



## “MÃOS DADAS”: EXPERIÊNCIA DA DOENÇA EM UM GRUPO DE APOIO AO CÂNCER DE MAMA

Daiane Riva de Almeida<sup>1</sup>

Tonantzin Ribeiro Gonçalves<sup>2</sup>

### RESUMO

O estudo abordou a experiência de doença de mulheres com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio. Tratou-se de estudo qualitativo com base em entrevistas com as mulheres e observações das atividades do grupo de apoio no município de Novo Hamburgo/RS. Foi realizada uma análise de conteúdo qualitativo dos dados. Os resultados mostraram que a participação no grupo potencializava o acolhimento e a troca de experiências, resgatando a autoestima e empoderando as mulheres. Evidenciaram-se também dificuldades quanto à articulação do grupo com gestores e redes de atenção à saúde, que, muitas vezes, não acolhiam suas demandas e seu protagonismo por uma atenção mais integral e humanizada às mulheres com câncer de mama. A ação efetiva das políticas e dos serviços de saúde com redes de apoio da comunidade ainda é um desafio na área da saúde da mulher.

**Palavras-chave:** Câncer de mama. Empoderamento. Apoio social. Grupo de apoio.

### ABSTRACT

The study aimed to investigate the experience of women living with breast cancer in the context of a peer support group. It was a qualitative study based on interviews with women and participant observations in a peer-support group located in the city of Novo Hamburgo/RS. Qualitative content analysis showed that participation in the peer-group enabled mutual embracement, sharing disease experiences, recovering self-esteem and empowering women. Difficulties faced by the group to create and maintain links with the health care network were related since health managers often not welcomed their demands and their role in a more integral and humanized health care for women living with breast cancer care. The effective health policies and services to peer social support networks is still a challenge in the area of women's health.

**Keywords:** Breast cancer. Empowerment. Social support. Peer support.

<sup>1</sup> Mestre em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.

<sup>2</sup> Professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.



## 1 INTRODUÇÃO

O câncer de mama é importante problema de saúde pública, sendo o segundo tipo de câncer mais comum no mundo e o de maior incidência entre mulheres adultas (BRASIL, 2011). No Brasil, estimativas para 2012 e 2013 apontavam a ocorrência de aproximadamente 53 mil casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 52 casos a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2011). O tratamento do câncer de mama envolve cirurgia, radioterapia e quimioterapia, exigindo a atuação de uma equipe multidisciplinar, para melhor subsidiar a recuperação e a reabilitação física e psicológica da mulher. Atualmente, tais procedimentos possuem uma resolutividade considerável, e o número de óbitos pela doença vem sendo reduzido (FILHO, 2011).

Apesar disso, o diagnóstico de câncer de mama é uma experiência de crise com consequências no âmbito psicossocial, devido ao forte estigma, à ameaça de morte, ao abalo na autoestima e ao simbolismo associado ao seio como parte fundamental da identidade e da sexualidade feminina (ALMEIDA et al., 2001; SCORSOLINI-COMIN, SANTOS; SOUZA, 2009). As redes de apoio familiar e comunitária, incluindo grupos de ajuda mútua, são fundamentais para o enfrentamento do câncer de mama, pois a notícia do diagnóstico, os problemas gerados pela mastectomia ou pelos tratamentos adjuvantes afetam diversos aspectos da vida da mulher. Embora o conceito e as formas de avaliar o apoio social apontem controvérsias, evidências mostram os efeitos positivos do apoio sobre o bem-estar físico e psicológico, particularmente em situações de doença crônica (PINHEIRO et al., 2008). Pesquisadores enfatizam a importância de entender o apoio social como um constructo multidimensional e de investigar os processos pelos quais influencia a saúde (GONÇALVES et al., 2011).

O apoio social remete à ajuda mútua, que, para Valla (2000), trata-se de processo recíproco, gerando efeitos positivos tanto para o receptor como para quem oferece o apoio. As interações podem ocorrer de maneira intencional ou não e são capazes de impactar positiva ou negativamente conforme a percepção subjetiva de quem oferece e recebe o apoio e o reconhecimento efetivo das necessidades individuais. Nesse sentido, entende-se que os grupos de ajuda mútua no contexto do câncer de mama objetivam, na sua maioria, auxiliar as mulheres a compreender a doença, compartilhar experiências e promover convivências que favoreçam seu bem-estar geral. Muitos desses grupos, organizados espontaneamente por mulheres atingidas, familiares e profissionais da saúde, também se propõem a atuar preventivamente, promovendo esclarecimentos sobre a doença, diagnóstico precoce, diminuindo o estigma e auxiliando no enfrentamento da doença por meio de reivindicações à rede de atenção, fortalecendo as comunidades mais vulneráveis na luta pelos seus direitos (VALLA, 1999).

