interação encontrada no grupo.

Iniciei a prática assistencial com esta visão de grupo, porque precisava ouvir para obter subsídios em relação as experiências sobre a doença pela qual elas tinham passado, o tratamento a que foram submetidas, como elas se viam, como se sentiam, como se cuidavam para então eu saber qual cuidado poderia ser propiciado. Acredito, que esta visão de grupo focal esteve presente nos 4 ou 5 encontros iniciais.

Neste período de tempo, ocorreu o que Mailhiot (1970) considera como as três fases de integração do grupo. As mulheres que integraram o nosso grupo, já se conheciam há algum tempo. Faziam massagens juntas, participavam do GRUPO TOQUE DE CARINHO, mas no nosso grupo elas vivenciaram o que o autor denomina de *fase individualista*, que é quando independente da natureza e das estruturas da organização formal do grupo, indivíduos que se reúnem para executar juntos um trabalho, tem tendência no início e por um certo tempo, a querer se firmar como indivíduo. Esta fase dura até o momento em que todos se sentem aceitos como indivíduos, correspondendo então à aceitação recíproca. Esta fase me pareceu que ocorreu até o 3º encontro, quando cada uma das participantes colocava situações particulares sem haver interação maior entre o grupo.

A segunda fase descrita pelo autor é a *fase de identificação*. Nesta, certos membros do grupo após terem sido aceitos como indivíduos, tenderão a formar sub grupos antes de formar o grupo em si. Estes subgrupos para o autor, são constituídos por aqueles membros que se percebem como minoritários no grupo de trabalho. No nosso caso, observei que pelo fato de Cravo e Amor-perfeito se conhecerem antes de ter o câncer, eram as duas que já apresentavam algum sinal de interação entre elas. As demais não constituíram subgrupos à parte.

Neste período, mesmo com muito mais observação do que com participação, ocorreram momentos onde deixei de ser a moderadora* do grupo, alguém de fora, para ser

* O moderador, para Westphal, Bógus e Faria (1996, p. 473), é aquele a quem “cabe encorajar os participantes a expressarem livremente seus sentimentos, opiniões e pareceres sobre a questão em estudo”.

uma pessoa que compartilhava. Isto ocorreu quando Orquídea relatou que elas e suas irmãs brincavam num gramado onde eu também brinquei. Aquele foi um momento quando compartilhamos lembranças da infância.

5.1.3 Fase III – Primeiramente participação com observação continuada

Segundo Leininger (1991), nesta fase a observação continua, ocorrendo agora uma participação mais intensa por parte da enfermeira e é quando as ações de enfermagem começam a ser prestadas de maneira mais profunda, ampla. Ocorre uma interação total entre o observador e os observados. É um momento em que o observador conhece mais os observados e o local onde estão atuando.

Acredito que esta interação começou a acontecer a partir do nosso quarto ou quinto encontro, quando começaram a surgir sinais de confiança mútua, quando o grupo começou a viver a fase da integração, segundo Mailhiot (1970). Isto ocorre, quando aqueles membros que se sentiam minoritários, sentirem que nos momentos de decisões eles serão aceitos. Esta fase, nós começamos a vivenciá-la a partir do momento em que surgiram situações, onde alguém do grupo expressava algum problema e o grupo todo se colocava para ajudar.

Neste momento, percebi que estava mais confiante em ajudar o grupo naquilo que fosse necessário, como quando cheguei no nosso local de encontro e a Rosa me disse que estava sentindo dor e apresentando edema no membro homólogo à cirurgia. Esta foi uma oportunidade para conversarmos mais sobre os cuidados que as mulheres deveriam ter com o membro, a importância de praticar os exercícios diariamente e fazer as massagens com a luva de compressão, para reduzir o edema, impedir que ocorra ou que progrida quando já instalado.

Com o decorrer dos trabalhos, comecei a perceber maior interação, e com isto o nosso grupo, além de ser focal, era também um grupo de apoio. Começaram a emergir situações imprevistas, como ir para o encontro preparada para discutir com as participantes temas previamente pensados por mim e dentro destes surgirem situações nas quais algumas das integrantes precisou de ajuda e o grupo todo esteve pronto para auxiliar.

Grupo de apoio ou de suporte é definido por Munari (1997, p. 14) como “um grupo que pode ajudar pessoas durante períodos de ajustamentos a mudanças, no tratamento de crises ou ainda na manutenção ou adaptação a novas situações. O potencial preventivo desses grupos emerge da possibilidade dessas pessoas com situações semelhantes poderem compartilhar experiências comuns”.

Para exemplificar, apresento a situação ocorrida no dia 18/10/99, quando mais uma vez Amor-perfeito nos colocava sua vontade de ter um local para morar. Todas as integrantes do grupo orientaram-na no sentido de buscar seus direitos em ter uma pensão do ex-marido e a conversar com um advogado para que tudo fosse legalmente encaminhado. O mesmo aconteceu quando incentivamos Girassol a usar corretamente os medicamentos que o médico havia receitado por ocasião da depressão, e evitar tomar medicamentos sem prescrição.

A seguir farei um relato sucinto de cada encontro de prática assistencial.

Primeiro encontro data: 13/09/99 **Horário:** 14:30h às 15:30h

Temas abordados: falamos sobre a palavra câncer e sua conotação para o grupo. Junto com isto vieram questionamentos sobre a hereditariedade do câncer, fatores de risco, a fragilidade das mulheres ao receber o diagnóstico da doença, e a confiança na cura que foi surgindo com o passar dos meses. Participantes: Girassol, Orquídea, Violeta, Rosa e eu.

Segundo encontro data: 20/09/99 **Horário:** 14:30h às 15:30h

Temas abordados: inicialmente, li uma mensagem de otimismo. Após, iniciamos um diálogo sobre reforçar em demasia nossas dificuldades, para que não se sobreponham as nossas capacidades de enfrentamento. Comentei sobre o defeito físico que tenho no membro inferior esquerdo, reforçando que todas somos seres humanos, com alegrias e tristezas, potencialidades e limites. Conversamos também sobre possíveis causas do câncer. As participantes: Violeta, Rosa, Orquídea, Amor-perfeito e eu.

Terceiro encontro data: 27/09/99 Horário:14:30h às 15:00h

Temas abordados: neste encontro solicitei que desenhassem sobre suas infâncias. Para isso levei uma variedade de lápis de cor e folhas de papel. Após, no pouco espaço de tempo que durou este encontro conversamos um pouco sobre o assunto. As participantes: Violeta, Rosa, Orquídea, Cravo e Amor-perfeito e eu.

Quarto encontro data: 04/10/99 Horário: 14:30h às 15:30h

Temas abordados: conversamos sobre os cuidados com o membro homólogo à cirurgia e sobre o que é saúde/doença. Havia programado conversar sobre sexualidade e como elas se sentiam em relação ao marido após a mastectomia. Por estarem presentes solteiras em sua maioria, resolvi deixar o assunto para o próximo encontro. Ocorreu a situação de apoio do grupo a Amor-perfeito, incentivando-a a adiantar a consulta médica, devido as suas queixas de ardência na mama em que tivera o câncer. As participantes: Orquídea, Violeta, Amor-perfeito e eu

Quinto encontro data: 18/10/99 Horário: 14:30h às 16:00h

Temas abordados: retomamos a questão da sexualidade, visto serem Cravo e Rosa casadas e também saúde/doença. Voltamos a conversar sobre momentos vividos durante a doença, tais como receber o diagnóstico, a perda do cabelo para quem fez quimioterapia. Todas as mulheres que tiveram tal tratamento, relataram ter sido este um dos piores períodos na doença. Rosa falou do que sentia como efeitos da radioterapia, Violeta expôs sua preocupação em ter que fazer quimioterapia. Ela ainda teria que fazer novos exames para ver se haveria necessidade deste tratamento. As participantes: Rosa, Violeta, Amor-perfeito, Cravo e eu.

Sexto encontro data: 25/10/99 Horário:14:30h às 15:30h

Temas abordados: conversamos sobre seus sentimentos em relação à possibilidade da perda da mama ou parte dela. Deste assunto emergiu outro, a reconstrução mamária, com opiniões divergentes em fazer ou não, ficando claro que Cravo não faria reconstrução por receio de manusear o que “está bem”. Violeta é favorável, bem como

Orquídea, que fez reconstrução mamária, apoiando Violeta e incentivando-a a buscar o tratamento. As participantes: Violeta, Orquídea, Cravo, Amor-perfeito e eu.

Sétimo encontro data: 08/11/99 **Horário:** 14:30 h. às 16:00 h.

Temas abordados: a morte, emergindo daí assuntos como medo da recidiva, a quimioterapia, a depressão e o medo do sofrimento e de deixar a família. Receio do sofrimento da família com o retorno da doença. As participantes: Orquídea, Girassol, Rosa, Violeta e eu.

Oitavo encontro data: 22/11/99 **Horário:** 14:30 h. às 15:30 h

Temas abordados: o auto-exame da mama e como se sentiam serem vistas pelas outras pessoas. As participantes: Orquídea, Girassol, Cravo, Violeta, Rosa e eu.

Nono encontro data: 29/11/99 **Horário:** 14:15 h. às 15:40 h.

Temas abordados: Conversamos sobre o nosso grupo e a possibilidade de sua continuidade. Cuidamos de Girassol, devido a um mal estar que apresentou e ela nos relatou estar novamente com sinais e sintomas de depressão, e que o que estava sentindo, a “fraqueza” era devido não estar conseguindo se alimentar adequadamente, desde a semana anterior. Neste momento, quando ela teve coragem de contar ao grupo o que estava acontecendo, senti que formávamos um grupo de apoio. As participantes: Girassol, Rosa, Cravo, Orquídea e eu.

Décimo encontro data: 06/12/99 **Horário:** 14:30 h. às 15:30 h.

Temas abordados: os benefícios que o grupo nos trouxera, o que faltava conversarmos, reiterando a vontade de continuar nos encontrando no próximo ano. As participantes: Rosa, Violeta, Orquídea, Cravo, Girassol e eu.

5.1.4 Fase IV – Primariamente reflexão com observação continuada

Leininger (1991) acrescentou a etapa da **REFLEXÃO** ao método da observação participante, porque para ela este momento seria “mais congruente com os objetivos, filosofia e propósitos da enfermagem” e ocorre por ocasião da saída do campo.

Munari (1997, p. 36) em relação à saída do campo ou término do grupo refere que

o término do grupo é um evento tão importante quanto todo o seu percurso. Ao cuidarmos de um término digno ao do grupo é importante permitir que as pessoas possam experimentar as vicissitudes da separação como um momento inerente à vida. Muitos evitam essas situações acreditando com isso que irão evitar a dor. Assim não se despedem dos outros, iludindo-se que será mais fácil para não sentir saudades.

Para esta autora, preparar o grupo para seu término deve começar desde o contrato e permear toda a evolução do grupo, fazendo parte do seu processo vital. “Alguns tipos de grupos não têm critério definido para o seu término, especialmente em trabalhos permanentes, mas o fato é que as pessoas chegam e se vão, e em algum momento tem que se despedir” (Munari, 1997, p. 37). Ainda, para a autora, algumas pessoas deixam o grupo quando seus objetivos foram alcançados, fazendo com que os outros membros ganhem com a situação, uma vez que, com isso perceberão que também poderão passar por essa situação vitoriosa. Outro ponto positivo deste tipo de saída é que o grupo atestará a sua capacidade de ajuda e mudança.

Embora Leininger coloque a reflexão como uma fase final, na realidade, iniciei a reflexão desde o primeiro momento, ocasião em que fiz notas teóricas e metodológicas. As notas de campo se referem aos relatos das mulheres do grupo, incluindo também os meus. Como exemplos de notas de campo:

Enf: Como passou Amor-perfeito? E a ardência que estavas sentindo na mama?

Amor-perfeito: ainda arde. Mas eu não estou preocupada. Morrer para mim será um prazer. Vou depois de amanhã ao médico. Eu adiantei a consulta. Era para o dia 29 deste mês.

Enf: que bom que a Sra. conseguiu adiantar a consulta. Assim vê logo logo o que é essa ardência, para fazer o tratamento e sentir-se melhor. Isso que a Sra. fala de morrer é só uma expressão ou pensa assim mesmo?

Amor-perfeito: é, quando eu me irrito é este o pensamento. Mas não é sempre. Eu vou consultar sim.

Utilizei as Notas Metodológicas, as quais conforme Schatzman apud Trentini e Paim (1999) são o relato das estratégias utilizadas como auxílio na coleta de informações. Eu fazia esta análise da metodologia, observando o que estava correto e o que deveria ser mudado. Exemplificando: para o primeiro encontro com o grupo, havia planejado conversar com as mulheres sobre a nossa infância, adolescência, a idade adulta, com o objetivo de ir me inteirando com o grupo. Quando nos acomodamos para começarmos a conversar, percebi que não havia perguntado a elas se poderíamos falar a palavra câncer. Eu não sabia se esta palavra era aceita por aquelas mulheres. O que me fez lembrar disso é que o simples fato de mencionar a palavra câncer para algumas pessoas, ainda significa morte, como também para outras esta palavra vem carregada de estigma e preconceito.

Ainda, houve outro momento em que precisei mudar o tema do dia. Foi quando havia planejado conversar com as mulheres sobre a vida sexual delas, como elas se sentiam em relação ao companheiro, após a mastectomia. Naquele dia mudei o tema porque compareceram ao encontro três mulheres e destas duas não têm companheiro. Com isso fiquei preocupada em não constrangê-las com assunto tão delicado e conversamos sobre o que era saúde e doença para elas.

As notas teóricas foram feitas no momento da transcrição das gravações dos encontros, quando lia as notas de campo, refletia e voltava ao referencial teórico buscando saber de que forma os dados obtidos estavam correspondendo ao referencial que guiava este estudo. Assim, olhava para os dados, buscando os conceitos, os pressupostos, os níveis de ação do cuidado, procurando identificar construtos utilizados por mim e pelas outras mulheres do grupo.

Passarei a relatar agora, para que se compreenda o processo de análise das notas teóricas, como ele ocorreu.

Exemplificando: com relação ao seguinte pressuposto de Leininger (1985), a prática de cuidados entre os homens é um fenômeno universal, porém as expressões, processos e modelos de cuidados variam de uma cultura para outra. Analisando este pressuposto, observei que ele permeou a nossa prática assistencial. Todas as mulheres tinham maneiras de cuidar do membro homólogo à cirurgia para que não se instalasse o linfedema. A Rosa relatava que além de fazer as massagens ela dormia com o membro elevado, enquanto a Cravo ensinava que para a massagem ser mais eficaz deveria ser usada

uma infusão com amica. Neste momento observei também que a Cravo estava ensinando um cuidado conforme o sistema popular de saúde. Ainda em relação a este pressuposto, observei que também havia a minha forma de cuidar das mulheres, que era o cuidado profissional de saúde. Como exemplo, cito quando conversei com as mulheres sobre a necessidade do auto-exame mensal das mamas e duas das mulheres não o faziam. Neste momento, após ouvir as razões deste procedimento, procurei repadronizar junto a elas esta conduta, explicando que se surgir um novo nódulo, e se for descoberto precocemente, pode impedir que elas sejam submetidas aos tratamentos radicais do câncer de mama.

Quanto ao modelo do Sol Nascente, em relação ao nível I, observei que fatores tecnológicos eram usados pelas mulheres do grupo, como quando a Rosa nos disse que precisaria submeter-se a uma endoscopia; ou quando a Amor-perfeito fez uma mamografia. Como também deste mesmo nível os fatores religiosos estiveram muitas vezes presentes nos nossos encontros, como quando a Cravo relatou que logo após a mastectomia ela havia procurado muitas religiões até encontrar os carismáticos, e se sentir confortada por aquele grupo.

Os conceitos deste estudo estiveram presentes. Em algumas situações todos eles, em outras alguns deles, como no exemplo a seguir, quando pergunto para a Amor-perfeito o que é saúde para ela:

Amor-perfeito: saúde, eu acho que é ter paz, no meu modo de pensar. Tranquilidade, não ter assim... ter financeiramente um pouquinho para a gente né, se livrar das dívidas (disse isso rindo)... no meu pensar. Que dê para sobreviver. Eu acho que é isso aí, porque saúde eu acho que não tem coisa mais importante para ter saúde que ter a paz. Porque a doença vem porque a gente faz.

Aqui observei que esta definição de saúde era conforme o sistema popular de saúde, do qual a Amor-perfeito faz parte. Como também aqui estavam presentes os conceitos Cultura, Ambiente, Ser humano/Grupo.

O conceito *cuidado e ser humano/grupo* estavam presentes na situação em que a Girassol sentiu-se mal fazendo a luva de massagem e as mulheres do grupo providenciaram que alguém verificasse sua pressão arterial e a encaminharam para deitar-se. Houve um importante cuidado de grupo neta ocasião pela preocupação demonstrada por todas as mulheres quando ela falou que estava sentindo os sinais de depressão e o grupo todo incentivou-a a voltar a usar os remédios conforme prescritos pelo médico.

O conceito cultura se fez presente inúmeras vezes durante os nossos encontros, tornando-se claro as crenças religiosas de algumas das integrantes do grupo, como também os hábitos alimentares do grupo, com predominância da cozinha italiana.

O conceito enfermagem sempre se fez presente, como quando as orientava em relação aos cuidados com a sua saúde e da família, quando nós procurávamos uma maneira adequada de cuidar, usando um dos três níveis de ação conforme propostos por Leininger.

O ambiente foi em muitos dos encontros benéfico, porque nos proporcionou um relacionamento de amizade, de companheirismo, um ambiente de compartilhar as alegrias como também sentimentos de tristeza pelas adversidades da vida. Como também, em algumas ocasiões, foi um ambiente que tivemos que acomodar divergências entre algumas participantes, principalmente em relação às crenças religiosas.

Durante as leituras das notas de campo, comecei a perceber que tanto eu como as outras mulheres do grupo, estávamos usando os construtos conforme Leininger.

Dentre todos os construtos identificados por Leininger, o *ouvir* da enfermeira como profissional da saúde foi o de maior relevância no meu estudo. Como exemplos:

Girassol: “logo que eu fui operada, eu achava que todo mundo dizia: ‘olha lá, ela não tem seio é um saquinho de painço’. Isso até o momento que eu estava numa festa de final de ano e consegui rir da situação de não ter uma mama. Isto foi quando o meu amigo secreto começou a descrever quem ele tinha pego e eu disse: ‘será que a tua amiga secreta é uma que tem só um seio?’. Deste momento em diante eu comecei a aceitar mais a minha condição”.

Estas palavras da Girassol traduzem a aceitação de uma situação crônica da doença, quando o grupo em que ela estava foi importante como apoio, fazendo com que ela tivesse coragem de falar sobre sua mastectomia. Aqui refleti sobre a importância da rede de apoio durante uma doença como câncer de mama.

Orquídea: “Eu fui numa palestra, e o palestrante falou da necessidade que cada um tem de se valorizar. Como é importante procurar esquecer as doenças que tivemos e lembrar que estamos vivos e com saúde. Que somos pessoas vencedoras”.

Neste momento, ouvindo, refleti sobre a importância das palavras da Orquídea em não valorizarmos muito as nossas fraquezas, com o intuito de vencê-las.

Como construto do cuidado utilizado pelas outras mulheres do grupo, observei que o compartilhar esteve muito presente, não somente entre elas que passaram por um câncer de mama, mas também comigo, quando vivenciei a doença e a morte do meu pai. Porque houveram momentos onde as mulheres compartilhavam entre si os sentimentos, as angústias com relação ao diagnóstico do câncer, com a cirurgia e os posteriores tratamentos, como também compartilhavam os cuidados como o membro homólogo à cirurgia, evitando com estes procedimentos o linfedema.

Ainda em relação ao compartilhar, muitas delas relataram suas preocupações com a família, principalmente com os filhos, caso houvesse uma recidiva da doença. Nestes momentos, que ocorreram algumas vezes durante os encontros, observava que elas se fortaleciam dando apoio umas as outras, dizendo que deveriam se cuidar muito para que isto não ocorresse.

Também, após cada encontro procurava anotar meus sentimentos em relação ao encontro com o grupo ou a algumas situações peculiares ocorridas nele. Como exemplo destas anotações faço um relato dos meus sentimentos em relação as palavras de conforto e carinho expressadas pelo grupo por ocasião da morte do meu pai. *Nestas situações de perdas por morte ficamos tão vulneráveis que, toda manifestação de apoio, de afeto expressados verbalmente ou quando são manifestadas mesmo através do silêncio, é um incentivo, um estímulo para que se continue a enfrentar e superar as situações adversas da vida.*

Para fazer esta síntese final, revi da prática assistencial, todas as notas de campo, todos os construtos, os conceitos, pressupostos, fazendo uma imersão nos dados, nas notas teóricas, procurando ver agora, tudo o que pensei, refleti, teorizei, no trabalho de campo, olhando todos os resultados à luz do referencial teórico que guiou este estudo.

VI - A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

Para apresentar a experiência do cuidado em grupo, selecionei 5 relatos que me pareceram de relevância para os leitores deste estudo. Estes foram o 1º encontro no dia 13/09/1999, onde o grupo foi estruturado e entre outros assuntos conversamos especificamente sobre o câncer. O segundo e o terceiro relatos são do oitavo encontro, ocorrido em 22/11/1999. Optei pelos mesmos porque neste dia conversamos sobre o auto-exame das mamas e meu objetivo era saber como e quando elas procediam o exame. Escolhi também relatar outra parte deste encontro, pela importância das falas das participantes onde o estigma, o preconceito foram a tônica dos relatos.

O quarto relato é do encontro realizado em 29/11/1999, quando houve um cuidado mais específico entre as mulheres participantes. Neste, a Girassol não estava sentindo-se bem e houve uma atenção muito especial a ela por parte das mulheres do grupo. Nesta ocasião ocorreu o cuidado leigo e o cuidado profissional, como também pelas declarações da Girassol, pela coragem de relatar alguns fatos de sua vida, senti que o nosso grupo era um grupo de apoio.

O quinto relato é do dia 06/12/1999, quando fizemos uma avaliação dos encontros e quando também conversei com o grupo sobre a possibilidade de continuarmos nos encontrando. Nesta ocasião falamos da importância do grupo para o nosso crescimento, no que ele havia contribuído para melhorar nossa vida.

6.1 Primeiro relato (13.09.1999)

Eu estava numa expectativa bastante grande para o primeiro encontro principalmente em relação ao número de mulheres que iriam comparecer, em virtude do convite feito a todas as participantes do grande grupo. Contudo prevaleceu o primeiro convite. As cinco mulheres que havia convidado anteriormente e mais Amor-perfeito foram as que participaram do nosso grupo.

No dia marcado chegamos eu e Violeta à sede e lá já estavam presentes Rosa e Orquídea. Neste dia fui buscar Violeta em casa porque estava fazendo somente uma semana de pós-operatório de mastectomia. Girassol chegou logo a seguir. Faltaram Cravo e Amor-perfeito (esta havia me avisado quando do convite ao grande grupo que na semana seguinte ela estaria viajando, mas que nos outros dias ela participaria. Isto realmente aconteceu. Ela participou dos encontros até o final de outubro, afastando-se após para trabalhar numa casa de família).

Aguardamos mais alguns minutos para ver se mais alguém viria e então começamos a conversar. Primeiramente quis saber das mulheres qual era o melhor dia da semana e horário para elas para que os nossos encontros ocorressem. Todas concordaram que as reuniões poderiam acontecer às segundas-feiras (*Orquídea: assim a gente fica livre o resto da semana*). Isto me intrigou, por que não queria que ninguém se sentisse obrigada em participar. Com o decorrer das reuniões percebi que foi somente uma expressão usada, pois ela só faltou a um dos encontros por ter ido ao médico em Porto Alegre. Expus minha intenção de que as reuniões fossem de no máximo 1h por semana e que eventualmente poderíamos ficar algum tempo a mais, mas que procuraria respeitar este horário pré determinado. Ficou combinado também que o melhor local para os encontros seria a própria sede, porque se fossemos a outro local levaríamos muito tempo nos deslocando.

Neste primeiro encontro elas assinaram o termo de consentimento com exceção da Cravo e Amor-perfeito que estavam ausentes.

Todas as mulheres tiveram câncer após os 40 anos, o que confirma que o surgimento do câncer de mama é mais freqüente no período pré-menopausa ou na menopausa e que raramente ele ocorre em faixas etárias inferiores ao 35 anos (Fentiman, 1993). Todas as mulheres que tiveram filhos os amamentaram.

Inicialmente, quando nos sentamos para começarmos a conversar como grupo de cuidado, perguntei-lhes sobre quais assuntos elas gostariam de falar. Uma das respostas que obtive foi: *“fala você que é enfermeira, a gente sabe pouco”*. Perguntei também a elas se eu poderia trazer algumas mensagens de otimismo, fé algumas linhas que nos ajudassem a refletir sobre os nossos desafios diários. Elas concordaram dizendo que estas palavras *“fazem a gente ter mais ânimo”*.