Andrade e Vaitsman (2002) apontam que o apoio social tem potencial de promover a sensação de coerência e controle sobre a própria vida, beneficiando a saúde geral das pessoas. Para os autores, o apoio social favorece o empoderamento, como processo de ação social que envolve as dimensões psicológica/individual, grupal/organizacional e estrutural/política ao estimular o pensamento crítico



e favorecer o enfrentamento de conflitos e a reconstrução das relações sociais (KLEBA; WENDAUSEN, 2009). Como evidencia o estudo de Gomes et al. (2003), o apoio do grupo ajuda as mulheres com câncer de mama a superarem sentimentos de solidão e isolamento, especialmente pela possibilidade de compartilhar dores e dúvidas relacionadas à doença e receber sugestões construtivas daquelas que vivenciam os mesmos problemas.

Mas, apesar dos benefícios da participação em grupos de apoio, ainda há poucos espaços nos serviços de saúde que promovam essas atividades ou mesmo a articulação com aqueles já existentes e, quando presentes, nem sempre conseguem atingir muitas mulheres que necessitam (PINHEIRO et al., 2008). Além disso, poucos estudos enfocam o papel dos grupos na experiência de câncer de mama na literatura brasileira, prevalecendo investigações centradas nas repercussões psicossociais do câncer para as mulheres e sua família. Estudos que abordam o apoio social prestado às mulheres com câncer de mama tornam-se relevantes, na medida em que fornecem subsídios para planejar e implementar uma assistência voltada para as suas necessidades de modo mais integral (FURLAN et al., 2012). Ademais, a fundamentação teórica sobre esse tipo de participação social ainda está sendo construída. Muitas vezes, esses grupos podem antagonizar com as práticas e a atenção médica convencional, ao proporem outras formas de alívio físico e emocional relacionadas a práticas religiosas, remédios e terapêuticas populares. Assim, o presente estudo visou a compreender a experiência da doença de mulheres com câncer de mama no contexto de um grupo de apoio, buscando identificar as contribuições dessa participação no enfrentamento individual e coletivo da doença.

## 2 METODOLOGIA E CONTEXTO DA PESQUISA

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa exploratória. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e observação participante no Grupo de Apoio Oncológico Mãos Dadas do município de Novo Hamburgo/RS. O grupo é uma instituição não governamental, fundada em 2006, fruto de iniciativa popular, que oferece um espaço de compartilhamento de vivências, sentimentos e dúvidas entre mulheres com câncer de mama. O grupo funciona duas vezes por semana com diversas atividades, como oficinas terapêuticas e educativas, atendimento de profissionais da saúde, organização de cursos, atividades de artesanato, lazer e beleza. As atividades são organizadas por mulheres voluntárias que vivem ou viveram a experiência do câncer de mama, e os encontros acontecem em espaço cedido pela prefeitura da cidade. Quando a pesquisa foi realizada, cerca de 35 mulheres participavam do grupo e o cadastro total incluía 153 mulheres.

O trabalho de campo ocorreu entre março e julho de 2013, período em que a pesquisadora frequentou todos os encontros do grupo, aproximando-se intimamente das participantes e da rotina do Mãos Dadas. Manteve-se um diário de campo para registrar impressões, questões e *insights* sobre a vivência no grupo e nos contatos informais com as mulheres.



Além da inserção no cotidiano do grupo, foram entrevistadas dez mulheres, participantes regulares, com idades entre 39 e 81 anos. Dentre elas, seis eram casadas, uma solteira e três viúvas. Elas tinham nível socioeconômico baixo, eram aposentadas ou recebiam auxílio-doença, características que representavam a maior parte das demais participantes do grupo. O tempo de vínculo com o grupo variou desde a fundação até um ano de participação. Todas utilizaram quimioterapia e/ou radioterapia e realizaram cirurgias para o tratamento do câncer (quatro fizeram mastectomia radical; quatro, cirurgias mais conservadoras e duas, a retirada de nódulo). Das participantes entrevistadas, apenas duas fizeram a reconstrução mamária com prótese de silicone.