Havia pensado em conversar com elas naquele dia sobre nossas infâncias e adolescência, caso não houvesse algum assunto que elas tivessem trazido. Aí aconteceu uma mudança inclusive nos meus planos. Lembrei que para muitas pessoas só o fato de pronunciar a palavra câncer já causa temor, e não sabia se poderíamos ou não utilizá-la. Quando perguntei como poderíamos citar esta palavra todas concordaram que deveria ser citado pelo seu nome..

Algumas colocações sobre o assunto:

Violeta: “quando eu era criança lá na colônia, tinha uma vizinha com câncer, mas ninguém dizia câncer, falavam doença ruim, doença braba. Parece que hoje a gente ouve mais esta palavra”.

Rosa: “eu me lembro que era assim quando eu era criança, e ainda hoje tem gente que parece que tem medo desta palavra, não fala nela ou diz doença braba. Ana, é verdade que pode dar bichinhos onde a pessoa tem câncer? Eu quero saber isso porque eu conheci uma mulher que tinha cheiro forte. Parecia que estava podre”.

Orquídea: “...antigamente quando alguém falava de alguma pessoa que tinha câncer todos já pensavam que ela ia morrer. E era a morte mesmo, só por milagre alguém não morria pela doença. Era como uma sentença de morte. Hoje não, se for feito o diagnóstico cedo, as chances de viver são grandes”.

Eu: Rosa, eu não sei qual o estado que estava esta pessoa que a senhora conheceu, mas o que eu sei dizer a vocês é que muitas vezes por desinformação, por achar que não é nada e também por vergonha, quando a pessoa chega ao médico realmente pode estar apresentando cheiro forte. Mas se for tratado assim que descoberto o câncer, acredito ser mais difícil que isto venha a acontecer, como disse a Orquídea”.

No exemplo citado, primeiro levantamos a situação, identificamos crenças, conhecimentos e práticas de saúde/doença, cada uma falou o que conhecia sobre o câncer, tomamos consciência do que existia. Com os dados obtidos o diagnóstico que fiz foi de acomodar e repadronizar o conhecimento da Rosa e mantive o conhecimento da Orquídea e da Violeta sobre o câncer.

Observei, ainda, que o grupo usou entre si os seguintes construtos de cuidado apontados por Leininger: *expondo seu conhecimento, sendo autênticas, compartilhando seu conhecimento, respeito pelo conhecimento da colega, interação, comunicação, tabus culturais, crenças, valores, ouvindo a exposição dos fatos pelas colegas do grupo, interesse em conhecer o que as colegas relatavam.*

De minha parte identifiquei ter utilizado os construtos: *interesse em conhecer o contexto social das clientes, tabus e crenças quanto ao câncer, ouvir com interesse para conhecer as clientes, informar sobre dúvidas em relação ao câncer, instruir corretamente para que as pessoas busquem orientações precoces em qualquer transtorno de saúde, dispensar atenção, amenizar preocupações, colher dados, assistência ao grupo, instrução de saúde, permitir expressões. Como se pode perceber, alguns foram semelhantes aos demais membros do grupo e outros específicos do cuidado profissional.*

Nota metodológica: eu havia planejado falar com o grupo sobre a nossa infância, adolescência, a idade adulta, caso elas não levassem nenhum assunto de seu interesse. Mas quando começamos a conversar, percebi que não sabia se poderia falar câncer pela conotação negativa desta palavra para algumas pessoas. Com isto mudei os planos para conhecer como as mulheres viam esta doença.

6.2 Segundo relato (22.11.1999)

Neste dia perguntei às mulheres se elas faziam e como faziam o auto-exame da(s) mama(s):

Orquídea: “Eu dificilmente faço. Eu faço todos os exames uma vez por ano. Todo o mês eu não faço”.

Eu: E porque a Sra. não faz o exame mensalmente?

Orquídea: “Ah, eu acho que não precisa, e depois, eu não fico pensando muito no câncer, porque sei que ele não vai voltar.”

Rosa: “...Ah! Eu não faço, assim....todo mês. Fez uma breve pausa....das outras vezes fui eu que achei. Agora eu tenho medo. (Rosa teve um nódulo benigno na mama direita em 1993 e no ano de 1998 um nódulo maligno na mama esquerda, sendo submetida à quadrantectomia com esvaziamento ganglionar da axila).

Violeta: “Eu fazia e faço todos os meses, só que o meu não fui eu que achei. Eu sentia muita dor na mama direita e a minha médica pediu uma mamografia, também porque eu nunca tinha feito. E foi na mamografia que apareceu um nódulo bem pequeno perto do mamilo. Eu faço sempre depois da menstruação”.

Eu: O auto-exame das mamas é a forma mais barata e simples para a mulher se prevenir do câncer de mama. Ele deve ser feito todos os meses para a mulher se conhecer, ter controle sobre o próprio corpo. Por que isso? Porque quanto mais cedo a doença, aqui no caso o câncer de mama, for diagnosticado mais fácil a cura. A Violeta disse que faz sempre depois da menstruação, está certo, e para quem já está na menopausa é importante a escolha de um dia no mês para fazer seu auto-exame. Por exemplo, o primeiro dia de cada mês. Vejam não precisa muito, uma vez ao mês é o que precisa. Rosa, você disse que tem medo de achar outro nódulo. Eu compreendo a sua preocupação, mas isso não deve impedi-la de fazer o auto-exame das mamas todos os meses. Você mesma disse que você os encontrou. Alguns autores afirmam que 90% dos nódulos são encontrados pelas mulheres e dizem também que quanto mais precoce for este achado, maiores são as chances de cura.

Neste encontro, após ouvir o que as mulheres conheciam e ver que algumas não faziam o auto-exame da mama decidi que deveria repadronizar o comportamento de Orquídea e Rosa e manter a ação de Violeta, Cravo e Girassol, parabenizando-as por fazerem o auto-exame das mamas de forma correta e mensalmente.

Como construtos do cuidado usei: *ouvir as justificativas do porque das mulheres não fazerem o auto-exame, compartilhar dos seus conhecimentos, conhecer o contexto social do grupo, informar as clientes da necessidade de fazer o auto-exame das mamas, reforçar sobre os benefícios do exame mensal, colher dados, prevenir conseqüências sérias de doença, ensinar a fazer corretamente o auto-exame das mamas e quando fazer, interesse pela saúde e bem-estar das mulheres, instrução de saúde, assistência a grupo, manutenção da saúde, cuidando do grupo, prestando assistência, permitindo expressões.*

Os construtos usados pelo grupo foram: *expondo seus conhecimentos, valores e crenças da necessidade ou não de fazer auto-exame das mamas mensalmente, cuidando de si ou descuidando da sua saúde, sentindo medo de auto-examinar-se, temendo encontrar outro nódulo, compartilhando seus conhecimentos sobre a necessidade do auto-exame.*

6.3 Terceiro relato (22.11.1999)

Este terceiro relato, ocorreu no mesmo dia em que conversamos sobre o auto-exame da(s) mama(s). Acredito ser importante descrever outra parte dele, porque aqui houve momentos de bastante sinceridade, emoção, desabafo, quando as mulheres do grupo falavam como elas se viam e sentiam serem vistas pelas outras pessoas após o diagnóstico do câncer e a mastectomia. Depoimentos importantes do estigma, preconceito e desconhecimento que as pessoas têm em relação ao câncer, levando com este proceder a um sofrimento maior quem já está tão fragilizada.

Alguns autores, entre eles Gimenez (1997) enfatizam que a mulher e a família, após o câncer de mama e os tratamentos dele decorrentes, passam por momentos, dos quais o primeiro é aquele quando todos estão preocupados, voltados para a sobrevivência, e a mulher, em especial, não pensa ou pensa pouco na sua aparência física. A seguir, quando o estado agudo da doença passa é que o foco da atenção é para a imagem física e qual a sua imagem agora, para as outras pessoas.

No momento dos relatos, houveram expressões de sentimentos bastante fortes, e um que mais me chamou a atenção foi de Girassol, porque vivenciou situações nas quais o câncer é visto como doença estigmatizante e contagiosa, como quando ela recebeu visitas que verbalizaram claramente o medo de contágio.

Girassol: “uma vizinha veio me visitar e disse: “a minha filha disse: tu tem coragem de ir lá visitar a Girassol? Eu sim, eu tenho coragem, porque eu acho que não é nenhuma doença transmissível, e depois, outra, que eu não vou nem tomar chimarrão com ela”. A vizinha falou bem assim prá mim, pensa como eu me sentia”.

Com este relato da Girassol fica claro o estigma, o preconceito, o medo de que o câncer seja uma doença contagiosa.

Rosa: “Eu, ainda bem que tenho as duas. (Aqui ela está se referindo as mamas. Ela fez quadrantectomia esquerda com esvaziamento axilar). Então, eu acho que prá mim...No começo foi meio brabo. Depois já fui esquecendo. Mas quando eu estava lá fazendo radioterapia, o pessoas daqui dizia: ‘ela tá feia (expressão usada em nosso município que quer dizer que o estado de saúde da pessoa é preocupante). Já perdeu todo o cabelo’. Ao invés era mentira, porque a radio não faz perder o cabelo”.

Violeta: “Ah, no começo eu senti que os outros sentiam pena de mim. Mas agora eu acostumei(esboçou um sorriso). Eu nem me sinto mal em sair na rua. Vou lá no meu trabalho, lá com as minhas amigas, a gente até brinca, né? Esses dias nós até falamos

que eu vou fazer moda, um dia eu 'ando' com duas mamas e outro só com uma"(neste momento ela se referia a usar ou não a prótese de mama).

Com relação ao exposto por Violeta, Rodrigues et al (1998) afirmam que pelo impacto provocado pelo câncer e pela mastectomia, a mulher necessita de uma rede de suporte, que a leva ao reconhecimento da afeição, a compreensão e aceitação de sua nova condição.

Eu: "Tudo isso que vocês relatam, eu também já ouvi em relação a pessoas que estão com câncer. Isso acontece porque as pessoas não conhecem sobre o câncer, e realmente, ainda, algumas pessoas acreditam que ele seja transmissível. Por isso é que agiram daquele modo com a Sra. Girassol. Para outros, Rosa, falar em câncer é falar de morte, por isso os comentários que são feitos machucam quem está doente. Na verdade, todos esses comentários, ações, são de pessoas que não sabem que o tratamento para o câncer está muito melhor, que o diagnóstico pode ser feito mais precocemente com isto havendo a cura da pessoa que foi acometida por ela, ou mesmo sem a cura total, mas a pessoa conseguindo viver relativamente bem".

Girassol: "No começo, eu achava que todo mundo quando me via, dizia: 'olha lá aquela coitadinha lá, ó, tá sem o seio. Olha o seio dela lá, ó. É um saquinho. Eu via isso...

Eu: "E a Sra. acha que se acostumou com sua nova condição, que aceitou?"

Girassol: "Acho que fui eu que aceitei. Então as pessoas também me vêem assim. Fui eu que aceitei, que não me vejo mais como uma mulher mutilada pela falta de um seio. Foi isso. Não é que pensavam ou deixavam de pensar em mim. Eu é que fiz a minha cabeça, agora, acho, né?"

Os relatos e principalmente os de Girassol, as fases de ter pena de si mesma, a depressão, não aceitação são seguidas pela fase de aceitação conforme Brasil (1995, p. 125) quando fala dos aspectos psicológicos, onde "a amputação da mama deixa seqüelas físicas e psicológicas na paciente, que passa a vivenciar um período de luto pela perda, de redefinição de metas, valores e objetivos de vida, necessitando de um tempo para a sua reestruturação individual, de sua família e da sua vida em geral".

Ainda, para Walters citado por Brasil (1995) a mulher passa por 4 fases de ajustamento que são: impacto, isolamento, reconhecimento e reconstrução. Na fase do impacto, há a desesperança, desencorajamento e aceitação passiva. No isolamento, a realidade da perda torna-se a aparente e ocorre mágoa; nesta fase ainda, está presente a ansiedade, a tensão, a alteração do sono. Há mudanças referentes a sua esfera sexual, diminuição da auto-estima e pensamento sobre a possibilidade de morte. Com o

surgimento da fase de reconhecimento, a paciente assume certas ações de auto-cuidado. A mulher mastectomizada começa a fazer os exercícios propostos para evitar o linfedema e a rigidez do membro homolateral à cirurgia. Na fase de reconstrução a mulher tenta desenvolver seu potencial máximo de reabilitação. Ela se aceita como diferente e reconhece a mudança permanente em seu corpo.

6.4 Quarto relato (29.11.1999)

Este relato se refere ao cuidado de grupo, discutido no nosso nono encontro.

Quando cheguei, Girassol não estava se sentindo bem.

Orquídea: “Ana, a Girassol começou a sentir-se mal quando começou a fazer a luva, já chamei a moça da farmácia para ver a pressão”.