Na condução desta pesquisa, foram respeitados os princípios éticos conforme Resolução de nº 196/96, que regulamenta normas para a pesquisa com seres humanos. Todas as participantes que responderam a entrevistas assinaram um TCLE. Foi obtida autorização das coordenadoras do grupo e o aceite das demais frequentadoras para a participação da pesquisadora nos encontros. O nome das mulheres foi substituído por um pseudônimo para preservar a identidade das participantes. O pseudônimo será dado com nome de flores, conforme a escolha das próprias mulheres.

Foi realizada uma análise de conteúdo temática (BARDIN, 1995; MINAYO, 2000) a partir do material textual oriundo da transcrição das entrevistas, bem como dos diários de campo que narraram as situações das entrevistas, observações dos encontros do Mãos Dadas e as impressões e vivências da pesquisadora. A construção das categorias se deu a partir da leitura exhaustiva dos relatos, da triangulação entre as falas, o diário de campo e os aportes teóricos sobre apoio social e empoderamento no contexto de doença.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de análise resultou em três eixos analíticos: 1) *“De Mãos Dadas”*: grupo de apoio como lugar de acolhida do sofrimento; 2) *“Se Quiser Viver”*: grupo de apoio como dispositivo de empoderamento; e 3) *“Apertos de mão e desalinhos”*: solidariedade e tensões na busca pela integralidade da atenção ao câncer de mama. A seguir, cada uma dessas categorias centrais será apresentada, buscando-se ilustrar com relatos e articulando-as com reflexões teóricas.

#### 4 “DE MÃOS DADAS”: GRUPO DE APOIO COMO LUGAR DE ACOLHIDA DO SOFRIMENTO

Esse eixo temático contemplou a afirmação explícita e implícita das mulheres sobre o grupo Mãos Dadas como espaço que potencializava o acolhimento, a troca de experiências e o enfrentamento individual e coletivo da doença.



As mulheres chegavam ao Mãos Dadas em momentos variados da sua trajetória de doença, sendo que algumas começaram a frequentá-lo logo que descobriram o câncer, outras, durante o tratamento ou após a cirurgia, e algumas até mesmo após o tratamento e a remissão da doença. Elas conheceram o grupo por encaminhamentos de médicos ou de outros profissionais de saúde e também pelo convite de amigas, parentes e vizinhas. A chegada ao grupo foi relatada pelas mulheres como um momento marcante, perpassado por reações de surpresa, inibição e até desconforto ao se depararem com outras que viviam com a doença. Uma participante expressou seu choque diante da visão de outras mulheres carecas, o que a fez, num primeiro momento, não querer mais voltar aos encontros:

No primeiro dia eu fiquei sem graça quando eu vi aquelas mulheres todas carecas. Não sei o que me deu. Para mim era o fim do mundo eu não queria mais voltar no grupo. Mas depois eu voltei e comecei a olhar diferente, aí eu fui aceitando mais, até passei a achar mais normal. Eu me lembro que eu dizia assim: ai, eu não vou naquele grupo, tá todo mundo doente, eu só quero ficar com quem não está doente! (Acácia).

Era como se a primeira vez no grupo as tivesse obrigado a entrar em contato com o câncer sem margens para negações. Mas, aos poucos, elas salientaram ter se sentido parte do grupo, obtendo ganhos, principalmente pelo apoio que recebiam e das relações com outras mulheres, como evidencia o relato:

Eu imaginava que ia encontrar as pessoas bem mais abatidas, deprimidas. Aí, quando eu cheguei aqui, tava todo mundo bem, então eu me senti forte e vi que as pessoas estavam fortes. Eu fui muito bem acolhida. (Lírio).

Assim, entendemos que os grupos de ajuda mútua são espaços nos quais a cotidianidade da doença é compartilhada com os pares que estiveram/estão “do lado de dentro da doença”, somando-se aos demais espaços em que a doença ganha sentido, é interpretada e compartilhada. A forte marca de acolhimento era incorporada pelas mulheres à medida que passavam a frequentar e se perceber como parte do grupo. Assim, a recepção de novas integrantes se pautava por um grande “abraço”, sendo esse acolhimento reiterado em vários momentos diferentes, quando elas podiam ser ouvidas e emitir opiniões. Em alguns casos, o grupo se tornava a principal fonte de apoio da mulher, até então limitada à família:

Aqui no grupo até é melhor para gente conversar, desabafar, eu até me sinto melhor aqui do que em casa com as minhas irmãs, porque no grupo todo mundo já passou mais ou menos tudo igual ou bem parecido, então parece que a gente se entende mais neste sentido. (Flor do Campo).