Eu: “Certo, o que está sentindo Girassol?”.

Girassol: “Me deu tontura. Mas já é desde a semana passada que eu estou com dor no estômago, estufada”.

Rosa: “Eu vi que ela começou a ficar pálida, e me preocupei quando ela começou a dizer: tira, tira o meu braço daqui”.

Orquídea: “Girassol, quem sabe você vai deitar no outro sofá até melhorar”.

Acompanhei a Girassol, até o outro ambiente para que ela deitasse, e começamos a conversar.

Eu: “Girassol, como é esta tua dor? Queima, é tipo uma cólica?”

Girassol: “Comecei a ficar estufada ontem depois que almocei. De noite ainda não me sentia bem só tomei um comprimido e fui dormir. Hoje de manhã eu não tomei café porque não gosto e não estava me sentindo bem. Só comi um pouco no almoço, e não me fez bem”.

Eu: “Esse comprimido que a Sra. tomou é para o estômago? Qual o nome dele?”

Girassol: “Não, eu to tomando um pra garganta, é bactrim”.

Orquídea que neste momento veio ver como a girassol estava: “Girassol, você está tomando antibiótico com o estômago vazio? Então é isso, né Ana? O meu médico sempre diz que antibiótico e antiinflamatório não é pra tomar com o estômago vazio porque como é muito forte machuca o estômago”.

Eu: “Eu não vou afirmar que a sua dor seja por isso, mas o que a Orquídea falou é verdade. Antibióticos e Voltaren, cataflan, fenaren que são antiinflamatórios deve-se evitar ingerí-los com o estômago vazio”.

Girassol: “É, na semana passada eu também tomei cataflan pra dor de garganta e como não passou eu então comecei a tomar o bactrin que eu já tinha em casa”.

Eu: “Então não foi o médico que receitou este remédio para a Sra.?”

Girassol: “Não eu já tinha em casa, não fui no médico porque tenho consulta marcada em Chapecó para daqui a duas semanas”.

Orquídea: “E não dá para ir ao médico antes?”

Girassol: “Eu acho que é só telefonar e marcar”.

Eu: “Girassol eu acho que a sra. deveria ir ao médico antes, para cuidar do seu estômago”.

Como diagnóstico de enfermagem observei que deveria repadronizar a ação de Girassol quanto a ingerir medicamentos sem prescrição médica e deixar de usar os medicamentos prescritos pelo médico.

Constatei que Orquídea também repadronizou junto a Girassol o uso de medicamentos com o estômago vazio, orientando-a quanto ao fato. Negociei com a Girassol a possibilidade de antecipar sua ida ao médico e mantive os cuidados que foram propostos por Orquídea.

O grupo neste dia usou os construtos do cuidado: *confortar, interessar-se pela saúde e bem-estar da companheira de grupo, envolvimento procurando alguém para verificar a P. A. e providenciando para que a Girassol deitasse no sofá, ensinando a evitar o uso de remédios com o estômago vazio, sendo gentil, afeto, toque, estar envolvido, aliviando mal-estar, ser atento ao problema da colega do grupo.*

Como construtos do cuidado por mim proporcionados identifiquei: *assistir à cliente em sua necessidade física e psicológica, preocupação com a saúde e bem estar da cliente em sua necessidade de repouso, interesse em saber o que causou o mal-estar da cliente, afeto, toque, estar envolvida com a necessidade da cliente, confortando, dando suporte emocional.*

Nota teórica: aqui vivenciamos um cuidado do sistema popular de saúde, com Orquídea encaminhando Girassol para deitar-se, preocupada com seu estado de saúde.

6.5 Quinto relato (06.12.1999)

Neste encontro procuramos fazer uma avaliação dos 10 encontros, como as mulheres se sentiram participando do grupo, o que foi bom e o que não foi, em que aspectos achavam que cresceram, de que assunto poderíamos ter falado e se continuaríamos a nos reunir no ano seguinte.

Para todas o nosso grupo foi considerado um espaço onde podem expor suas dificuldades, suas apreensões, onde aprendem e choram, se for necessário. Para elas é bom “vir para conversar”. É um grupo pequeno, diferente de quando se reúnem 1 vez por mês com as demais mulheres integrantes do GRUPO TOQUE DE CARINHO. Lá, elas disseram, “não dá para a gente conversar como conversamos aqui. Aqui a gente passou a se conhecer mais, a saber que outras pensam como a gente, que já passaram por situações semelhantes”.

Rosa: “...cada um age diferente, a gente escuta ela diz uma coisa diferente, ela diz outra, pra mim também ajuda. Porque para mim é uma coisa, para ela é outra, ela é outra, então aquilo que não sei aprendi com elas também.”

Orquídea: “cada um tem uma aceitação diferente, ou age diferente, ou pensa diferente. Então quando tá num grupo que uma fala, outra fala, você vai vendo que alguma coisa encaixou pra ti também. Que tu achava que não era ou que não podia ser e que na realidade pode ser e é bom pra ela e pra ti também.

Girassol: “com certeza a gente veio porque sabia que ia aprender alguma coisa....o que foi falado segunda-feira aqui me valeu muito quando você (dirigindo-se a mim) falou que o câncer pode vir de tristezas, de sofrimento e coisas assim, eu estava realmente sofrendo...e vocês disseram para eu tomar o remédio (anti-depressivos) fui para casa comecei a tomar o remédio, porque disse se me voltar câncer quem vai sofrer sou eu, quem vai fazer quimioterapia sou eu. Então.... foi resultado da reunião, foi resultado daqui”.

Eu: “Então para a Sra. o grupo ajudou?”

Girassol: “Porque fui para casa decidida a tomar, porque eu tinha decidido não tomar mais, né?”

Rosa: “Se tu não tivesse vindo aqui acho que tu continuava...”

“Girassol: “...ia continuar sem. Comecei tomar e estou aqui bem, durmo bem, não acordo de madrugada suada. Agora eu deito e tenho um sono tranqüilo”.

Eu: “Isto é o chamado cuidado de grupo, onde todas se preocuparam com a Sra. e aconselharam a voltar a tomar os remédios”.

Para todas o fato de podermos conversar, de ter alguém que passou pela mesma doença e que as ouvem, foi gratificante. Puderam compartilhar experiências com pessoas que sabiam o que elas tinham sentido, sofrido.

Durante a avaliação, relataram também a necessidade de passar informações para outras mulheres que se elas descobrirem um nódulo quando fizerem o auto-exame da mama elas devem procurar logo o médico. Elas concluíram que o que passaram servia para orientarem outras mulheres para cuidar da saúde e que são exemplo de pessoas vitoriosas.

Quando questionei se tínhamos esquecido de falar algum assunto de interesse delas, a Violeta foi a única que se manifestou.

Violeta: “Nós nunca falamos da reconstrução da mama. Acho que a Orquídea pode falar, já que ela fez”.

Eu: “Também acho que a Orquídea é a melhor pessoa para falar sobre isso”.

Orquídea: “Eu penso assim. Se você quer fazer, faça tudo para reconstruir tua mama. Tem mulheres que não querem mais mexer, é um direito delas. Mas se tu quer fazer tem que ir. Eu me senti muito mais tranqüila depois da reconstrução da mama”.

Perguntei-lhes também o que não tinham gostado. Pedi que fossem sinceras e que não precisavam ter receio em dizer se algum momento ou encontro não havia sido proveitoso.

Rosa: “Eu hoje vim aqui só por respeito a você. Eu pensei ela precisa de nós, o meu filho também faz faculdade, pode precisar de alguém”.

Rosa não fez massagens no braço naquele dia por receio de que doesse muito o braço, pelo edema que se formou na região da fossa cubital. Orientei-a a cuidar com os trabalhos domésticos (que ela faz sozinha), e a continuar fazendo os exercícios com o braço, em casa.

Eu: “Muito obrigada Rosa pela sua colaboração e boa vontade. Isso eu digo a todas vocês porque se vocês dizem que aprenderam, para mim também vir aqui é aprender e não só ensinar a se cuidar, a manter a saúde”.

Neste encontro durante as nossas falas, negociei com as mulheres se continuaríamos como grupo no próximo ano. Preservamos com Violeta sobre sua necessidade de reconstruir a mama, principalmente através dos depoimentos da Orquídea.

Os construtos do cuidado do grupo foram: *aceitação, gentileza, compartilhando, ouvindo, comunicação, preocupação para com a enfermeira, estímulo e incentivo para a Violeta realizar a reconstrução da mama, interação entre as participantes do grupo, expressão de sentimentos.*

Por outro lado os construtos do cuidado utilizados por mim foram: *ouvir, empatia, interação, afeto, interesse em saber das clientes se o grupo é local de bem-estar, de sentir-se bem, colher dados para posterior análise, dar apoio e encorajar a Violeta para ela fazer a reconstrução da mama.*

VII - REFLEXÕES SOBRE O REFERENCIAL TEÓRICO E O PROCESSO DE CUIDAR

Neste capítulo passo a relatar a análise final da prática assistencial, revendo os pressupostos e os conceitos a luz do referencial teórico que guiou este estudo.

7.1 Revendo os pressupostos do estudo

- *“As decisões e ações do cuidado de enfermagem que levam em conta os valores, crenças e modos de vida dos clientes, estarão certamente ligados à satisfação do cliente com o cuidado de enfermagem”* (Leininger, 1985, p. 266). Como exemplo para este pressuposto, cito o momento em que conversamos com a Rosa sobre a necessidade de não fazer trabalhos domésticos pesados todos os dias, mas sim que eles fossem distribuídos no decorrer dos dias, evitando com isso que ela se sobrecarregasse, e que o seu membro superior esquerdo inchasse. Percebi que se agisse assim, não estaria interferindo na sua maneira de cuidar da casa e sim incentivando-a nos afazeres domésticos com moderação.

- *A prática de cuidado entre os seres humanos é um fenômeno universal, porém as expressões, processos e modelos de cuidado variam de uma cultura para outra* (Leininger, 1985). Durante minha prática assistencial, identifiquei a diversidade no modo de cuidar e de se cuidar entre as mulheres do grupo frente a um mesmo problema. Acrescento ainda que, além da forma de cuidar variar de uma cultura para outra, ela também varia dentro de uma mesma cultura.

- *Em nossa cultura as mamas são muito valorizadas por representarem fonte de alimento para o filho e prazer sexual. É símbolo de feminilidade, de erótico, de sensual.* Em relação a isto observei que nem sempre as falas das mulheres se reportavam à mama pela estética, pela beleza ou feminilidade, mas sim pelo risco de vida que o câncer de mama oferecia.

- *“A prática de cuidado é a essência e a dimensão pragmática, intelectual e unificadora da profissão de enfermagem”* (Leininger, 1991, p. 35). Identifiquei que este pressuposto permeou todo o processo de cuidar, tendo sido o mesmo propiciado de forma reflexiva, procurando estar de acordo com o que o grupo concebia como certo/adequado para elas.

- *“Há uma importante relação entre as formas como as culturas identificam e compreendem o cuidado humano, e as maneiras em que as enfermeiras podem proporcionar um cuidado congruente com os indivíduos e grupos de determinadas culturas”* (Leininger, 1985, p. 265). Neste caso, a autora ao se referir à relação entre como o cuidado é visto e as maneiras como nós da enfermagem o proporcionamos. Observei durante minha prática junto ao grupo que a melhor maneira de cuidar é proporcionando à clientela aquilo que ela espera encontrar, deixando o grupo caminhar e interferindo quando necessário negociando, mantendo ou repadronizando o cuidado.

- *Cuidado, valores, crenças e práticas culturais influenciam largamente a forma na qual os clientes esperam que as práticas de cuidado de enfermagem sejam administradas* (Leininger, 1985). Durante o estudo, observei mais de uma vez que o cuidado para ser congruente deve ser de acordo com o que é concebido pelo grupo.

- *Cuidado próprio e outras modalidades de cuidado, existem entre as culturas.* Este pressuposto também foi identificado, na medida em que observei que as mulheres do nosso grupo compartilhavam seus conhecimentos com todas as participantes e, a partir destes, outras participantes os incorporavam, deixando muitos deles de ser uma diversidade para se tornar uma universalidade. Posso citar, neste momento, quando as mulheres do grupo compartilhavam seus conhecimentos em relação a determinado cuidado e que as outras mulheres também o adotavam quando sentiam necessidade.

- *O cuidador e o cuidado são essenciais à sobrevivência dos seres humanos, favorecendo o seu crescimento, o seu desenvolvimento e o aperfeiçoamento de habilidades para lidar com acontecimentos comprometedores e graves, freqüentes na vida, como as doenças, as deficiências e a morte.* Isto se fez presente quando as participantes do grupo relatavam como se cuidavam, como cuidavam do marido, dos filhos e netos, cada uma com sua maneira peculiar de cuidar, retratando a importância da mulher como cuidadora da família.

- *Cuidado sob uma perspectiva transcultural é essencial para desenvolver e estabelecer a enfermagem como uma profissão universal. A enfermagem é uma profissão de cuidado transcultural. As enfermeiras oferecem cuidado a pessoas de inúmeras culturas diferentes, embora não avaliem, nem trabalhem, a partir de uma perspectiva transcultural (Leininger, 1985).* Este pressuposto encontrei durante a prática assistencial, uma vez que, mesmo com todas as mulheres do grupo sendo descendentes de italianos como eu, os nossos hábitos, costumes, crenças são muito diferentes e precisamos nos adequar umas as outras para que o cuidado proporcionado fosse aceito.

- *A enfermagem para ser legítima, eficiente e relevante à diversidade das culturas do mundo, precisa estar baseada no conhecimento e nas habilidades do cuidado transcultural.* Este pressuposto se revelou na prática assistencial, porque para trabalhar com o grupo precisei utilizar os níveis I, II e III do modelo do Sol Nascente proposto por Leininger (1991). Ao identificar como as mulheres o concebiam e nele se incluíam, tive condições de propiciar um cuidado cultural, usando então os 3 níveis de ação de enfermagem que estão no nível IV do referido modelo.

Ainda, durante o processo de cuidar, outros pressupostos surgiram como:

- *Pessoas que passam ou passaram por situações semelhantes na doença e que formam um grupo, constroem uma cultura própria dentro deste grupo, com suas crenças, valores e práticas;*

- *Não só o profissional enfermeiro atuando em grupo cuida propiciando o cuidado profissional, como há também o cuidado intra-grupo que integra o cuidado popular. Este contudo, pode também, envolver elementos do sistema profissional de cuidado devido as experiências anteriores das mulheres.*

7.2 Conceitos

Ambiente

Leininger (1991, p. 48) refere-se ao contexto ambiental como sendo “a totalidade de um evento, situação ou experiência particular que dá significado às expressões, interpretações humanas e interações sociais em particular nos lugares físicos, ecológicos, sociopolítico e/ou cultural. O ambiente onde vivenciamos a prática assistencial, nos propiciou momentos ricos ao compartilhar conhecimentos com mulheres de diferentes subculturas, onde aprendemos a dividir os sofrimentos pela doença, pela morte, pela falta de uma casa para morar, pelas perdas não só da vida, mas de parte do corpo e pelo luto. Além disso, este ambiente nos propiciou um aprendizado de como cuidar das pessoas que compõem um grupo.

Cada uma das integrantes, trouxe sua visão de mundo, uma interpretação própria dos fatos ocorridos, e dentre estas interpretações houve similaridades e diversidades quanto ao processo de adoecer, tratar, curar e cuidar. Como cada integrante procedia de um contexto cultural, de um ambiente próprio, ao compartilhar experiências positivas e negativas em relação às suas vidas, formamos uma nova subcultura dentro de um novo ambiente, que foi a do grupo da prática assistencial.

Este novo ambiente, formado a partir da criação das vivências do grupo, ocorreu pela interação que houve entre as participantes. Esta interação propiciou um ambiente de afeto, de confiança, de esperança, levando as mulheres do grupo a expressar sentimentos que, segundo elas, ainda não tinham tido a oportunidade e talvez a coragem de falar para outras pessoas.

Como todas nós que constituímos o grupo, temos uma visão de mundo diferente sobre os acontecimentos, tivemos momentos neste nosso ambiente, onde as diversidades culturais se sobressaíram às similaridades e tivemos que negociar, encontrando assim um ponto de harmonia para garantir a continuidade do bom relacionamento que havíamos conseguido dentro do grupo. Um dos exemplos de divergência surgiu em relação às diferenças de crenças religiosas.

O ambiente de assistência de grupo possui especificidades próprias, porque é ambiente de troca, interagida, de compartilhar situações, ambiente de divergências, valores diferentes, visões de mundo diferentes, contextos sociais diferentes, exigindo acomodar, negociar ou repadronizar, com base no respeito humano, levando ao crescimento do indivíduo e fortalecimento do grupo.

Contudo, percebi que o ambiente físico onde nos encontrávamos embora adequado, em algumas situações não favoreceu alguns dos encontros, como quando éramos interrompidas pela chegada de alguém de fora do grupo. Apesar disto foi o mais propício, pois era o local das reuniões, das massagens, encontro das mulheres com os mesmos problemas, o que favorecia a sua participação.

Cultura

Considero o conceito cultura ter sido um dos mais importantes para o alcance de objetivos no fenômeno de cuidar em grupo. Nós, enfermeiras, fomos preparadas e continuamos muitas de nós preparando os alunos dentro de uma visão biomédica, sem a preocupação com a visão de mundo do cliente, suas percepções, suas reais necessidades. Concordo com Monticelli (1994, p. 133) quando ela afirma “que o nosso esquema de interpretação profissional (muitas vezes etnocêntrico) precisa ser revisto e repensado”. O referencial teórico que guiou esta prática, fala da *Universalidade e Diversidade* no cuidado, e se já nos determos nestas duas palavras, logo perceberemos que há saberes universais e há os diversificados, que há as mais diferentes formas de cuidado dentro desta diversidade e universalidade e que principalmente, o SER HUMANO que é o alvo do cuidado é diverso, é um ser peculiar, único, que merece atenção diferenciada.

Procurei observar constantemente a cultura na prática assistencial, procurando conhecer o que cada integrante do grupo trazia como bagagem cultural, a sua estrutura social e a visão de mundo, observando todos os fatores que estão no nível um do Modelo Sunrise (Leininger, 1991). Identifiquei com esta conduta diferenças e similaridades entre a visão de mundo e o contexto social destas mulheres

Ao me reportar para a prática assistencial, logo me deparo com uma situação de cuidar, onde para mim estava óbvio que este cuidado deveria ser praticado pela mulheres, que é o auto-exame das mamas, e duas das participantes do grupo, não executavam este

cuidado mensalmente. Como profissional da saúde, sabia de sua importância, mas para as participantes isto não representava uma necessidade. Quando falamos sobre ele, elas o conheciam, mas não praticavam porque, conforme a Rosa :

Rosa: “... Ah! Eu não faço assim...todo mês. Fez uma breve pausa... “das outras vezes fui eu que achei”.

Orquídea: “Eu dificilmente faço. Eu faço todos os exames uma vez por ano. Todo o mês eu não faço. Também eu não fico pensando muito no câncer, porque sei que ele não vai voltar”.

Nesta situação encontrei costumes, crenças, uma cultura diferente da minha em relação à necessidade de se cuidar e ainda, de parte da Orquídea, a crença de que “se não pensar muito no fato eu não o atraio”.

Em algumas situações vivenciadas na prática do cuidado, observei que haviam as diversidades e universalidades naquilo que eram fatos conhecidos para as mulheres do grupo. Em relação à diversidade, observei a seguinte situação em relação à reconstrução da mama:

Violeta: “Eu gostaria de falar mais sobre a reconstrução da mama. Porque eu fiquei sabendo que em algumas épocas do mês, lá em Florianópolis, eles fazem pelo SUS”.

Cravo: “Eu não. Eu não vou mexer com o que está quieto. Aconteceu, aconteceu”.

Orquídea: “Se você se sentir melhor fazendo a reconstrução, debes ir. Eu aconselho a todas que vem me perguntar, para que façam. Tem a.....do grupo que também quer fazer, e eu disse, guarde ‘tostão por tostão’ e vai fazer sim”.

Nestes exemplos, ficam claros os valores em relação às mamas, e a representatividade delas na imagem feminina. Como também as crenças, conforme a Cravo, de que se está tudo bem porque operar novamente?

As universalidades foram constatadas quando as mulheres ressaltaram a importância do apoio proporcionado pelo grupo, e pelo grupo TOQUE DE CARINHO. Exemplificando:

Girassol: “Orquídea, sabe o que eu percebi. Ela, a Violeta, você notou, parece que ela sentiu menos o câncer, ou não ficou tão ‘caída’ como eu fiquei. Foi porque já, o grupo, trabalhou com ela. Eu acho que foi porque ela viu que a gente está bem”.

Por outro lado, percebi, também, que um grupo de mulheres que tiveram câncer de mama e que vieram a formar um grupo posteriormente, além de ter uma cultura inerente a cada participante, formam uma cultura própria do grupo, e nessa nova cultura que vai se formando, se modelando, vão se criando novos valores em suas vidas, como pensar mais nelas, cuidarem-se mais. Com isto verifica-se claramente que a cultura é dinâmica, mudando conforme suas vivências, transformando os valores e as crenças das mulheres.

Com relação ao fato de cuidarem-se mais ficou evidenciado quando a Girassol relata:

Girassol: "... fui para casa e comecei a tomar o remédio, porque disse, se me voltar o câncer quem vai sofrer sou eu, quem vai fazer quimioterapia sou eu..."

Há uma repadronização de conceitos, de valores, como por exemplo a auto-estima. Quando antes era importante ter o corpo em perfeitas condições, atualmente o mais importante é estar viva; poder estar junto dos familiares tem outro sentido, é mais satisfatória e mais completa esta vivência, estar novamente com saúde, é uma conquista. Ocorre uma resignificação do corpo, da saúde e da vida. Os valores se modificam após a doença e o tratamento, buscando identificar mais as próprias necessidades espirituais.

A espiritualidade, a fé, as crenças estão sempre em evidência na fala das mulheres. Cravo usa muito sua fé nas suas falas:

Cravo: "Quando tive esta doença, eu rodei por muitas religiões, até que o Espírito Santo me chamou para os Carismáticos. Quando faço as minhas orações eu me concentro tão forte que até escuto uma voz, um canto.."

A crença é considerada tudo aquilo que é verdade para uma pessoa, e para este grupo passou a ser verdadeiro que elas tiveram câncer, que hoje o que vivem tem mais significado e que seus familiares são a sua razão de viver.

Ser humano/Grupo

George (1993) afirma que os homens são provedores de cuidado, preocupando-se com as necessidade, bem-estar e sobrevivência dos outros. O ser humano não teria sobrevivido todos estes séculos se não tivesse buscado viver em grupo. Um grupo não é a

soma de pessoas, mas sim pessoas que somando dentro dele o tornam forte, resistente, persistente em alcançar objetivos que venham a ser propostos por seus integrantes.

Conforme Leininger (1978), o ser humano como ser sociável, busca através da interação alcançar objetivos próprios e suprir necessidades. Esta interação observei nas mulheres/grupo quando buscavam ajudar alguém que estava precisando, incluindo minha pessoa, quando vivenciei momentos de tristeza e luto.

Dentro do grupo observei muitos momentos de auto-ajuda, de cuidado, onde as mulheres procuravam se ajudar frente a situações difíceis da vida, como a de Girassol:

“essa dor de garganta que eu disse pra vocês, não é bem dor, mas como se uma mão estivesse me apertando aqui, na garganta. Eu acho que estou novamente em depressão”.

A coragem para relatar que está com um problema, as integrantes só adquiriram depois de certo tempo de convivência grupal, quando tiveram certeza de que eram bem-vindas ao grupo, ouvidas por seus pares e que compreendiam seus sentimentos estimulando-as e orientando-as da melhor maneira.

Rosas (1998, p. 34) refere que “o sofrimento envolve a ajuda e o envolvimento dos outros. Obriga-nos a sair da individualidade e auto-suficiência para aceitar ou pedir a ajuda dos outros. Este ‘apoio social’ na doença tem efeitos positivos, contribuindo para uma recuperação mais rápida.”

O ser humano, neste trabalho, é a enfermeira como também as mulheres que tiveram câncer na mama, foram submetidas a uma grande ou pequena cirurgia (mastectomia, quadrantectomia ou excisão do nódulo), a tratamentos mais ou menos agressivos, no caso radio ou quimioterapia, sendo esta última referida como uma das mais difíceis etapas no processo de adoecer/curar. Além disso, elas expressavam sua preocupação em relação a morrer e deixar a família, principalmente os filhos.

Estas mulheres desempenham papéis sociais importantes, como ser mãe e mulher. Quanto ao ser mulher, uma parte muito importante delas foi atingida pelo câncer e isto se traduz na fala de Orquídea para Violeta:

“Se você se sentir melhor fazendo a reconstrução da mama, debes ir, porque ela é nova, né, Ana? Se você se sente mutilada, porque a gente se sente. Eu aconselho que vá sim”.

Orquídea, ao falar da mutilação após a mastectomia, é um ser humano com coragem de revelar sentimentos, pensamentos negativos que estiveram presentes durante o período da doença e cirurgia, como disse Girassol:

“Eu, logo depois da cirurgia, me parecia que todos diziam ‘olha lá aquela coitadinha sem o seio’. Eu pensava assim o tempo todo. Depois, com o passar do tempo eu consegui ver isso com menos dor, menos sofrimento”.