Conforme Pinheiro et al. (2008), ao encontrar pessoas com experiências similares, as mulheres com câncer de mama fortalecem sua crença na superação das dificuldades e em melhores condições de vida. Nessa direção, as participantes mais antigas, que já tinham passado por todo o tratamento,



eram referências para aquelas que iniciavam e que estavam em tratamento, pois podiam se “*espelhar*” nas suas experiências, visualizar o que enfrentariam e encontrar motivação. Como explica Zimerman (1993), cada um pode ser refletido nos e pelos outros, ou seja, o grupo funciona por meio de processos de identificação recíproca que facilitam estratégias de conforto e enfrentamento. O depoimento das participantes durante as reuniões era uma maneira de se aproximar e, ao mesmo tempo, se distanciar da experiência com o câncer, pois a história de cada mulher a fazia um exemplo particular e, ao mesmo tempo, coletivo de que o câncer podia ser vencido.

A convivência no grupo habilitava-as para enfrentar problemas relacionados ao câncer, em particular o medo de morrer, tema que costumava ser silenciado em outros contextos interpessoais e que podia ser exposto ali. Em grupo, a maioria conseguia expressar-se sobre o assunto, debatendo suas aflições e a própria finitude. Porém, a dificuldade inerente de lidar com a morte voltava com dramaticidade quando uma participante falecia:

Eu sei que muitas já foram. Ninguém quer falar de morte, mas não adianta, a morte faz parte da vida. Se uma colega morre, a gente vai falar sobre ela e sobre a morte. Faz parte. (Lírio).

Assim, uma função importante do grupo era a elaboração da experiência de doença no contexto grupal. A centralidade desse aspecto foi vislumbrada pelo fato de as mulheres tenderem a focar seus discursos, durante as entrevistas e, especialmente, nos seus encontros de segundas-feiras, em narrativas sobre a doença e o tratamento. Esses momentos pareciam indicar um processo de mudança pessoal.

Visto que nas entrevistas, em geral, iniciaram falando sobre o processo da descoberta do câncer, revelando que o diagnóstico fora um dos momentos mais difíceis, corroborando estudo de Romeiro et al. (2012), o sentimento de finitude, de receber uma condenação à morte, era constante nos relatos, conforme valores e metáforas culturalmente construídas sobre o câncer como uma doença corrosiva, cruel e estigmatizante (SCORSOLINI-COMIN, SANTOS; SOUZA, 2009). Ao mesmo tempo, as mulheres referiram ter recuperado a esperança com a participação no grupo:

Eu fiquei muito triste, como todas as outras. Eu não queria nem fazer o tratamento, eu queria fugir para bem longe, morrer em outro lugar, porque quem tem câncer vai morrer, então, podiam me enterrar como indigente em qualquer lugar. No início não queria contar para ninguém [...]. Depois eu vim parar aqui no grupo e agora eu acredito que ainda posso viver. (Hortência).

O contato com a doença e o tratamento impõe à mulher uma nova rotina e exige adaptações tanto dela como da família. A quimioterapia provoca diversos efeitos colaterais que modificam a imagem corporal e, muitas vezes, provocam o isolamento da mulher (FERREIRA; MAMEDE, 2003). Com a frequente chegada de mulheres ao grupo, as discussões sobre a quimioterapia e a queda do cabelo eram os principais assuntos. Elas compartilhavam estratégias para disfarçar ou minimizar a perda do



cabelo, considerada por muitas mulheres a pior consequência do câncer, ensinando uma às outras como fazer um lenço bonito ou onde comprar lenços bons e baratos, como e onde podiam encontrar boas perucas ou como cuidar delas. As mulheres que já tinham terminado o tratamento explicavam como ficaram “*carecas*” e depois voltaram a ter seus cabelos novamente, possibilitando àquelas no início do tratamento saber como lidar com isso.

Outro ponto interessante é que, embora não soubessem precisar as drogas que usavam na quimioterapia, as mulheres reconheciam a medicação por meio das cores, o que as auxiliava a antecipar e lidar com os efeitos do tratamento. Assim, se uma mulher dizia que a quimioterapia “*era da branca*”, então as que já haviam passado pelo tratamento sabiam que essa era uma medicação mais fraca, que “*dava pouca reação*” e talvez “*nem caísse o cabelo*” [sic]. Se a medicação “*era da vermelha*”, então não escapavam dos enjoos, dos vômitos e da queda do cabelo, vista como “*a mais forte*”, aquela que “*derrubava mesmo*” [sic]. Nas conversas informais, percebia-se até certa vanglória por parte das mulheres que recebiam essa medicação, pois precisaram de mais força para aguentar os efeitos colaterais.

Depois da quimioterapia e seus efeitos colaterais, tão representativos para as mulheres, o tratamento com a radioterapia não parecia ter as mesmas repercussões e recebeu atenção menor nas narrativas das mulheres. Por ser normalmente a última parte do tratamento, figurava como o momento final do processo, quando já haviam superado etapas difíceis, como a cirurgia e a quimioterapia, e preparavam-se para o período livre da doença. Seria, portanto, um momento até certo ponto desejado, pois significava ter sobrevivido e vencido as fases anteriores. Isso ficou explícito porque mesmo as marcações definitivas na pele para realizar a radioterapia não pareciam incomodar:

As sessões de radioterapia são rápidas, eu não senti nada, nenhum efeito, nem a pele ficou vermelha. [...]O que é uma marquinha azul na pele para quem faz a cirurgia e tem câncer? (Margarida).

Ainda sobre o tratamento, Pereira et al.(2006) relatam que a mastectomia confronta a mulher com um estado intenso de fragilidade emocional e com dificuldades a serem superadas para viver o mais próximo possível do que reconhece como normalidade. A dor, frequentemente relatada pelas mulheres, presentifica o sofrimento físico e emocional de uma cirurgia mutiladora como a retirada da mama. Como atestam vários estudos, a mulher submetida a mastectomia tem de lidar com a perda de parte corporal importante para a identidade feminina, afetando sua autoestima (AMÂNCIO; COSTA, 2007; AURELIANO, 2009). Apesar do apoio do grupo, o depoimento que segue reflete a grande dificuldade em lidar com a nova imagem corporal a partir da mastectomia, principalmente quanto à vivência da sexualidade:

Eu não deixo ele [marido] ver, ele não se importa, mas até hoje eu não deixo ele quase encostar neste seio. Elas aqui [no grupo] dizem que eu tenho que mostrar, mas eu não consigo. Ele só viu mesmo quando estive no hospital porque ele tinha que me ajudar a tomar banho. (Orquídea).



Quando questionadas sobre a reconstrução mamária, a maioria das mulheres mostrou indiferença pela plástica, colocavam o fato de o parceiro “*não ligar pra isso*”, não se importarem ou não sentirem vontade de realizar o procedimento. Para além da possível aceitação, não podemos negligenciar o fato de que muitas das participantes da pesquisa se viam excluídas da possibilidade de uma reconstrução mamária devido à precariedade de acesso a esse procedimento pelo SUS e dos limites da sua condição financeira. Talvez por isso muitas se mostrassem indiferentes à reconstrução dos seios, por vê-la como pouco acessível e difícil. Ao mesmo tempo, o imaginário social em torno da “mulher de família” e o controle da sexualidade feminina, especialmente sublinhados entre classes populares, torna subalterno o desejo de desfrutar de sua sexualidade e de possuir um corpo sensual, os quais, por sua vez, são postos em xeque pelo câncer de mama. É possível também que outros fatores, como o medo da morte, a rejeição do implante e a recidiva do câncer se somassem a esse discurso.

Os depoimentos revelaram que o temor da recorrência da doença era bastante presente e se traduzia em um sentimento de fragilidade diante dos resultados dos exames, endossando achados de Almeida et al.(2001). Os autores confirmam que a participação das mulheres em grupos alivia o sofrimento e o medo que permeiam a possível recidiva da doença, embora, paradoxalmente, as confronte com essa realidade:

Eu fui consultar para fazer a revisão, eu perguntei para ele [médico] se não tinha perigo de voltar. Porque aqui no grupo quantas mulheres já voltou o câncer. Eu tenho muito medo, cada vez que faço o exame é um alívio. (Copo de Leite).

Apesar do medo da recidiva, muitas mulheres se sentem fortalecidas por já terem vencido várias etapas do tratamento, enfrentando ativamente suas perspectivas futuras. Pela longa duração do tratamento do câncer, é importante que a mulher seja apoiada, e o grupo mostrou-se crucial como espaço de acolhimento dessas vivências e de elaborar significados e estratégias frente à doença.