Com relação a esta fala Almeida (1995, p. 87) afirma que “a experiência do câncer deixa a sua impressão e não importa o quanto vivem, os pacientes estão permanentemente afetados por ela”.

No grupo de mulheres mastectomizadas ocorreram situações inerentes ao comportamento do Ser Humano conforme citado por Zukerfeld (1997, p. 207):

a coesão foi como um vínculo que manteve os integrantes do grupo como pertencentes ao mesmo; a universalidade em compartilhar padecimentos e/ou características com outros integrantes do grupo, em oposição ao sentimento de particular, especial ou secreto; a esperança onde as 3 anças, semelhança, confiança e esperança são a base dos procedimentos de auto-ajuda; o altruísmo, onde a possibilidade de ajudar o outro, fornecida por um grupo possui grande valor para a auto-estima daquele que busca a ajuda, e para a de quem a oferece.

Cuidado

O cuidado para Leininger (1991, p. 44) “é essencial para o bem-estar, saúde, cura, crescimento, sobrevivência e frente a dificuldade e morte”. Cuidado é enfermagem; cuidado é cura; cuidado é o coração e a alma da enfermagem; o cuidado faz a diferença entre o estado de bem estar e de doença”.

Leininger (1991) ressalta a necessidade de um cuidar que esteja de acordo com a cultura do paciente. Este cuidado cultural só poderá ser propiciado a partir do momento que conheço este ser que necessita ser cuidado. Este conhecimento me foi proporcionado quando deixei de lado o etnocentrismo, o meu modo de cuidar habitual, procurando conhecer a visão do cliente, suas necessidades e seu modo de cuidar

Patrício (1995, p. 61) afirma que

o cuidado de enfermagem refere-se às atividades, aos processos e às decisões diretas e indiretas – o que vale dizer que administrar o serviço de enfermagem também é cuidar, ao menos o é em finalidade última -, dirigidos ao indivíduo, ao grupo ou à comunidade em situações de saúde-doença evidentes ou antecipadas, que promovam, mantenham ou recuperem o seu bem viver.

Durante a prática assistencial observei que o CUIDADO foi administrado tanto pelo profissional de enfermagem – CUIDADO PROFISSIONAL DE SAÚDE, como também foi propiciado pelos próprios integrantes do grupo entre si –CUIDADO POPULAR DE SAÚDE. Como o cuidado é inerente ao ser humano, em muitas ocasiões durante a prática assistencial o cuidar esteve presente, de acordo com o nível 3 do Modelo Sunrise (Leininger, 1991, p. 43), onde o profissional de enfermagem cria um elo entre o SISTEMA PROFISSIONAL DE SAÚDE e o SISTEMA POPULAR DE SAÚDE. Ainda, que o cuidado seja propiciado pela própria pessoa que necessita de cuidado. Este cuidado não esteve presente só a nível do físico, quando havia dores, ocasião em que se passavam receitas de chás feitos com ervas, de unguentos para massagear a mão e o braço para não edemaciar, mas também incluiu o compartilhar preocupações como ocorreu com Girassol cuja mãe é idosa e cuja irmã tem câncer de mama também e mora em outra cidade. Ao pegar em sua mão, procurando dar ânimo, conforto, para ela saber que nós somos um grupo e queremos o bem estar de todos, falei:

“Procure se animar, Girassol, se ajudar porque assim você poderá ajudar a teus familiares”.

Orquídea: “Girassol, você tem que pensar primeiro em você, porque só assim você vai poder ajudar a tua irmã lá longe e a tua mãe caso a tua irmã venha a morrer. A gente sempre pensa nos outro em primeiro lugar. São os filhos, o marido, os irmãos, os pais. E nós? Pensa nisso, procura ser forte, senão você não vai conseguir ficar com tua irmã”.

Durante o processo de cuidar em grupo, foram usados por mim e pelas demais integrantes do grupo os construtos do cuidado conforme propostos por Leininger (1991). O construto do cuidado **ouvir**, foi o que mais esteve presente durante nossa prática. Era preciso que eu ouvisse para entender a visão de mundo das mulheres, conhecendo, assim, os fatores tecnológicos, religiosos e filosóficos, de parentesco e social, políticos e legais, econômicos e educacionais. Foi necessário ainda ouvir para conhecer as mulheres, suas famílias, grupos e instituições, os sistemas de saúde popular e profissional com os quais se relacionam, para se conhecer e como eles faziam parte do seu cotidiano. Durante o ato de

de ouvir, procurava compreender o modo de viver das mulheres que tiveram câncer de mama; ouvia para ver qual o modo mais adequado de oferecer o cuidado ao grupo; ouvia para saber qual o nível de ação de enfermagem cabia naquele momento. Era um ouvir dirigido a um cuidado cultural congruente. Era o exercício de ouvir como profissional da área da saúde, interessada em conhecer as mulheres do grupo, para através deste conhecimento obtido saber cuidar conforme as expectativas daquelas mulheres. Com relação ao exposto, Stefanelli (1993, p. 92) afirma que “somente o paciente pode dizer como se sente, o que pensa, que imagem tem de si mesmo e do mundo que o cerca. Conclusões prematuras são evitadas quando a enfermeira consegue adquirir a habilidade de saber ouvir”. Ainda, conforme a citação de Stefanelli (1993) sobre a necessidade da(o) enfermeira(o) de saber ouvir, acrescento ainda que precisamos aprender a ouvir, o que vem ao encontro de Silva (1996, p. 32) quando afirma que devemos “tentar ouvir o que o outro tem a dizer, pois a maioria tende a falar demais e a ouvir de menos. É bom lembrar que, para conseguir ouvir os outros, precisamos aprender a controlar nossos sentimentos e preconceitos”.

Além do construto do cuidado ouvir, utilizei ainda durante a prática assistencial os seguintes construtos:

expressando sentimentos, incentivando a falar, compreensão, incentivando a buscar meios para viver melhor, compartilhar crenças, refletindo, encorajando, ajudando o grupo a se cuidar, cuidado cultural, compartilhando sentimentos, estando envolvida, valorizando o grupo, valores da infância, respeito pelo contexto cultural, instrução de saúde, dar atenção, valores, concordar, compromisso com o grupo, afeto, cuidado profissional de saúde, ligação espiritual, conduta de enfrentamento, conduta de recuperação, reabilitação, ações de saúde, assistir, conhecer, observar, harmonia com outro profissional de saúde, estar presente, ações de manutenção da saúde, comunicar, consideração, aliviando stress, valorizando os sentimentos do grupo, estar atenta, comer comidas certas, cuidar do outro, usando o conhecimento de enfermagem, usar palavras próprias, envolvimento familiar, assistir a grupo, apoio, ouvir, estimular, educação à saúde, interesse, preocupação, envolvimento, atenção afetiva, respeito, conhecer a realidade das clientes, permitindo expressões, compartilhando conhecimentos, cuidados de saúde ao grupo, interação com o grupo, ajudando o grupo, confortando, suporte emocional, incentivar, reforçando conhecimentos, tomando decisões, sendo autêntica, sendo gentil, sendo atenciosa, sendo firme, esclarecendo, promovendo crescimento, empatia.

As outras mulheres do grupo também usaram construtos do cuidado tendo se sobressaído a autenticidade, a expressão de sentimentos e o compartilhar conhecimentos, além dos seguintes:

expressão de sentimentos, sendo autêntica, educação à saúde, apoio, sensibilidade com o grupo, preocupação do grupo, interesse, compartilhando, expressando conhecimentos, preocupação, envolvimento familiar, encorajando, envolvimento do grupo, compartilhando emoções, alívio de tensões, conduta de enfrentamento, respeito, expressando sentimentos, esperança, expressões de crença e fé, expressões de valores culturais, aceitação, estímulo ao grupo, incentivo, aconselhamento ao grupo, afeição, cuidado cultural, comunicação, incentivo à enfermeira, conforto, descuidando de si, educação à saúde, cuidando de si, cuidado com o grupo, adaptação, valores culturais, ligação espiritual, respondendo apropriadamente, suporte familiar, proteção, amor filial, decisão, sendo gentil, expressão de bem estar, compartilhando sentimentos, desabafando, tabu cultural, rituais, ajudando a si própria, cuidado de saúde, conduta de ajuda, reciprocidade, refletindo com o grupo, consciência comunitária, sendo firme, valorizando o grupo, sensibilidade com as necessidades dos outros, esclarecendo.

Ainda, durante o processo de cuidar das mulheres que tiveram câncer de mama, os três níveis de ação conforme propostos por Leininger (1991), quais sejam a preservação/manutenção cultural do cuidado, acomodação/negociação cultural do cuidado e repadronização/reestruturação cultural do cuidado, permearam a nossa prática, procurando obter através destes três níveis um cuidado cultural congruente para o grupo.

Saúde/Doença

O conceito **doença** não foi contemplado inicialmente no projeto porque achei que deveria reforçar a questão de saúde, mas, no decorrer dos encontros observei que a doença permeia o caminho destas mulheres. Para Rosas (1998, p. 34) “a doença é para qualquer pessoa uma experiência dolorosa. É um acontecimento de vida que gera muitas incertezas, dúvidas, potencial incapacidade, descrença, revolta, expectativas e esperanças”.

A doença é um estado que pode incapacitar as pessoas de alcançarem seus objetivos. Durante a prática assistencial, tivemos a oportunidade de conversar sobre o que era para o grupo saúde/doença.

Amor-perfeito: “Doença é ter mágoa, inveja, é não viver bem com a família”.

Orquídea: “É querer coisas que estão fora do nosso alcance e sofrer por não conseguir. É a inveja dos outros, os rancores. Para mim não é só estar com dor”.

Pelas falas das mulheres, doença não é apenas estar com dores, ficar preso a uma cama; é o mal do corpo como também o mal do espírito, que escraviza as pessoas, não deixando que evoluam e tenham paz.

Todas as mulheres do grupo quando receberam o diagnóstico de câncer, pensaram nos filhos, na família. Pensaram nos filhos porque mesmo que não sejam pequenos precisam da mãe para encaminhá-los na vida. Para estas mulheres ter tido câncer, e hoje estar com saúde, não significa que ele não possa retornar. Quando conversamos se havia preocupação com a recidiva do câncer, na outra mama ou em outra parte do corpo, elas relataram que esta era uma preocupação presente.

Orquídea: “É uma preocupação sim, mas eu evito de ficar pensando nele. Quando penso logo procuro mudar o pensamento. Por isso faço todos os exames anualmente, mesmo que eu já tive alta, mas acho que não dá para se descuidar”.

Almeida (1997, p. 52) cita que

a possibilidade da recorrência da doença é introjetada pelas mulheres com câncer de mama desde quando elas buscam compreender o processo adoecimento e tentam dar significado a ele. Nessa fase já aparecem sinais de preocupação com a possibilidade da volta da doença quando elas formulam seu conceito baseado nas experiências anteriores vivenciadas.

A doença e o conseqüente sofrimento, levam as pessoas a buscar razões para os mesmos, colocando questões acerca da vida e da morte. Para mim, quando as mulheres que tiveram câncer de mama buscam descobrir qual a causa que levou à doença, através de interpretações do cotidiano, de casos conhecidos como os citados, elas estão também buscando uma forma de aprender a enfrentar de maneira positiva o que futuramente possa vir a ocorrer, passando então a ser uma forma de cuidar-se, proteger-se, mantendo assim a saúde (re)conquistada.

Estas maneiras de definir **Saúde/Doença** estão muito ligadas à cultura de cada uma e no meu entender, esta visão, depende de como valorizam a saúde, os hábitos, crenças que permeiam suas existências. Os significados são construídos culturalmente em razão do

que cada mulher vivenciou consigo e com as pessoas próximas, familiares, parentes e vizinhos.

Patrício (1995, p. 58) refere que “saúde é um conceito subjetivo, desenvolvido pelo sujeito a partir de suas representações”. Concordo com a autora, pois isto foi observado quando conversamos no grupo sobre o que é ter saúde, e a Violeta e a Amor-perfeito expressaram-se de formas muito diferentes, definindo este conceito.

Violeta: “Saúde é ter liberdade. Sim, para mim é ter liberdade”.

Amor-perfeito: “ Eu penso que saúde é ter paz. É, eu penso”.