## 5 “SEQUISE VIVER”: GRUPO DE APOIO COMO DISPOSITIVO DE EMPoderAMENTO

O segundo eixo temático propõe uma reflexão sobre como o coletivo de mulheres se organizava em torno de atividades de ocupação, lazer e geração de renda para o grupo, empoderando-as e possibilitando que o foco da vida se desviasse da doença. Apesar de comumente marcadas pelo sofrimento, as experiências das mulheres no Mãos Dadas também refletiam amizades, momentos de prazer e alegria pela convivência em passeios, viagens, comemorações, atividades de lazer e realização de trabalhos manuais de artesanato. Essas vivências potencializam mecanismos de proteção que auxiliaram na retomada do senso de controle sobre a própria vida e impactaram no bem-estar das mulheres, coadunando com as ideias de Andrade e Vaitsman (2002). As participantes referiram que a integração grupal possibilitava encontrar equilíbrio e lazer, mantendo o cotidiano mais próximo





do “normal”. Muitas enfatizaram que os momentos no grupo eram preciosos, pois se sentiam bem, divertiam-se e colocavam de lado sentimentos ruins.

Me sinto feliz, porque uma conta uma piada aqui, a outra conta uma coisa engraçada ali, daí a gente dá risada, se distrai um pouco, esquece que teve câncer. (Acácia).

Outros depoimentos das mulheres mostraram que o apoio do grupo era refletido na forma de proteção, carinho e amizade e, acima de tudo, de cuidado e preocupação entre elas. Gomes et al. (2003) entendem que o diálogo entre as mulheres vivendo com câncer de mama, o lazer e o tempo passado juntas reforçam o grupo como espaço de prazer e bem-estar. Era nesse convívio que o grupo de apoio possibilitava que cada uma se ocupasse consigo mesma e com as outras:

Vir aqui é muito importante pra mim, só de receber o abraço e o beijo de cada uma delas [voluntárias] e de vocês também, de todas que trabalham aqui, me faz muito bem. (Copo de Leite).

Para elas, o Mãos Dadas significava um espaço de união que lhes possibilitou crescer como pessoas, construir amizade e uma nova família em que se ajudavam mutuamente. Elas consideravam um “privilegio” desfrutar dos benefícios oferecidos no grupo, principalmente das atividades de lazer sem gastos financeiros, algo pouco acessível na sua realidade. No estudo de Fernandes et al. (2004), mulheres cearenses mastectomizadas que frequentavam um grupo de autoajuda também entendiam o grupo como responsável por momentos prazerosos com reflexos no seu dia a dia.

Com o tempo, sob apoio terapêutico e estimuladas em dinâmicas de grupos e nas diversas atividades, as mulheres relataram ter vivenciado uma crescente participação em outras esferas da vida social, inclusive nas decisões pertinentes aos seus corpos, sua capacidade de fazer coisas e de controlar a própria vida. Para elas, esse processo se iniciava quando se deslocavam de suas casas para frequentar o grupo, no qual podiam conhecer e compartilhar experiências e informações com outras mulheres. As entrevistadas afirmaram ter percebido mudanças em suas atitudes, principalmente, no modo como solucionavam alguns problemas e no maior equilíbrio para tomar decisões que julgavam corretas na sua vida pessoal e familiar, possibilitando maior autonomia, autoconfiança e novos sentidos para a doença, como relata Acácia:

Eu acho que modificou assim, por exemplo, eu não fazia nada além de trabalhar e ir pra casa cuidar da casa e dos outros, não pensava em mim. Agora não, aprendi aqui a me cuidar e me valorizar.

Segundo elas, a família percebia positivamente essas mudanças e incentivava a participação delas no grupo:

Eles (os pais) sempre me incentivam a participar do grupo, até a minha irmã acha importante eu vir. Como ela diz: ‘Eu me transformei depois do grupo’. (Jasmim).



Dessa maneira, ao passo que se sentiam mais motivadas e valorizadas, seus relacionamentos interpessoais passavam a ser diferentes, resgatavam o prazer de viver e a autoestima, adotando uma atitude mais positiva diante da doença:

Tenho mais cuidado e carinho por mim. Fiquei menos agressiva e mais paciente com todos. Adoro me arrumar e agora uso até batom. (Acácia).

O grupo levanta a autoestima da gente porque elas ajudam a cuidar da gente. Aquelas meninas que fazem a maquiagem deixam a gente tão bonita arrumam o cabelo, fazem até sobrancelha. Eu saio daqui me achando o máximo! (risos) (Lírio).

Esses movimentos, possibilitados pela participação no grupo se coadunam com a noção de empoderamento, por estimularem a autonomia das mulheres (VALLA, 2000) e favorecerem o protagonismo de grupos vulneráveis na produção de uma vida saudável. Ações e processos que facilitam o empoderamento aumentam a capacidade dos sujeitos e coletivos para analisarem e atuarem sobre seus próprios problemas, estimulando habilidades para responder aos desafios impostos por uma dada enfermidade ou situação social. No nível grupal, o empoderamento desencadeia o respeito e o apoio mútuo entre os membros do grupo, promovendo o sentimento de pertença e práticas solidárias (KLEBA; WENDAUSEN, 2009). Ademais, os processos de empoderamento possibilitam a emancipação do sujeito, aumentando sua autonomia e liberdade. Pode-se então se afirmar que no Mãos Dadas esse processo de empoderamento vem sendo favorecido consistentemente, embora não ocorra de forma idêntica e simultânea para todas as mulheres, em função de aspectos subjetivos e do próprio grupo.

## **6 APERTOS DE MÃO E DESALINHOS: SOLIDARIEDADE E TENSÕES NA BUSCA PELA INTEGRALIDADE DA ATENÇÃO AO CÂNCER DE MAMA**

O terceiro eixo analítico abarcou potencialidades e dificuldades enfrentadas pelo coletivo de mulheres nas relações com outros atores sociais. Nesse contexto, destaca-se a importância da intersetorialidade e das parcerias entre comunidades, redes de apoio de iniciativa popular e as políticas/ações públicas na área da saúde da mulher. Kligerman<sup>25</sup> relata que, apesar da existência de políticas públicas na área de oncologia, especialmente para o câncer de mama, o acesso a um atendimento integral e de qualidade ainda não é um cenário real vivido pela maioria das mulheres brasileiras, especialmente as de baixa renda. Conforme Andrade e Vaitsman (2002), a Política Nacional de Promoção da Saúde estimula a criação de mecanismos e ações que se vinculem aos grupos sociais organizados em redes colaborativas, visando a favorecer o planejamento mais democrático das ações em saúde e seu alinhamento às necessidades da população. Além de preencher lacunas deixadas pelas políticas sociais e de disseminar a noção de cidadania, as iniciativas e os movimentos populares podem representar um espaço de luta e elaboração de propostas visando à implementação de políticas



mais justas e adequadas (ANDRADE; VAITSMAN, 2002), assim como o apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e de sujeitos.

Por isso, ressaltamos a necessidade de documentar os trabalhos realizados no grupo e o protagonismo que potencializam na vida das mulheres com câncer de mama, no sentido do apoio e da articulação que os serviços de saúde locais poderiam agenciar. Porém, ao analisarmos o trabalho do grupo, identificamos que ações de atendimento multiprofissional e de divulgação não ocorriam, de fato, em larga escala, uma vez que a principal atuação do grupo se baseava nas tecnologias relacionais, muito mais próximas dos saberes e das práticas populares do que do conhecimento técnico-especializado, que tem legitimação social dominante. Conforme assinalou uma voluntária, o grupo *“procura buscar parcerias, mas para os projetos; não vão pra frente”* [sic]. Alguns projetos foram realizados em parceria com uma faculdade local, que o grupo identifica como sendo uma forma de inclusão social.

Apoiadas em investimentos públicos, organizações da sociedade civil têm oferecido serviços e criado redes solidárias, contribuindo para a redefinição de estratégias e práticas e que advoguem a ampliação da assistência e que impactem no bem-estar das mulheres com câncer de mama. Essa forma de solidariedade “ativa” pode ser um caminho na conquista dos direitos sociais para uma maioria da população que vive experiências cotidianas de privação material e simbólica, sujeitando-se, muitas vezes, a arranjos alternativos para atender a suas necessidades básicas (VALLA, 2000). Assim, acredita-se que a maior articulação e a legitimação do grupo junto à rede de serviços de saúde e aos dispositivos de controle social poderiam estimular ainda mais seu protagonismo e contribuir com a construção de práticas de saúde socialmente contextualizadas e efetivas.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo sublinhou a importância das redes comunitárias de apoio social no enfrentamento do câncer de mama, considerando suas diversas repercussões biopsicossociais. Em especial, grupos de apoio como o Mãos Dadas, constituídos e liderados pelas próprias mulheres que vivem ou viveram a experiência do câncer de mama, estimulam o protagonismo, a autonomia e a reconstrução do senso de controle das mulheres sobre suas vidas. Pautado na promoção do compartilhamento de informações, no acolhimento, no alívio emocional, na solidariedade e em atividades de cunho ocupacional e recreativo, a vivência no grupo possibilitava às mulheres um enfrentamento ativo da doença. No grupo de pares, as mulheres sentiam-se à vontade para compartilhar experiências e criar novas amizades. A ressocialização potencializada pelo grupo fazia com que se reconhecessem mais fortes para enfrentar o câncer e até mesmo com que modificassem atitudes e maneiras de pensar sobre a doença, sobre suas relações e sobre si mesmas.

Por outro lado, as dificuldades do reconhecimento e a falta de apoio, por parte de gestores e serviços de saúde, às atividades do grupo tinham um impacto aquém do seu potencial como dispositivo de



humanização, atenção integral e democratização na saúde. Os depoimentos das mulheres e a vivência no Mãos Dadas revelaram a importância central que ele assumia para as mulheres com câncer de mama, sendo, portanto, fundamental o seu reconhecimento e a legitimação como estratégia de cuidado. Faz-se necessário apoiar o desenvolvimento e/ou a expansão de grupos dessa natureza, valorizando-os e estabelecendo articulação entre suas ações e o cotidiano dos serviços de saúde para que mais mulheres se beneficiem.

Entende-se que os resultados deste estudo podem subsidiar a implementação de ações no âmbito do atendimento às mulheres com câncer de mama, que favoreçam e valorizem a atuação de iniciativas populares, visto que a vivência grupal possibilita a reconstrução da experiência da doença em sentidos mais positivos, trazendo elementos que contribuem para o empoderamento individual e coletivo dessas mulheres. Nesse sentido, é necessário trabalhar de forma intersetorial, com respaldo na realidade vivida por essas mulheres para o fortalecimento de ações da sociedade civil organizada e a formulação de políticas e ações efetivas.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. M. de et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. latino-am. enfermagem**, v. 9, n. 5, p. 63-69, 2001.
- AMÂNCIO, V. M.; COSTA, N. S.; SANTANA. Mulher mastectomizada e sua imagem corporal. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 21(1), p. 41-53, 2007.
- ANDRADE, G. R. B. DE; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, p. 925-934, 2002.
- AURELIANO, W. de A. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. **Rev. Estud. Fem**, v. 17, n. 1, p. 49-70, 2009.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. In: (Ed.). Lisboa: Edições 70, 1995. p.225.
- BRASIL. **Estimativa 2012**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância 2011.
- FERNANDES, A. F. C.; RODRIGUES, M. S. P.; CAVALCANTI, P. P. Comportamento da mulher mastectomizada frente às atividades grupais. **Rev. bras. enferm**, v. 57, n. 1, p. 31-4, 2004.
- FERREIRA, M. de L. da S. M.; MAMEDE, M. V. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Rev. latino-am. enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 299-304, 2003.
- FILHO, G. B. Bogliolo Patologia. In: (Ed.). 8. ed. Rio de Janeiro: Koogan, Guanabara, 2011.



- FURLAN, M. C. R. et al. Percepção de mulheres submetidas à mastectomia sobre o apoio social. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n. 1, p. 066-073, 2012.
- GOMES, F. A. et al. Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama. **Rev. enferm. UERJ**, v. 11, n. 3, p. 292-5, 2003.
- GONÇALVES, T. R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 1755-1769, 2011.
- KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**, v. 18, p. 733-743, 2009.
- MINAYO, M. C. de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde In: (Ed.). 7. ed. São Paulo Hucitec, 2000. p. 269.
- PEREIRA, S. G. et al. Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. **Rev. bras. enferm**, v. 59, n. 6, p. 791-795, 2006.
- PINHEIRO, C. P. O. et al. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. latino-am. enferm**, v. 16, n. 4, p. 733-738, 2008.
- ROMEIRO, F. B. et al. O Apoio Social das Mulheres com Câncer de Mama: Revisão de Artigos Científicos Brasileiros. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 4, n. 1, p. 27-38, 2012.
- SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTOS, M. A. dos; SOUZA, L. V. E. Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: negociações e desafios do câncer de mama. **Estud. psicol**, v. 14, n. 1, p. 41-50, 2009.
- VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social em uma conjuntura de globalização. **Cadernos de Saude Publica**, v. 15 Suppl 2, p. 7-14, nov. 1999.
- VALLA, V. V. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface Comun. saúde educ**, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.
- ZIMERMAN, D. E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p.182.