Nesta expressão, pareceu-me que Violeta queria dizer de sua falta de liberdade em virtude de uma recidiva de câncer na mama. Pela sua narrativa estava cerceado seu direito de ir e vir, imposto pela doença e seu estado de bem estar estava comprometido. Na sua visão de mundo, a liberdade estava cerceada e ela passava por um momento de readaptação. A readaptação, segundo Silva (1998, p. 63) é um “período propício para o amadurecimento de idéias, ao mesmo tempo em que está se processando uma reflexão sobre o sentido da vida, despertando, assim, sentimentos que produzem força, esperança e coragem para continuar a ser”.

Enfermagem

Leininger (1991, p. 44) afirma que “a enfermagem é uma disciplina e profissão de cuidado humanístico e científico transcultural, com o propósito central de servir os seres humanos no mundo”. Sendo a enfermagem uma profissão formada por seres humanos que tem uma cultura própria e que vão interagir com outros seres humanos inseridos nas mais diversas culturas, encontramos então as diversidades e universalidades de conhecimentos, obrigando estes profissionais a prestarem um cuidado de enfermagem transcultural.

A enfermagem é uma profissão que proporciona um cuidado humanístico e científico e ao desenvolvê-lo deve levar em conta os hábitos, costumes, crenças daqueles seres humanos que necessitam deste cuidado. Em muitas situações do cotidiano como enfermeira me deparei com procedimentos bastante técnicos e nada humanísticos e isto se sobressai quando as pessoas não são consideradas como seres procedentes de um local,

com uma cultura própria, que busca um cuidado congruente com sua forma de viver. A enfermagem, precisa estar atenta para que não ocorra o choque cultural e a imposição cultural e isto só será possível a partir do momento que trabalharmos com uma visão transcultural, levando em consideração a visão *emic* no processo do cuidar, onde o conhecimento do cliente é respeitado e não somente a visão *etic*, quando só o conhecimento da enfermagem é reconhecida.

Com o desenvolvimento ocorrido em todas as áreas da saúde, a enfermagem é uma das profissões que teve o seu modo de cuidar bastante modificado. Com a alta tecnologia, os profissionais da área, deram lugar às máquinas em detrimento de um contato mais próximo com o cliente e quando Leininger (1991) fala da enfermagem como uma profissão de cuidado humanístico que deveria proporcionar cuidados personalizados, observamos que com a alta tecnologia nos afastamos do cliente, não deixando espaço para o toque, o carinho, o afeto. Neste contexto, o sujeito ou a pessoa desaparece, sobressaindo-se o impessoal.

Quando Rosa declarou “fala você que sabe”, é bem provável que tenha sido assim porque estava habituada a chegar nos serviços de saúde, ser atendida, sem ter a oportunidade de fazer questionamentos para esclarecer dúvidas. É bem possível que como enfermeira, também tenha passado essa impressão nas nossas primeiras conversas, quando ia ao grupo buscando a interação com as mulheres, antes de iniciar a prática assistencial. Com o passar dos encontros, acredito que também fui conseguindo deixar de lado a postura de enfermeira etnocêntrica, impondo a minha forma de cuidar.

Acredito que, para atender as necessidades da clientela, a enfermagem precisa deixar de lado o etnocentrismo, levando em consideração o que interessa àquele ser humano que está precisando de cuidados. Temos que ter um interesse genuíno no que está se apresentando e ter a sensibilidade de “indignar-se” diante de cuidados mal prestados, frios, impessoais.

Durante a prática assistencial, tive oportunidade de atuar nos diferentes níveis de ação propostos por Leininger como a *Preservação/Manutenção do cuidado cultural*, *Acomodação/ Negociação do cuidado cultural* e *Repadronização/Reestruturação do cuidado cultural* sendo que estes três níveis de ação foram usados pelo profissional de enfermagem como também pelos membros do grupo.

Procuramos **repadronizar/reestruturar**, quando nós, como grupo, incentivamos Amor-Perfeito a buscar seus direitos como ex-esposa. Aqui houve *interesse, incentivo, amor fraterno, preocupação para com a colega do grupo*. Um outro momento foi quando Girassol colocou que estava novamente em depressão e que havia diminuído por conta própria os anti-depressivos. Neste momento, todo o grupo incentivou-a a usar a medicação. Esta situação foi repadronizada, visto que mais tarde, Girassol nos relatou que voltara a tomar os medicamentos conforme prescritos.

Ocorreram situações de **preservação/manutenção** de ações no grupo. Uma delas foi quando Violeta relatou “... *eu choro por qualquer coisa, e quando recebi o diagnóstico foi um período de muito choro*”.

Enf: “Violeta, há momentos, situações na vida que nós devemos chorar, mas também temos que ter cuidado para que isto não se repita muito, porque nem tudo se resolverá com choro”.

Outra situação de **preservação/manutenção** de ações das clientes se deu quando Violeta, Cravo e Girassol disseram proceder o auto-exame das mamas mensalmente e eu incentivei-as a continuarem com esta ação de auto-cuidado.

Finalmente a **acomodação/negociação** ocorreu no primeiro encontro quando combinamos a data e o local dos encontros e no último quando discutimos a possibilidade de continuarmos a nos encontrar. Percebi que gostaram da idéia e a aceitaram, tendo sido acordado que os encontros seriam a cada três semanas.

Analisando estes três níveis de ação, conforme propostos por Leininger, concluo que, observando seu uso nas diferentes situações de cuidado de enfermagem, é possível proporcionar o cuidado culturalmente congruente, evitando o choque cultural e/ou imposição cultural, uma vez que através destes níveis posso acordar com o receptor do cuidado qual a melhor forma de executá-lo.

VIII – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao me decidir sobre o tema a abordar nesta dissertação e que ele seria desenvolvido junto a Rede Feminina de Combate ao Câncer de Concórdia, com mulheres que tiveram câncer de mama, não sabia que cuidar de um grupo seria ao mesmo tempo difícil e fascinante.

Como enfermeira e por ter exercido a profissão em hospital, assim que me formei, já havia trabalho com grupo, a equipe de enfermagem. Enquanto docente, com grupos de alunos. Mas formar um grupo para cuidar, como aconteceu durante a prática assistencial foi novo e diferente. Foi desafiante.

O desafio, acredito que ocorreu, quando comecei a ter dificuldades de cuidar de grupo, percebendo minha inexperiência nesta forma de cuidar. Observei com o decorrer dos encontros, que estava trabalhando como grupo focal e não como grupo de apoio, e que o cuidado cultural precisava acontecer de maneira diferente, que ele só seria conforme o referencial que estava usando, se mudasse o foco para grupo de apoio, de assistência.

Ao fazer estas reflexões de como cuidei, observo que o referencial teórico que utilizei para guiar a minha prática, é adequado para cuidar de grupo, porque permite, propiciar um cuidado individual, humanístico, holístico, uma vez que, através do conhecimento da cultura de quem necessita do cuidado, não ocorrerá, por parte do cuidador, imposição cultural ou choque cultural. Recomendo o uso deste referencial, por parte das(os) enfermeiras(os), como um guia para propiciar um cuidado culturalmente congruente, e que ele seja utilizado tanto nas escolas de enfermagem como também na prática assistencial.

Neste momento, quero chamar a atenção para as fases de **OBSERVAÇÃO-PARTICIPAÇÃO-REFLEXÃO**, que são consideradas como guias habilitadores, ajudando a entrar no campo assistencial e na permanência neste campo, auxiliando a(o) enfermeira(o) a prestar o cuidado de maneira sistemática e reflexiva. Penso que estas fases habilitadoras devem estar incluídas no nosso cotidiano durante a prestação de cuidado, justamente por serem guias na observação de como o cuidado pode ser propiciado, de como a enfermeira(o) pode prestar este cuidado e refletir se esta forma de cuidar é condizente com as necessidades e expectativas da clientela.

Quanto ao trabalho com grupos, observei a importância dele, uma vez que esta forma de cuidar propicia ao ser que está sendo cuidado, a oportunidade de expressar sentimentos guardados por não ter com quem compartilhá-los. É o grupo que dá suporte emocional, afetivo. Era neste ambiente de grupo, que as pessoas que passaram pelos mesmos problemas como as mulheres que tiveram câncer de mama, podiam expressar-se de maneira a serem entendidas, porque nele elas encontraram outras mulheres que passaram pelas mesmas vivências. Naquele ambiente elas podiam compartilhar as universalidades e diversidades na saúde e na doença.

Este ambiente de grupo, foi o local onde as mulheres observaram as universalidades na saúde e na doença e obtiveram o apoio comparativo, isto é, aquele apoio que faz com que as pessoas que passaram por semelhantes situações, percebam que há possibilidades de viver bem após a doença, comparando o seu estado de saúde com o de quem passou por situação semelhante e recuperou a saúde. Observando o exposto, recomendo a formação de mais grupos de assistência, por parte das(os) enfermeiras(os), independente de quem o necessita, pelas vantagens obtidas pelas pessoas através deste tipo de cuidar. Observo a necessidade de se dar mais ênfase a esta modalidade de cuidar, e que isto deva ser iniciado durante a graduação da enfermeira(o). Com este propósito em mente, concordo com Dias, Trentini e Silva (1995, p.91), quando afirmam que

quando a instrumentalidade da prática assistencial se assenta na prática educativa com grupos, aprende-se a rejeitar a dominação, a verticalidade nas relações sociais, e sobretudo há o reaprendizado de uma força de enfrentamento de desafios de vida-saúde individual e grupal.

Em relação aos conceitos propostos pela teórica, observei ser o **cuidado** e a **cultura** os de maior relevância da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado,

uma vez que, a partir do momento que conhecemos a visão de mundo e o contexto social de quem necessita, o cuidado será prestado de maneira adequada, sem a interferência nos hábitos, valores, crenças do cliente/ser humano/grupo. Com o exposto, recomendo que nós da enfermagem façamos uma análise de como o cuidado está sendo propiciado, porque o que observo, é que ele é oferecido conforme a visão de mundo da enfermagem e não conforme a necessidade do cliente.

Quanto aos construtos, listados pela teórica, observei no decorrer da assistência, que eles são muitos e também que nem todos estiveram presentes durante a prática assistencial, como também eles não são descritos pela autora. A partir disso, percebo ser importante, que as enfermeira(os) passem a estudá-los mais, para então defini-los, conforme o contexto em que se apresentam.

Como o ponto forte da teoria e do modo de cuidar conforme proposto por Leininger é a necessidade de reconhecer a cultura e sua influência sobre os sujeitos do cuidado e sobre os cuidadores, foi necessário ser observado estes fatores para que houvesse interação com o grupo que foi alvo do meu cuidado.

Uma maneira através da qual busquei a interação com o grupo foi procurando usar os três níveis de ação de cuidar conforme propostos por Leininger, onde **negociar/acomodar** com as mulheres como o cuidado poderia ser propiciado, como poderiam ser **mantidos/preservados** determinados conhecimentos de como a mulher se cuida e de como cuida da família e **repadronizar/reestruturar** o que deveria ser modificado, conforme aceitação delas, proporcionou-me conhecer maneiras de cuidar sem ferir os conceitos, as práticas de saúde daquelas mulheres. Concluo portanto, que se estes três níveis de ação de como o cuidado pode ser propiciado for usado pela enfermagem, passaremos a ser aceitos como verdadeiros cuidadores e não como pessoas que são “respeitadas” pelos clientes só porque estão numa posição de “comando”. Considero que este estudo fez mudar o meu jeito de pensar e agir como enfermeira/professora. Ele me deu respaldo científico sobre os três níveis de ação propostos por Leininger, porque algumas vezes negociava com o cliente sobre o cuidado, mas muito mais repadronizava sem querer saber se para ele era certo, era o que ele queria naquele momento. Conhecer e estudar este referencial teórico me levou a ver que se o cuidado for planejado junto com o cliente, ele será aceito e não imposto.

Ainda, como experiência para a vida, tanto pessoal como profissional, concluo que o moderador dentro de grupo, não pode ser visto pelos demais integrantes do grupo como aquele que sabe tudo, que tem as respostas para todas as situações que se apresentam, que tem a solução para todos os problemas. Mas sim, que ele como todos os integrantes do grupo, é um ser humano que em determinadas situações e épocas da vida necessita de auxílio, e que este poderá vir do próprio grupo que ele coordena.

IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALEXANDER, Judith E., BEAGLE, Carolyn J., BUTLER, Pam et al. Cultural care theory. In: MARRINER-TOMEY, Ann. **Nursing theories and their work**. 3. ed. St. Louis : Morris, 1994.
- ALMEIDA, Ana Maria. **Vivendo com a incerteza da doença** : a experiência de mulheres com câncer de mama. Ribeirão Preto, 1997. Tese (Doutorado) - USP, 1997
- ALMEIDA, Áurea Beirão et al. **Climatério**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1993.
- ANDERSON, Carolyn. **Patient teaching and communicating in na information age**. New York : Delmar, 1990.
- AUN, Frederico, BEVILAQUA, Ruy Geraldo (Coords.). **Manual de cirurgia**. São Paulo : EPU, 1995. 675 p.
- BARROS, Alfredo C. S. D., NAZÁRIO, Afonso Celso P. Fatores de risco para o câncer de mama. In: LEME, Luiz H. da Silva, OLIVEIRA FILHO, Juvenal. **Câncer de mama** : diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro : MEDSI, 1994.
- BARROS, Carlos A. S. M. de. Grupos de auto-ajuda. In: ZIMERMAN, David E., OSORIO, Luiz Carlos. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1997. p. 205 – 217.
- BELAND, Irene, PASSOS, Joyce. Enfermagem do paciente com problemas na regulação da proliferação e maturação de células. In: _____. **Enfermagem clínica** : aspectos fisiológicos e psicossociais. São Paulo : EPU, 1979. v. 3
- BOEHS, Astrid Eggert. **Prática do auto cuidado ao recém-nascido e sua família, baseado na teoria transcultural de Leininger e na teoria de desenvolvimento da família**. Florianópolis, 1990. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – UFSC, 1990.
- BOHAY, Irene Z. Culture care meanings and experiences of pregnancy and childbirth of Ukrainians. In: LEININGER, Madeleine. **Culture care diversity & universality** : a theory of nursing. New York : National League for Nursing, 1991. p. 203-229

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Brasília, 1995.

_____. **Câncer de mama**. Brasília, set. 1998.

_____. **Epidemiologia do câncer**. Brasília, 1999. Endereço eletrônico: <http://www.inca.org.br/epidemiologia/estimativa99>

_____. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil : 1999**. Brasília, 2000. Endereço eletrônico: <http://www.inca.org.br/epidemiologia/estimativa99>

BRITTO, Ana Valéria. Epidemiologia descritiva do câncer de mama. In: FARIA, Sérgio L., LEME, Luis H. das, OLIVEIRA FILHO, Juvenal. **Câncer de mama : diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro : MEDSI, 1994.

BRYANT, Carol, GULITZ, Elizabeth. Focus group discussions: an application to teaching. **Journal of Health Education**, v. 24, n. 3, p. 188-189, may/june 1993.

CLAPIS, Maria José. **Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama : uma perspectiva de gênero**. Ribeirão Preto, 1996. Dissertação (Mestrado) – USP, 1996.

CRUZ NETO, Otávio. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social : teoria, método e criatividade**. 12. ed. Petrópolis : Vozes, 1999. p. 51-66

DIAS, Lygia Paim M., TRENTINI, Mercedes, SILVA, Denise Guerreiro V. da. Grupos de convivência: uma alternativa instrumental para a prática da enfermagem. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 4, n. 1, p. 81-92, jan./jun. 1995.

FARIA, Sérgio Luiz, LEME, Luis Henrique da Silva, OLIVEIRA FILHO, Juvenal A. de. **Câncer de mama : diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro : MEDSI, 1994.

FENTIMAN, Ian. **Diagnóstico e tratamento do câncer inicial de mama**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1993.

FIALHO, Ana Virgínia de Melo, SILVA, Raimunda Magalhães da. Mastectomia e suas repercussões. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 46, n. 314, p. 266-270, jul./dez. 1993.

GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem : os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1993.

GIMENES, Maria da Glória G. A mulher após a mastectomia : alternativas para a interação psicológica. In: _____. **A Mulher e o Câncer**. Campinas : Psy, 1997. p. 149-172

GUALDA, Dulce M. R., HOGA, Luiza A. K. Estudo sobre teoria transcultural de Leininger. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 75-86, mar. 1992.

GUYTON, Arthur C. **Tratado de fisiologia médica**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1981.

- HENKEMAIER, Luizita. **O cuidado transcultural à família no hospital** : o cotidiano de uma enfermeira em busca de um referencial para sua prática. Florianópolis, 1999. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – UFSC, 1999.
- KOLB, Lawrence C. **Psiquiatria clínica**. 8. ed. Rio de Janeiro : Interamericana, 1976.
- KOLLER, Evely Marlene Pereira. Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural. Florianópolis, 1992. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – UFSC, 1992
- LE SHAN, Lawrence. **O câncer como ponto de mutação**. 2. ed. São Paulo : Summus, 1992. 195 p.
- LEININGER, Madeleine. Assumptive premises of the theory. In: MCQUISTON, C. METZGER, WEBB, Adele A. **Foundations of nursing theory: contributions of 12 key theorists**. Califórnia : Sage, 1995. p. 387-410
- _____. **Care** : the essence of nursing and health. Detroit : Wayne State University, 1988. 265 p.
- _____. Care facilitation and resistance factors in the culture of nursing. **Topics in Clinical Nursing**, Aspen, v. 8, n. 2, p. 1-12, 1986.
- _____. Caring: a central focus of nursing and health care services. In: _____. **Nursing & health care**. Westport : Technomic, 1980. p. 45-59
- _____. Culture : the conspicuous missing link to understand ethical and moral dimensions of human care. In: _____. **Ethical and moral dimensions of care**. Detroit : Wayne State University, 1990. p. 49-66
- _____. **Culture diversity & universality** : a theory of nursing. New York : National League for Nursing, 1991. 432 p.
- _____. Teoria do cuidado transcultural : diversidade e universalidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1., 1985, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis : Ed. da UFSC, 1985. p. 255-276.
- _____. **Transcultural nursing concepts** : theories and practices. New York : J. Wiley & Sons, 1978.
- LENARDT, Maria Helena. **O vivenciar do cuidado cultural na situação cirúrgica**. Florianópolis, 1996. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – UFSC, 1996.
- LOPES, Gerson P., COSTA, Ana C. C. Sexualidade e câncer de mama. **Femina**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 333-336, maio 1998.
- MADALOSSO, Adriana R. M., TAGLIARI, Maristela Holzbach, CARVALHO, Rejane Agnes de. **Dialogando com Madeleine Leininger e com sua teoria da diversidade e**

- universalidade do cuidado transcultural.** Passo Fundo, 1999. (Trabalho para a disciplina Fundamentos Teóricos e Filosóficos de Enfermagem)
- MALZYNER, Artur, CAPONERO, Ricardo, DONATO, Elza Maria O. D. A metamorfose de uma angústia : o tratamento do câncer de mama de Halsted ao BRCA. In: GIMENES, Maria da Glória G. **A mulher e o câncer.** Campinas : Psy, 1997. p. 71-107.
- MAILHIOT, Gérald Bernard. **Dinâmica e gênese dos grupos.** São Paulo : Duas Cidades, 1970.
- MAMEDE, Marli Villela. Mulher e câncer. **Revista Paulista de Enfermagem,** São Paulo, v. 12, n. 3, p. 99-102, 1993.
- MARRINER-TOMEY, Ann. **Nursing theories and their work.** 3. ed. St. Louis: Mosby, 1994.
- MELEIS, A. I. Estratégia para o desenvolvimento de teoria em enfermagem. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1., 1985, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis : Ed. da UFSC, [1985]. p. 133-164
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento** : pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo : Hucitec, 1992. 269 p.
- MONTICELLI, Marisa. **O nascimento como um rito de passagem** : uma abordagem cultural para o cuidado de enfermagem às mulheres e recém-nascido. Florianópolis, 1994. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - UFSC, 1994.
- _____, ALONSO, Ilca L. K., LEOPARDI, Maria Tereza. Madeleine Leininger – teoria de enfermagem transcultural. In: LEOPARDI, Maria Tereza. **Teorias em enfermagem : instrumentos para a prática.** Florianópolis : Papa-Livros, 1999. p. 94-102
- MUNARI, Denize B. **Enfermagem e grupos.** Goiania : AB, 1997.
- NASH, Janet A. Breast cancer: screening, detection and diagnosis. **Califórnia,** v. 1, n. 3, p. 163-169, aug. 1985.
- NUNES, Maria de Jesus, NEVES, Maria da Ajuda. A mulher mastectomizada. **Nursing,** São Paulo, n. 112, p. 19-22, 1997.
- PATRÍCIO, Zuleica Maria. **A dimensão felicidade-prazer no processo de viver saudável individual e coletivo:** uma questão bioética numa abordagem holística-ecológica. Florianópolis, 1995. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – UFSC, 1995.
- REED, Jan, PAYTON, Valerie Roskell. Focus groups: issues of analysis and interpretation. **Journal of Advanced Nursing,** Newcastle, v. 26, p. 765-771, 1997

- REYNOLDS, Cheryl L. Madeleine Leininger: cultural care diversity and universality theory. In: MCQUISTON, C. METZGER, WEBB, Adele A. **Foundations of nursing theory: contributions of 12 key theorists**. California : Sage, 1995. p. 369-386
- RODRIGUES, Dafne Paiva, MELO, Elizabeth Mesquita, SILVA, Raimunda Magalhães da et al. O suporte social para atender as necessidades de mulheres mastectomizadas. **Rev. Bras. Canc.**, v. 44, n. 3, p. 231-238, 1998.
- ROSAS, Manuel. Aspectos psicológicos do sofrimento do doente. **Nursing**, São Paulo, v. 10, n. 120, p. 34-35, mar. 1998.
- ROSENBAUN, Janet. Culture care theory and greek canadian widows. In: LEININGER, Madeleine. **Culture care diversity & universality : A Theory of Nursing**. New York : National League for Nursing, 1991. p. 305-339
- SANDS, Judith, DENNISON, Pamela E. **Manual clínico de enfermagem médico-cirúrgica : conceitos e prática clínica**. 3. ed. Lisboa : Lusodidacta, 1995. 449 p.
- SANT'ANNA, Denise Bernuzzi. A mulher e o câncer na história. In: GIMENES, Maria da Glória G. **A mulher e o câncer**. Campinas : Psy, 1997. p. 43-70
- SAÚDE da mulher : câncer de mama atinge as mais jovens. **Folha de São Paulo**, 28 maio 1999. Caderno 4, p. 3.
- SILVA, Maria Julia P. **Comunicação tem remédio : a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. 2. ed. São Paulo: Gente, 1996.
- SILVA, Raimunda M. da, MAMEDE, Marli Villela. **Conviver com a mastectomia**. Fortaleza : UFC, 1998.
- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro : Graal, 1984.
- SPANGLER, Zenaida. Culture care of philippine and anglo-american nurses in a hospital context. In: LEININGER, Madeleine. **Culture care diversity & universality : a theory of nursing**. New York : National League for Nursing, 1991. p. 119-146
- STASIAK, David B. Culture care theory with mexican-american in na urban context. In: LEININGER, Madeleine. **Culture care diversity & universality : a theory of nursing**. New York : National League for Nursing, 1991. p. 179-201
- STEFANELLI, Maguida C. **Comunicação com o Paciente: Teoria e Ensino**. 2. ed. São Paulo : Robe, 1993.
- TERAPIA de reposição hormonal ligada ao câncer de mama. **Medreporter**, jun. 1998. Endereço eletrônico: <http://www.medreporter.com.br/news/1998/jun/9806002.htm>
- TRENTINI, Mercedes, PAIM, Lygia. **Pesquisa em enfermagem : uma modalidade convergente assistencial**. Florianópolis : Ed. da UFSC, 1999.

- WALDOW, Vera Regina, LOPES, Marta J. M., MEYER, Dagmar Estermann (Orgs.). **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar** : a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre : Artes Médicas, 1995.
- WESTPHAL, Marcia Faria, BÓGUS, Claudia Maria, FARIA, Mara de Mello. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. **Bol. Oficina Sanit. Panam.**, Washington, v. 120, n. 6, p. 472-481, 1996.
- WRIGHT, Maria da Gloria Miotto. Metodologia de elaboração das bases de um Marco Conceitual. In: SEMINÁRIO NACIONAL. O PERFIL E A COMPETÊNCIA DO ENFERMEIRO, 1., 1985, Brasília. **Anais...** Brasilia : [s.n.], [1987]. p. 196-215
- ZUKERFELD, Ruben. Grupos com portadores de transtornos alimentares. In: ZIMERMAN, David E., OSORIO, Luiz Carlos. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1997. p. 205-217.

ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, Lígia Dalla Costa, Presidente da Rede Feminina de Combate ao Câncer, afirmo que me foram explicados todos os procedimentos deste estudo e dou consentimento para que ele aconteça.

Nome da Presidente:

Assinatura:

Data:

Nome do profissional pesquisador:

Assinatura:

Data:

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, recebi todas as explicações referentes ao procedimento deste estudo, sabendo que posso perguntar e falar o que desejar. Estou ciente que posso retirar-me do trabalho a qualquer momento, como também de não responder ou falar caso não oportuno para mim.

Nome da Presidente:

Assinatura:

Data:

Nome do profissional pesquisador:

Assinatura:

Data: