

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
INSTITUTO NUTES DE EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS E SAÚDE

MÁRCIA REGINA DE ASSIS

APRENDIZAGEM DO AUTOCUIDADO COMO FORMA DE PREVENÇÃO AO
LINFEDEMA PÓS-CIRURGIA DO CÂNCER DE MAMA SOB A PERSPECTIVA
METACOGNITIVA

RIO DE JANEIRO

2020

MÁRCIA REGINA DE ASSIS

**APRENDIZAGEM DO AUTOCUIDADO COMO FORMA DE PREVENÇÃO AO
LINFEDEMA PÓS-CIRURGIA DO CÂNCER DE MAMA SOB A PERSPECTIVA
METACOGNITIVA**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Educação em Ciências e Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Educação em Ciências e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Mauricio Abreu Pinto Peixoto

RIO DE JANEIRO

2020

Ficha catalográfica elaborada por Priscila Almeida Cruz, CRB- 7/6242.

A848 Assis, Márcia Regina de

Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção ao linfedema pós-cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva. / Márcia Regina de Assis. – Rio de Janeiro: UFRJ/ NUTES, 2020.
203 f.: il. color. ; 30 cm.

Orientador: Maurício Abreu Pinto Peixoto.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto Nutes de Educação em Ciências e Saúde, Programa de Pós-graduação em Educação em Ciências e Saúde, Rio de Janeiro, 2020.

Referências bibliográficas f. 114-122.

1. Educação em saúde. 2. Linfedema. 3. Educação em Ciências e Saúde – Tese. I. Peixoto, Maurício Abreu Pinto. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto Nutes de Educação em Ciências e Saúde, Pós-Graduação em Educação em Ciências e Saúde. III. Título.

MÁRCIA REGINA DE ASSIS

APRENDIZAGEM DO AUTOCUIDADO COMO FORMA DE PREVENÇÃO AO
LINFEDEMA PÓS-CIRURGIA DO CÂNCER DE MAMA SOB A PERSPECTIVA
METACOGNITIVA

Tese apresentada como requisito à obtenção do grau de Doutora em Educação em
Ciências e Saúde do Instituto NUTES de Educação em Ciências e Saúde, da
Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Aprovada em _____

Mauricio Abreu Pinto Peixoto, Doutor, PPGECS/NUTES/UFRJ (Orientador)

Gustavo de Oliveira Figueiredo, Doutor, PPGECS/UFRJ

Sônia Cristina Soares Dias Vermelho, Doutora, PPGECS/UFRJ

Marcelle Miranda da Silva, Doutora, PPGEenf/ UFRJ

Marcos Antônio Gomes Brandão, Doutor, PPGEenf/ UFRJ

Leonardo Maciel Moreira, Doutor, PPGECS/UFRJ (Suplente)

Marléa Crescêncio Chagas, Doutora, PPGEenf/ UFRJ (Suplente)

DEDICO ESTE TRABALHO...

À minha mãe **Maria** e ao meu padrasto **José**, pela base sólida, carinho e atenção, e que, mesmo sem saberem, me estimularam para ser a primeira da família a chegar até aqui. A primeira, sim, mas com certeza não a única.

Aos meus queridos irmãos **Fátima e Rodrigo**, pelo apoio, carinho e incentivo de sempre.

Às **mulheres** em tratamento do câncer de mama, pela força e coragem com que enfrentam a doença e pelas lições que me emocionam.

AGRADECIMENTOS

Ao professor Mauricio Abreu Pinto Peixoto, por ter aceitado caminhar comigo nessa jornada, e pelas inúmeras lições e ensinamentos.

Aos **colegas da pós-graduação** do Instituto Nutes – em especial a amiga **Sabrine** –, pelo incentivo e colaboração.

Aos meus colegas de laboratório de pesquisa **Pedro Henrique** e **Luciana Veiga**, pelo incentivo, apoio e palavras de carinho.

Aos **docentes e funcionários** do Nutes que, de variadas formas, contribuíram para esta pesquisa.

Aos professores que participaram do exame de qualificação: **Sônia Cristina Vermelho**, **Márlea Crescêncio Chagas** e **Marcos Antônio Gomes Brandão**, pelas enriquecedoras contribuições.

Às amigas **Jeane**, **Milena**, **Paula** e **Vanilda**, pelo apoio, colaboração para a coleta dos dados e incentivo em todos os momentos.

Aos amigos **Leonardo** e **Bruno**, que muito me incentivaram, principalmente nas horas mais difíceis.

Aos **alunos** e **alunas**, que me fazem querer ser sempre uma professora melhor.

Às **mulheres** que aceitaram participar e colaborar com este estudo.

A **todos** que, de alguma forma, contribuíram para que este trabalho se concretizasse.

RESUMO

ASSIS, Márcia Regina de. **Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção ao linfedema pós-cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva.** 2020. 203f. (Doutorado em ciências e saúde) -- Instituto Nutes de Educação em Ciências e Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Esta pesquisa refere-se ao estudo da aprendizagem do autocuidado na prevenção ao linfedema pós-cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva. Tem como objetivo descrever, sob o viés metacognitivista, o processo de aprendizagem do autocuidado, visando a prevenção do linfedema no período pós-operatório de mulheres submetidas ao tratamento cirúrgico do câncer de mama. Trata-se de estudo qualitativo, cujas informações foram coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas. O método utilizado foi a Análise de Conteúdo de Bardin. Participaram deste estudo oito mulheres em tratamento do linfedema, em uma instituição pública de saúde na cidade de São Paulo. Identificaram-se 94 eventos metacognitivos nos discursos das participantes da pesquisa. Os eventos identificados foram classificados segundo as categorias teóricas fornecidas por Flavell e Efklides: conhecimento metacognitivo, experiências metacognitivas e habilidades metacognitivas. Essas categorias advieram do referencial teórico da metacognição. No conhecimento metacognitivo, identificaram-se as variáveis da pessoa, da tarefa e da estratégia. Em relação às experiências metacognitivas, foram observados os sentimentos de dificuldade, confiança e consciência do processamento cognitivo. Nas habilidades metacognitivas, verificaram-se as estratégias de planejamento e monitoração. As considerações finais deste estudo destacam que a metacognição pode ser uma importante tecnologia educacional, se incorporada ao processo de ensino-aprendizagem de práticas de autocuidado preventivo do linfedema, pois favorecerá a tomada de consciência pela mulher, ao ampliar sua autonomia na escolha das ações mais adequadas para cada tarefa de prevenção.

Palavras-chave: Aprendizagem. Autocuidado. Linfedema. Metacognição.

ABSTRACT

ASSIS, Márcia Regina de. **Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção ao linfedema pós-cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva.** 2020. 203f. (Doutorado em ciências e saúde) -- Instituto Nutes de Educação em Ciências e Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

This research studies the learning of self-care to prevent lymphedema after breast cancer surgery from a metacognitive perspective. Its objective is to describe, under the metacognitivist bias, the learning process of self-care aiming at the prevention of lymphedema in the postoperative period of women submitted to surgical treatment of breast cancer. This is a qualitative study, whose information was collected through semi-structured interviews. The method used was Bardin's Content Analysis. Eight women participating in the treatment of lymphedema participated in this study, in a public health institution in the city of São Paulo. Ninety-four metacognitive events were identified in the speeches of the research participants. The identified events were classified according to the theoretical categories provided by Flavell and Efklides: metacognitive knowledge, metacognitive experiences, and metacognitive skills. These categories came from the theoretical framework of metacognition. In metacognitive knowledge, the variables of the person, task and strategy were identified. Regarding metacognitive experiences, feelings of difficulty, confidence and awareness of cognitive processing were observed. In metacognitive skills, planning and monitoring strategies were identified. The final considerations of this study point out that metacognition can be an important educational technology, if incorporated into the teaching-learning process of lymphedema preventive self-care practices, as it will favor the awareness of women, by expanding their autonomy in choosing the most appropriate actions for each prevention task.

Keywords: Learning. Lymphedema. Metacognition. Self-care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Linfedema Fase II	21
Figura 2 - Linfedema Fase II	22
Figura 3 - Enfaixamento Compressivo	24
Figura 4 - Braçadeira Compressiva	24
Figura 5 - Estrutura do Conhecimento Metacognitivo	52
Figura 6 - Modelo Metacognitivo de Nelson e Narens	62
Figura 7 - Eventos metacognitivos observados	83

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Características sociodemográficas das pacientes atendidas73

Tabela 2- Características sociodemográficas e clínicas das participantes da pesquisa82

LISTA DE SIGLAS

ADM - Amplitude de movimento

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

EORTC – *European Organization for Research and Treatment of Cancer*

GEAC - Grupo de Estudos em Aprendizagem e Cognição

INCA - Instituto Nacional de Câncer

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

LA - Linfadenectomia axilar

OMS - Organização Mundial da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	14
2. SENTIDO PESSOAL	16
3. INTRODUÇÃO	19
3.1 Linfedema	19
4. O PROBLEMA	27
4.1 Objeto de estudo e sua delimitação.....	30
5. OBJETIVOS	33
5.1 Geral.....	33
5.2 Específicos.....	33
6. REVISÃO DA LITERATURA.....	34
7. JUSTIFICATIVA.....	40
8. RELEVÂNCIA.....	42
9. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	44
9.1 Aprendizagem	44
9.2 Metacognição.....	50
9.3 Autocuidado	55
9.4 Metacognição e aprendizagem do autocuidado	61
10. METODOLOGIA	69
10.1 Natureza da pesquisa	69
10.2 Local do estudo	69
10.3 Fluxo de atendimento	70
10.4 Perfil das mulheres em tratamento do câncer de mama na instituição.....	72
10.5 Participantes da pesquisa.....	74
10.6 O convite.....	74
10.7 Aspectos éticos	75

10.8 Coleta de dados.....	76
10.9 Tratamento dos dados.....	78
10.10 Análise dos dados.....	79
11. RESULTADOS.....	81
11.1 Os sujeitos.....	81
11.2 As categorias teóricas.....	82
11.3 As categoria empíricas.....	88
12. DISCUSSÃO.....	94
13. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	113
14. REFERÊNCIAS.....	116
15. ANEXOS.....	126
16. APÊNDICES.....	130

1. APRESENTAÇÃO

O câncer de mama é a neoplasia maligna mais frequente na população feminina brasileira, com estimativa de 59.700 casos novos no biênio 2018-2019, e risco estimado de 56,33 casos a cada 100 mil mulheres. A maior incidência está na faixa etária entre 40 e 69 anos de idade, segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2019).

A abordagem terapêutica do câncer de mama geralmente envolve cirurgia, radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia (DEL GIGLIO; IYEYASU, 2008; INCA, 2016; BRASIL, 2018). As cirurgias são divididas em conservadoras e não conservadoras da mama, geralmente acompanhados de abordagem axilar.

Essa realidade faz diferença no que se refere ao tema deste estudo: o linfedema. Como veremos mais tarde, é a falta de drenagem linfática o substrato fisiopatológico do linfedema. E esse fator depende do grau de manipulação realizada durante a cirurgia.

A dissecação axilar ou linfadenectomia axilar é realizada com a finalidade prognóstica, ou seja, proporciona uma importante informação a respeito do prognóstico da doença. É considerada um importante preditor de recorrência e sobrevida. Essa técnica possibilita o planejamento terapêutico pós-operatório e de controle do câncer de mama na axila. Alguns estudos demonstram que a sobrevida das pacientes está diretamente relacionada ao número de linfonodos comprometidos (ABREU; KOIFMAN, 2002; FRASSON et al., 2006; Del GIGLIO, 2008; VALADARES et al., 2016). Apesar de reduzir o risco de recorrência regional, a dissecação axilar está associada a morbidades do membro superior, como: limitação da amplitude dos movimentos do ombro, dor, alteração da sensibilidade e linfedema (SILVA et al., 2008; VALADARES et al., 2016; NAGEL et al., 2016).

Tais morbidades podem comprometer a recuperação funcional das mulheres em tratamento do câncer de mama. Porém, quase todas apresentam bons resultados quando são tratadas pela equipe de reabilitação, normalmente compostas pelos profissionais da Terapia Ocupacional e Fisioterapia. Entretanto, o linfedema é caso especial, uma vez que é uma condição crônica, ou seja, não tem cura. Quando instalado, deverá ser tratado continuamente, e a terapêutica – como será apresentada mais adiante – é complexa e desconfortável para as mulheres.

A prevenção do linfedema exige que a mulher adote, de maneira regular e de longo prazo, medidas que mudam sua rotina de vida, e devem ser iniciadas a partir do

diagnóstico do câncer da mama. As mulheres em tratamento do câncer de mama precisam conhecer os fatores de risco de desenvolvimento do linfedema, e aprender os cuidados que deverão seguir com o membro superior homolateral à cirurgia. Por ser uma doença crônica, esses cuidados prosseguirão até o final da vida. E nesse sentido, a manutenção de tais cuidados dependerá, a longo prazo, muito mais das ações e atitudes da paciente, do que de intervenções de variados profissionais de saúde. Por isso, entendemos que pesquisar a aprendizagem desses cuidados se faz necessário. Na sequência, apresentaremos como esta tese foi desenvolvida.

A presente tese está organizada em 13 capítulos. Neste primeiro, apresentamos uma breve consideração sobre o câncer de mama e sua relação com o linfedema.

No capítulo 2, explanamos a motivação e o sentido pessoal deste estudo para a pesquisadora. O capítulo 3 discorre sobre o linfedema propriamente dito, com a definição, tratamento e as consequências na vida das mulheres que o desenvolvem.

No capítulo 4, explicitamos o problema de pesquisa e o que nos guiou para o caminho que decidimos seguir. O capítulo 5 traz os objetivos desta tese. Em seguida, trazemos uma revisão narrativa da literatura sobre a produção científica relativa à aprendizagem do autocuidado, como forma de prevenção a agravos à saúde. O capítulo seguinte apresenta a justificativa para o desenvolvimento deste estudo.

O capítulo 8 traz a relevância em se estudar tal temática, tanto para as mulheres participantes da pesquisa, quanto para a academia.

No capítulo 9, discorremos sobre os fundamentos teóricos que embasaram esta tese, que foram: a Teoria da Aprendizagem Significativa, a metacognição e o autocuidado. Posteriormente, descrevemos a metodologia utilizada para a coleta de dados e sua análise. O capítulo 11 traz os resultados obtidos por meio das entrevistas realizadas com mulheres em tratamento do câncer de mama e do linfedema. A discussão exposta no capítulo 12 traz apontamentos sobre o processo de aprendizagem do autocuidado, para prevenção do linfedema e as possíveis relações com metacognição e suas facetas.

Por fim, no capítulo 13, apresentamos as considerações finais deste estudo e as possíveis aplicações dos resultados encontrados. Em sequência, listamos as referências que foram utilizadas para o desenvolvimento desta tese, e os anexos e apêndices.

Esperamos ter cumprido o que nos propusemos a pesquisar, e, principalmente, contribuir com o desenvolvimento do conhecimento científico, nessa área ainda tão pouco explorada.

2. SENTIDO PESSOAL

O interesse por este estudo ocorreu em função da observação realizada no local onde trabalhei como terapeuta ocupacional, na cidade de São Paulo. Foram seis anos de assistência terapêutica ocupacional às mulheres em tratamento do câncer de mama. Nesse período, convivi com um significativo número de mulheres submetidas à cirurgia do câncer de mama. Além das dificuldades advindas da doença e do tratamento – como perda da mama, do cabelo e estigma social –, muitas mulheres ainda tinham que enfrentar outro problema: o desenvolvimento do linfedema.

O linfedema é uma condição crônica que se caracteriza pelo aumento do volume do membro afetado. No caso do câncer de mama, o braço do lado operado. Esse aumento de volume do braço pode ser muito extremado, em algumas situações, pessoas leigas podem confundir-lo com filaríase, a popularmente conhecida elefantíase. Como dito anteriormente, o linfedema é uma condição crônica; porém, em muitas situações, há prevenção.

Durante todo o período de trabalho, algo sempre chamou minha atenção. As pacientes recebiam orientações diversas sobre as formas de prevenção do linfedema, por meio de cartilha informativa e palestra educativa, e também participavam de grupos de reabilitação funcional no período pós-operatório. No entanto, tempos depois – geralmente um ano ou mais após receber alta do setor de reabilitação –, muitas destas pacientes retornavam apresentando linfedema.

Quando questionadas sobre o início do desenvolvimento do linfedema, os relatos eram variados. Algumas mulheres mencionavam que haviam percebido o inchaço no braço após retirar a cutícula ou carregar objetos pesados. Outras, após torcer roupas ou tomar muito sol no braço sem o uso de protetor solar. Importante ressaltar, essas e outras possíveis causas, para o desenvolvimento do linfedema eram enfatizadas, nas ações educativas, como eventos a serem evitados.

Ainda mais, apesar de essas pacientes terem tais conhecimentos, justificavam a inobservância das orientações pelo fato de estarem se sentindo bem e, portanto,

acreditarem que poderiam voltar a fazer as atividades cotidianas da mesma forma que faziam antes da cirurgia. Esqueciam – fato ressaltado durante as orientações – que tais cuidados eram para serem seguidos sempre – ou seja, até o fim da vida.

No setor de reabilitação da instituição, foi possível observar a relação direta entre a presença do linfedema e as queixas das pacientes, como a dificuldade na realização de algumas atividades da vida cotidiana. Por exemplo, dificuldade para lavar os cabelos, colocar roupas no varal e pegar objetos em prateleiras mais altas em um supermercado, devido ao peso do braço. Diante dessas situações, me perguntava por que as mulheres deixavam de seguir as orientações preventivas.

Entre as hipóteses para esse questionamento, estavam a quantidade e a qualidade das orientações transmitidas por nós, membros da equipe de reabilitação, sobre os fatores de risco e as formas de prevenção do linfedema. Durante meus seis anos de trabalho, foram empregadas variações na forma de ensino das orientações, como: alteração do conteúdo e linguagem utilizada na cartilha de orientações; aumento no número de grupos de orientações; retornos trimestral e semestral no primeiro ano do pós-operatório, para esclarecimentos de dúvidas, reavaliação funcional e reforço da importância do seguimento dos cuidados preventivos do linfedema. Apesar dessas iniciativas, não reduziu o número de mulheres desenvolvendo linfedema.

As respostas das mulheres que desenvolveram linfedema eram sempre muito parecidas. Quando questionadas por que não seguiam as orientações preventivas – se sabiam as complicações decorrentes do desenvolvimento do linfedema –, muitas diziam que era difícil mudar os hábitos antigos, como lavar louça sem luva; outras respondiam que, ao receberem alta da reabilitação, estavam se sentindo bem e, por conseguinte, eram capazes de realizar suas atividades cotidianas sem problemas; por isso, foram deixando as ações preventivas de lado. E, como no início não desenvolveram nenhuma alteração no braço, acreditaram que não ocorreria mais. Como se sabe, é característico do linfedema o desenvolvimento tardio. O surgimento pode suceder até décadas depois da cirurgia.

Diante dessa situação, surgiu um novo questionamento: se as mulheres sabem o que deve ser feito para prevenção do linfedema, por que não o fazem? Porém, mais importante do que saber por que não faziam, perguntava-me: como ajudar essas mulheres a aderirem às medidas preventivas do linfedema? Ora, se falharam as tentativas anteriores em modificar o ensino, talvez fosse interessante focar na

aprendizagem e na dificuldade de mudança de comportamento como recurso para explicar esses eventos.

Dessa forma, surgiu a motivação para investigar a aprendizagem de tais orientações, necessárias para o autocuidado e prevenção do linfedema, e seu significado para as mulheres em tratamento do câncer de mama.

Cabe ressaltar que o estudo sobre a aprendizagem do autocuidado ocorreu dentro do grupo de estudos específico, e com particular interesse no processo de pensamento crítico e reflexivo, o GEAC - Grupo de Estudos em Aprendizagem e Cognição, cujo coordenador é o professor doutor Mauricio Abreu Pinto Peixoto, orientador desta tese. O GEAC foi criado em 1998, tendo como temática principal o processo de aprendizagem em saúde. Em maio de 2002, foi formalmente certificado, pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, como Grupo de Pesquisa do Diretório de Grupos de Pesquisa do Brasil do CNPq. Importante frisar que o GEAC dedica-se à investigação do processo de aprendizagem no ser humano há mais de 20 anos. O referencial teórico utilizado pelo grupo fundamenta-se principalmente nos autores cognitivistas. Dentre estes, em particular, aqueles oriundos do movimento metacognitivo e da psicologia diferencial.

3. INTRODUÇÃO

3.1 Linfedema

O linfedema, pós-cirurgia do câncer de mama, é uma doença crônica, causada por distúrbios na circulação linfática, envolve expansão subcutânea do tecido adiposo, fibrose, capacidade aumentada de filtração de líquidos e inflamação de baixo grau, resultando em aumento de volume do braço homolateral à cirurgia (CAMARGO e MARX, 2000; KROK-SCHOEN et al., 2015). O linfedema representa uma das principais sequelas após a dissecação axilar, e pode ocorrer em qualquer momento após a cirurgia do câncer de mama. Quando não tratado precocemente, pode impactar na capacidade funcional do membro superior, na restrição social da mulher e levar a alterações psíquicas (BEVILACQUA et al., 2008; KROK-SCHOEN et al., 2015).

Estudo prospectivo de coorte hospitalar de mulheres submetidas à dissecação de linfonodos axilares, realizado no Brasil, avaliou 964 mulheres. A incidência cumulativa de linfedema observada foi de 13,5% em dois anos de seguimento, 30,2% em cinco anos e 41,1% em 10 anos (PEREIRA, KOIFAMAN, BERGMANN, 2017). Esse mesmo estudo apontou ainda que há grande variabilidade na literatura científica em relação à incidência e prevalência do linfedema. Segundo os autores, essa variabilidade parece ser em função das diferenças nos métodos de avaliação do desfecho e das características da população, principalmente em relação à cirurgia axilar.

Bergmann et al. (2007) já havia destacado que a prevalência do linfedema é difícil de avaliar devido a diferentes critérios diagnósticos, populações distintas, assim como métodos de mensuração do membro afetado, do tempo de seguimento e dos tratamentos realizados. Ressaltaram ainda que a frequência do linfedema depende da metodologia utilizada. Sendo distúrbio de início variável e de longo prazo, apresenta-se maior quanto mais prolongado for o tempo de observação, considerado a partir da lesão inicial dos linfonodos axilares, por radioterapia ou cirurgia.

Os fatores de risco para desenvolvimento do linfedema são multifatoriais e estão relacionados à abordagem cirúrgica axilar, traumas, infecção, radioterapia, obesidade e idade (BERGMANN ET AL., 2008; REZENDE et al., 2010).

A abordagem cirúrgica axilar, chamada de linfadenectomia ou dissecação axilar, é uma técnica que envolve a retirada de pelo menos um dos três níveis dos linfonodos axilares. Essa dissecação axilar proporciona uma importante informação a respeito do

prognóstico da doença (ABREU e KOIFMAN, 2002; LOSKEN et al., 2014). A linfadenectomia axilar constitui-se num fator de risco, porque a agressão cirúrgica afetará o sistema linfático, que é composto pelos sistemas circulatório e imunológico. Por isso, existe a necessidade de cuidados para evitar traumas e ferimentos, além da importância da autodrenagem, que é uma forma simplificada de drenagem linfática manual.

A radioterapia também é um fator de risco para o desenvolvimento do linfedema, devido ao seu efeito sobre os tecidos normais, podendo levar a fibrose intersticial, necrose tissular e obstrução dos vasos linfáticos (RIETMAN, et al., 2003; GOMIDE, et al., 2007). Não há prevenção para o desenvolvimento do linfedema decorrente da radioterapia. Entretanto, como já dito, os autores ressaltaram também que a frequência do linfedema aumenta de acordo com o tempo de observação; ou seja, quanto mais tempo decorrido da cirurgia, maior a possibilidade de desenvolvimento do linfedema. Essa informação é importante porque se pode, assim, minimizar o fator de risco radioterapia, que geralmente é realizada nos primeiros seis meses decorridos da cirurgia. Conforme exposto acima, quanto maior o tempo de observação, maior será a frequência do linfedema.

3.1.1 Classificação

O linfedema após o tratamento cirúrgico do câncer de mama é classificado como linfedema secundário. Dentro dessa classificação, existem três fases (I a III), segundo o Consenso da Sociedade Internacional de Linfologia. Entretanto, número crescente de profissionais reconhece a fase 0 (ou Ia), a qual se refere à condição latente ou subclínica, em que o inchaço ainda não é evidente. Essa fase pode ocorrer meses ou anos antes do edema tornar-se evidente (INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY, 2016). Tal dado é importante, porque reforça ainda mais a necessidade, desde a chegada da paciente ao centro especializado, da aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema. Ou seja, se existe de fato a condição latente, – quando o inchaço não é perceptível –, é de extrema importância que as mulheres tenham esse conhecimento, e assim possam realizar as ações de autocuidado e monitoramento constante do braço homolateral à cirurgia, a fim de evitar que esse processo se desenvolva.

Na fase I do linfedema, ocorre pequeno aumento da linfa no interstício (acúmulo

de fluído). Nessa fase o linfedema é espontaneamente reversível; a elevação do braço e o estímulo da circulação linfática resolvem a questão. Porém, na fase II do linfedema (Figuras 1 e 2), a elevação do braço dificilmente reduzirá o inchaço, porque o fluxo linfático apresenta-se mais lento. Nessa fase já existe a presença de fibrose de fluído intersticial, em alguns locais, e aumento da consistência da pele. Na fase III, ocorre elefantíase linfática, em que há grande aumento do volume na área afetada. Também surgem as alterações nas características da pele, tais como ressecamento, pele friável escura e com aspecto de casca de laranja. Esse é o momento no qual a pele se torna vulnerável a infecções (CAMARGO; MARX, 2000; INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY, 2016).



Figura 1 - Linfedema Fase II

Fonte: Acervo do setor de fisioterapia da instituição onde a pesquisa foi realizada



Figura 2 - Linfedema Fase II

Fonte: Acervo do setor de fisioterapia da instituição onde a pesquisa foi realizada

O Consenso da Sociedade Internacional de Linfologia ressalta que o mesmo membro pode apresentar, em diferentes regiões, mais de uma fase do linfedema, devido a condições locais (INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY, 2016). Importante ressaltar que, na fase II e principalmente na fase III, há comprometimento na capacidade funcional do braço, devido ao peso e limitação da amplitude de movimentos. Esse comprometimento pode trazer dificuldades às mulheres na realização das atividades da vida diária e participação social.

O linfedema é tratável, no entanto ele é contínuo, de longa duração e exige muito esforço das mulheres. Por isso, a aprendizagem das ações preventivas tem fundamental importância para essas mulheres.

3.1.2 Tratamento

O tratamento do linfedema pode ser cirúrgico ou conservador (INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY, 2016).

Na maioria dos casos, o tratamento cirúrgico é considerado de exceção. Em algumas situações específicas, a cirurgia pode constituir uma alternativa terapêutica para pessoas com dificuldades no tratamento conservador e/ou obstrução focal à drenagem linfática (TÁBOAS et al., 2013).

O tratamento conservador consiste na utilização de terapia medicamentosa,

acompanhamento psicológico e reabilitação física. Na reabilitação física, geralmente se utiliza a técnica da Terapia Física Complexa. Tal técnica compreende duas etapas: a primeira está relacionada aos cuidados com a pele, drenagem linfática manual, enfaixamento compressivo (Figura 3) e exercícios para ganho e/ou manutenção da amplitude de movimento (ADM). A segunda etapa, que deve ser iniciada imediatamente após a conclusão da primeira, tem como objetivo conservar e otimizar os resultados obtidos. Nessa etapa, realiza-se a compressão do membro afetado, utilizando uma meia ou braçadeira elástica de baixa compressão (Figuras 4 e 5), cuidados com a pele, manutenção dos exercícios para ADM e autodrenagem, que é drenagem linfática simplificada, que a pessoa realiza em si mesma (INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY, 2016).

Cabe aqui reforçar que o linfedema, embora tenha tratamento, é uma condição crônica, o que significa a aplicação regular e continuada de variados procedimentos durante toda a vida. Por isso, é necessário sempre ressaltar a importância da prevenção. Esta é uma medida que deve sempre ser priorizada. O tratamento conservador do linfedema não é fácil, envolve condições que exigem disciplina, paciência e esforço das mulheres. O enfaixamento compressivo, por exemplo, consiste em envolver o membro afetado com várias camadas de faixas de compressão. Esse procedimento é mantido por longos períodos, até a redução do volume do membro ser considerada ideal, o que pode durar meses. Se pensarmos em mulheres que residem em cidades quentes – como a cidade do Rio de Janeiro –, podemos imaginar o quão difícil é manter esse tratamento durante o verão. Além da questão do calor, há que se considerar também os olhares curiosos de pessoas leigas, que muitas vezes estranham e questionam o braço enfaixado. Tal situação, comumente, tende a gerar constrangimentos de variados tipos, impactando na vida emocional e social da mulher.



Figura 3 - Enfaixamento Compressivo

Fonte: Acervo do setor de fisioterapia da instituição onde a pesquisa foi realizada



Figura 4 - Braçadeira Compressiva

Fonte: Acervo do setor de fisioterapia da instituição onde a pesquisa foi realizada

O câncer de mama é uma doença grave e de tratamento duro, desafiador e demorado, ao qual a mulher não pode se furtar. Além disso, traz sequelas importantes e potencialmente impactantes. Por isso, é de todo interesse, sempre que possível, evitá-las ou pelo menos reduzir o seu impacto. Essa prevenção ocorre por meio do aprendizado do autocuidado. Assim, é tarefa de grande importância para mulheres, de modo a contribuir positivamente na qualidade de vida relacionada à saúde, posterior à doença.

3.1.3 Prevenção

A prevenção do linfedema se verifica por meio do aprendizado e adesão às ações de autocuidado, que é o ponto central desta tese. Porém, antes de aprofundarmos na questão da aprendizagem, cabe entendermos como ela ocorre.

A prevenção efetiva do linfedema envolve a adoção de medidas transformadoras de atitudes, hábitos e estilo de vida. Para tanto, exige-se uma série de cuidados com o braço do lado operado, que devem ser iniciados imediatamente após a cirurgia do câncer de mama. Por exemplo, entre outras medidas, as mulheres precisam (BERGMANN et al., 2006; MARX e CAMARGO, 2008; FABRO et al., 2016):

- usar luvas de borracha para realização das atividades domésticas que envolvam produtos, como água sanitária e cloro;
- utilizar luva térmica ao usar forno e/ou fogão;
- realizar autodrenagem
- manter a pele hidratada e evitar:
 - retirar a cutícula;
 - apertar o braço do lado operado;
 - depilação da axila com lâmina;
 - receber medicação por via endovenosa, intramuscular e subcutânea;
 - movimentos repetitivos por longo período, como, por exemplo, passar roupa;
 - carregar peso excessivo;
- manter o peso corporal adequado.

Note-se que tais cuidados parecem simples, mas não são fáceis de serem seguidos de forma contínua e regular. Isso porque as exigências requeridas para prevenção do linfedema são muitas e demandam mudanças de hábitos de vida. A grande dificuldade relatada é que incidem em rotinas diárias, aprendidas ao longo da vida, e realizadas geralmente da mesma forma, por anos a fio, na vida dessas mulheres.

Por isso, cabe pensar, não somente na aprendizagem de medidas preventivas, mas em ressignificar as ações e procedimentos já cristalizados ao longo da vida. Dessa maneira, a adoção das medidas recomendadas implica a assimilação e aplicação objetiva de conhecimentos sobre novas formas de fazer as coisas já conhecidas e aprendidas. No âmbito desta tese, a reaprendizagem de alguns cuidados significa atualizar conhecimentos específicos ao autocuidado. Nesse sentido, requer modificar a

estrutura cognitiva particular de cada mulher pelo relacionamento dos novos conhecimentos aos anteriores. Por exemplo, muitas mulheres sabem “fazer” as próprias unhas (termo geralmente utilizado na cultura brasileira para o hábito de retirar as cutículas, cortar/lixar e passar esmalte nas unhas). Manter essa rotina é inadequado por conta de risco de traumas, e com isso favorecer a eclosão do linfedema. Por esse motivo, após a cirurgia do câncer de mama necessitarão “fazer” as unhas de outra forma. A retirada da cutícula deverá ser substituída ou pelo uso de creme hidratante ou pela técnica de “empurrar a cutícula”.

Sendo assim, elas não precisam aprender a “fazer” as unhas, uma vez que já fizeram no passado. No entanto, nessa nova fase da vida, precisarão aprender algo novo (perigos da retirada da cutícula), o que acarretará mudança de rotina. Esse reaprendizado de “fazer” as unhas precisa ser um processo ativo e significativo. Só assim ele poderá ser incorporado na rotina diária e gerar a mudança de comportamento. Em tempo: é importante ressaltar que a retirada da cutícula é contraindicada para qualquer pessoa, independentemente do seu estado de saúde. Como informa a Sociedade Brasileira de Dermatologia, a cutícula é uma proteção para as unhas, e sua retirada deixa a unha desprotegida facilitando a entrada de fungos e bactérias (SBD, 2019).

Diante desse cenário, se pergunta: Como mudar essa rotina diária de uma hora para outra?

4. O PROBLEMA

O contexto clínico-social

Antes de apresentarmos o problema de pesquisa, traremos um breve panorama do problema clínico e social do desenvolvimento do linfedema na vida das mulheres.

Os estudos de Panobianco et al. (2008) e Paiva et al. (2020) referem que o linfedema pode levar à restrição da capacidade funcional, alteração na autoimagem corporal e diminuição da participação social da mulher. É um problema estigmatizante, que impacta a qualidade de vida das mulheres que o desenvolvem, tanto na esfera física quanto emocional e social.

O desenvolvimento do linfedema geralmente compromete a execução de tarefas da vida diária, que exijam força física e habilidade, podendo gerar grande sofrimento para a mulher que o vivencia. Mulheres com linfedema sofrem devido a vários problemas de ordem física, como:

- sensação de peso no braço;
- alteração da textura da pele (parecida com casca de laranja), enrijecimento e vermelhidão;
- sensação de formigamento na pele;
- diminuição da amplitude de movimentos.

Esses são apenas alguns dos problemas físicos. Há ainda os problemas de ordem estética – como a sensação de que anéis, relógios e roupas parecem apertados, sem o ganho de peso corporal; a dificuldade na realização das atividades da vida cotidiana – por exemplo, dirigir, elevar os braços para pegar alguma coisa em um nível acima da linha da cabeça e cozinhar; e também consequências sociais importantes. Além de favorecer o afastamento do trabalho, entre outras atividades.

Panobianco et al. (2008) conduziram um estudo, cujo objetivo foi analisar a experiência de mulheres que apresentavam linfedema pós-mastectomia, com vistas a compreender o significado do sofrimento vivido. As autoras observaram que o linfedema caracterizou-se como causa de outros danos, além das alterações físicas. As mulheres pesquisadas apresentaram também mudanças na autoimagem, e alterações emocionais, como tristeza e angústia. Tal fato é de particular relevo, pois a imagem corporal envolve aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais que afetam emoções, pensamentos e o modo das pessoas se autorrelacionarem (SANTOS e VIEIRA, 2011).

A prevenção do linfedema requer uma série de cuidados. As mulheres devem ser

ensinadas sobre os cuidados com o membro superior homolateral à cirurgia, para segui-los até o final da vida.

Os esquemas preventivos geralmente envolvem palestras educativas e cartilhas com orientações sobre os cuidados devidos com o braço homolateral à cirurgia. Um exemplo é o manual de rotinas do Instituto Nacional de Câncer (Inca), órgão do Ministério da Saúde e responsável pelas políticas públicas relacionadas à oncologia no Brasil, apresentado por Bergmann e colaboradores (BERGMANN et al., 2006). Esse manual de condutas apresenta algumas medidas preventivas que, embora simples, implicam mudanças nas rotinas de vida, desde cuidados com a pele do membro superior homolateral à cirurgia –, a fim de evitar possíveis traumas e ferimentos –, até o cuidado com o peso corporal, conforme apresentado no tópico Linfedema. Essas orientações também estão presentes em diversos *sites* de reconhecidas organizações não governamentais, relacionadas à saúde, como: Femama¹; Oncoguia²; e *Breastcancer*³.

A experiência prática mostrou que as mulheres, por diversas razões, tendem a abandonar os cuidados com o passar do tempo, seja por sentirem-se bem e mais confiantes, ante a evolução do tratamento oncológico e término da quimioterapia e/ou radioterapia, seja por outras demandas da vida cotidiana. Assim sendo, o linfedema tem sua frequência aumentada no decorrer dos anos, segundo informado anteriormente.

Pode-se imaginar que o abandono dos cuidados preventivos seja a causa, pelo menos parcial, da associação do tratamento oncológico com o linfedema. Durante o ato cirúrgico, em associação à retirada do tumor, realiza-se a remoção dos linfonodos axilares como medida preventiva de recidivas. Isto feito, configura-se dano definitivo à drenagem linfática, uma vez que não há regeneração dos linfonodos retirados. Significa que, a partir daí, surge a necessidade de implementar medidas para toda a vida. Dito isso, é necessário que as pacientes tenham consciência dessa situação. Ou seja, mesmo que fiquem curadas do câncer de mama, haverá sempre a necessidade de seguimento dos cuidados preventivos, porque o sistema linfático do braço homolateral à cirurgia estará afetado.

¹ Femama - www.femama.org.br

² Oncoguia - www.oncoguia.org.br

³ *Breastcancer*³ - www.breastcancer.org.

O problema de pesquisa propriamente dito

O documento “Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias” aponta que:

Nas doenças crônicas, o sucesso do tratamento depende fortemente da participação e do envolvimento do usuário enquanto sujeito ativo de seu tratamento. Uma atitude de autocuidado que leve a estilos e práticas de vida mais saudáveis, assim como a adesão ao tratamento, não depende apenas de uma prescrição profissional, mas de uma conscientização do usuário sobre sua condição de saúde e a relação dela com suas práticas (BRASIL, 2013, p.22).

Dessa forma, como fazer para que o aprendizado das mulheres seja significativo, a ponto de elas incorporarem permanentemente as orientações preventivas na rotina diária e não apenas de maneira provisória?

Como foi mencionado no capítulo Sentido Pessoal, durante minha permanência como terapeuta ocupacional na instituição hospitalar foram testadas várias formas de ensino das ações preventivas do autocuidado; aparentemente, elas apresentaram falhas, pois o alto retorno de mulheres com linfedema se manteve. O que será que faltou? Por que a aprendizagem esperada não ocorreu após o ensino? Ou, se ocorreu a aprendizagem, por que ela não reverteu em adesão ao autocuidado preventivo?

Sabemos que as respostas para essas perguntas não são simples. A adesão ao autocuidado depende de vários fatores, não somente do ensino das ações preventivas. Compreendemos que o aprendizado do autocuidado preventivo do linfedema é difícil, por conta de modificações que devem ocorrer em atos e ações, muitas vezes já praticados da mesma forma, ao longo da vida. A prevenção efetiva do linfedema envolve a adoção de medidas transformadoras de atitudes, hábitos e estilo de vida. Em boa parte do processo, a mulher precisa assumir a responsabilidade pelo seu autocuidado. Tal fato significa que a prevenção do linfedema se insere em um contexto que integra o ensino e a aprendizagem dessas medidas. Mais que isso, a sua efetiva adoção. Assim sendo, na perspectiva do conhecimento e ações focadas na prevenção, é necessária uma base empírica e teórica que inclua esses dois campos. No entanto não é o que se observa.

A prevenção do linfedema em mulheres em tratamento do câncer de mama tem merecido pouca atenção, não só no Brasil, mas no mundo, onde os estudos e pesquisas

costumam se direcionar ao tratamento do linfedema. Mais adiante, no capítulo Revisão da Literatura, serão apresentados dados que embasam tal afirmação. Em nossa busca, identificamos apenas cinco artigos sobre educação em saúde e ações de autocuidado como estratégia de prevenção do desenvolvimento do linfedema. Em nenhum deles há conteúdo focado na aprendizagem das pacientes; todos enfatizam circunstâncias e processos de ensino. Por conseguinte, aqui nos perguntamos, do ponto de vista da aprendizagem, quais as razões ou processos que impedem as mulheres de fazer o que deveriam fazer, como forma preventiva do linfedema?

A escassez de estudos traz dificuldades para esquemas preventivos, já que uma vez o linfedema instalado, tais medidas perdem um pouco do seu valor. É sabido que o tratamento do linfedema é progressivamente mais difícil conforme sua fase de desenvolvimento. Na sua fase inicial, quando o tratamento é simples e fácil, e as medidas preventivas são capazes de revertê-lo, o linfedema pode tornar-se mesmo irreversível e incapacitante (CAMARGO e MARX, 2000; WANCHAI, A. et al., 2016).

Observamos, portanto, a virtual inexistência de produção científica em relação às estratégias de aprendizagem. Assim sendo, é fundamental realizar um esforço adicional para identificar o que se tem produzido e, ainda mais, preencher as lacunas existentes no conhecimento sobre as estratégias de aprendizagem do autocuidado, como forma de prevenção do linfedema em mulheres em tratamento do câncer de mama. Entendemos que a inexistência de produção científica enseja uma oportunidade para pesquisar processos de aprendizagem, com vistas a compreender as possíveis mudanças no comportamento e adesão ao autocuidado preventivo do linfedema.

4.1 Objeto de estudo e sua delimitação

Há pelo menos duas abordagens para tratar este problema. A primeira delas é abordá-lo na perspectiva do ensino. Mas não é esse o foco deste estudo. A segunda abordagem – a ser desenvolvida aqui – é considerar o problema na perspectiva da aprendizagem. Surge uma preocupação essencial de entender por que os métodos de ensino tradicionalmente usados nesses casos não resultam em taxas de sucesso satisfatórias. Isto é, na medida em que as propostas não se convertem em efetivas mudanças nos processos e rotinas de vida, procuraremos entender porque isso ocorre. Dito de outra forma, procuraremos compreender como essas mulheres aprendem. Mais

especificamente, quais dificuldades elas apresentam em seus processos de aprendizagem, que resultam na inobservância das recomendações fornecidas pela equipe de saúde. Cabe aqui enfatizar que estamos considerando o termo aprender, nesse caso, como o processo que, ocorrendo antes, durante e depois do ensino, reverterá em repetidas mudanças efetivas nas rotinas e processo de vida da mulher. Essa nossa compreensão, converge com a Teoria da Aprendizagem Significativa.

Para que haja mudança nos hábitos e comportamento, a aprendizagem deve ser significativa de forma a; motivar esse processo de mudança. Ausubel, médico e psicólogo americano, desenvolveu, na década de 1960, a Teoria da Aprendizagem Significativa. Para ele, o ponto mais importante no processo de aprendizagem são os conhecimentos prévios; ou seja, aqueles adquiridos ao longo da vida, pois serão âncoras para novos conhecimentos – conceitos, ideias, imagens e símbolos (MOREIRA, 2014).

A Aprendizagem Significativa é o processo em que uma nova informação – recebida pelo aprendiz – relaciona-se com uma estrutura de conhecimento específica, a qual Ausubel definiu conceito subsunçor, existente na estrutura cognitiva do aprendiz (MOREIRA, 2014). Para Ausubel, a aprendizagem é um processo que ocorre a partir dos significados que o aprendiz estabelece com o mundo em que se vive. Durante esse processo, a estrutura cognitiva sofre incremento de aspectos quantitativos (inclusão de novos conceitos) e/ou qualitativos (modificação ou complementação dos subsunçores). Por conseguinte, a aprendizagem significativa pode resultar não só na conexão de novos conceitos da estrutura cognitiva, mas também em conexões entre conceitos já aprendidos, que eram vistos como isolados (VIEIRA, 2012).

Sob essa perspectiva, podemos entender que a aprendizagem do autocuidado preventivo do linfedema, das mulheres em tratamento do câncer de mama, deve estar relacionada com suas experiências, seus conhecimentos prévios e as condições para a mudança. Cabe repetir que muitos cuidados necessários para prevenção do linfedema estão associados às atividades da vida cotidiana; por exemplo, o uso de luvas para lavar as louças. Ou seja, as mulheres já possuem o conhecimento sobre lavar as louças, e o que necessitam é acrescentar a luva para realizar tal atividade. Dessa forma, por meio da aprendizagem significativa, a nova informação (uso de luva) deve ancorar-se no conceito preexistente na estrutura cognitiva dessa mulher, impulsionando assim a mudança de atitude em relação à importância de se usar luvas, como forma de autocuidado e prevenção do linfedema.

A conexão entre conceitos novos e os aprendidos anteriormente pode ocorrer mediante o uso de estratégias metacognitivas, que, segundo Novak (1989), habilitam o aprendiz a encarregar-se de sua própria aprendizagem de maneira altamente significativa. Dito isso, entende-se que o uso de estratégias metacognitivas favorece o processo da aprendizagem significativa.

As estratégias metacognitivas estão relacionadas à metacognição, que é uma teoria desenvolvida, na década de 1970, por Flavell. Segundo Peixoto (2007, p.70):

A metacognição faz relação com estratégias utilizadas pelos indivíduos para monitorar, testar, ordenar e controlar suas habilidades cognitivas nos esforços individuais para aprender. E isto implica poder atribuir-lhe funções técnicas – utilização de regras dirigidas a objetivos práticos.

Se isso é verdade, então aspectos das duas teorias podem influenciar os resultados dos tratamentos. Por isso, interessa-nos descrever tais aspectos nessas mulheres para verificar se características individuais (nessa perspectiva) influenciam a ocorrência ou não do linfedema. São estas as características do objeto deste estudo.

Assim é como tratamos e descrevemos nosso objeto de estudo. Isso não significa, entretanto, reduzir o problema de saúde ao objeto aqui considerado. A adesão ao tratamento também está relacionada a vários fatores, entre eles, por exemplo, o socioeconômico, ao sistema e equipe de saúde, à doença, ao próprio tratamento, além de aspectos subjetivos da mulher. À vista disso, a restrição que aqui se impõe é feita apenas com o objetivo de permitir o seu tratamento no âmbito deste estudo.

5. OBJETIVOS

5.1 Geral

Descrever, sob o viés metacognitivista, o processo de aprendizagem do autocuidado, visando a prevenção do linfedema no período pós-operatório de mulheres submetidas ao tratamento cirúrgico do câncer de mama.

5.2 Específicos

- Descrever os eventos metacognitivos presentes nos discursos das mulheres ao explicitarem seus pensamentos e ações relacionados ao autocuidado, para prevenção e tratamento do linfedema.

- Explicar as ações das mulheres a partir dos eventos metacognitivos eventualmente presentes.

6. REVISÃO DA LITERATURA

O objetivo primeiro desta revisão narrativa da literatura foi buscar, nas bases de dados, estudos que abordassem a aprendizagem, como forma de prevenção do linfedema. Entretanto, quando foi realizada a consulta no Portal de Periódicos Capes e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com os termos aprendizagem, linfedema e prevenção (também no idioma inglês), não houve nenhum resultado. Ressaltamos que nessa busca não houve delimitação temporal. Então, aqui fica o questionamento; se os casos de câncer de mama têm aumentado constantemente no mundo, por que o estudo sobre a prevenção do linfedema – que é uma das principais morbidades associadas ao tratamento do câncer de mama – apresenta quase nenhuma relevância em termos de pesquisas?

Diante disso, a revisão voltou-se para conhecer o que a literatura científica tem produzido em relação à educação em saúde enquanto forma de prevenção ou tratamento de doenças crônicas. Pensamos na educação em saúde, por entendê-la como um processo que contribui para a formação e o desenvolvimento da consciência crítica das pessoas e grupos sociais a respeito dos seus problemas de saúde, aumentando-lhes a capacidade de análise e intervenção; ou seja, de conhecer os problemas e agir sobre eles (BUDÓ et al., 2009).

Segundo dito linhas acima, a busca específica por estudos que abordavam a aprendizagem do autocuidado para prevenção do linfedema, não foi frutífera. Em razão disso, realizamos outra busca, substituindo o termo aprendizagem por educação em saúde. Mesmo assim, foram identificados apenas cinco artigos – em mais de duas décadas –, versando sobre educação em saúde e ações de autocuidado como estratégia de prevenção do desenvolvimento do linfedema. Entretanto, conforme veremos a seguir, nesses artigos não havia foco na aprendizagem do autocuidado, e sim nos procedimentos do seu ensino.

Sanchez et al. (2015) realizaram análise secundária de outro estudo intitulado “*Health related quality of life improvement in breast cancer patients: secondary outcome from a simple blinded, randomised clinical trial*”. Esse estudo foi realizado entre 2005 e 2010, na cidade de Madri, Espanha. A pesquisa teve como objetivo determinar a efetividade de uma intervenção fisioterapêutica precoce na prevenção do linfedema secundário, na qualidade de vida relacionada à saúde, em mulheres que também receberam um programa de educação, após a cirurgia de câncer

de mama. O estudo dividiu 153 mulheres em dois grupos: um grupo recebeu intervenção de fisioterapia combinada a um programa de educação terapêutica; o outro grupo, apenas o programa de educação terapêutica. De acordo com os autores, o programa incluiu: informações sobre o tratamento e as morbidades do câncer de mama; função do sistema linfático antes e após a cirurgia; e quais fatores podem desencadear o linfedema do membro superior, dor e movimento reduzido do ombro.

A qualidade de vida relacionada à saúde foi mensurada por meio dos questionários EORTC QLQ-C30⁴ e EORTC QLQ-BR23⁵, em cinco avaliações: após a cirurgia; imediatamente antes do início das intervenções em grupo; após três semanas de intervenção em grupo; e durante um período de acompanhamento em 3, 6 e 12 meses após a intervenção cirúrgica. Os resultados obtidos apontaram que houve mudança na qualidade de vida das mulheres do grupo de fisioterapia precoce, em relação aos braços, em comparação ao grupo controle, embora nenhuma evidência estatística forte tenha sido encontrada ($p > 0,05$) na maioria das dimensões, exceto nas áreas de função física e função social ($p < .003$). Os autores concluíram que o grupo controle, que participou do programa de educação terapêutica relatou clara melhora na percepção da qualidade de vida. A adição de fisioterapia precoce ao programa de educação terapêutica não mostrou alterações estatisticamente significativas no escore global ou na maioria das dimensões, mas apresentou melhora nas dimensões física e social.

Obviamente, não se pode generalizar tal resultado. Porém, inferimos que, se os programas educativos são importantes – entendendo programas educativos como ações que integram o processo de ensino e aprendizagem –, deveriam receber mais investimentos nessas ações.

Outro estudo encontrado foi o de Bosompra et al. (2002), que pesquisaram, junto às mulheres que estavam em tratamento do câncer de mama, qual ou quais as fontes de informações sobre a prevenção do linfedema a que elas tiveram acesso. As respostas obtidas foram fisioterapeutas, livros e médicos oncologistas. As mulheres receberam as informações e orientações antes e depois da cirurgia. Todavia, segundo os autores, paradoxalmente, as mulheres que tinham mais informações sobre o linfedema eram justamente as que já o haviam desenvolvido. Essa informação nos faz refletir sobre o quanto o processo de ensino-aprendizagem das ações preventivas deve ser constante,

⁴ EORTC QLQ-C30 – *European Organization for Research and Treatment of Cancer* é um questionário de qualidade de vida relacionado à saúde, específico para pacientes com câncer. É composto por 30 itens.

⁵ EORTC QLQ-BR23 – Este é o módulo específico para o câncer de mama, é composto por 23 itens.

pois estimula a compreensão e consciência crítica das mulheres para o autocuidado, não somente após o desenvolvimento do linfedema.

Kulesza et al. (2014) aplicaram, em 145 mulheres em tratamento do câncer de mama, nas cidades de Olsztyn e Bialystok na Polônia, um questionário de qualidade de vida relacionado à saúde, específico para pacientes que receberam tratamento (EORCT-QLQ BR23). Segundo os autores, as participantes do estudo apresentaram maior conhecimento das ações preventivas do linfedema, do que aderência a essas ações. A prevenção do linfedema requer mudanças de hábitos e estilo de vida; por outro lado, o conhecimento sobre a necessidade de tais mudanças não implica necessariamente efetivação delas. Mais do que conhecer as formas de prevenção, as mulheres precisam aprender efetiva e significativamente o porquê da necessidade de tais mudanças no estilo de vida.

O estudo de Panobianco et al. (2009) objetivou construir conhecimento, científico e empírico, necessário para o desenvolvimento de um manual didático-instrucional, dirigido a mulheres mastectomizadas, visando instrumentalizá-las quanto à prevenção do linfedema. As autoras reuniram, em momentos separados, membros da equipe multiprofissional de um núcleo especializado em reabilitação física e psicossocial de mastectomizadas, na cidade de Ribeirão Preto, São Paulo, e mulheres em tratamento nesse núcleo de reabilitação, a fim de discutirem o que eles identificavam como conteúdo necessário para a construção de um manual didático-instrucional sobre prevenção do linfedema.

A equipe multiprofissional indicou que o material didático-instrucional deveria contemplar: a caracterização do sistema linfático e do linfedema; as ações de detecção e controle; fatores de risco, incluindo-se as próprias terapias para o câncer de mama e suas repercussões sobre o organismo. Todas as orientações deixariam explícito o porquê de cada afirmação, para facilitar a conscientização da necessidade de todas. Por sua vez, as mulheres participantes do estudo acharam necessário o esclarecimento sobre o processo fisiopatológico do linfedema, o conhecimento da cirurgia e tratamentos adjuvantes e suas consequências, e os fatores físicos, emocionais e sociais que predis põem ao linfedema.

Em relação à linguagem a ser utilizada na elaboração do manual, as autoras relataram que esse aspecto foi bastante abordado pela equipe multiprofissional, a qual considerou que ela precisava ser clara, menos repressiva e diretiva. Em contrapartida,

nenhuma consideração sobre a linguagem surgiu no discurso das mulheres. Cabe, aqui, considerar a necessidade de que a aprendizagem seja significativa, isto é, o que está sendo ensinado tem alguma importância na vida dessas mulheres? Identificar as reais necessidades, como também o conhecimento prévio das mulheres em tratamento do câncer de mama, facilita muito o processo de aprendizagem delas, visando a prevenção do linfedema.

Outro estudo, com foco na comunicação, foi o conduzido por Lee et al. (2010), os quais objetivaram descrever a experiência de mulheres que receberam informações sobre os exercícios e cuidados com o braço, após cirurgia do câncer de mama. Esse estudo foi realizado na cidade de Sydney, Austrália. Os autores mostraram que as mulheres participantes da pesquisa relataram dificuldade no seguimento das orientações em função de várias questões, como: conflitos na orientação sobre o uso do braço homolateral à cirurgia – por exemplo, carregar peso com esse braço ou não –; informações inadequadas; medo do linfedema (orientações alarmantes e repressoras); e profissionais sem o conhecimento apropriado. O estudo apontou que a educação em saúde se faz necessária tanto para a equipe de saúde, a fim de desenvolver o processo de ensino, quanto para as mulheres, em seu processo de aprendizagem significativa.

Os poucos estudos que relacionam a educação em saúde com prevenção do linfedema, encontrados nesta revisão, afirmaram que o desenvolvimento do linfedema impacta negativamente na qualidade de vida concernente à saúde das mulheres em tratamento do câncer de mama. Por isto, estudos que abordem o processo de ensino-aprendizagem, voltados à prevenção de agravos à saúde, devem ser incentivados, visando encontrar soluções que ajudem essas mulheres, assim como pacientes em tratamento de doenças crônicas.

O GEAC⁶ vem estudando o tema faz algum tempo. Na pesquisa “O significado da aprendizagem em hemofilia: a influência do modo de aprendizagem do cuidador”, de Reni (2003), embora não esteja relacionada ao linfedema, apresenta importante contribuição sobre o processo de aprendizagem de pessoas que lidam com uma doença crônica. A autora, em sua dissertação, procurou testar a hipótese de que a aprendizagem ativa⁷ dos cuidadores influencia positivamente na evolução clínica de crianças

⁶ Grupo de Estudos em Aprendizagem e Cognição.

⁷ Segundo a autora, o termo aprendizagem ativa foi proposto por Barnes em 1995. Esse modo de aprendizagem é observado quando o aprendiz se ocupa do assunto, e se envolve com o conhecimento que está sendo construído. Essa forma de aprendizagem – também chamada de modo interativo – proporciona estímulo dos processos mentais do aprendiz, originando novas ideias e mudanças, por intermédio de

hemofílicas. Os resultados obtidos apontaram que os cuidadores que apresentaram aprendizagem mais ativa eram justamente aqueles que cuidavam das crianças com boa evolução. De acordo com a autora, tais cuidadores demonstraram consciência de seus objetivos, maior segurança e mais autonomia frente às intercorrências ao cuidar de suas crianças.

Outro estudo do grupo que aborda a questão da aprendizagem de pacientes crônicos é o de Soares (2009), no qual a autora aborda a relação existente entre o modo de aprender o autocuidado da obesidade e a adesão ao tratamento. Ela comparou o modo aquisitivo – também chamado de aprendizagem passiva⁸ – com o interativo – aprendizagem ativa – em pacientes submetidos à cirurgia bariátrica ou em programas de reeducação alimentar. Nesse estudo foram entrevistados 16 pacientes, verificando que a maior parte dos que tiveram insucesso no tratamento e se evadiram, mostrou aproximação ao modo aquisitivo de aprendizagem. No caso do grupo cirúrgico, observou-se, naqueles que emagreceram, mudança no modo de aprendizagem de aquisitivo para interativo. Também no caso do grupo que fez reeducação de hábitos alimentares e mudança no estilo de vida, observou-se perda de peso naqueles que estavam no grupo interativo de aprendizagem. Relevante para esta tese é a observação de que, para mudar hábitos de vida, não basta fornecer a informação, é necessário que haja modos e maneiras específicas de aprender que exijam participação ativa do aprendiz.

Em tempo, cabe aqui relatar que há uma publicação, do ano de 2018, sobre a aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema, intitulada “Metacognição como tecnologia educacional na aprendizagem do autocuidado: o caso da prevenção do linfedema pós-cirúrgico de câncer de mama”. Todavia, esse estudo é parte do desenvolvimento desta tese. Por isto, não o incluímos na relação de estudos encontrados em nossa busca. A publicação em questão é um artigo de reflexão baseado no raciocínio filosófico e teórico, em adição de evidências empíricas para apoiar o uso da metacognição no autocuidado. Afirma que o uso de recursos metacognitivos como tecnologia educacional pode promover um processo de ensino-aprendizagem mais

participação ativa, caracterizada pela compreensão de conceitos e questões, em lugar da pura e simples retenção e apropriação destes.

⁸ Na aprendizagem passiva ou modo aquisitivo, o aprendiz vê o conhecimento como algo a ser adquirido e possuído. Todo o conjunto de conhecimento é transformado em um aglomerado de ideias fixas ou teorias armazenadas de forma passiva; ou seja, o aprendiz torna-se tão somente proprietário de um conjunto de conhecimentos/noções e afirmações feitas por outra pessoa.

eficaz, estimula o pensamento crítico e reflexivo, aumentando a tomada de decisão consciente e autônoma. Os autores concluíram que a abordagem metacognitiva, como tecnologia, abre amplas possibilidades para os profissionais da saúde em suas ações de ensino-aprendizagem voltadas ao autocuidado. Tal abordagem as faz mais efetivas, pois resulta no empoderamento das mulheres, especificamente ao permitir a tomada de decisão das clientes, viabilizando um processo mais efetivo, deliberado e autônomo.

Tendo em vista o que se apresentou anteriormente, percebemos que existe uma lacuna em relação às estratégias de aprendizagem para prevenção do linfedema. A produção científica sobre o tema é praticamente inexistente. Esta revisão da literatura aponta para um longo caminho a ser percorrido.

7. JUSTIFICATIVA

Uma das questões que justifica o desenvolvimento desta tese é a escassez de estudos sobre a aprendizagem como uma das formas de prevenção do linfedema, segundo apresentado na revisão da literatura.

Se, consoante já demonstrado, a prevenção do linfedema é de capital importância, como então explicar tais lacunas? Em particular, as existentes com ênfase na aprendizagem na área da educação em saúde?

Ora, o objetivo da educação em saúde, conforme apontado por Chiesa, Veríssimo (2001), Souza e Jacobina (2009) não é o de informar para a saúde, mas transformar os saberes existentes. Nesse sentido, a prática educativa visa o desenvolvimento da autonomia e da responsabilidade das pessoas no cuidado com a sua própria saúde, mediante a compreensão de sua situação de saúde. Segundo as autoras, a educação em saúde objetiva ainda que as práticas educativas sejam emancipatórias, e a estratégia valorizada por esse modelo é a comunicação dialógica. Esse tipo de comunicação visa à construção de um saber sobre o processo saúde-doença-cuidado que capacite os indivíduos a decidirem quais as estratégias mais apropriadas para promover, manter e recuperar sua saúde. Diante disso, questiona-se: como capacitar os indivíduos sem focar em seu processo de aprendizagem?

A revisão da literatura apontou poucos estudos que abordam a questão da prevenção do linfedema. E mais que isso, revelou que esses estudos, embora relacionados ao ensino dos cuidados, o entendem apenas como transmissão de conteúdo. Nesse sentido, referem-se sempre a diferentes estratégias de transmissão, tais como palestras educativas, folhetos e manuais, por exemplo. O foco é sempre a técnica de transmissão; não há referência ao processo de aprendizagem dessas mulheres. E ainda mais, nesses estudos não há apresentação de resultados dessas diferentes estratégias, referentes à prevenção ou redução do linfedema. E como sabemos, não basta informar; é necessário que as pessoas aprendam e, principalmente, que a aprendizagem tenha sentido para seus contextos de vida.

Como foi apresentada no capítulo “Sentido Pessoal”, a experiência prática mostrou que isso não é suficiente. Observou-se que parcela significativa de mulheres em tratamento do câncer de mama não se beneficiava com tais estratégias. As palestras (de diferentes tipos), a entrega de manuais e a implementação de diferentes formas de acompanhamento não levavam necessariamente, nesses casos, ao aprendizado e à

conscientização da possibilidade de mudança de comportamento. Em consequência, era significativo o número de mulheres que retornavam, meses depois, acometidas com os danos que pretendiam evitar.

Aparentemente, ocorreu uma desarmonia entre o proposto e o realizado. Devemos considerar ainda todo o contexto envolvido. A prática de ensino é realizada dentro de um hospital, para mulheres que estão em tratamento de uma doença grave, o câncer de mama. Assim, há de se considerar que, embora inevitável na prática, esse não é o ambiente mais favorável para o processo ensino-aprendizagem.

Outro ponto a ser ressaltado é que esse modelo de educação em saúde, baseado em grupos de orientação, dos cuidados preventivos, dentro do contexto hospitalar, é hegemônico. Estudos sobre educação e saúde, mídia impressa e eletrônica apontam para esse formato de palestras educativas, entrega de fôlderes e manuais. É possível entender que esse modelo de educação em saúde, no formato dos chamados “grupos de orientações”, seja prevalente, dado o contexto da saúde pública brasileira, com hospitais superlotados, e profissionais nem sempre em quantidade suficiente para atender toda a demanda. Por outro lado, essa configuração supre, geralmente, o quantitativo de pessoas que necessitam ser orientadas, tornando difícil contemplar e/ou perceber as necessidades individuais.

O estudo de Freitas e Rezende Filho (2010) sobre o uso de materiais impressos (fôlderes, cartilhas, panfletos e livretos) na educação em saúde mostra que estes, geralmente, são deficientes e/ou de alcance ou eficácia limitada. Afirmam que esse tipo de material é quase sempre fundamentado pelo modelo de comunicação unilinear –em que a comunicação acontece em um único sentido –, colocando na condição de sujeito quem emite a mensagem e na condição de objeto quem recebe a mensagem.

Dessa forma, ao tornar a aprendizagem e seus processos um não objeto no campo destas pesquisas, fica comprometida a possibilidade de descobrir as razões desse alto retorno de mulheres com linfedema, e ainda mais as maneiras de evitá-lo.

Conhecer os fatores e processos de aprendizagem que levem à adequada prevenção do linfedema é crucial para sua obtenção. Dessa forma, então será possível que os profissionais que lidam com essas mulheres adotem medidas eficazes para minorar o seu sofrimento.

8. RELEVÂNCIA

O desenvolvimento do linfedema pode impactar significativamente a vida da mulher após a cirurgia do câncer de mama, principalmente quando este se apresenta no grau III, em que o volume do braço já está muito aumentado. O seu peso dificulta a realização das atividades cotidianas; das mais simples – como pentear os cabelos – até as mais complexas – por exemplo, dirigir um carro. Há ainda a questão estética, que poderá levar ao isolamento social e à depressão.

Estudos realizados por Kebbe (2006) e Panobianco et al. (2008) apontaram que mulheres com linfedema, ao deixarem de realizar suas atividades cotidianas, desenvolvem um senso de incapacidade frente aos seus papéis ocupacionais, podendo apresentar complicações de ordem psíquica.

O estudo de Dias (2005) – cujo objetivo foi investigar o impacto das cirurgias para tratamento do câncer de mama na atividade profissional da mulher – apontou que os principais motivos que levaram ao afastamento do trabalho foram: medo de se machucar; diminuição da força no braço; menor agilidade; indisposição para o trabalho; percepção de que o braço pesava muito; perda ou diminuição do movimento no braço; e dor. Nesse mesmo estudo, a autora apontou a presença de linfedema como a complicação pós-operatória do câncer de mama que mais afastou as mulheres de suas atividades profissionais.

O afastamento da atividade profissional pode acarretar perdas financeiras significativas para a mulher e para o país, visto que o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) arcará com o auxílio-doença, ou até mesmo a aposentadoria precoce por invalidez. Segundo o documento do Ministério da Saúde “Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias”, o impacto econômico que as doenças crônicas têm para o país está relacionado não só com os gastos por meio do SUS, mas também com as despesas geradas em função do absenteísmo, das aposentadorias e da morte da população economicamente ativa (BRASIL, 2013).

Diante do exposto até o momento, fica claro que o conhecimento produzido sobre a aprendizagem do autocuidado, para prevenção do linfedema, sob a perspectiva metacognitiva, auxiliará os profissionais de saúde a desenvolverem novos métodos de ensino-aprendizagem, que favoreçam a tomada de consciência pela mulher. Ao favorecer a aprendizagem do autocuidado, o profissional estimulará o pensamento

reflexivo e crítico nas mulheres. A compreensão e a tomada de consciência resultarão em melhor adesão ao tratamento e, conseqüentemente, diminuição do número de mulheres com linfedema, impactando, assim, na saúde das próprias mulheres e no sistema público de saúde e seguridade social.

Esta tese contribuirá com as instituições de ensino dos cursos de saúde, como Terapia Ocupacional, Enfermagem e Fisioterapia. Esses profissionais são, geralmente, os responsáveis pelo processo educativo das ações preventivas do linfedema. As instituições de ensino, enquanto formadoras de profissionais críticos e reflexivos, facilitará a compreensão do aluno para além do cuidado meramente técnico.

Esta pesquisa também tem relevância para o GEAC, porque avança no estudo da compreensão do uso da metacognição, como uma tecnologia educacional simbólica, na área da educação em saúde. O estudo oferece ao grupo um novo campo de aplicação, mediante o qual outras pesquisas futuramente poderão ser desenvolvidas, incluindo a aplicação prática do conhecimento gerado.

Além de um artigo publicado por este grupo, não identificamos estudos que abordam a aprendizagem do autocuidado na perspectiva metacognitiva. Desse modo, acreditamos que esta tese contribuirá para o desenvolvimento de novas pesquisas e publicações científicas, não somente na temática da aprendizagem do autocuidado preventivo do linfedema, mas também do autocuidado preventivo de outras condições crônicas de saúde, como diabetes, hipertensão e hemofilia, conforme apresentado no estudo de Remi (2003). Todas essas condições demandam o autocuidado, de maneira rotineira e contínua, para prevenção de agravos à saúde, como o pé diabético, por exemplo.

9. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Esta parte do estudo tem como propósito introduzir as teorias que norteiam esta tese. São elas: aprendizagem e autocuidado. As duas teorias são amplas e complexas; logo, não se tem aqui a intenção de esgotá-las. A intenção é abordar e discutir como elas podem se relacionar, de forma a contribuir para o conhecimento de ações que ajudem na prevenção do linfedema.

9.1 Aprendizagem

Aprendizagem é: “qualquer processo que, em organismos vivos, leve a uma mudança permanente em capacidades e que não se deva unicamente ao amadurecimento biológico ou ao envelhecimento.” (ILLERIS, 2009, p.16). Segundo o autor, a opção por essa definição ampla ocorreu porque uma concepção abrangente não é apenas uma questão da natureza do próprio processo de aprendizagem, mas deve incluir também as condições que influenciam e que são influenciadas nesse processo.

Illeris (2009) aponta que é importante entender que toda aprendizagem acarreta a integração de dois processos: um externo – de interação entre o indivíduo e seu ambiente social, cultural ou material – e um interno – de elaboração e aquisição. Segundo o autor, muitas teorias da aprendizagem lidam apenas com um desses processos, e assim impossibilita que todo o campo da aprendizagem seja estudado. Como exemplo, o autor refere que as tradicionais teorias behavioristas e cognitivas da aprendizagem se concentram apenas no processo psicológico interno. Da mesma forma, algumas teorias modernas da aprendizagem social chamam atenção apenas para o processo externo de interação. Na opinião do autor, entretanto, parece evidente que os dois processos devem estar envolvidos para que haja alguma forma de aprendizagem.

Algumas definições de aprendizagem privilegiam o comportamento observável para afirmar ou negar a aprendizagem. Por exemplo, um aprendiz que recebe treinamento específico para realizar uma determinada prova. Outras se preocupam com o processo interno de mudança. Como exemplo, um aprendiz que consegue introduzir o que aprendeu em seu cotidiano.

É importante pesquisar sobre aprendizagem e difundir suas aplicações, por pelo menos duas razões. A primeira está relacionada ao que Paulo Freire (1996, p.25) destaca: “não há docência sem discência, as duas se explicam e seus sujeitos, apesar das diferenças que os conotam, não se reduzem a condição de objeto, um do outro.” A

segunda se refere às ações dos profissionais em educação em saúde. Aplicar Paulo Freire no campo da saúde significa não reduzir as ações de educação em saúde somente ao ensino, tais como distribuição de folhetos, palestras, entre outros. É desejável certo esforço no sentido de capacitar os usuários para aprenderem a lidar com as suas condições de saúde.

A partir do final do século XIX, muitas teorias de aprendizagem foram apresentadas, com diferentes visões de mundo e pressupostos epistemológicos. Devido às várias transformações sociais, culturais, econômicas e tecnológicas que ocorreram ao longo das décadas seguintes, surgiram novas teorias propondo formas alternativas de explicar fenômenos e processos de aprendizagem. Reforçamos, novamente, que não se pretende aqui esgotar o assunto, por fugir ao escopo deste texto. Por isso, serão apresentadas a seguir somente as teorias que embasam esta tese – a Teoria da Aprendizagem Significativa e a Metacognição.

9.1.2 Teoria da Aprendizagem Significativa

A Teoria da Aprendizagem Significativa foi desenvolvida, na década de 1960, por David Ausubel (1918-2008), psicólogo e médico psiquiatra americano, que dedicou sua carreira acadêmica ao estudo da psicologia educacional.

Para Ausubel:

O conhecimento é significativo por definição. É o produto significativo de um processo psicológico cognitivo (“saber”) que envolve a interação entre ideias “logicamente” (culturalmente) significativas, ideias anteriores (“ancoradas”) relevantes da estrutura cognitiva particular do aprendiz (ou estrutura dos conhecimentos deste) e o “mecanismo” mental do mesmo para aprender de forma significativa ou para adquirir e reter conhecimentos (AUSUBEL, 2000, folha de rosto).

Nesta teoria, o aprendizado ocorre pela subsunção (ou subordinação) lógica de um conceito mais restrito e concreto a outro mais amplo e abstrato. Segundo Ausubel, o conhecimento é significativo por definição e envolve essa relação de subordinação. Ou seja, a aprendizagem só é significativa se o conhecimento novo se integrar ao antigo, gerando novos significados.

Nesse sentido, então, aprender significa um processo ativo de relacionar, às novas ideias sendo aprendidas, as ideias anteriores e relevantes da estrutura cognitiva particular do aprendiz (ou estrutura dos conhecimentos deste). A esse processo Ausubel denomina de aprendizagem significativa, discriminando-a da mecânica. Na

aprendizagem mecânica, ocorre apenas a mera memorização, sem que isso contribua para modificações na estrutura cognitiva do aprendiz. Na aprendizagem significativa, ela se modifica devido às múltiplas relações construídas entre o conhecimento novo e o preexistente. Na mecânica, a estrutura apenas se torna mais volumosa pela adição de novas informações. Esse tipo de aprendizagem pode levar ao esquecimento (AUSUBEL, 2000).

A aprendizagem só será significativa se as ideias expressas simbolicamente estiverem relacionadas a informações importantes, adquiridas previamente pelo aprendiz. Se não houver o suporte ideacional relevante, a aprendizagem então será mecânica. Moreira (2011) refere que essas aprendizagens não são dicotômicas, estão em longo contínuo, há uma zona cinza entre elas. Se houver um ensino potencialmente significativo, ocorrerá a transição da aprendizagem mecânica para a significativa.

Segundo Ausubel (2000), a aprendizagem significativa ocorre em função da interação não arbitrária e não literal entre novos conhecimentos e conhecimentos prévios, chamados de subsunçores, especificamente relevantes. Por meio de sucessivas interações, um dado conhecimento prévio (conceitos, proposições, princípios, fatos, ideias, imagens, símbolos) vai, progressivamente, ganhando novos significados. Dessarte, fica mais rico, refinado e diferenciado, com mais capacidade para servir de ancoradouro às novas aprendizagens significativas, modificando, assim, o processo de aprendizagem, tanto da nova informação, quanto daquela que o aprendiz possuía (MOREIRA, 2014). Ausubel afirma que:

A interação entre novos significados potenciais e ideias relevantes na estrutura cognitiva do aprendiz dá origem a significados verdadeiros ou psicológicos. Devido à estrutura cognitiva de cada aprendiz ser única, todos os novos significados adquiridos são, também eles, obrigatoriamente únicos (AUSUBEL, 2000, p.1)

O conceito subsunçor ou ideia âncora é a questão central na Teoria da Aprendizagem Significativa. Subsunçores são estruturas de conhecimentos específicos que permitem dar significado ao novo conhecimento apresentado ou descoberto. Ou seja, são os conhecimentos prévios já existentes na estrutura cognitiva da pessoa. Ausubel enfatiza que:

Se eu tivesse que reduzir toda psicologia educacional a um único princípio, diria isto: O fator isolado mais importante que influencia a aprendizagem é aquilo que o aprendiz já conhece. Descubra o que ele sabe e baseie em seus ensinamentos (AUSUBEL et al., 1980, p.ix, prefácio da segunda edição).

Moreira, um estudioso da Teoria da Aprendizagem Significativa, pondera que o

conhecimento prévio por ser a variável que mais influencia a aprendizagem significativa, de novos conhecimentos, não é necessariamente sempre uma variável facilitadora. Em algumas situações, pode ser bloqueadora. A aprendizagem significativa nem sempre é sinônimo de aprendizagem correta. (MOREIRA, 2014). Por isso, a atribuição de significados ao novo conhecimento dependerá da existência de subsunçores especificamente relevantes e da interação com eles.

De acordo com Ausubel (2000), Novak (2013) e Moreira (2014), para que a aprendizagem significativa ocorra, são necessárias as seguintes condições:

- 1) Predisposição para aprender: é necessário que o aprendiz demonstre uma intenção em querer aprender significativamente. Caso não haja a disposição para aprender, provavelmente o que ocorrerá será a aprendizagem mecânica;
- 2) Apresentação de material potencialmente significativo: o material de aprendizagem deve ser relacionável ou incorporável, de forma não arbitrária (plausível, sensível e não aleatória) e não literal, com a estrutura cognitiva apropriada e relevante do aprendiz;
- 3) Presença de conceito subsunçor adequado na estrutura cognitiva: é necessária a identificação dos conhecimentos prévios dos aprendizes, a fim de garantir que o novo conhecimento seja ancorado, de maneira que faça algum sentido para o aprendiz. Identificar os subsunçores também é importante antes da apresentação do material potencialmente significativo.

Em relação ao material potencialmente significativo, Ausubel (2000) ressalta que a ênfase na palavra “potencial” ocorre por que não há material significativo por si só, os significados estão nos aprendizes e não no material. Para o autor:

[...] importante critério que determina se o material de aprendizagem é ou não potencialmente significativo – a capacidade de relação com a estrutura cognitiva *particular* de um aprendiz em *particular* – é mais propriamente uma característica do aprendiz do que do material *per se* (AUSUBEL, 2000, p.58).

Ainda em relação ao material potencialmente significativo, Moreira (2014) pontua que é necessário considerar que o conceito subsunçor poderá variar, dependendo do meio social, educacional, entre outros, em que vive o aprendiz. Por isso, um material potencialmente significativo para uma pessoa pode ter diferente ou nenhum significado para outra.

A aprendizagem significativa é um processo ativo, pois exige: análise cognitiva

necessária para se apurar quais são os aspectos da estrutura cognitiva existente, mais relevantes ao novo material potencialmente significativo; apreensão de semelhanças e de diferenças e resolução de contradições reais ou aparentes entre conceitos e proposições novos e já enraizados; e reformulação do material de aprendizagem em termos dos antecedentes intelectuais próprios e do vocabulário do aprendiz em particular (AUSUBEL, 2000).

A Teoria da Aprendizagem Significativa sofreu alterações ao longo dos anos, principalmente em função das contribuições de Joseph D. Novak, que, no final dos anos 1960, iniciou seus estudos sobre a obra de Ausubel. A partir da década seguinte, estabeleceu-se a parceria Ausubel-Novak.

Segundo Moreira (2011), Novak deu um toque humanista à aprendizagem significativa, já que uma teoria voltada para a educação deve levar em conta que seres humanos pensam, sentem e agem. Para Novak, um evento educativo sempre é acompanhado por uma experiência afetiva. Novak (2013, p.32) desenvolveu a Teoria da Educação e a resumiu na seguinte afirmação:

A aprendizagem significativa está subjacente à integração construtiva de pensar, sentir e agir levando ao empoderamento pelo comprometimento e responsabilidade (tradução nossa).

Moreira (2011) afirma que a predisposição para aprender – referida por Ausubel como uma das condições necessárias a aprendizagem significativa – está diretamente relacionada com a experiência afetiva defendida por Novak. Para ele, a experiência afetiva é positiva quando o aprendiz tem ganhos em compreensão. Por outro lado, a sensação afetiva é negativa e gera sentimentos quando o aprendiz não sente que está aprendendo o novo conhecimento. Essa contribuição de Novak tem particular relevo para esta tese, pois acreditamos que os aspectos afetivos facilitam e/ou dificultam o processo de aprendizagem do autocuidado.

A aprendizagem significativa não está relacionada à idade, mas ao conhecimento prévio do aprendiz e à predisposição para aprender significativamente. Embora Ausubel tenha desenvolvido sua teoria com escolares, supomos que ela possa ser utilizada na compreensão da aprendizagem do autocuidado, para prevenção do linfedema, por mulheres em tratamento do câncer de mama.

Realizamos uma busca para identificar se há produções acadêmicas, no Brasil, que relacionem a aprendizagem significativa com as práticas educativas para os usuários da saúde. Não encontramos nenhum estudo. Porém, encontramos algumas

pesquisas na área da Enfermagem, voltadas para o processo de ensino-aprendizagem do aluno do curso de Enfermagem. Estudos como o de Agra et al. (2019) – cujo objetivo foi analisar o conceito de Aprendizagem Significativa, delimitando seus antecedentes, atributos e consequentes, consoante à Teoria de Ausubel, com ênfase na área da Enfermagem –, e o estudo de Souza et al. (2015) – que realizaram uma revisão integrativa, para sintetizar a produção científica acerca da Teoria da Aprendizagem Significativa no processo de ensino-aprendizagem em Enfermagem.

Na perspectiva da aprendizagem significativa, a prevenção do linfedema deve ser tratada de forma a favorecer às mulheres o aprendizado significativo do quadro que as acomete, da fundamentação e, principalmente, da relação com as medidas de autocuidado. Dentre as possibilidades facilitadoras da aprendizagem significativa, entendemos as potencialidades ligadas à metacognição, a qual favorece o processo de ensino-aprendizagem, com aumento da consciência e gerência dos processos cognitivos da aprendiz.

9.2 Metacognição

Foi John Flavell, psicólogo americano, que, na década de 1970, apresentou pela primeira vez o termo metacognição. No artigo intitulado “*Metacognitive aspects of problem solving*”, ele definiu metacognição como:

[...] o conhecimento sobre os próprios processos cognitivos e produtos ou qualquer coisa relacionada a eles. E refere-se, entre outras coisas, ao monitoramento ativo e conseqüente regulação e orquestramento desses processos com relação a objetos cognitivos (FLAVELL, 1976, p. 232, tradução nossa).

Posteriormente, em 1979 (p.906), o autor definiu metacognição como o “conhecimento e cognição sobre o fenômeno cognitivo”. Desde então, o termo metacognição ganhou diversas definições. Para Sternberg (2000), a metacognição é “a aptidão para refletir sobre e considerar os próprios processos de pensamento”. Jou e Sperb (2006) entendem a metacognição como a capacidade do ser humano de estar consciente de seus atos e pensamentos. Neves (2007) a define com a gestão dos processos mentais conscientes de um indivíduo, equivalendo à gestão da cognição. Para Peixoto, Brandão e Santos (2007, p.70):

Metacognição é um termo amplo, usado para descrever diferentes aspectos do conhecimento que construímos sobre como nós percebemos, recordamos, pensamos e agimos. Uma capacidade de saber sobre o que sabemos. Um pensamento sobre o pensamento, uma cognição sobre a cognição ou um atributo cognitivo ou conhecimento sobre o fenômeno cognitivo.

Rosa e Alves Filho (2009, p.13) resumem a metacognição como:

[...] grau de consciência do conhecimento que os sujeitos apresentam sobre seus processos e eventos cognitivos (seu modo de pensar), sobre suas estruturas e as habilidades para controlar esses processos com o objetivo de organizar, revisar e modificar em função dos progressos e dos resultados da aprendizagem. A partir disso, cada interpretação originará variações no detalhamento de como tais mecanismos poderão ser ativados e utilizados pelo sujeito em seu desenvolvimento cognitivo.

Para Rosa (2014, p. 15), o termo metacognição:

[...] tem sido utilizado para designar um conjunto de operações, atividades e funções de natureza cognitiva, desenvolvidas por uma pessoa mediante o pensamento de como deverá proceder para conhecer, produzir e avaliar informações. O aspecto central está na potencialidade de cada sujeito e em sua capacidade de conhecer a si próprio, controlar e regular suas ações.

Apesar das diferentes formas de apresentação das definições de metacognição que surgiram, no decorrer dos anos, é possível observar que elas derivam da proposta inicial de Flavell. Ou seja, partem do entendimento de que a metacognição está

relacionada à consciência do próprio conhecimento.

Ao buscar a etimologia da palavra metacognição, observamos duas partes: meta e cognição. O prefixo meta, derivado do grego antigo *μετά*, significa "entre, além". Por sua vez, a palavra cognição é oriunda do latim *cognoscere*, que significa "saber". Partindo da etimologia, entendemos a metacognição como ir além do conhecimento, uma transcendência, o conhecimento do conhecimento.

9.2.1 Características da metacognição

De acordo com Efklides (2008), a metacognição é multifacetada, e essas facetas estão relacionadas com o que Flavell nomeou de conhecimento metacognitivo e experiências metacognitivas. Além destes, Efklides (2008) incluiu outra dimensão – as habilidades metacognitivas. Tais facetas, para esta tese, são muito importantes, visto que será por meio delas que tentaremos identificar, nos discursos de participantes do estudo, o processo mental relacionado ao autocuidado.

O conhecimento metacognitivo é o conhecimento declarativo armazenado na memória, mediante o acúmulo de experiências, e compreende modelos de processos cognitivos, como linguagem e memória. Segundo Locatelli (2014), o conhecimento metacognitivo é a crença que a pessoa possui sobre si mesma e a respeito de alguma coisa. O conhecimento metacognitivo se desenvolve por meio de uma ativa conscientização por parte do sujeito. Flavell e Wellman (1977) consideram parte integrante do conhecimento metacognitivo dois componentes: a sensibilidade e o conhecimento das seguintes variáveis: da pessoa, da tarefa e das estratégias.

A sensibilidade está relacionada à capacidade do indivíduo em decidir sobre a necessidade de se utilizarem, ou não, estratégias em atividades específicas. A decisão sobre a utilização de estratégias, ou não, está relacionada às atividades espontâneas e induzidas. As atividades espontâneas são aquelas que apresentam um objetivo, mas não são dadas indicações específicas; o indivíduo sabe o que fazer com elas, em função de seu objetivo. As atividades induzidas são aquelas em que são repassadas instruções que levam à adoção de determinada estratégia, para se chegar ao objetivo (ROSA; ALVES FILHO, 2009).

Locatelli (2014), em seu livro “Tópicos de metacognição: para aprender e ensinar melhor”, apresenta uma figura na qual mostra como o conhecimento metacognitivo se estrutura. Essa figura está reproduzida abaixo.



Figura 5 - Estrutura do Conhecimento Metacognitivo (Locatelli, 2014)

O conhecimento da variável da pessoa está relacionado às experiências que o indivíduo adquiriu sobre o seu próprio funcionamento mental (faz parte da categoria universal, relacionado aos conhecimentos mais gerais); sobre as habilidades e motivações comparadas às outras pessoas (categoria interindividual); e sobre as crenças, habilidades e motivações próprias (categoria intraindividual). No conhecimento da variável da pessoa existe o conteúdo adquirido pela experiência, concernente ao próprio funcionamento cognitivo e afetivo (EKFLIDES, 2008; ROSA; ALVES FILHO, 2009; LOCATELLI, 2014).

O conhecimento da variável da tarefa está relacionado à compreensão que o indivíduo adquiriu sobre a maneira de lidar com os fatores e as condições que fazem com que uma tarefa seja entendida como mais fácil, ou não, em relação a outra. Esse conhecimento permite, então, avaliar as diferenças entre as tarefas e organizar-se para o cumprimento destas (RIBEIRO, 2003; EFKLIDES, 2008; ROSA; ALVES FILHO, 2009).

O conhecimento da variável da estratégia envolve o uso de múltiplas estratégias, como também as condições para seu uso, visando alcançar a aprendizagem. Dito de outra forma, é saber decidir qual, quando, como e por que utilizar uma estratégia e não outra (EFKLIDES, 2008; LOCATELLI, 2014).

Flavell apontou que, além do conhecimento metacognitivo, as experiências metacognitivas também são importantes para a compreensão da metacognição. De acordo com Efkliides (2008), a experiência metacognitiva está relacionada à experiência subjetiva da pessoa, no tocante a um determinado evento cognitivo. Refere-se ao que a pessoa sente diante de uma tarefa, a consciência das características da tarefa, do esforço cognitivo e do resultado da transformação; ou seja, é a sensação de saber, de

familiaridade e sentimentos de confiança ou insegurança em relação ao conhecimento necessário para a tarefa. A experiência metacognitiva envolve sentimentos e julgamentos/estimativas metacognitivas, que incluem a estimativa de esforço, de tempo necessário despendido para a correção da solução.

As experiências metacognitivas estimulam o pensar reflexivo, cuidadoso e consciente, permitindo pensamentos e sentimentos acerca do próprio pensar. A experiência tem caráter totalizante, e inclui aspectos racionais, afetivos e sensoriais (RIBEIRO, 2003; EFKLIDES, 2008). Os sentimentos envolvidos nas experiências metacognitivas são classificados em: de dificuldade, de confiança, de saber e de familiaridade. São denominados sentimentos metacognitivos (EFKLIDES; VOLET, 2005). De acordo com Efkliides (2002) há ainda o sentimento da consciência metacognitiva que inclui a fluência do processamento cognitivo. Este é atribuído a uma combinação ou incompatibilidade entre um estímulo e uma representação relevante na memória, que garante a disponibilidade de ações de enfrentamento.

O sentimento de dificuldade indica interrupção ou falta de fluência no processamento da tarefa, comumente associado ao afeto negativo (EFKLIDES; PETKAKI, 2005). Um exemplo é quando um aprendiz apresenta dificuldade na resolução de algum problema, e não consegue identificar facilmente a causa do problema. Tal sentimento pode ser decorrente da falta de compreensão, de conhecimento e da complexidade da tarefa. Sua consciência, pelo aprendiz, traz à tona a necessidade de despender maior esforço e tempo no processamento de tarefas.

O sentimento de confiança está relacionado ao resultado do processamento da tarefa. Ele se baseia em informações da estimativa da correta solução da tarefa e no sentimento de dificuldade. Ou seja, resulta do equilíbrio entre os sentimentos negativo e positivo, percebidos pelo aprendiz em relação à tarefa (EFKLIDES; PETKAKI, 2005).

O sentimento de saber informa a pessoa sobre o conhecimento que ela possui a respeito de determinado item. É um sentimento de caráter positivo, que se relaciona à capacidade de – baseando-se em desempenhos inadequados presentes – prever sucessos futuros (EFKLIDES, 2008).

O sentimento de familiaridade, associado ao afeto positivo, aponta para a fluência de processamento da tarefa, em função de ocorrência anterior de um estímulo (EFKLIDES; PETKAKI, 2005).

Mateus (2015) refere que os sentimentos metacognitivos atuam como

sinalizadores ante o problema que os aprendizes enfrentam. A autora aponta ainda que esses sentimentos não são analíticos; geralmente são momentâneos e transitórios, e podem passar despercebidos pelos aprendizes. Contudo, quando em alto grau de intensidade, o indivíduo torna-se consciente sobre eles, dando origem a processos conscientes analíticos, com implicações no processamento cognitivo, na necessidade de ação e de regulação do comportamento.

Para Flavell (1979), o conhecimento metacognitivo e as experiências metacognitivas estão interligados, fazendo parte de um conjunto interdependente que permite interpretar tais experiências e agir sobre elas.

As habilidades metacognitivas estão relacionadas ao uso deliberado de estratégias para o controle cognitivo. Essas habilidades, para serem ativadas, necessitam da consciência da fluência de processamento cognitivo, e também consciência de que erro ou conflito aconteceu (EFKLIDES, 2008). Estão incluídas nas habilidades metacognitivas as capacidades de: previsão, planejamento, monitoração e avaliação. Essas capacidades serão descritas a partir do estudo de Desoete (2009).

Segundo Desoete (2009), a previsão tem a habilidade de permitir:

- pensar sobre os objetivos e as características adequadas de aprendizagem, além do tempo disponível;
- prever as dificuldades da tarefa – possibilitando que se trabalhe de forma alternada, mais lentamente em tarefas complicadas e difíceis, e de forma mais rápida naquelas mais fáceis;
- estimar ou prever a dificuldade de uma tarefa, e usar essa previsão metacognitivamente para regular o compromisso relacionado às expectativas de resultado e eficácia.

O planejamento possibilita a antecipação do pensamento sobre como, quando e por que agir, na busca de obtenção de seus objetivos, por meio de submetas que conduzem à meta principal do problema (DESOETE, 2009).

Monitoração está relacionada à capacidade de observar, refletir e experienciar o andamento dos processos cognitivos (NELSON; NARENS, 1996). É descrito como o controle autorregulado de habilidades cognitivas, com o propósito de avaliar se estão adequadas ao objetivo proposto, para identificar erros/problemas e corrigi-los, se necessário. Inclui o controle e a regulação das habilidades cognitivas (DESOETE, 2009; ROSA, 2014).

Por fim, a avaliação, que está relacionada à capacidade de integração do conhecimento e do sentimento metacognitivos, a fim de definir o estado atual e o futuro do processamento da tarefa. A avaliação representa um olhar reflexivo e crítico em relação ao que se fez, na forma de autocontrole (ROSA, 2014).

Essas facetas da metacognição estão relacionadas à consciência, seja pelo conhecimento de dificuldade da tarefa, seja da necessidade do uso de estratégias para desenvolver alguma atividade, mediadas pelos fatores afetivos e materiais.

De forma geral, entendemos que as facetas da metacognição e os processos metacognitivos contribuem, e muito, para a aprendizagem do autocuidado. Por sua natureza interpretativista, a metacognição oferece o conhecimento necessário sobre as circunstâncias e modos adequados de se aplicar o conhecimento adquirido, em relação à saúde e às variáveis relacionadas, como é o caso.

9.3 Autocuidado

A palavra auto, de origem grega (*autos*), significa “por si próprio”, “de si mesmo”; enquanto a palavra cuidado é oriunda do latim (*cogitatus*), e significa “reflexão”, “pensamento”, “meditado”, “precaução” e “cautela”. Na área da saúde, a palavra autocuidado vem sendo utilizada como sinônimo de cuidado de si e realização das atividades básicas da vida diária. Essa última expressão é utilizada principalmente na Terapia Ocupacional, área de minha formação.

São várias as definições de autocuidado, como, por exemplo, a apresentada pela Organização Mundial da Saúde - OMS (WHO, 2013, p. 15 - tradução nossa), que define o autocuidado como "a capacidade de indivíduos, famílias e comunidades para promover a saúde, prevenir doenças, manter a saúde e lidar com doenças e deficiências com ou sem o apoio de um profissional de saúde". Para a OMS, o alcance do autocuidado inclui: promoção da saúde; prevenção e controle de doenças; automedicação; atendimento a pessoas dependentes; busca por atendimento hospitalar/especializado, se necessário; e reabilitação, incluindo cuidados paliativos. É possível aqui perceber uma definição ampla, que extrapola o significado de cuidado de si, quando refere o atendimento a pessoas dependentes, ou seja, o cuidado passa a ser realizado por terceiros e não mais pelo próprio indivíduo.

O documento “Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas

redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias”, do Ministério da Saúde do Brasil, afirma que o autocuidado não deve ser uma atividade prescritora do profissional de saúde, o qual diz ao usuário o que ele deve fazer. Refere ainda que é necessário o treinamento dos profissionais para colaborarem com os usuários, no estabelecimento de metas para o autocuidado, sendo importante reconhecer o papel central do indivíduo em relação a sua saúde, ao desenvolver o sentido de autorresponsabilidade (BRASIL, 2013).

O Departamento de Atenção Básica (DAB) do Ministério da Saúde do Brasil, por meio do Portal da Saúde, ao se dirigir à população com diabetes, define o autocuidado como: “olhar para si, observar e escolher ações e formas para cuidar da sua saúde”. Ainda segundo as informações contidas no portal é necessário motivação e informação, para que as pessoas possam se cuidar. Expressa que o princípio fundamental do autocuidado é o indivíduo estar no centro de tudo, pois ele é a pessoa que mais se conhece e sabe o que necessita para seu bem-estar, assim como reconhece o que auxilia ou interfere em seu processo de mudança (BRASIL, 2017).

Segundo Castanharo e Wolff (2014), o autocuidado para a Terapia Ocupacional é percebido sob a ótica do desempenho ocupacional, dentro do contexto da ocupação humana. Ou seja, cuidar de si é uma tarefa que faz parte das atividades da vida diária dos indivíduos. A ocupação para a Terapia Ocupacional está relacionada com o tempo dedicado à realização de algo, à execução de uma ação em determinado tempo e espaço, além do investimento em recursos para alcançar um domínio específico (YERXA, 1993).

Segundo Kramer et al. (2003), a ocupação humana é composta de tarefas e atividades diárias propositais, nas quais as pessoas se engajam e que possuem um significado ou valor pessoal e subjetivo. Diante dessa perspectiva da ocupação humana, entendemos o autocuidado como ação primordial, uma vez que o cuidado de si, com suas variantes de forma e dedicação, envolve grande valor pessoal e subjetivo.

Castanharo e Wolff (2014) afirmam que as habilidades do indivíduo para realização das tarefas de autocuidado se desenvolvem e mudam ao longo da vida. Importante ressaltar que o autocuidado, na perspectiva da Terapia Ocupacional, por ser entendido como parte integrante da ocupação humana, não possui teoria própria. Há modelos que norteiam as ações dos profissionais com pessoas que necessitam melhorar, recuperar ou restaurar seu desempenho no autocuidado.

Não é escopo desta tese abordar os modelos da Terapia Ocupacional, mas apresentaremos de forma resumida o Modelo da Ocupação Humana, o qual permite compreender o papel do autocuidado na perspectiva da ocupação humana.

O Modelo da Ocupação Humana explica como a ocupação é motivada, padronizada e executada. O modelo conceitua que as características internas da pessoa são formadas por três elementos interativos: volição, habituação e capacidade de desempenho. A volição se refere à motivação do indivíduo para a ocupação. É o processo pelo qual as pessoas são motivadas e escolhem as atividades que realizam. Começa com o desejo humano universal de fazer as coisas, e é moldado pelas experiências de vida. A habituação está relacionada à maneira que a pessoa organiza suas ações em padrões e rotinas. Por meio de ações repetidas em contextos específicos, as pessoas estabelecem padrões, os quais são governados por hábitos e papéis. Juntos, eles moldam como as pessoas desenvolvem aspectos rotineiros de suas vidas. Por causa de papéis e hábitos, a maioria das rotinas da vida cotidiana se desenrola automática e previsivelmente. A capacidade de desempenho se refere a habilidades mentais e físicas, e como elas são usadas para desempenho das ocupações e atividades do dia a dia (KIELHOFNER, 2009). Importante ressaltar que o Modelo da Ocupação Humana também enfatiza que, para entender a ocupação humana, precisamos entender o ambiente em que ela ocorre. O ambiente inclui as particularidades física, social, cultural, econômica e política. O autor pontua que várias dimensões do ambiente podem ter um impacto na ocupação, visto que as características de uma pessoa estão ligadas ao ambiente em um todo dinâmico.

A partir dessa breve conceituação do Modelo da Ocupação Humana, inferimos o autocuidado – entendido como ocupação humana – como mutável e dependente de fatores individuais, ambientais, ao longo da vida; ou seja, em constante processo de transformação.

Outra área da saúde que aborda o autocuidado é a Enfermagem, que o compreende como uma função humana reguladora, relacionada com as ações dos indivíduos para manter a vida, a saúde e o bem-estar. Pode ser dirigido a si próprio ou ao ambiente, atendendo a necessidades pessoais e individuais ou de pessoas dependentes (OREM, 1991). Na Enfermagem, o conceito de autocuidado está muito relacionado às contribuições teóricas de Dorothea Orem, enfermeira americana que o descreveu como atividades que uma pessoa inicia e realiza, no tempo, por si mesma e

no interesse da manutenção da vida, do funcionamento saudável, e do contínuo desenvolvimento pessoal e bem-estar (OREM, 1991). Esse conceito de autocuidado advém da Teoria de Enfermagem do Déficit do Autocuidado, desenvolvida pela autora.

Essa teoria foi desenvolvida a partir de um marco conceitual; Orem acreditava que o enfermeiro e o paciente, de forma conjunta, deveriam identificar os déficits da prática das necessidades individuais de autocuidado, e assim o profissional deveria desenvolver, com os pacientes, as capacidades e potenciais previamente existentes para o desempenho do autocuidado (REMOR, 1986).

A Teoria de Enfermagem do Déficit do Autocuidado engloba três constructos inter-relacionados; são eles: a Teoria do Autocuidado; Teoria do Déficit do Autocuidado; e Teoria dos Sistemas de Enfermagem. A Teoria do Autocuidado apresenta o conceito de autocuidado e sua relação com o indivíduo. A Teoria do Déficit de Autocuidado aponta quando há necessidade de auxílio da enfermagem. Na Teoria de Sistemas de Enfermagem, há identificação de como os profissionais podem auxiliar nas necessidades de autocuidado dos sujeitos (SANTOS; SARAT, 2008). Aqui, nesta tese, somente a Teoria do Autocuidado será abordada, pois as outras duas serem específicas para os profissionais da Enfermagem. E, portanto, não se relacionam com objeto deste estudo.

Segundo Foster e Benett (2000), para compreender a Teoria do Autocuidado, primeiramente é importante definir os conceitos relacionados. São eles: o autocuidado propriamente dito e a de ação de autocuidado. O autocuidado, como mencionado anteriormente, é a atividade que os indivíduos praticam em seu benefício para manutenção da vida, da saúde e de seu bem-estar. A ação de autocuidado se refere à capacidade do indivíduo em engajar-se em cuidar de si.

Para Orem (1991), um dos requisitos para o autocuidado está relacionado às alterações na saúde. Indivíduos doentes, além das estruturas do corpo e mecanismos fisiológicos e psicológicos comprometidos, sofrem também alteração em seu funcionamento integral. Em situações de doenças crônicas, o autocuidado, muitas vezes, exige conhecimento específico de práticas ou ações, como, por exemplo, a aferição da glicemia em pessoas diabéticas. A autora afirma que o autocuidado à saúde não está relacionado apenas à capacidade dos sujeitos em fazerem coisas por si e para si mesmos. Esse autocuidado está diretamente relacionado ao comportamento que o indivíduo, de maneira deliberada, responsável e eficaz, desempenha em benefício

próprio, para manutenção da vida e da saúde e promoção de bem-estar.

Para as ações de autocuidado, alguns fatores – intrínsecos e extrínsecos do sujeito – podem afetar o desenvolvimento e a manutenção da capacidade de autocuidado. São eles: idade; sexo; fase de desenvolvimento; estado e características específicas de saúde; fatores sociocultural e ambiental, e relacionados ao sistema de atendimento de saúde. Esses fatores são considerados condicionantes básicos (OREM, 1991; FOSTER; BENETT, 2000). De acordo com Orem (1991), os fatores condicionantes básicos de autocuidado influenciam as habilidades, os quais as pessoas precisam dispor ou desenvolver para suprirem suas necessidades ou requisitos de autocuidado.

Na Terapia Ocupacional, há os chamados fatores do cliente, que são capacidades específicas, características ou crenças existentes na pessoa e que influenciam o desempenho em ocupações. São afetados pela presença ou ausência de doença, privação, incapacidade e experiência de vida. Tais fatores estão relacionados com os contextos e ambientes em que as pessoas vivem e interagem (AOTA, 2015).

Em suma, para o desenvolvimento das ações de autocuidado, é necessária a atenção a dois fatores – condicionantes e do cliente –, pois eles irão influenciar no processo de aprendizagem dessas ações. Aqui, nos interessa ressaltar a importância de tais fatores para o desenvolvimento desta tese, pois se pensarmos no processo de aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema, são muito pertinentes. Ou seja, a população em tratamento do câncer de mama é heterogênea em relação a alguns deles, como: idade, estado de saúde e fatores afetivos, sociocultural (condições financeiras, nível educacional, entre outros) e ambiental.

A Teoria do Autocuidado descreve como e por que as pessoas cuidam de si. Essa teoria preconiza a incorporação de três requisitos de autocuidado, a saber (OREM, 1991):

- Universais – aqueles comuns a todos os seres humanos, durante os estágios do ciclo de vida, como: satisfazer as necessidades de alimentação, sono, interação social, entre outras. Quando os requisitos universais são proporcionados de forma eficaz, o autocuidado promove a saúde e o bem-estar;
- Desenvolvimentais – aqueles relacionados à necessidade de adaptação às mudanças que surgem na vida das pessoas; por exemplo: adaptação a mudança de casa, de escola, entre outros;

- Por desvios de saúde – aqueles que acontecem quando o indivíduo em situação de doença necessita adaptar-se a tal situação, como: modificação da autoimagem.

Segundo Orem (1991), os requisitos universais e de desenvolvimento, das pessoas consideradas saudáveis, são fundamentais, pois constituem a base da prevenção primária em saúde. Cabe aqui pontuar que a prevenção primária, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013, p.14), “é a ação tomada para remover causas e fatores de risco de um problema de saúde individual ou populacional antes do desenvolvimento de uma condição clínica”. Inclui promoção da saúde e proteção específica, como exemplo: imunização.

Por outro lado, o atendimento precoce dos requisitos por desvio de saúde pode impactar significativamente na prevenção secundária, e também na prevenção dos agravos e complicações na saúde; ou seja, na prevenção terciária. A prevenção secundária se refere à ação realizada para detecção de um problema de saúde em estágio inicial, no indivíduo ou na população. Tal ação facilita o diagnóstico definitivo, o tratamento e reduz ou previne sua disseminação e os efeitos de longo prazo. A prevenção terciária é a ação executada para reduzir os prejuízos funcionais decorrentes de um problema agudo ou crônico, inclui os processos de reabilitação, como a reabilitação pós-acidente vascular encefálico (BRASIL, 2013).

Este apontamento – do atendimento precoce dos requisitos por desvio de saúde – tem particular relevo para esta tese, pois acreditamos que a aprendizagem é um elemento fundamental para que ocorra o autocuidado, como forma preventiva do linfedema.

Segundo Wilson, Kendal e Brooks (2007), é comum observar que pessoas com demandas de cuidados adquiram, em função de doenças crônicas e por longo período, algum grau de empoderamento e, por consequência, desenvolvam perícia no gerenciamento de sua condição, tornando-se, assim, um “paciente experiente”. Cabe lembrar que as medidas preventivas do linfedema serão realizadas por toda a vida. Por isso, vale então enfatizar o papel que assume o autocuidado, o qual deverá ser aprendido e incorporado de forma permanente à rotina diária da pessoa.

O estudo de Ridner, Dietrich e Kidd (2011) apontou que parece existir associação positiva entre o engajamento em autocuidado geral e a severidade dos sintomas do linfedema. Isto é, observou a tendência de as pessoas experimentarem mais práticas de autocuidado, na tentativa de manterem o controle dos sintomas, quando a

ocorrência do problema indica mais severidade e diminuição na qualidade de vida. Esse estudo nos faz refletir sobre a maneira de conscientizar as mulheres para o autocuidado preventivo, e não somente para o autocuidado como controle de uma situação já instalada.

As mulheres precisam ter a consciência de que o tratamento do câncer de mama não termina com a alta hospitalar; ele prossegue ao longo da vida, exige motivação e informação e orientação. Todavia, o autocuidado relacionado às condições de saúde exige mais do que somente informação e motivação. Para pessoas com doenças crônicas, exige conhecimento da condição de saúde e das formas de prevenção de agravos, bem como consciência sobre a necessidade de mudança de comportamento e estilo de vida, além da inserção de novos hábitos em sua rotina.

9.4 Metacognição e aprendizagem do autocuidado

É razoável supor que pessoas com doenças crônicas possuam conhecimento sobre a necessidade de realizar mudanças em seus estilos de vida. Contudo, somente o conhecimento não é suficiente para gerar tais mudanças. Há ainda a necessidade da consciência para adoção de qualquer tipo de estratégia, seja para as atividades induzidas ou espontâneas.

O autocuidado para prevenção de agravos do linfedema é uma atividade induzida. Os profissionais de saúde fornecem instruções e orientações sobre o autocuidado – verbais ou por meio de folhetos e/ou cartilhas ou ainda vídeos educativos –, e espera-se que o sujeito aprenda como deverá se cuidar daquele momento em diante. O problema é que transmissão de conhecimento não garante o aprendizado automático, nem mudança de comportamento. Há que se pensar em formas de motivação e estímulo para participação ativa e consciente no cuidado de si, perante a necessidade de mudança imposta pela doença.

Nelson e Narens (1996) propuseram um modelo de funcionamento da metacognição como fluxo informacional em dois níveis: o nível meta e o nível objeto (Figura 6). No primeiro, situam-se os modelos ideais de funcionamento e operação cognitiva, daí o termo metacognição. No segundo, ocorre a atual atividade cognitiva. Deste para aquele, flui, de forma ascendente e em tempo real, a informação sobre o que em realidade está acontecendo durante o processamento cognitivo. Este é fluxo

informacional de monitoramento. No nível meta, a informação recebida é processada e comparada aos modelos ideais ali presentes. Disso resulta outro fluxo, agora descendente: o controle, a determinar a manutenção do processamento cognitivo em sua situação atual ou então sua modificação de modo a corrigir eventuais falhas ou dificuldades percebidas.

Dito de outra forma, para que as orientações e treinos de autocuidado, para prevenção do linfedema, sejam eficazes, o profissional de saúde, responsável pela educação em saúde, deve fomentar nas mulheres a reflexão sobre a importância dos cuidados necessários. Assim, fará com que essa necessidade de cuidado (nível objeto) ocorra no nível meta e assim haja monitoramento. A mulher, ao tomar consciência dessa necessidade, fará com que o fluxo de informação do nível meta para o nível objeto possibilite a autorregulação. Infelizmente, o que geralmente ocorre nos processos de educação em saúde é a orientação do que deve ser feito, sem muitas explicações e espaço para reflexão sobre a importância e por que esses cuidados devem ser feitos.

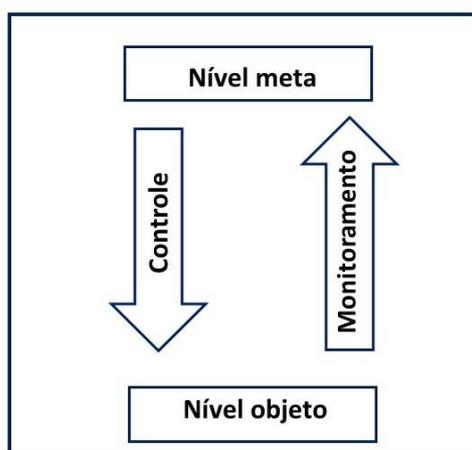


Figura 6 - Modelo Metacognitivo de Nelson e Narens (1996)

Acreditamos que, ao ter consciência dessas operações mentais, fica mais fácil entender como agir, para auxiliar na estimulação do processo de mudança de comportamento, visando o autocuidado e a prevenção do linfedema.

Alguns estudos apontam que as pessoas estão prontas para mudar seu comportamento quando fazem uma reflexão profunda sobre sua responsabilidade para consigo mesmas. Para tanto, há a necessidade de fatores internos, como consciência e motivação (DECI, 1998; MILLER e ROLLNICK, 2001).

A motivação é definida, segundo o Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa, como “um conjunto de processos que dão ao comportamento uma intensidade, uma direção determinada e uma forma de desenvolvimento próprias da atividade individual.”

(HOUAISS; VILLAR; FRANCO, 2004, p.1968). A motivação pode ser extrínseca ou intrínseca, e não deve ser entendida como estável ou inerente à personalidade ou ao caráter da pessoa, mas sim como algo fluido e que pode mudar entre situações ou momentos (MILLER e ROLLNICK, 2001).

Nesse sentido, então, motivar o indivíduo para o autocuidado é um dos objetivos da educação em saúde; ou seja, utilizar a motivação externa, de forma ativa e dinâmica, para gerar interação e levar à motivação interna, visando à consciência para o autocuidado.

Outra função, relevante do profissional de saúde, está relacionada à mediação do processo de ensino-aprendizagem. O modelo de Nelson e Narens (1996) mostra que o fluxo de informação é fundamental para ocorrer o monitoramento e autorregulação do conhecimento. O profissional, ao mediar o processo de reflexão e pensamento crítico, em relação à necessidade de mudança de hábitos cotidianos –muitas vezes estabelecidos ao longo de vários anos –, estará auxiliando na autorregulação e monitoração dos processos de compreensão, que auxiliam a pessoa na sua percepção sobre essas tarefas, melhorando assim o seu aprendizado (PEIXOTO; BRANDÃO; SANTOS, 2007). A metacognição é, portanto, uma ferramenta que amplia o contexto de ensino-aprendizagem ao favorecer a monitoração, a análise, o planejamento, a avaliação e a reavaliação, que facilitam o desenvolvimento da autorregulação crítica e reflexiva do pensamento. Tais processos contribuem para o aumento da consciência e tomada de decisão autônoma sobre a adesão ou não ao autocuidado, como forma de prevenção do linfedema.

Uma das maneiras de auxiliar no processo de mudança de crenças está relacionada ao que Farnham-Diggory chamou de perturbação; ou seja, ao questionar, contradizer e desafiar as crenças, o indivíduo é incentivado a revisá-las. O resíduo é essencialmente uma nova forma de pensar, há uma mudança qualitativa nas crenças, proporcionando um novo aprendizado (FARNHAM-DIGGORY, 1994). Tal pensamento é corroborado por Deci (1998), ao apontar a necessidade, por parte do profissional, de encorajar o sujeito a pensar em possibilidades e opções para as orientações apresentadas. O autor indica, ainda, que ajudam no processo de adesão ao autocuidado: oferecer a autonomia para os indivíduos, incentivando-os a serem ativos em seu processo de tratamento; fazer perguntas que ajudem a alcançar a soluções para seus problemas de autocuidado; oferecer escolhas; racionalizar os motivos de

determinadas orientações e conduta; alteridade; e possibilitar que colaborarem na decisão do plano de tratamento (DECI, 1998).

Essas ações podem ser estimuladas por meio do uso da metacognição e das estratégias metacognitivas. Segundo Ribeiro (2003), Peixoto, Brandão e Santos (2007) e Silva e Peixoto (2015), estes são os benefícios da metacognição:

- favorece a autonomia, na medida em que busca valorizar o processo de ensino-aprendizagem;
- colabora com a perspectiva histórico-social, com ênfase no pensamento crítico, ao estimular a consciência, a reflexão e a gerência dos processos cognitivos;
- o conhecimento metacognitivo se desenvolve por meio de uma ativa conscientização por parte do sujeito, de modo que esta acaba por interferir na maneira como determinadas variáveis influenciam o sentido dos resultados das atividades metacognitivas;
- possibilita a autoapreciação e o autocontrole cognitivos, como forma de pensamento que a pessoa desenvolve, e que lhe permite ter um papel ativo e construtivo no seu próprio conhecimento e, conseqüentemente, no cuidado de si.

Um interessante exemplo é apontado pela terapeuta ocupacional Katz (2014). Citando Erick e Binder (1986), a autora, ao apresentar o Modelo Interativo Dinâmico para o tratamento da esquizofrenia, aponta o papel da consciência como componente principal no processo de reabilitação, tendo componentes metacognitivos como elementos-chave. Segundo Katz (2014), a aplicação clínica do modelo pode fornecer informações fundamentais sobre o potencial individual para a mudança, da mesma forma que responder a uma série de perguntas-chave pode auxiliar no processo de entendimento do transtorno e melhorar a capacidade de intervenção dos profissionais. As perguntas são:

- O indivíduo está ciente de suas dificuldades?
- Com que rapidez aprende coisas novas?
- Como é a retenção desse material novo?
- Como organiza informações novas?
- Como procede para tomar decisões em resposta às exigências do ambiente?

- Como é a organização e a abrangência de suas estratégias de resolução de problemas?

Inferese que essas perguntas podem ser realizadas em outros contextos da saúde, auxiliar no conhecimento do processo de aprendizagem dos usuários em saúde e, assim, fornecer informações mais precisas sobre a eficiência da educação em saúde.

O profissional de saúde, ao apropriar-se da metacognição, auxiliará as pessoas que necessitam de seus cuidados no aumento da autonomia, consciência, pensamento crítico e reflexivo sobre suas ações em sua vida diária.

Conforme apresentado no capítulo Revisão da Literatura, praticamente não há estudos sobre a aprendizagem do autocuidado. Entretanto, existem alguns estudos e pesquisas sobre o uso da metacognição durante o processo formativo de futuros profissionais de saúde, principalmente na área da medicina e da enfermagem. Citamos, como exemplos, alguns estudos sobre metacognição e o ensino de Enfermagem. Stedlie e Friendlander (2003), em um artigo de revisão, referem que a metacognição pode ser utilizada como um instrumento potencializador de resultados no ensino de Enfermagem. O estudo de Silva, Santos e Vargens (2015), por sua vez, traz uma reflexão acerca do aprendizado da Enfermagem, repensando sobre a maneira que ele ocorre. O objeto desse estudo é a metacognição como prática educativa em Enfermagem. Os autores concluíram que a eficácia da aprendizagem não depende somente da experiência e do nível intelectual, mas também da aquisição de estratégias cognitivas e metacognitivas que possibilitem ao aprendiz planejar e monitorar o seu desempenho, permitindo a tomada de consciência dos processos que utiliza para aprender.

Ainda na área da Enfermagem, outra relevante contribuição da metacognição é no diagnóstico de Enfermagem. Por exemplo, pesquisa de Silva et al. (2011), cujo objetivo foi investigar a aprendizagem do diagnóstico em enfermagem na área hospitalar, na perspectiva metacognitiva. Os autores realizaram entrevistas individuais com 19 alunos do 5.º ano, do último estágio supervisionado na área hospitalar. A análise temática de conteúdo indicou dificuldades dos alunos no processo de aprendizagem – relacionadas à estrutura teórica e à aplicação prática de diagnosticar –, faltando-lhes a percepção do raciocínio clínico envolvido e que resulta no diagnóstico. Os autores referiram que a metacognição pode ser eficaz no controle das dificuldades de aprendizagem dos alunos, ao incluir o conhecimento de estratégias de regulação de desempenho, de planejamento e controle do processo de aprendizagem.

Na Medicina, assim como na Enfermagem, há estudos relevantes sobre o uso da metacognição na formação dos futuros médicos. O estudo de Peixoto et al. (2007) apontou que as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina enumeram, entre os objetivos do currículo de graduação, aprender a aprender e ter competência e habilidade para avaliar, sistematizar e decidir as condutas mais adequadas com base em evidências científicas, além habilidades de escrita e leitura. Diante disso, os autores propuseram que a metacognição fosse entendida como uma tecnologia educacional simbólica. Para tanto, fizeram uso da Fenomenologia de Schultz, em suas reflexões sobre o uso de símbolos, como o arcabouço lógico a unir os campos da tecnologia educacional e a metacognição. Ao final, consideraram a metacognição uma tecnologia educacional simbólica, com evidentes benefícios para o ensino médico.

O estudo de Sand (2009) refere que a reflexão é um processo metacognitivo, que cria maior compreensão do eu e da situação. A aprendizagem autorregulada, ao longo da vida, tem a reflexão como aspecto essencial, necessitando desenvolver o relacionamento terapêutico e a experiência profissional. De acordo com o autor, há uma variedade de abordagens educacionais na graduação, pós-graduação e na educação médica continuada que podem ser usadas para facilitar a reflexão, desde diários reflexivos baseados em texto e relatórios de incidentes críticos até o uso criativo da mídia digital e narrativa. A reflexão guiada é importante para que as suposições subjacentes possam ser contestadas e novas perspectivas consideradas. O autor pondera haver pouca evidência de pesquisa sugerindo que a reflexão melhore a qualidade do atendimento, mas que o processo de atendimento pode ser aprimorado.

Para Eichbaum (2014), o conhecimento médico cresceu muito, nas últimas décadas, e superou a capacidade do cérebro humano em absorver e entender tudo. Tal avanço do conhecimento criou um dilema para os educadores médicos, que não podem esperar que os alunos continuem memorizando esse grande conjunto de conhecimentos, cada vez mais complexos. Por isso, segundo o autor, os esforços devem ser redirecionados para desenvolver nos alunos uma competência como pensadores flexíveis e aprendizes ágeis, capacitando-os a lidar adequadamente com novos conhecimentos, complexidade e incerteza, num mundo em rápida mudança. Tal competência implicaria não apenas habilidades cognitivas – mas também emocionais –, essenciais para o desenvolvimento holístico de sua identidade profissional. Em função desses aspectos, o autor argumenta que a metacognição oferece um caminho viável para

o desenvolvimento dessa competência. Para isso, descreve a abordagem metacognitiva utilizada nas disciplinas de humanidades da Faculdade de Medicina da Universidade Vanderbilt, em Nashville, Estados Unidos, e como ela é projetada para desenvolver aprendizes ágeis e pensadores flexíveis, com a capacidade consciente de monitoramento e regulação cognitiva e emocional.

O estudo de Assis et al. (2018b) apresenta a metacognição como recurso auxiliar para o ensino do raciocínio clínico, no curso de Terapia Ocupacional. Os autores referem que o raciocínio clínico é importante para a caracterização do domínio da prática em Terapia Ocupacional, mas o seu aprendizado é difícil, em função de sua estrutura complexa. Foi realizada uma revisão narrativa visando estabelecer interface entre o ensino do raciocínio clínico em Terapia Ocupacional e as bases teóricas e conceituais, do domínio metacognitivo e da aprendizagem significativa. Para os autores, há necessidade de reflexão e pensamento crítico para fazer diagnóstico clínico em Terapia Ocupacional. À vista disso, concluíram que a metacognição, por caracterizar-se pelo foco dirigido a esses processos e sua capacidade de explicitá-los e de permitir o seu gerenciamento, torna-se factível seu uso, objetivando facilitar o ensino e o aprendizado do raciocínio clínico em Terapia Ocupacional.

De forma geral, tais estudos apontam que a metacognição, nesses cursos da área de Saúde, colabora no aprendizado tanto do diagnóstico quanto da terapêutica. Dada a ampla interface entre essas três áreas e as outras áreas da saúde, é razoável inferir que pensar na formação dos futuros profissionais de saúde – sob a perspectiva metacognitiva –, é pensar nos benefícios para a formação dos alunos; ou seja, por meio de maior capacidade crítico-reflexiva que se descobre o próprio conhecimento e seus limites. Assim, há a possibilidade de colocar em prática a metacognição no processo de ensino-aprendizagem das orientações e treinos de seus futuros clientes.

Outro interessante estudo é o de Hertzog e Dunlosky (2011), os autores fizeram uma revisão de literatura para investigar a metacognição em idosos. Os resultados da revisão indicaram que o envelhecimento não afeta, materialmente, a precisão das formas elementares de monitorar estados de codificação e recuperação em tarefas de memória episódica. A precisão do monitoramento serve, portanto, de base para o uso de estratégias compensatórias pelos idosos, para atingir as metas de aprendizagem, apesar da influência do envelhecimento nesses mecanismos. Os estudos de intervenção metacognitiva baseados nessa premissa mostram maiores efeitos no aprendizado do que

as abordagens tradicionais de treinamento de estratégia. O uso de estratégias de autorregulação, informadas pelo monitoramento, é uma ferramenta importante para o funcionamento cognitivo eficaz dos idosos na vida cotidiana. Cabe lembrar que a maior incidência do câncer de mama no Brasil está na faixa etária entre 40 e 69 anos de idade. Ou seja, acomete também mulheres na fase do envelhecimento; diante disso, o estudo em questão se mostra pertinente a esta tese.

À vista disso, a metacognição tem relevante papel no processo de ensino-aprendizagem, ao estimular, nos indivíduos, o pensamento crítico e reflexivo, para a tomada de decisão consciente e autônoma sobre a adesão ao seu autocuidado, e prevenção de agravos à sua saúde – nesse caso, a prevenção do linfedema.

10. METODOLOGIA

10.1 Natureza da pesquisa

Diante dos objetivos deste estudo, o percurso metodológico escolhido foi o da pesquisa qualitativa, com abordagem descritiva e exploratória, porque esta se centra na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais. Segundo Minayo (2010), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ainda segundo a autora, esse conjunto de fenômenos tão humanos é entendido como parte da realidade social. Ou seja, o ser humano se distingue por agir e pensar sobre o que faz, e interpretar suas ações a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. Ao se pesquisar o modo de aprendizagem do autocuidado de mulheres em tratamento do câncer de mama, como forma de prevenção do linfedema, parte-se da premissa de que esses fenômenos são inerentes à sua vida cotidiana.

A pesquisa qualitativa também inclui uma compreensão do contexto, as consequências/resultados e até mesmo o significado do que é investigado no mundo. A construção de teorias, a explicação hipotética, a predição e a mensuração de um assunto pressupõem o conhecimento qualitativo; isto é, o conhecimento das características básicas do assunto (WERTZ et al., 2011).

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador objetiva o aprofundamento da compreensão dos fenômenos que estuda, sejam eles ações dos indivíduos, grupos ou organizações em seu ambiente ou contexto social. Tal compreensão ocorre por meio de entrevistas em profundidade e análises qualitativas da consciência articulada dos atores envolvidos no fenômeno. Nesse tipo de pesquisa, a realidade não pode ser apenas quantificada; por isso, não há preocupação com a produção de opiniões numericamente representativas e objetivamente mensuráveis, generalizações estatísticas, ou ainda com as relações lineares de causa e efeito (GUERRA, 2014; MINAYO, 2010; RICHARDSON, 1999).

10.2 Local do estudo

O local escolhido para o estudo foi uma instituição pública de saúde do Governo do Estado de São Paulo, na cidade de São Paulo.

A instituição em questão é composta por um hospital e um ambulatório. Oferece atendimento para: homens com câncer de mama; crianças; adolescentes e mulheres vítimas de violência sexual; mulheres com câncer de mama ou ginecológico; além de assistência para reprodução humana e planejamento familiar. O hospital atende pessoas de todas as regiões do estado de São Paulo, nos níveis secundário e terciário de atenção à saúde. A população atendida é composta, majoritariamente, por mulheres com problemática oncológica e ginecológica, e faixa etária heterogênea – podendo variar da juventude até a idade mais avançada.

A equipe é formada por diversos setores, como: Medicina, Serviço Social, Enfermagem, Psicologia, Nutrição, Farmácia, Educação e Saúde, Terapia Ocupacional e Fisioterapia.

10.3 Fluxo de atendimento

A porta de entrada para pacientes na instituição, especificamente para mulheres com câncer de mama, ocorre por meio de encaminhamento do serviço primário e/ou secundário de atenção à saúde, como as unidades básicas de saúde, por exemplo. Algumas mulheres já chegam com o diagnóstico do câncer de mama, outras, apenas a suspeita. Uma vez admitidas no hospital, há um caminho a ser seguido antes da cirurgia e da chegada das mulheres ao Grupo de Orientações. Algumas pacientes farão quimioterapia neoadjuvante (antes da cirurgia); outras realizarão uma série de exames complementares.

Quando enfim a cirurgia é agendada, de forma geral, as mulheres se internam um dia antes do procedimento cirúrgico. Sempre que possível elas recebem a visita de um profissional da fisioterapia, o qual faz o acolhimento inicial, e informa sobre a importância do processo de reabilitação no período pós-cirúrgico.

Após a cirurgia, as pacientes são atendidas novamente por profissionais da fisioterapia, e recebem atendimento e orientação sobre o posicionamento adequado do braço homolateral à cirurgia, manobras para alívio da dor, entre outros procedimentos que se fizerem necessários. Importante ressaltar que, nesse momento, as pacientes estão com pontos cirúrgicos e dreno na região da cirurgia. Ainda durante esse atendimento, as mulheres e/ou seus acompanhantes recebem um encaminhamento para o “Grupo de Orientações no Pós-Operatório de Cirurgia do Câncer de Mama”, que ocorre no ambulatório da instituição, na frequência de duas vezes por semana, com duração média

de duas horas cada grupo. O agendamento para esse grupo pode ser realizado no próprio hospital, antes da saída de alta, por telefone ou ainda pessoalmente, no ambulatório. A participação se dá em encontro único.

Na alta hospitalar, as pacientes recebem a sugestão de agendar a participação no grupo, no mesmo dia do retorno para realizar a retirada dos pontos e dreno, geralmente uma semana após a alta hospitalar. A retirada dos pontos cirúrgicos e do dreno ocorre no ambulatório; por isso, comparecer ao grupo no mesmo dia facilita a mobilidade das pacientes, visto que o grupo se reúne no mesmo prédio onde é realizada a retirada de pontos e o dreno.

Atualmente, o grupo de orientações é realizado por uma fisioterapeuta e uma profissional do setor de educação em saúde. Em cada grupo, há 15 vagas para as pacientes, que podem junto a um familiar e/ou acompanhante. O protocolo de atendimento do setor de Reabilitação indica que os objetivos do grupo são: orientar as atividades da vida diária e cuidados pessoais, para prevenção de complicações futuras como linfedema, dor, alterações posturais, limitação da amplitude de movimentos e fraqueza muscular do membro superior homolateral à cirurgia.

A participação no grupo está condicionada à cirurgia do câncer de mama com abordagem axilar (linfadenectomia axilar ou biópsia do linfonodo sentinela).

No início do grupo, as mulheres recebem uma apostila contendo as orientações que deverão seguir, com a finalidade de prevenção do linfedema. Essa apostila é lida em conjunto com as participantes do grupo, pausas para retiradas de dúvidas e algumas demonstrações práticas; por exemplo, a apresentação de luvas, talheres de cabo longo, creme hidratante, entre outros. Ainda nesse grupo, as participantes também realizam o agendamento para o chamado “Grupo de Reabilitação”, para fins do processo de reabilitação físico-funcional dos membros superiores, que podem ficar comprometidos após a cirurgia. A participação no processo de reabilitação está condicionada ao ingresso no “Grupo de Orientações no Pós-Operatório de Cirurgia do Câncer de Mama”.

A participação das mulheres no “Grupo de Reabilitação” ocorre na frequência de uma vez por semana, com duração de uma hora. Esse grupo oferece três opções de horário no dia, e quatro opções de dias na semana; ou seja, oferta ao máximo a possibilidade de participação das mulheres em tratamento do câncer de mama.

Atualmente, o grupo é coordenado por profissionais da fisioterapia. Os dez minutos iniciais de cada grupo são dedicados ao esclarecimento de dúvidas. A profissional que coordena o grupo costuma questionar se as participantes estão conseguindo colocar em prática as ações de autocuidado, ensinadas no “Grupo de Orientações”, e se há dúvidas. Durante o tempo restante do grupo, enquanto as pacientes fazem os exercícios para os membros superiores, geralmente há conversas – muitas vezes relacionadas ao autocuidado –, como também momento para trocas de experiências entre as participantes. Esse grupo tem fluxo constante e rotativo. Algumas pacientes necessitam de poucas sessões para alcançarem o reestabelecimento funcional do membro superior homolateral à cirurgia, enquanto outras, não. Assim, há participantes iniciantes que acabam conhecendo outras com mais tempo de cirurgia e participação no grupo de reabilitação. Em muitas situações, as participantes mais “antigas” no grupo costumam contar suas experiências e as formas que tentam se adequar à nova rotina de autocuidado.

O processo de alta de grupo de reabilitação ocorre quando a participante consegue alcançar a adequada amplitude de movimentos dos membros superiores, e sem queixa de dor. Nesse momento, ainda não é uma alta definitiva do setor de Reabilitação. Há o agendamento de retorno em três meses, além da indicação de retorno a qualquer momento, caso a paciente apresente qualquer alteração no membro superior homolateral à cirurgia antes desse prazo. No retorno, após três meses, é realizado um grupo, com duração média de uma hora, para reforçar a importância do seguimento das orientações e cuidados com o braço do lado operado, além de espaço para esclarecimento de novas dúvidas e troca de experiências.

10.4 Perfil das mulheres em tratamento do câncer de mama na instituição

O perfil específico das participantes incluídas nesta tese é apresentado no capítulo Resultados. Aqui, trazemos ao leitor uma visão mais ampla das características gerais das pacientes em tratamento do câncer de mama, e atendidas no setor de Reabilitação da instituição pesquisada.

A faixa etária é muito variada, indo da adulta jovem à terceira idade. O estudo de Assis e colaboradores (2012), realizado nessa entidade pública, teve uma casuística composta por 81 mulheres. No estudo em questão, a idade média foi de 52,9 anos, com variação entre 32 e 83 anos. Em relação ao nível de escolaridade, a maior parte das

participantes da pesquisa (51,9%) possuía até o ensino fundamental, 34,6% estudaram até o ensino médio, 9,9% o ensino superior e 3,7% não frequentaram a escola. A ocupação principal das participantes foi o de cuidados com a casa (67,9%). Outras ocupações incluíram o trabalho autônomo (8,65%): cabeleireira, cantora, comerciante, doceira, modelista e vendedora. Seis por cento das entrevistadas trabalhavam em escritório, a saber: advogada, analista de custo, consultora financeira e analista de sistemas. Houve ainda uma pequena porcentagem (4,93%) que relatou, como ocupação principal, o cuidado com o outro, que foram as cuidadoras de idosos ou crianças.

Mais recentemente, dados coletados, porém incompletos, de mulheres que iniciaram o tratamento de reabilitação, no ano de 2018, no Setor de Reabilitação, apontaram que 660 mulheres receberam orientações sobre a prevenção do linfedema. A idade média foi de 55,1 anos, variando entre 27 e 90 anos. A Tabela 1 apresenta uma compilação desses dados.

Tabela 1- Características sociodemográficas das pacientes atendidas no setor de Reabilitação no ano de 2018 - n = 660

Idade (anos)	Frequência (%)
27-29	02
30- 39	69
40-49	141
50-59	216
60-69	156
70-79	61
> 80	15
Escolaridade	
Sem estudo	23
Fundamental completo	76
Fundamental incompleto	250
Médio completo	186
Médio incompleto	26
Superior completo	73
Superior incompleto	20
Pós-graduação	6
Ocupação principal	
Dona de casa	482
Doméstica, diarista, faxineira e auxiliar de limpeza	59
Vendedora	35
Professora	15
Costureira	10
Outras (*)	59

(*) advogada, farmacêutica, jornalista, cabeleireira, economista, artesã e auxiliar de enfermagem

O perfil das usuárias mostrou-se bem heterogêneo. Um dado que chamou a atenção refere-se à ocupação principal: a grande maioria das mulheres eram donas de casa; ou seja, uma ocupação que merece atenção, visto os riscos envolvidos para o desenvolvimento do linfedema.

10.5 Participantes da pesquisa

Foram convidadas a participar do estudo mulheres em tratamento do câncer de mama na referida instituição. Para realização desse convite, foram seguidos os seguintes critérios de inclusão:

- Mulheres submetidas à cirurgia do câncer de mama, com abordagem axilar;
- Em período pós-operatório tardio, entendido como se iniciando após 1 ano da cirurgia. Importante ressaltar que essas mulheres estão ainda em acompanhamento clínico (médico, fisioterapêutico, entre outros);
- Participantes de todo o processo de orientações sobre a prevenção do linfedema;

O convite excluiu mulheres com manifestação de comprometimento cognitivo, que pudesse impedir a compreensão das perguntas da entrevista.

10.6 O convite

Inicialmente, foi efetuado contato com o setor de reabilitação física da instituição – composto pelos serviços de Fisioterapia e Terapia Ocupacional –, para que o convite às mulheres fosse feito por meio deste. A realização de contato com o setor ocorreu por ser nesse local que as mulheres realizavam o tratamento do linfedema, e também onde se desenvolviam ações de orientação para prevenção do linfedema e grupos de reabilitação. A profissional responsável pelo setor aceitou e ficou de acordo com a execução da pesquisa (Anexo A – carta de aceite).

O convite foi realizado ao término das sessões de fisioterapia. As fisioterapeutas do ambulatório informaram às pacientes que uma pesquisadora desejava conversar com elas. Assim, as mulheres que aceitaram participar da entrevista foram informadas do objetivo da pesquisa, e então foi apresentado e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – apêndice A.

Antes da realização das entrevistas, o TCLE foi lido para algumas mulheres; outras preferiram fazer a leitura por conta própria. Ao final da leitura, houve um breve momento para esclarecimento de dúvidas; então, com a anuência da participante, realizou-se a entrevista. As entrevistas ocorreram em sala, livre e disponível, indicada pelas profissionais da Fisioterapia, e foram gravadas em áudio, com a devida ciência e permissão das entrevistadas.

10.7 Aspectos éticos

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando todas as normas da Resolução CNS n.º 466/12, e aprovado em 22 de junho de 2017, mediante Parecer n.º 2.131.950. Ressalta-se que as entrevistas foram realizadas somente após aprovação do CEP.

As participantes tiveram a sua identidade preservada, mediante a criação de pseudônimos, e todas assinaram o TCLE. Os pseudônimos foram escolhidos pela pesquisadora, por meio de correspondência da ordem cronológica da entrevista, e em ordem alfabética. Ou seja, a primeira entrevistada recebeu um nome que começa com a letra “A”, e assim sucessivamente, conforme apresentação abaixo (Quadro 1).

Quadro 1 - Pseudônimos criados para as participantes

Participante da pesquisa	Pseudônimo
1	Ana
2	Berenice
3	Clarice
4	Dora
5	Ester
6	Fernanda
7	Glória
8	Helena
9	Iara
10	Joana
11	Laura

10.8 Coleta de dados

Por sua natureza interativa, a entrevista foi a forma escolhida para a coleta de dados deste estudo. De acordo com Marconi e Lakatos (1999), a entrevista é o encontro entre duas pessoas, cujo objetivo é que uma delas obtenha informações sobre determinado assunto. Por meio da técnica da entrevista, pode-se tratar e explorar temas variados e complexos em profundidade.

De acordo com Minayo (2012, p.109):

[...] o que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas.

Esse apontamento da autora é corroborado por Flick (2009), o qual afirma que, por meio das entrevistas, procura-se compreender a forma com que as pessoas constroem o mundo à sua volta, o que estão fazendo ou lhes está acontecendo, de modo a fazer sentido e oferecer uma visão rica.

Segundo Romanelli (1998, p.126-26) apud Rosa; Arnoldi (2006):

[...] a entrevista é uma relação diática, que cria uma forma de sociabilidade específica, limitada no tempo, sem continuidade, em que, inicialmente, os parceiros da diáde se defrontam como estranhos, pautados em uma alteridade que aparentemente não admite o encontro e que deve ser superada para que a matéria-prima do conhecimento possa ser produzida durante um encontro que transforma parceiros em parceiros de uma troca.

Diante disso, a confiabilidade se torna parte importante da entrevista, sendo responsável, pelo menos em parte, pela validação dos dados coletados. A confiabilidade aqui mencionada está correlatada à relação de confiança que deve se estabelecer entre pesquisador e entrevistado. Essa relação pode se iniciar com a cordialidade e disponibilidade do pesquisador em ouvir o entrevistado (ROSA; ARNOLDI, 2006). Para as autoras, a entrevista, embora seja uma técnica, não se limita somente à coleta de dados, mas a uma gama de procedimentos complexos, capazes de conduzir a resultados relevantes ou não.

As entrevistas podem adotar uma multiplicidade de formas, entre elas a semiestruturada, que foi a forma eleita para a coleta de dados deste estudo. Nesse tipo de entrevista, o pesquisador estabelece uma direção norteadora, para a conversação, e persegue tópicos específicos levantados pelo entrevistado. A entrevista semiestruturada possibilita que sejam exploradas outras questões ou apontamentos que possam surgir.

Mesmo que estes fujam do roteiro norteador do pesquisador, o entrevistado tem a possibilidade de falar sobre o assunto sem se prender diretamente à pergunta realizada. Uma das principais vantagens da entrevista semiestruturada é sua flexibilidade (ROSA; ARNOLDI, 2006; MINAYO, 2012).

Assim, a escolha pela entrevista semiestruturada ocorreu pela possibilidade de proposição uma abordagem tema específico, e também a possibilidade de promover maior liberdade às entrevistadas para falar a respeito de como compreendem/refletem sobre seus processos de aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema.

Inicialmente, foram realizadas perguntas referentes aos dados sociodemográficos e clínicos. Em seguida, foram apresentadas perguntas interrogativas e questões reflexivas, que favoreciam a expressão metacognitiva dos seguintes conceitos: aprender, autocuidado, prevenção e linfedema. Ressalta-se que tais perguntas foram motivadoras da entrevista; outras tantas iam sendo feitas ao sabor das respostas dadas. O momento de acrescentar outras perguntas foi decidido, caso a caso, no melhor intuito, para o benefício da relação e do processo de coleta de dados. As questões motivadoras foram:

- 1- Você recebeu orientações sobre a prevenção do linfedema?
- 2- Como é para você ter que seguir as orientações que recebeu?
- 3- O que significou o desenvolvimento do linfedema para você?

Para Nogueira-Martins, Bógus (2004) e Moré (2015), é relevante esclarecer que as perguntas motivadoras da entrevista semiestruturada devem ser resultado da fundamentação teórica de referência, da revisão de literatura relacionada ao tema, das características do contexto onde a entrevista ocorrerá e também pelo objetivo relacionado ao fenômeno a ser investigado. O roteiro de entrevista pode ser alterado, sempre que necessário, em função da aplicação de pré-testes. Em muitas situações, os pré-testes indicam para o pesquisador que o roteiro proposto está inadequado ou incompleto (NOGUEIRA-MARTINS; BÓGUS 2004). Para este estudo, realizou-se teste piloto com três participantes.

Tal teste ocorreu para apresentação no exame de qualificação desta tese. Foram realizadas três entrevistas, cujas entrevistadas receberam os pseudônimos de Ana, Berenice e Clarice.

Após análise dos dados coletados nas entrevistas-piloto, das considerações e contribuições da banca de qualificação sobre o seu processo de condução, optamos por

excluí-las desta tese, e realizamos modificações em algumas questões motivadoras.

As entrevistas tiveram duração variada. Uma durou apenas 14 minutos, em função da personalidade mais tímida da participante, e as outras variaram de 25 a 40 minutos. Não se realizou nenhuma anotação durante a conversa, com o objetivo de manter um diálogo sem interrupções. Após as entrevistas foram lançadas algumas observações num diário de campo, relativas às percepções sobre cada entrevista. Por exemplo, a participante que se emocionou e chorou, em função de problemas de ordem familiar.

10.9 Tratamento dos dados

As entrevistas foram gravadas em formato de áudio e posteriormente transcritas por um profissional especializado. As transcrições completas estão disponibilizadas no Apêndice B. Ressaltamos aqui que as entrevistas foram transcritas de forma literal; ou seja, foram mantidos, em todos os diálogos, os vícios de linguagem, erros de concordância verbal e nominal e afins, tanto da pesquisadora quanto das entrevistadas.

No total, foram realizadas 11 entrevistas, sendo que as três primeiras fizeram parte do teste-piloto. Assim, para esta tese, analisaram-se oito entrevistas, ocorridas posteriormente ao exame de qualificação.

Para o processo inicial de análise, organizamos os dados de acordo com as questões motivadoras, as quais procuraram compilar eventos que permitissem inferir alguma manifestação da metacognição.

Na questão motivadora número 1 – “Você recebeu orientações sobre a prevenção do linfedema?”, objetivamos identificar o conhecimento adquirido por meio das orientações e informações recebidas, logo após a cirurgia do câncer de mama, quando ainda não havia expressão clínica do desenvolvimento do linfedema. Nessa questão também intencionamos identificar o conhecimento metacognitivo, principalmente relacionado ao conhecimento da tarefa.

Na questão número 2 – “Como é para você ter que seguir as orientações que recebeu?”, nosso objetivo foi identificar experiências e habilidades metacognitivas presentes.

Na última questão – “O que significou o desenvolvimento do linfedema para você?”, procuramos identificar eventos relativos ao sentimento metacognitivo, como as participantes lidam com o linfedema e suas consequências.

10.10 Análise dos dados

As entrevistas foram analisadas conforme técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. Para a autora (2011, p. 47) o termo análise de conteúdo indica:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

A escolha por esse método de análise ocorreu em função de ele possibilitar a análise de conteúdo a partir da perspectiva qualitativa. De acordo com Minayo (2012), a análise de conteúdo permite caminhar na direção da descoberta do que está por trás de conteúdos manifestos, sendo possível seguir além das aparências do que está sendo comunicado. Ir além do expressado por meio da fala, durante as entrevistas, é um dos objetivos deste estudo, para identificar os possíveis eventos metacognitivos. A escolha por esse método é reforçada pela afirmação de Bardin (2011), que diz que uma análise de conteúdo é também uma análise de significados, uma vez que procura conhecer o que está por trás do significado das palavras.

Para a codificação do material coletado, identificaram-se as unidades de registro, que, para os objetivos desta pesquisa, foram aquelas que continham eventos metacognitivos. Estes, por sua vez, definidos como trechos do discurso das entrevistadas que apresentavam evidências de atividade metacognitiva. Finalmente, para identificar os eventos metacognitivos, utilizaram-se as categorias teóricas, a seguir apresentadas.

As categorias teóricas foram as apresentadas por Efklides (2008), a saber: conhecimento metacognitivo, experiências metacognitivas e habilidades metacognitivas. Essas categorias advieram do referencial teórico da metacognição, descrito anteriormente no tópico Metacognição.

Para Bardin (2011, p. 147), a maior parte dos procedimentos de análise organiza-se em torno de um processo de categorização. A autora define a categorização como:

Uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos.

Dessa forma, a identificação da unidade de registro constituiu no mesmo ato na identificação do evento metacognitivo, que, sendo baseado na categoria teórica, resultou na imediata categorização. Por exemplo, tomemos a seguinte resposta de Ester, comentando que não realiza mais serviços que considera pesados:

“Serviço pesado eu não faço mais, como pegar minha irmã do chão, ele faz sozinho, agora que eu falei **"não vou mais pegar, não aguento**. Meu braço não permite isso", né. Então eu faço meu repouso, graças a Deus.”

Observe-se então que o trecho **“não vou mais pegar, não aguento”** é uma unidade de registro porque contém um evento metacognitivo, assim identificado por ser a expressão da atividade metacognitiva “conhecimento metacognitivo”; ou seja, o conhecimento declarativo sobre a tarefa armazenado na memória. E este, por sua vez, nada mais é que uma das categorias teóricas fornecidas por Efklides, e, portanto, resultando de imediato na categorização teórica. Perceba-se, então, que o procedimento, embora denso e complexo do ponto de vista teórico, é operacionalmente simples.

As categorias empíricas resultaram da leitura exaustiva do material coletado, orientada pelo referencial teórico (Metacognição e Teoria da Aprendizagem Significativa), pelos conceitos-chave desta pesquisa, a saber: aprender, autocuidado, prevenção e linfedema, e ainda observações realizadas após as entrevistas. Além disso, levou em consideração o conhecimento prévio da pesquisadora, que trabalhou como terapeuta ocupacional, por seis anos, com mulheres em tratamento do câncer de mama.

Foram construídas as seguintes categorias empíricas: “Mudança de hábitos de vida”; “Inserção de novos hábitos” e “Significado do linfedema”. Essas definições tiveram o intuito de abranger o contexto que permeou o processo de ensino-aprendizagem, sobre os riscos de desenvolvimento do linfedema.

A categoria “Mudança de hábitos de vida” diz respeito ao fato de que as mulheres devem realizar modificações em hábitos e rotinas, muitas vezes já cristalizados ao longo da vida. A categoria “Inserção de novos hábitos” está relacionada à consciência ou não sobre a importância de inclusão, na rotina diária, de novos hábitos, como a autodrenagem linfática. Por fim, a categoria “Significado do linfedema” diz respeito aos sentimentos desencadeados após o desenvolvimento do linfedema e a convivência com ele.

11. RESULTADOS

11.1 Os sujeitos

No total foram realizadas 11 entrevistas, contando com as 3 do teste piloto, porém essas 3 entrevistas não serão analisadas nesse capítulo, visto que foram apresentadas no exame de qualificação desta tese. Como já mencionado, após as considerações da banca de qualificação, identificamos que ocorreram algumas inadequações na condução das entrevistas-piloto.

A idade média das participantes foi de 54,5 anos (idade variando entre 38 e 71 anos), faixa etária de maior incidência para o câncer de mama, segundo o Instituto Nacional de Câncer (2019).

A ocupação principal, no momento da entrevista, variou de dona de casa a cabeleireira; importante relatar que duas participantes estavam afastadas do trabalho, recebendo do auxílio doença. Em relação ao grau de escolaridade, o perfil das voluntárias da pesquisa é heterogêneo. Havia participantes com nível de superior e participante sem escolaridade. O desenvolvimento do linfedema pós-cirurgia do câncer de mama foi variado; duas voluntárias desenvolveram o linfedema quatro meses após a cirurgia. Em contrapartida uma das entrevistadas relatou que desenvolveu o linfedema 31anos após a cirurgia. Essa informação reforça a necessidade do autocuidado de forma contínua, visto que o linfedema pode ser aparecer a qualquer momento após a retirada de linfonodos axilares. Importante lembrar que as todas as mulheres entrevistadas estavam em tratamento do linfedema. Para facilitar a visualização os dados sociodemográficos e clínicos, foram colocados na tabela abaixo.

Tabela 2- Características sociodemográficas e clínicas das participantes da pesquisa

Idade (anos)	Frequência (%)
38	1 (12,5)
40-49	1 (12,5)
50-59	2 (25,0)
60-69	3 (37,5)
70-79	1 (12,5)
Estado civil	
Casada	6 (75,0)
Separada	1 (12,5)
Viúva	1 (12,5)
Escolaridade	
Sem estudo	1 (12,5)
Ensino fundamental incompleto	1 (12,5)
Ensino fundamental completo	2 (25,0)
Ensino médio	3 (37,5)
Superior	1 (12,5)
Ocupação principal	
Artesã	1 (12,5)
Cabelereira	1 (12,5)
Dona de casa	4 (50,0)
Doméstica	1 (10,0)
Vendedora	1 (12,5)
Presença de linfedema (anos)	
≤ 1 ano	2(25,0)
Entre 2 e 3	5(62,5)
Acima de 3	1(12,5)

Antes de apresentarmos os eventos metacognitivos identificados nos discursos das mulheres voluntárias deste estudo, é importante voltarmos ao problema da pesquisa: o processo de aprendizagem do autocuidado, como forma de prevenção do linfedema. Infere-se que esse processo seja fundamental para a adesão ao tratamento e autocuidado; contudo, sob a perspectiva da metacognição o conhecimento sobre esse processo de aprendizagem é praticamente nulo. Não se sabe como as mulheres recebem, analisam e interpretam as orientações que são transmitidas e/ou ensinadas pelas equipes de saúde. Entendemos que conhecer esse processo é relevante para se pensar nos estilos e estratégias de aprendizagem e, conseqüentemente, na sua contrapartida, o ensino das formas de estimular e promover o autocuidado.

11.2 As categorias teóricas

Entendidas como resultantes dos conceitos e definições presentes na fundamentação teórica, e que, portanto, precederam o estudo e serviram tanto para o

planejamento e implementação da coleta de dados como também para um primeiro nível de organização dos resultados.

Para conhecer os processos mentais das participantes deste estudo, buscamos caracterizar os eventos metacognitivos identificados durante as entrevistas, de acordo com as categorias fornecidas por Flavell e Efkliides (2008). Conseguimos encontrar 94 eventos metacognitivos, nos discursos das entrevistadas, eles estão apresentados na figura abaixo:

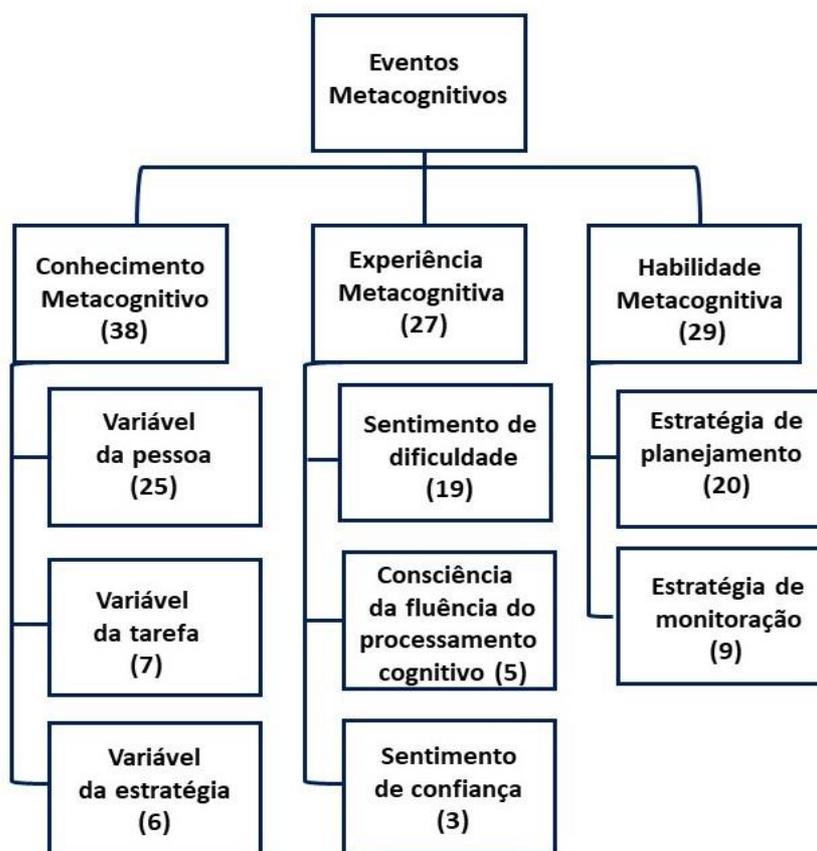


Figura 7 - Eventos metacognitivos observados

11.2.1 Conhecimento metacognitivo

O conhecimento metacognitivo é o conhecimento declarativo armazenado na memória. Consiste em tudo aquilo que a pessoa consegue expressar de forma explícita sobre a cognição e seu processo. Segundo Pintrich (2002), o conhecimento metacognitivo inclui o conhecimento de estratégias gerais, que podem ser usadas para diferentes tarefas; o conhecimento do contexto da tarefa e o conhecimento do quanto as

estratégias são eficazes, além do conhecimento de si. O conhecimento metacognitivo inclui as seguintes variáveis: da pessoa, da tarefa e da estratégia.

A variável da pessoa foi identificada em algumas falas, como as de Ester, quando ela respondeu se fazia uso de creme hidratante, e de Helena ao responder porque não seguia as orientações:

“Também, eu hidrato. Nossa, meu marido fala que não sabe como eu uso essa meleca. **Eu digo "pra mim é muito importante", sabe?** Então eu passo, inclusive a mão, tudo. Aí eu já faço nos dois, né.” Ester

“Eu não sei, eu acho que eu relaxei. Relaxei, larguei... não relaxar assim, pra... relaxei no modo de dizer assim não... **não me cuidei**. Talvez se eu tivesse me cuidado, não teria ficado assim”. Helena

Ester também comentou que não realiza mais serviços que considera pesados. Já as falas de Fernanda apontaram na direção contrária:

“Serviço pesado eu não faço mais, como pegar minha irmã do chão, ele faz sozinho, agora que eu falei **"não vou mais pegar, não aguento**. Meu braço não permite isso", né. Então eu faço meu repouso, graças a Deus.” Ester

“Eu não dava o tempo que elas dizem que tem que dar, tipo de cinco minutos, fazer os exercícios, essas coisas. **Eu não aguento ficar parada**, daí eu via a casa toda bagunçada e fui limpar. Gosto das minhas coisinhas bem limpinhas, não gosto de bagunça”. Fernanda

Nos relatos acima identificamos o aspecto intraindividual da variável da pessoa, que se refere ao conhecimento que cada um tem sobre si mesmo.

A variável da tarefa inclui o conhecimento de que tarefas diferentes podem ser mais ou menos difíceis, exigir diferentes conhecimentos, critérios e estratégias para a realização delas. A informação ou o conteúdo a aprender varia em função da sua familiaridade e da forma como é apresentado, devendo a pessoa adaptar as suas respostas a essas características (PINTRICH, 2002; RIBEIRO, 2003).

A variável da tarefa foi identificada em alguns discursos, como os de Dora, Iara e Laura, que comentaram saber que os cuidados com o braço devem ser contínuos, mas apesar disso não conseguem seguir as orientações que receberam.

“Tem que ser dobrado, disso eu sei. Disso eu sei por que as meninas sempre falaram, né. E eu... maior cuidado, **mas sabe quando você deixa passar despercebido? E mesmo eu sabendo que não tem mais cura, que a cura dele é o cuidado nosso, né?**” Dora

“Não, mas é. É relaxo, porque ó, se você sabe que você corre um risco, você tem orientação "ah, aconteceu", aconteceu porque você não... não seguiu à risca. **Se você tivesse seguido à risca, não tinha acontecido**”. Iara

“Eu tô com muita coisa na cabeça. A menina... a menina falou que eu tenho que fazer a massagem, **mas tem hora que eu lembro, tem hora que eu não lembro. Tem hora que eu faço, tem hora que eu não faço**”. Laura

Quanto a variável da estratégia Pintrich (2002) refere que ela está relacionada ao conhecimento geral de estratégias para aprender, pensar e resolver problemas. Ribeiro (2003) aponta que possuir um repertório razoável de estratégias não é o suficiente, é importante ter um conhecimento aprofundado sobre elas. Nos trechos abaixo podemos identificar a variável da estratégia:

“Algumas eu lembro. Eu tenho assim um tipo... de esquecimento. Às vezes eu acabo de falar, eu já esqueço. E às vezes não, às vezes eu lembro sempre. Então tem muita coisa que eu lembro. **Mas o que eu não me lembrar, o meu neto me lembra.**” Dora

“Só pensei na danada da quimio, ela pode até matar a gente. **O braço a gente dá um jeito depois, né?**” Fernanda

Aqui cabe ressaltar que o conhecimento metacognitivo proporciona, ao aprendiz, a integração do conhecimento geral e a informação da situação para planejar e exercer controle sobre seu comportamento. Dessa forma, então, estimulando a autorregulação e o planejamento ajuda a decidir quando usar uma estratégia e como adotá-la em um contexto específico.

11.2.2 Experiências metacognitivas

As experiências metacognitivas são vivências conscientes de caráter afetivo, relacionadas a diferentes ações e processos cognitivos. A experiência metacognitiva é dividida em sentimentos de dificuldade, familiaridade, saber, confiança e sentimentos metacognitivos de julgamentos/estimativas – julgamento da aprendizagem, estimativa de esforço empregado e tempo despendido no processamento cognitivo (EFKLIDES, 2002).

O sentimento de dificuldade indica interrupção ou falta de fluência no processamento da tarefa, comumente associado ao afeto negativo (EFKLIDES; PETKAKI, 2005). Podemos citar como exemplo a fala de uma das participantes, em relação ao sentimento por ter desenvolvido o linfedema:

A primeira coisa que... que eu pensei, "será que ele vai voltar como era antes?" Aí eu comecei a correr atrás. Aí deu a erisipela. **Aí eu desesperiei**

mais. Quando tava sarando uma, deu outra. Aí eu digo "pronto, não volta mais". Ester

Abaixo outros exemplos, de experiência metacognitiva do sentimento de dificuldade, que expressam a necessidade de atenção a esses sentimentos:

“Então, eu fiquei... **fiquei assustada. Fiquei assustada,** porque eu olhei assim e falei "gente, meu braço tá inchando. Eu preciso trabalhar. Como que eu vou trabalhar? Como que eu vou ficar?" Glória

“É muita coisa pra pensar, tem que usar creme, protetor, tem a quimio, tem os exercícios, tem que vir aqui, **é muito difícil...**” Fernanda

“Ver esse braço assim, **dá um desânimo danado.**” Helena

“**Não gosto de perguntar não,** a gente não entende...” Joana

“**Não gosto de tá pedindo nada pra ninguém.** Eu acho que ver quando a pessoa precisa, eu acho que não é obrigado a gente tá pedindo.” Laura

O sentimento de confiança está relacionado ao resultado do processamento da tarefa. Ele se baseia em informações da estimativa da correta solução da tarefa, como também no sentimento de dificuldade. Identificamos esse sentimento na resposta de Dora, ao ser questionada por que às vezes ficava até um mês sem fazer nenhuma das ações preventivas:

“Porque eu esqueço. Mas é muito bom, geralmente com as meninas, quando eu tava fazendo a fisio, elas me ensinaram, eu gostei, achei bom. **Além da gente se sentir apoiada, com os exercícios que elas estão fazendo, a gente se sente mais forte com as conversas que a gente tem com elas, sabe?**”
Dora

O sentimento de confiança também foi identificado no seguinte trecho:

“Senti desespero, senti. **Mas hoje eu sinto alívio de ver que ele voltou ao normal.** Mas quando ele começou a inchar, **eu me desesperei. Depois eu pensei comigo "por que o desespero?** Não, eu vou correr atrás do tratamento". Aí pronto, hoje, graças a Deus, tá assim.” Ester

O sentimento de confiança se faz relevante para a aprendizagem, uma vez que ao perceber os resultados positivos obtidos na realização da tarefa, há o estímulo para manutenção do ato, favorecendo o envolvimento das mulheres na adoção das medidas preventivas do linfedema.

O sentimento metacognitivo relacionado à fluência do processamento cognitivo foi identificado em algumas falas, como a de Dora quando questionada sobre o que achava do tratamento:

“Olha, pra ser sincera com você, até ontem eu nem mesmo acreditava que eu tava com câncer. **Eu só acreditava quando, assim, sabe, existe o espelho,** né. Daí eu... quando eu ia tomar banho, daí eu via a cicatriz e falava "**ah, eu tenho sim**". Dora

O sentimento metacognitivo da consciência da fluência do processamento cognitivo se refere a uma combinação ou incompatibilidade entre um estímulo e uma representação relevante na memória (EFKLIDES, 2002).

Nas entrevistas realizadas não foram identificadas as experiências metacognitivas dos sentimentos de saber e familiaridade.

11.2.3 Habilidades metacognitivas

As habilidades metacognitivas estão relacionadas ao uso deliberado de estratégias para o controle cognitivo (EFKLIDES, 2008). Estão incluídas nas habilidades metacognitivas as capacidades de: previsão, planejamento, monitoração e avaliação.

A habilidade de monitoração foi identificada no discurso de Iara, porém antes de apresentar o trecho identificado, cabe lembrar que a monitoração inclui dois processos: controle e regulação.

Controle: “**Meu braço inchou, comecei a passar umas pomadas,** tal. Aí eu fui no médico lá do convênio, ela pediu um monte de exames...” Iara

Regulação: “Mas aí eu ainda percebi... eu falei "ai, **eu vou marcar mamografia, eu vou passar na fisioterapeuta.**" Iara

Situação semelhante à de Iara, em relação a habilidade metacognitiva de monitoração, foi a de Ester e Glória, conforme apresentado abaixo:

Controle: “Aí foi onde eu comecei a cuidar. Aí **eu fui no vascular, tentei fazer fisioterapia na minha região.** Não consegui.” Ester

Regulação: “**Fui na mesa da assistente social, corri pra cá e fiz.**” Ester

Controle: “E aí eu não vim porque eu achava que ele ia estabilizar sozinho. **Eu fazia as massagens, colocava a toalha fria.** E de repente ele começou a inchar mais.” Glória

Regulação: “Aí eu falei "agora eu vou ter que... " e não melhorou mesmo, com as massagens, com a toalha. **Aí foi que eu vim agendar** e a moça falou "não, você vai ter que enfaixar" Glória

A habilidade metacognitiva de monitoração possui fundamental importância no processo de aprendizagem do autocuidado, ela permite que a mulher, em tratamento do câncer de mama, possa identificar e corrigir os erros cometidos em suas tarefas cotidianas.

A habilidade metacognitiva de planejamento possibilita a previsão das etapas e a escolha de estratégias sobre como, quando e por que agir em relação ao objetivo da tarefa. No trecho abaixo, a participante apresenta um planejamento de autocuidado, referente à necessidade de cozinhar, mas tentando seguir a orientação de evitar calor excessivo no braço homolateral à cirurgia, como também evitar se queimar:

“Eh, só com o braço esquerdo né, que eu cozinho, porque... devido a não pegar quentura com o braço direito. Então eu uso só o braço esquerdo. Comprei vários aparelhos de... eletrodomésticos, que me ajuda, como fritadeira pra fazer arroz, né, pra fazer feijão mais rápido” Ester

Outros exemplos de habilidade metacognitiva de planejamento foram identificados nos discursos de Iara, ao se referir sobre o processo de tratamento do linfedema, e de Dora, ao explicar como fazia para comer algo doce e driblar a preocupação das filhas, em função do diabetes:

“Falei "não, eu vou procurar, sim, até porque eu vou passar no oncologista dia 23. Dia 15 eu faço a mamografia, dia 23 eu passo nela. Então vou conversar com ela, ver o quê que ela fala, porque se ela não me encaminhar aqui pra lugar nenhum, eu vou tratar lá no convênio. Eu não posso é ficar assim”. Iara

“Aí quando eu quero alguma coisa doce, que eu sei que as minhas meninas não vão deixar, eu tomo remédio a mais. Aí ela baixa. Aí eu como um pedaço de panetone com requeijão, que eu gosto”. Dora

Identificar os eventos metacognitivos presentes no processo de aprendizagem do autocuidado, como forma de prevenção ao linfedema, se faz relevante. Ao conhecer seus processos mentais pode-se compreendê-lo. E ainda mais, pensar nas melhores estratégias de ensino e estímulo para a tomada de decisão reflexiva e consciente sobre a melhor forma de cuidar de si.

11.3 As categoria empíricas

Entendidas como as que afloraram dos resultados por meio da interpretação dos dados, fundada no referencial teórico que fundamentou o estudo e proveu a organização inicial dos dados, por meio das categorias teóricas. Além do conhecimento prévio da

pesquisadora, que trabalhou como terapeuta ocupacional, por seis anos, com mulheres em tratamento do câncer de mama.

11.3.1 Mudança de hábitos de vida

Essa categoria empírica diz respeito ao fato de que as mulheres devem realizar modificações em hábitos e rotinas, muitas vezes já enraizados ao longo da vida. Nessa categoria identificamos a experiência metacognitiva do sentimento de dificuldade, relacionado à necessidade de modificações nos hábitos cotidianos. As participantes relataram o quão difícil é a modificação de hábitos, que são realizados de forma quase que automática ao longo da vida. Alguns discursos sobre a dificuldade em usar luvas, para os afazeres domésticos, apontam justamente nessa direção:

“Eu não consigo, eu não tenho sensibilidade com a luva, sabe? Tudo que eu pego cai, eu não consigo usar luva”. Fernanda

“Então, eu usei pouco tempo, assim, logo no início do... do... da cirurgia, até um ano, mais ou menos, depois eu parei”. Glória

“Ah, o protetor solar, pra te falar a verdade, eu comecei a usar faz pouco tempo, a luva eu não suporto, eu sei que tem que usar...”. Iara

Ah, não sei. Parece que tudo que eu vou fazer atrapalha. É a falta de costume”. Iara

Márcia: Ah, a senhora tá falando que passou a usar luva depois que começou a inchar o braço, é isso? Mas antes de inchar o braço, antes de estar com a braçadeira, a senhora usava luva?

Helena: Não, eu não usava luva.

Márcia: Por quê?

Helena: Não sei. Não, não lembro. Ou não lembro ou tô... sei lá, esqueci.

Somente a participante Ester demonstrou que conseguiu modificar a forma como fazia algumas atividades rotineiras, como apresentado anteriormente, no item conhecimento metacognitivo - habilidade metacognitiva de planejamento – ao referir que passou a cozinhar com auxílio de panela elétrica:

“Comprei vários aparelhos de... eletrodomésticos, que me ajuda, como fritadeira pra fazer arroz, né, pra fazer feijão mais rápido” Ester

11.3.2 Inserção de novos hábitos

A categoria empírica “Inserção de novos hábitos” está relacionada à consciência ou não sobre a importância de inclusão, na rotina diária, de novos hábitos, como a autodrenagem linfática. Nessa categoria conseguimos identificar que a entrevistadas introduziram a realização da autodrenagem, em suas rotinas; entretanto, para a maioria delas, fazer desta tarefa um hábito diário, foi muito difícil. Nos trechos abaixo exemplificamos essas dificuldades:

Márcia: ... faz a automassagem?

Dora: Eu faço **às vezes**.

Márcia: Às vezes? Quando a senhora faz, o que que a senhora sente?

Dora: Eu sinto, assim, como se fosse ali... um alívio, sabe? E geralmente eu faço quando eu vou tomar banho, né.

Márcia: Mas se a senhora se sente aliviada, por que que só faz de vez em quando?

Dora: É isso que eu me pergunto toda vez que eu faço.

Glória: Mas as massagens, mesmo, eu fazia **quase todos os dias**. Quando eu saía do serviço, eu fazia.

Outros hábitos que deveriam ser inseridos na vida das participantes da pesquisa eram: o uso de creme hidratante e protetor solar e a realização de compressa fria, no braço homolateral à cirurgia. Assim como na inserção da autodrenagem houve também dificuldade para introdução desses novos hábitos, como rotina diária. Podemos observar essas dificuldades nos discursos exemplificados abaixo:

Márcia: E antes dele inchar, o que que a senhora fazia pra cuidar do braço?

Glória: Eu fazia as automassagens e colocava a toalha fria, pra tirar o... aquele peso, né, o cansaço.

Márcia: Todo dia?

Glória: Não, eu não fazia todo dia. **Eu fazia um dia sim, um dia não.**

Márcia: Usa protetor solar?

Laura: **Às vezes**.

Márcia: Por que que só às vezes?

Laura: Que eu não saio muito no sol. Só saio só quando eu venho pra cá.

Márcia: Mas aí quando você vem...

Laura: A não ser... eu venho mais na parte da manhã. Eu uso.

Dora: É, a minha irmã me deu um que não tem cheiro, sabe? Eu gosto de usar, ele deixa bem sequinha, a pele. **Mas eu também esqueço de usar.**

Márcia: Antes, a senhora já usava algum creme ou não, não era hábito da senhora?

Dora: Não.

Márcia: Nunca foi hábito?

Dora: Não, por causa da alergia, né, daí eu não usava creme.

Márcia: Nem protetor solar?

Dora: Nem protetor solar. Só depois... a minha filha sempre aconselhou, né, pra usar o protetor solar, mas depois que deu esse problema, mesmo, é que eu fui ter mais cuidado com essa parte.

A participante Fernanda conseguiu inserir a realização da compressa fria em sua rotina diária, porém a autodrenagem, ainda não havia se tornado um hábito diário, conforme o relatado:

Márcia: Você faz a automassagem?

Fernanda: Às vezes. Eu faço a compressa.

Márcia: Quando você faz a automassagem o que você sente?

Fernanda: O braço fica mais leve, fica melhor. Nem me olha desse jeito (risos) eu sei que tem que fazer sempre, mas eu sou muito agitada... Vou fazer mais vezes, eu juro.

Márcia: Esse juramento tem que ser pra você e não pra mim. Se faz bem, por que não fazer sempre?

Fernanda: É eu sei...

Márcia: Mas tem o lado positivo, você faz a compressa fria, isso é muito bom!

Fernanda: Eu faço bastante compressa, alivia muito mesmo.

A participante Ester relatou que inseriu todos os cuidados em sua rotina diária, como apresentado abaixo:

Ester: Tem que tomar muito cuidado, né, fazer minha massagem todo dia, 2 vezes por dia, eu faço, e uso muito creme. Tomo muito cuidado, não pega o sol... o extremo, não.

Márcia: Usa protetor?

Ester: Uso protetor solar, né, não pego aquele solão, que lá é muito quente.

A maior parte dos discursos acima aponta que a inserção de novos hábitos não é uma tarefa fácil, contudo a manutenção desses novos hábitos se mostra como um grande desafio para as mulheres entrevistadas.

11.4 Significado do linfedema

Por fim, a categoria empírica “Significado do linfedema” diz respeito aos sentimentos desencadeados após o desenvolvimento do linfedema e a convivência com ele. Nessa categoria observamos que as experiências afetivas negativas dificultam o processo de aprendizagem do autocuidado - seja pelo medo do desconhecido, seja por não entender a necessidade da integralidade do autocuidado -, e assim priorizar apenas algumas partes, como referido anteriormente. O discurso de Glória exemplifica essa experiência negativa:

“Então, eu fiquei um pouco assustada, sim, porque eu já tenho uma colega que... que trata aqui que o braço dela inchou muito. [...] a gente fica assustado. Então, eu fiquei... fiquei assustada”. Glória

“Ah, horrível. Sensação horrível... primeiro, que eu sou canhota e já pensei logo "como que eu vou... eu vou fazer, mas a dificuldade vai ser maior", né. Pra dormir é ruim, pra tudo é ruim, mas... primeiro, segundo dia foi horrível, depois eu me acostumei. Não tem o que fazer, que querer, não tem. É seguir à risca e fim de papo, né”. Iara

Ester, que desenvolveu linfedema após 31 anos decorridos da cirurgia do câncer de mama, expressou-se da seguinte forma:

“Ai, minha filha, foi um sentimento de terror. Aquilo, pra mim, quando eu vi, eu senti... senti desespero. Aquela agonia, aquela coisa, sabe? Falei "meu Deus, será que vai voltar, meu braço?" A primeira coisa que... que eu pensei, "será que ele vai voltar como era antes?" Ester

A resposta de Helena ao ser questionada sobre o que sentiu quando houve o início do linfedema, demonstra que a pergunta, não foi clara o suficiente, para o tipo de resposta esperada:

“Eu comecei a sentir dor aqui, assim. Pesado, o braço. Um peso daqui pra cá, eu falei "nossa, meu pescoço tá doendo, tá doendo, ah, eu não sei o quê que é, vamos ver. Não tá ferido, não tá não sei o que". Aí eu comecei... aí eu fui no médico, aí ele me mandou pra cá”. Helena

As respostas para os questionamentos seguintes foram:

Márcia: E aí começou a enfaixar, qual foi o sentimento que a senhora teve quando falaram "agora tem que enfaixar"?

Helena: Eu achei normal.

Márcia: Achou normal?

Helena: Não, achei normal. Não... não alterou nada. Não, antes de começar a enfaixar, eu usei aquela braçadeira que vem o... tem os dedos. Eu usei aquela braçadeira. Aí depois que não tava dando jeito, aí que eu vim pra cá. Eu fui no médico e ele falou... me passou pra cá.

Márcia: Mas aí a senhora achou normal, não...

Helena: Não, não achei que alterou nada, não. Pra mim... encarei...

Márcia: Encarou como uma coisa...

Helena: É, normal, que tá me ajudando.

A participante Joana, por não saber o significado de linfedema deu as seguintes respostas:

Márcia: Quê que a senhora sentiu quando percebeu que o braço tava inchando? Qual foi o sentimento que a senhora teve quando soube que tinha desenvolvido o linfedema?

Joana: Nenhum.

Márcia: Nenhum?

Joana: Não. Eu nem sei o quê que é linfedema. O quê que vem ser o linfedema?

Em outro ponto da entrevista:

Márcia: A senhora teve a curiosidade de saber por que o braço estava inchando?

Joana: Não, ninguém nunca falou "é um linfedema", falou que tava inchando...

Márcia: Mas a senhora se perguntou por que que tá inchando?

Joana: Não. Eu vi muita mulher aqui com o braço inchado, então acho que é normal...

O desconhecimento do termo linfedema e principalmente do conceito aparentemente não permitiram que Joana e Helena pudessem compreender que não é normal e esperado que elas desenvolvessem o linfedema.

Novamente reforçamos que conhecer os processos mentais, das mulheres em tratamento do câncer de mama, auxilia em sua compreensão. Além de favorecer a escolha de melhores estratégias de ensino e estímulo para a tomada de decisão reflexiva e consciente sobre a melhor forma de cuidar de si. Por isto, a metacognição se mostra como uma ferramenta de grande valia no ambiente de educação em saúde.

12. DISCUSSÃO

É complexa a tarefa de descrever o processo de aprendizagem do autocuidado, visando a prevenção do linfedema, no período pós-operatório de mulheres submetidas ao tratamento cirúrgico do câncer de mama, sob a visão da metacognição. Complexa porque estamos nos referindo ao processo de aprendizagem do autocuidado de mulheres diversas, que estão passando por um tratamento intenso e doloroso, que é o do câncer de mama, uma doença carregada de estigmas e preconceitos.

Em nossos resultados identificamos que os eventos metacognitivos mais presentes foram os relacionados ao conhecimento metacognitivo, principalmente na variável da pessoa. Locatelli (2014) afirma que o conhecimento metacognitivo é fundamental para que haja um controle posterior. Para a autora é necessário que a pessoa possa distinguir o que sabe do que não sabe, pois só assim conseguirá avançar em seu aprendizado.

Nos discursos de Ester sobre os cuidados com a pele e decisão de não mais carregar peso, observamos que ela sabe que necessita cuidar de si, pois, caso contrário, o tratamento não alcançará os resultados esperados. Aparentemente, a participante sabe de sua responsabilidade sobre a própria saúde. Aqui ponderamos que estimular, nas mulheres em tratamento do linfedema, o conhecimento metacognitivo da variável da pessoa – nesse caso o conhecimento intraindividual – proporcionará a consciência e a autonomia para o autocuidado. Contudo somente o conhecimento metacognitivo não é suficiente para que as pessoas possam tomar decisões conscientes, há a necessidade de experiência e habilidade metacognitiva. Em outras palavras, a pessoa pode ter muito conhecimento metacognitivo, mas sem experiência e habilidade metacognitiva dificilmente conseguirá lidar com o conhecimento metacognitivo que possui.

Em alguns discursos observamos que as mulheres sabem o que devem fazer, sofrem com essa realidade, mas não são capazes de lidar com isso, por falta de habilidade metacognitiva. Como exemplo disso, temos a fala de Glória quando questionada sobre o uso de luvas, ao utilizar sabão para as atividades domésticas:

“Eu acho que precisa, mas eu não uso. **Então, o meu mal é esse, né.**” Glória

Glória possui o conhecimento sobre a necessidade do uso de luvas, reconhece que é um problema para ela – conhecimento metacognitivo –, mas apesar disso aparenta não conseguir lidar com essa questão por falta de habilidade metacognitiva. Outro exemplo de que somente o conhecimento metacognitivo não é suficiente, para a tomada

de decisão adequada, é o caso de Dora. Ela referiu que utiliza como estratégia o neto, com a incumbência de lembrá-la do que fazer. Provavelmente, para ela, a boa relação entre avó e neto era suficiente para que as orientações fossem lembradas e, conseqüentemente, seguidas (infere-se que haja boa relação entre ambos, visto que em vários momentos da entrevista Dora se referiu ao neto). Nessa situação, supomos que Dora, ao utilizar essa estratégia, não considerava que o neto nem sempre estaria presente para ajudá-la. Portanto, ela poderia se colocar em risco, por não se lembrar de alguma orientação, e nem ter a presença do neto em todos os momentos que necessitasse.

Acreditamos que mais do que orientar e informar sobre os problemas que o não seguimento das orientações podem acarretar, é fundamental estimular as habilidades metacognitivas, ou seja, como as mulheres irão pensar e planejar as ações para resolver os conflitos que encontrarão em suas rotinas. Elas já sabem do problema, mas não possuem ferramentas para lidar com essas questões.

Ainda em relação ao uso de luvas, as categorias empíricas afloradas apontaram que a aprendizagem do autocuidado passa por situações que requerem uma atenção especial, visto que implicam mudança nas rotinas de vida, que foram aprendidas e praticadas ao longo dos anos. Relembrando a fala de Fernanda:

Eu não consigo, eu não tenho sensibilidade com a luva, sabe? Tudo que eu pego cai, eu não consigo usar luva”. Fernanda

Esta fala traz uma questão adicional. Fernanda é cabeleireira e por isso ela tem que usar luvas ao manipular produtos químicos, como os utilizados para tintura e alisamento de cabelos. Na entrevista, Fernanda disse que sente dificuldade em usar as luvas em seu trabalho, mas que, apesar disso, faz uso delas. Então, como se explica usar luvas no trabalho, mas não em casa?

Para responder essa pergunta podemos pensar que isso se relaciona com os diferentes significados atribuídos às “químicas” usadas na profissão e aos produtos de limpeza. Possivelmente, Fernanda atribui aos primeiros a características de “forte” ou capazes de manchar (caso das tinturas). Em síntese, é algo do qual se deve evitar o contato por conta da sua “agressividade”. Por outro lado, os outros produtos limpam, são “suaves” e perfumados, contém hidratantes para as mãos, e, portanto, algo do qual não se deve afastar, ao contrário, só trazem benefício.

Entretanto, a razão para o uso das luvas não se prende ao fato de algum produto ser “forte” ou “suave”. Aqui, a questão é que a retirada de linfonodos axilares, leva à falta ou diminuição do sistema de proteção do braço homolateral à cirurgia. Por essa razão que as mãos devem sempre estar protegidas em situações que ponham em risco a integridade da pele. E este risco está presente em ambas as circunstâncias. Substâncias “fortes” ou “fracas” agredem a pele, fato particularmente preocupante em pessoas com prejuízo da capacidade de defesa.

Só que Fernanda não sabia disso - ou talvez até soubesse -, mas em um nível muito superficial. Dito de outra forma, na perspectiva da Aprendizagem Significativa, faltava-lhe o conceito subsunçor adequado. Algo do tipo “devo usar luvas para me proteger” apenas. Faltava-lhe o contexto que acabamos de delinear. E essa falta compromete a prevenção de possíveis agravos, desenvolvendo assim, o linfedema.

Aqui, não podemos afirmar que o agravo ocorreu exclusivamente pelo não uso das luvas, visto que ela referiu não seguir outros cuidados também, como a não realização de pausas entre as tarefas e a prática dos exercícios indicados; mas certamente esse fator também contribuiu. O que queremos apontar é que a falta de conhecimento adequado e do processo de reflexão favorecido pela metacognição inviabilizaram a compreensão sobre a necessidade de autocuidado. Assis et al (2018a, p.3) apontam que:

As medidas preventivas são deduzidas da fisiopatologia do linfedema. Assim, é muito importante, que as mulheres em tratamento do câncer de mama possam afastar-se da compreensão ingênua de sua condição e compreender de forma mais adequada as medidas preventivas do linfedema. E, entre outras, é a compreensão que gera a aprendizagem significativa e a adoção efetiva de práticas de autocuidado, minimizadoras dos agravos e complicações do linfedema.

O discurso apresentado acima é apenas um, dentre as muitas falas das entrevistadas, que explicitam o quanto a falta de compreensão adequada impacta na não adoção das medidas preventivas. Outro discurso que chamou atenção foi o de Ester ao explicar o que faz para evitar o calor no braço enquanto cozinha. Ela relatou que utiliza somente o braço esquerdo ao cozinhar, a fim de seguir o que foi orientado - evitar o calor excessivo e cuidado com ferimentos e machucados, os quais podem desencadear um processo infeccioso. Ester tenta seguir tais cuidados, contudo muito provavelmente em seu pensamento ela não considerou o risco de se machucar ao realizar uma tarefa bimanual (cozinhar), com apenas uma das mãos. Chama a atenção, que nesse e em

outros discursos, a explicação do senso comum seja adequada à compreensão equivocada, porém com um raciocínio lógico, plausível para um leigo.

Em relação aos sentimentos metacognitivos Efklides (2006), refere que eles informam as pessoas sobre as características do processamento cognitivo, na forma de sentimento, tais como o sentimento de dificuldade e o sentimento de confiança, identificados nos discursos das participantes da pesquisa.

Chaleta (2013) refere que os sentimentos metacognitivos não são analíticos, tendem a ser momentâneos, transitórios, podendo passar despercebidos. Contudo, quando são intensos, a pessoa torna-se consciente sobre eles, o que dá origem a processos conscientes analíticos, tendo implicações no processamento cognitivo, na necessidade de ação e de regulação do comportamento. Por isso, o aprendiz a fim de dar sentido aos seus sentimentos metacognitivos, recorre ao seu conhecimento metacognitivo sobre pessoas e tarefas e/ou realiza atribuições causais sobre a sua fonte, sendo essa situação particularmente evidente com o sentimento de dificuldade. A consciência do sentimento de dificuldade informa a pessoa sobre a necessidade de maior esforço, na forma de comportamento e processo cognitivo, a fim de restaurar o processamento (EFKLIDES, 2009).

Como promover a consciência das mulheres sobre o sentimento de dificuldade? E ainda mais, como utilizar esse sentimento de caráter negativo para de fato resultar em mudança de comportamento? Isso importa, já que assim elas conseguirão perseverar em comportamentos e processos cognitivos benéficos.

Efklides e Petkaki (2005) referem que, se a tarefa for familiar - ou seja, que o aprendiz já tenha tido contato anteriormente, e o processamento for executado sem quaisquer problemas ou interrupções -, a pessoa experimenta afeto positivo ou nenhum sentimento de dificuldade. A tarefa de realizar as atividades domésticas já era algo mais do que familiar, para a maioria das mulheres deste estudo. Por conseguinte, inferimos que o sentimento de dificuldade não é advindo da realização dessas atividades, mas sim da inserção da luva, o que para muitas é algo que comprometerá a realização adequada das tarefas domésticas. Nessa situação, a metacognição aliada a Teoria da Aprendizagem Significativa auxiliará no processo de compreensão e tomada de consciência da necessidade do uso da luva.

Como apresentado no capítulo Fundamentação Teórica, a aprendizagem só é significativa se o conhecimento novo se integrar ao antigo, gerando novos significados.

Diante disso, acreditamos que profissionais da saúde, em suas ações educativas, poderiam certificar-se da ocorrência de ligações significativas. Por exemplo, apresentase a fisiopatologia do linfedema e, ao falar da prevenção, retorna-se ao fundamento (... é por isso que você necessita usar a luva). Ou ainda por meio de questionamentos focados na relação (... por que fazer...? Como você acha que poderá tomar estas medidas na sua casa?) (ASSIS, et al, 2018a).

A Teoria da Aprendizagem Significativa associada à metacognição, auxilia no processo de tomada de decisão consciente. A mulher que tiver a compreensão de por que deverá fazer o uso da luva de proteção para realizar as atividades domésticas, poderá decidir se a utilizará ou não, e conseguirá, de forma consciente, explicar a decisão que tomará. Não se trata de simplesmente dizer que não consegue usar a luva, sem nem ao menos ter tentado, como foi referido no discurso, de uma das entrevistadas:

Márcia: Quando a senhora lavava louça, usava luva?

Joana: Não. Lavava sem.

Márcia: Por que não usava a luva?

Joana: Não sei lavar com luva, não. Muito ruim.

Márcia: Mas a senhora tentou?

Joana: Não.

Márcia: Então como sabe é muito ruim?

Joana: Eu acho que é (risos)

Aqui acreditamos que Joana, muito provavelmente, não tinha compreensão plena dos riscos a que estava submetida ao não seguir o que lhe foi ensinado. Não sabemos dizer como foi o processo de ensino proporcionado a Joana. Mas na perspectiva desta tese, provavelmente a resposta de Joana teria sido diferente, se as rotinas e procedimentos ensinados tivessem dado significado na motivação para a implementação do autocuidado. Talvez Joana continuasse não utilizando as luvas, mas pelo menos estaria consciente de por que estaria fazendo essa opção.

A inserção de novos hábitos, como a autodrenagem, também se apresentou como um problema na vida das participantes da pesquisa. Os discursos apontaram na mesma direção, a dificuldade de inserir esse novo hábito de forma diária e constante. O discurso de Joana exemplifica essa situação:

Márcia: Ah, e aqueles outros... e os outros cuidados, a senhora lembra deles?

Joana: Só... da massagem. Aquele lá eu ainda faço, ainda.

Márcia: A automassagem?

Joana: É.

Márcia: Da axila?

Joana: É.

Márcia: E a senhora faz todo dia?

Joana: Não faço todo dia, não.

Márcia: Por quê?

Joana: O dia que eu lembro eu faço, então...

Márcia: Quando a senhora faz, o quê que a senhora sente?

Joana: Eu sinto mais aliviada.

Márcia: E aí a senhora esquece, mesmo sentindo mais aliviada, a senhora esquece, dona Joana?

Joana: Esqueço, esqueço, acabo esquecendo.

Entendemos que a autodrenagem é algo que requer disciplina, tempo - embora curto, aproximadamente 10 minutos, de duas a três vezes por dia - e espaço reservado, visto que a técnica deve ser realizada com a mão diretamente sobre a pele; ou seja, as mulheres devem estar sem roupas.

Chamou-nos a atenção que as justificativas, para a não realização diária da autodrenagem, relacionavam-se ao esquecimento ou a um motivo inexplicável, como no caso de Dora. Nenhuma das entrevistadas relatou dificuldade na aprendizagem da técnica, propriamente dita. Por isso, acreditamos que um dos motivos, para a não aderência diária desse novo hábito, estava mais relacionado com a abstração dessa forma de autocuidado. Mais um vez, aqui, como em vários outros momentos deste estudo, é possível lançar mão da Teoria da Aprendizagem Significativa. Diferentemente do uso de luvas ou de creme hidratante - formas mais concretas e visíveis da prevenção do linfedema -, a autodrenagem parece algo abstrato e, portanto, mais difícil para compreensão. Acreditamos que mesmo as mulheres que não usam a luva para as atividades domésticas, conseguem visualizar como a luva pode prevenir o desenvolvimento do linfedema. Ao ver ou sentir a mão mais ressecada ou sensível, pode-se imaginar que com o uso da luva ou hidratação da pele esse ressecamento diminuirá.

Por outro lado, as mulheres não veem ou sentem a circulação da linfa. Em alguns casos poderão sentir o braço mais pesado; mas, até relacionar com a alteração ou deficiência da circulação linfática, há uma enorme distância. Assim, durante a orientação a essas pacientes, o profissional responsável deve levar em consideração. A

paciente só poderá aprender significativamente se a autodrenagem for ensinada de forma contextualizada. É importante que ela saiba o que é circulação linfática, uma vez que a cirurgia prejudica essa circulação. E como isso promove o acúmulo de linfa que resulta no linfedema, o qual vem acompanhado de problemas que acarreta. Finalmente, a autodrenagem ajuda a linfa a circular, reduzindo o acúmulo, o linfedema, e, conseqüentemente, os problemas. Por isso é que ela “sente o alívio”.

Então percebe-se que a sentença anterior excessivamente longa, o foi de modo a demonstrar que meramente dizer que a autodrenagem é importante, tem pouca chance de sucesso na prevenção do linfedema. Quando pensamos nos conhecimentos prévios para ancoragem do novo conhecimento, podemos pensar algumas metáforas a serem usadas para ensinar às mulheres sobre a circulação linfática. Por exemplo, fazer uma analogia entre a circulação linfática com um ralo no quintal, parcialmente obstruído, de forma permanente, em dia de chuva leve, porém constante. Esse ralo absorverá uma parte da água, porém haverá sempre uma sobra, que, se acumulada, alagará o quintal. Esse alagamento do quintal provavelmente não ocorrerá, se houver outros ralos que ajudem na drenagem dessa água da chuva. Ao fazer a analogia, podemos questionar as mulheres sobre o que elas fariam caso tivessem um ralo obstruído em casa, como iriam proceder? A partir das respostas, daremos a explicação de que, após a cirurgia, para retirada do tumor da mama e conseqüente dissecação axilar, há menos linfonodos na região axilar. Eles são responsáveis pela drenagem da linfa que circula na região do braço homolateral à cirurgia. Em outras palavras, os linfonodos representam os ralos. Com a retirada de uma quantidade deles, o ralo continuará absorvendo a água que cai com o mesmo volume, diária e constantemente. Contudo, essa água não será absorvida com a mesma eficiência anterior, agora tenderá sempre a “sobrar” um pouco. Se não for drenada, tenderá a se acumular, desenvolvimento do linfedema. Esse acúmulo de água poderá ser amenizado com o transporte para outros ralos existentes no quintal; nesse caso são os linfonodos da axila contralateral e da região inguinal.

Parece uma associação simplista, mas um ralo entupido é algo familiar para a maioria das pessoas. Ainda mais se considerarmos que as entrevistadas dessa pesquisa eram, em grande parte, donas de casa; logo essa é uma situação possível já ter sido vivenciada. Ao nos voltarmos para a Teoria da Aprendizagem Significativa, acreditamos que as participantes formaram o conceito subsunçor drenagem, por meio de encontros com instâncias desse conceito, seja pela vivência e prática de desentupir

algum ralo ou por aprendizado formal. Possivelmente, já aprenderam que drenagem também pode estar relacionada a algo mais amplo, por exemplo, a drenagem de córregos ou rios. Quanto maior quantidade de informações tiverem sobre o ato de drenar, o conceito subsunçor vai ganhando mais significados, e assim se torna mais estável e mais capaz de interagir com novos conhecimentos (AUSUBEL, 2000; MOREIRA, 2012). Outra estratégia possível é a apresentação de vídeos com animações ou desenhos que façam essa analogia.

Ainda usando o conceito subsunçor drenagem, podemos apresentar novos conhecimentos; por exemplo, o conceito de dilatação, que está relacionado ao cuidado preventivo de evitar o calor. Assim, a fisiologia do sistema linfático pode ser apresentada por meio dessas interações entre novos conhecimentos e o subsunçor.

Aqui a metacognição pode ser de auxílio. Mas, para isso, a utilização dessa metáfora precisa ser feita de uma maneira específica. Não basta falar, é preciso conduzir o raciocínio da paciente; por exemplo, pelo uso de perguntas condutoras. Assim:

- 1- Você viu que o braço inchou, não é? O que você acha que está acontecendo?
(mobilizar explicações pessoais)
- 2-Perguntas metacognitivas deduzidas das resposta anterior
- 3-idem
- 4- Então como acha que pode resolver isto? (mobilizar monitoração e controle)
- 5- idem
- 6- ... idem
- 7- ...Você sabe o que é um ralo e para serve? (Introduzir o conceito de drenagem)
- 8- O que acontece quando ele funciona bem? Ou mal (Introduzir o conceito de circulação e acúmulo)
- 9- Quando o braço incha não é porque acumula alguma coisa? (transição para linfedema)
- 10- Etc, etc, etc (variando entre a metacognição e a aprendizagem significativa)

As estratégias metacognitivas podem ser utilizadas para potencializar o que Ausubel (2000) denominou de material potencialmente significativo, que é aquele relacionável ou incorporável à estrutura cognitiva do aprendiz, de maneira não arbitrária e não literal. Lara e Souza (2009) referem que um material potencialmente significativo deve ser passível de ser incluído, de várias maneiras, aos conhecimentos dos aprendizes. Cabe ressaltar que um material potencialmente significativo deve atender às demandas

individuais, como a de Laura, que é analfabeta. As tradicionais apostilhas e folhetos informativos não atendem as suas necessidades para o processo de ensino-aprendizagem do autocuidado.

Assim, após avaliar quais são os conhecimentos prévios dos aprendizes sobre o assunto, há que se procurar diferentes e variadas maneiras de relacionar o novo conhecimento a eles. As autoras apontam ainda para a possibilidade de explorar situações que façam parte do cotidiano do aprendiz.

Em nosso caso, o cotidiano das mulheres participantes da pesquisa está muito voltado ao trabalho doméstico. Diante disso, pensamos que o material potencialmente significativo, utilizado nas ações de educação em saúde, deve apresentar estratégias que valorizem o contexto de vida dessas mulheres, e visando potencializar a autoconsciência e promover a aprendizagem autorregulada.

Somos conscientes de que o ambiente hospitalar é um local muito diferente de um ambiente de educação formal, como a escola, onde há exclusividade e tempo para o desenvolvimento do processo de ensino-aprendizagem. No contexto hospitalar a prioridade é o cuidado com a integralidade da saúde. O tempo que as pessoas passam dentro de um hospital é dividido entre internações, cirurgias, consultas, exames e tantas outras rotinas. O tempo disponibilizado para as ações de educação em saúde é limitado.

Assim, entendemos que as ações de educação em saúde - um dos pilares da busca pela integralidade da saúde - devem contar com materiais e estratégias que estimulem a reflexão crítica das mulheres, e porquê de elas seguirem as orientações e cuidados que são apresentados. Dessa forma, e com mais sucesso nas ações de educação em saúde, possivelmente haverá menos pacientes de retorno com linfedema, o que é um benefício não só para as mulheres, mas também para a equipe de saúde, pois abrirá mais espaço para as novas pacientes, recém operadas.

Importante enfatizar novamente que a prevenção efetiva do linfedema envolve a mudança de atitudes, hábitos e estilo de vida. Isto é, de condições e fatores que dificilmente serão modificados apenas por intermédio de cartilhas educativas. Em boa parte do processo, a mulher precisa assumir a responsabilidade pelo seu autocuidado. Por isso, é fundamental que os profissionais de saúde responsáveis pelo processo educativo desenvolvam métodos e propostas que coloquem a mulher como protagonista de seu processo de aprendizagem. Assis et al. (2018a) referem que é necessário incentivar a mudança de paradigmas, com superação do modelo restrito à transmissão

de informação, e avanços para um ensino mais relevante e profundo, promotor da aprendizagem significativa. Para os autores, essa superação ocorre quando rotinas e procedimentos ensinados dão significado à motivação para a implementação do autocuidado.

Voltando à categoria empírica “inserção de novos hábitos”, identificamos que algumas entrevistadas apresentaram dificuldades em fazer uso rotineiro do protetor solar e creme hidratante. Importante salientar que, para algumas mulheres, o uso do creme hidratante e protetor solar já fazia parte de suas rotinas. Também ressaltamos que pode haver dificuldade financeira para aquisição desses produtos, contudo essa dificuldade não apareceu em nenhuma das entrevistas. Nos trechos abaixo percebe-se que o “esquecimento” se fez presente como justificativa para o não uso do protetor solar:

Márcia: e o protetor solar?

Fernanda: Ah, o protetor...(risos). É muito difícil, quando vi já sai e esqueci de passar.

Márcia: Não carrega ele na bolsa?

Fernanda: Não...

Márcia: Mas de agora em diante pode começar a levar na bolsa, não?

Fernanda: Pode ser... acho que sim. É muita coisa...

Márcia: Muita coisa, como assim?

Fernanda: É muita coisa pra pensar, tem que usar creme, protetor, tem a quimio, tem os exercícios, tem que vir aqui, é muito difícil...

Fernanda não foi a única a relatar o esquecimento como um fator para não usar o protetor solar diariamente. Talvez possamos pensar que o uso do protetor solar e creme hidratante podem estar associados ao sentimento de vaidade, que neste momento da vida dela talvez não fossem a coisa mais importante, embora Fernanda trabalhasse com o mercado da beleza. Em mais de um momento da entrevista, ela referiu sobre o excesso de atividades e cuidados a tomar em função do tratamento, justificando assim seu esquecimento. Aparentemente, Fernanda colocou prioridades no tratamento e o autocuidado não estava entre as primeiras delas. Uma de suas falas exemplifica isto:

Fernanda: Só pensei na danada da quimio, ela pode até matar a gente. O braço a gente dá um jeito depois, né?

Ao não compreender a importância de cuidar de si de forma integral, Fernanda se colocou em risco, inclusive naquilo que considerou ser o mais importante: a

quimioterapia. Uma das orientações durante o tratamento da quimioterapia é o uso constante e diário de creme hidratante e protetor solar, visto as alterações que a quimioterapia provoca na pele. Essas orientações constam em diversos manuais e cartilhas direcionadas aos pacientes em quimioterapia, inclusive nos materiais educativos do local onde Fernanda fazia seu tratamento e em *sites* na internet.

Fernanda relatou que ignorou a apostila que recebeu com as orientações, conforme apresentado abaixo:

Fernanda: Esqueci tudo, eu esqueci tudo.

Márcia: E a apostila que você recebeu? Você lê o que tá escrito, lá?

Fernanda: Não, nem olhei mais a apostila, nem sei por quê.

Márcia: Você chegou a perguntar para as fisioterapeutas?

Fernanda: Não gosto de perguntar, não.

Ao acreditar que os cuidados com o braço poderiam ser postergados, provavelmente Fernanda não havia compreendido que o linfedema é uma condição crônica. Mas aqui cabe averiguar o que ela entendia por “crônica”. “Crônica” é sinônimo de algo para depois? Em oposição a urgente, agora como a quimioterapia? E que é urgente porque é algo que está acontecendo agora e precisa ser combatido de imediato? E nesse caso, também em contraste como o crônico, que é algo que só acontecerá depois, e, portanto, não precisa ser combatido agora? Talvez por isso, tenha ignorado os cuidados necessários. Note-se então que o erro e as suas consequências danosas não estão no nível cognitivo. O embora incorreto, o raciocínio é lógico, assim como as ações dele decorrentes. O problema, nesse caso localiza-se no nível metacognitivo, aquele dos modelos ideais. Nessa hipótese, o problema está em saber qual a diferença entre crônico e urgente, por exemplo. Podemos voltar à importância do ensino do autocuidado de forma que promova uma aprendizagem consciente, crítica e autorregulada, a fim de que a mulher consiga resolver problemas que demandam escolhas, e, principalmente, que consigam antecipar as consequências dessas escolhas.

Ao contrário de Fernanda, Joana se apropriou da orientação de uso do protetor solar durante a quimioterapia e fez desse hábito uma rotina, conforme o relatado abaixo:

Márcia: Protetor solar? A senhora usa?

Joana: Eu uso, protetor solar eu uso. Sempre usei, na quimio tinha que usar muito, aí me acostumei. Não saio sem ele, não.

Supomos que Joana aprendeu que, para ter menos complicações durante o processo de quimioterapia, seria importante aderir aos cuidados orientados, entre eles o uso do protetor solar. Ao se apropriar dessa aprendizagem e conseguir transpor para além do tratamento da quimioterapia - já havia sido finalizado na data da entrevista -, ela mostrou consciência e autorregulação do aprendizado. No entanto, Joana não mostrou essa mesma autorregulação para outras áreas do autocuidado. Durante a entrevista, ela referiu que não conseguia seguir as outras orientações, de forma constante. Acreditamos que tal fato se deve a motivação que Joana teve em relação à quimioterapia.

A quimioterapia é um tratamento agressivo, carregado de estigmas, que em última instância pode até matar. Talvez em razão desses fatores e do medo, Joana tenha se motivado a seguir todas as orientações relativas à quimioterapia. Contudo, essa motivação aparentemente não resultou na adesão dos outros cuidados relativos à prevenção do linfedema. Outro exemplo, nesse sentido, está na resposta de Helena, quando questionada se retirava a cutícula:

“Não. Eu não tiro, não, eu não tiro. Só lixo a unha. Eu não tiro de jeito nenhum, que eu tenho medo de me machucarem e eu sou diabética também, e aí...”. Helena

Segundo Ausubel (2003, p.199):

Aparentemente, existe um nível ótimo de motivação ou de envolvimento do ego (nem demasiado elevado nem demasiado baixo) para tipos complexos de aprendizagem. O impulso de estados de incentivo pode perfeitamente perturbar a aprendizagem genérica significativa – quer ao enfatizar demasiado a particularidade de conceitos recentemente apreendidos, quer ao limitar a capacidade do aprendiz em aplicar princípios anteriormente apreendidos a tarefas recentemente apreendidas. Em termos de uma base fisiológica hipotética para a motivação, uma quantidade moderada de ativação ou de despertar parece ter um efeito ótimo sobre a aprendizagem.

Cabe aqui perguntar como alcançar essa quantidade moderada de ativação ou despertar da motivação, para a aprendizagem do autocuidado? Entendemos que a motivação pelo medo não é adequada; até pode levar ao aprendizado, contudo, inibirá ao invés de facilitar os limiares particulares do reconhecimento e da recordação. Ou seja, a motivação inadequada acarretará decerto mais esquecimento e determinados tipos de tendências de atitude negativas, que podem promover de forma seletiva o esquecimento (AUSUBEL, 2003; MOREIRA, 2014), como o apresentado por Fernanda.

Efklides (2009) pode nos guiar para uma possível resposta para a pergunta acima. A autora refere que a metacognição influencia a motivação e, por meio dela, a autorregulação do comportamento, de duas maneiras. Primeiro, mediante seus efeitos nos processos próprios e, em segundo lugar, por seus efeitos sobre as atribuições causais. As experiências metacognitivas - sensação de dificuldade, estimativa de esforço, sentimento de confiança e sentimento de satisfação - transmitem informações sobre si e a capacidade de a pessoa lidar com êxito, em uma determinada tarefa. Para a autora, as experiências metacognitivas predizem as atribuições causais feitas pelos aprendizes, após a resolução de problemas. A sensação de confiança leva a atribuições de habilidade, enquanto a sensação de dificuldade para atribuições de dificuldade da tarefa e de habilidade.

Outro estudo que refere que a metacognição influencia na motivação é o de Zepeda et al. (2015). A pesquisa discute a aproximação entre metacognição e motivação. Enfatiza os aspectos relativos às habilidades metacognitivas como vinculadas aos processos autorregulatórios - crenças de automotivação, autocontrole e autojulgamento. De acordo com os autores, o treinamento metacognitivo favorece uma série de construções motivacionais, incluindo o sentimento de autoeficácia.

No contexto da saúde, o estudo de Tas et al. (2012) procurou examinar a relação entre motivação intrínseca e metacognição, e o impacto desta na aprendizagem de pessoas com esquizofrenia. Como resultados, os autores ressaltaram que a motivação intrínseca estava altamente associada a habilidades metacognitivas. O potencial de aprendizagem correlacionou-se positivamente com metacognição, motivação e inteligência. Contudo, a análise de regressão revelou que o domínio metacognitivo foi o melhor preditor do potencial de aprendizagem, enquanto motivação e inteligência não contribuíram independentemente para explicar a variância.

Os três estudos acima apontam na direção da motivação intrínseca. Contudo quando esta não é despertada naturalmente, acreditamos que cabe aos profissionais, responsáveis pelo processo de educação em saúde, utilizar a motivação extrínseca - de forma ativa, dinâmica e reflexiva - para levar à motivação interna, visando à consciência para o autocuidado.

Para Assis et al. (2018a), uma possibilidade de estimular a motivação está na realização de grupos educativos. Os profissionais de saúde, ao estruturarem grupos educativos com uso da metacognição e das estratégias metacognitivas, favorecem a

troca de experiências de forma mais ativa, consciente e autônoma. Acreditamos que tais trocas de experiências são importantes, pois a dúvida ou curiosidade de uma mulher podem suscitar reflexões em outras; além, é claro, de ampliar o repertório de possibilidades e escolhas para as variadas situações que essas mulheres enfrentam em suas rotinas diárias. Os grupos educativos também são opções relevante para participantes com baixa ou nenhuma escolaridade, se utilizadas metodologias ativas que não façam uso da palavra escrita. Eles podem ainda estimular que as mulheres se tornem multiplicadoras de informação e orientação. Como exemplo, apresentamos uma das falas de Ester que, apesar de não ter participado de um grupo educativo, se mostrou como uma incentivadora em ajudar outras mulheres, a seguirem os cuidados que foram orientados:

Aqui, eu oriento elas. Pelo que eu recebi das meninas, eu passo pra elas, entendeu? Porque ela não quer parar de trabalhar. Eu falei "olha, não é que você não quer, é que você precisa parar. Chegou uma hora que você tá precisando parar, né, senão você não vai sarar. Cuida de você, cuida mais de você, como eu... hoje, cuido mais de mim".

Motivar e conscientizar a mulher para o autocuidado são objetivos da educação em saúde. Deci (1998) e Miller e Rollnick (2001) referem que a pessoas estão dispostas para mudar de comportamento quando refletem, de forma profunda, sobre sua autorresponsabilidade. Para que essa reflexão ocorra, são necessários consciência, pensamento crítico e motivação (ASSIS et al, 2018a).

Mateus (2015) refere que as experiências metacognitivas possibilitam a ativação do conhecimento metacognitivo, assim como as decisões de controle sobre o uso de quais estratégias adotar. Para a autora, os sentimentos metacognitivos contribuem para a motivação, por meio do afeto.

Efklides (2005) refere que há diferenciação entre os termos sentimento e emoção, que, frequentemente usados de forma intercambiável como sinônimos. É interessante para distinção dos sentimentos relacionados ao processamento cognitivo, de outras emoções - como interesse, raiva, ansiedade, entre outras, que também podem estar presentes em uma situação de aprendizado. Para a autora, a função dos sentimentos metacognitivos é monitorar o processamento cognitivo e acionar as decisões de controle relacionadas a ele; enquanto as emoções controlam a ação que leva ao envolvimento ou à suspensão da ação relacionada ao aprendizado.

As entrevistadas usaram palavras como terror, susto e horror, quando questionadas sobre o que significou ou que elas sentiram ao ter desenvolvido o

linfedema. Os sentimentos negativos vivenciados pelas mulheres demonstram o quão importante é que profissionais de saúde se atentem a esses sentimentos de dificuldade, que em muitas situações podem fazer com que as mulheres, por não saberem lidar com as intercorrências (processamento da tarefa), desistam ou não sigam adequadamente ao tratamento.

O discurso de Fernanda aponta para a mudança da rotina, em função do tratamento do câncer. Há de se considerar que inicialmente são muitas as demandas do tratamento - como a realização de quimioterapia, radioterapia, exames laboratoriais e de imagem -, além dos cuidados preventivos. Por isso, para ela o sentimento de dificuldade em processar tantas tarefas em um curto período. A fala de Helena indicou a dificuldade na aceitação da condição do braço edemaciado, ela estava tratando, porém o tempo entre o desejado e o alcançado era diferente. O discurso de Joana indicou a dificuldade dela para futuras resoluções de problemas. A participante não questionou, não perguntou, ou seja, aceitou passivamente o que lhe foi dito, pois se julgava incapaz para entender o que lhe fora explicado. Por sua vez, Laura devido não gostar de pedir ajuda, acabou se colocando em risco, visto que, por não saber ler, não pôde recorrer à apostila com as orientações para lembrar dos cuidados necessários.

Acreditamos que a identificação da experiência metacognitiva de sentimento de dificuldade é fundamental para a proposição do autocuidado, como forma de prevenção do linfedema. Tal sentimento pode levar ao abandono da tarefa em função de incômodo ou sensação de insegurança ou incapacidade. O profissional de saúde precisa levá-lo em consideração, uma vez que esse sentimento requererá da pessoa maior esforço na reorganização da resposta ou mais tempo para o processamento da tarefa (EFKLIDES; PETKAKI, 2005).

O que não é o caso de Ester. Ela durante a entrevista contou que sempre seguiu todos os cuidados orientados, tanto que o desenvolvimento do linfedema ocorreu muitos anos após a cirurgia. Ela ao assumir o papel de cuidadora de sua irmã doente, precisou ajudá-la a se levantar quando estava caída no chão – fato que segundo Ester desencadeou o desenvolvimento do linfedema. Em seu discurso inicial, sobre o que significou ter desenvolvido o linfedema, a entrevistada relatou o desespero que sentiu, utilizou palavras como terror e agonia. Contudo na sequência desse discurso, temos a seguinte fala de Ester:

Aí eu comecei a correr atrás. Aí deu a erisipela. Aí eu desesperei mais. Quando tava sarando uma, deu outra. Aí eu digo "pronto, não volta mais".

Mas graças a Deus fui atendida de imediato pelo vascular. Ele me orientou muito. Tomei injeções, tomei comprimidos. Vim todas as vezes que marcou, nunca faltei uma consulta, mesmo morando lá. Venho com carro da prefeitura pra cá. Volto com carro da prefeitura. Faço meu tratamento aqui. Senti desespero, senti. Mas hoje eu sinto alívio de ver que ele voltou ao normal. Mas quando ele começou a inchar, eu me desesperei. **Depois eu pensei comigo "por que o desespero?"** Não, eu vou correr atrás do tratamento". Aí pronto, hoje, graças a Deus, tá assim.

No discurso acima podemos observar Ester teve consciência do sentimento de dificuldade (nível meta). Com isso, houve monitoramento do processamento cognitivo, levando o fluxo de informação do nível meta para o nível objeto, que possibilitou a autorregulação. Por essa razão, ocorreram ações necessárias para resolução do problema. Acreditamos que os sentimentos e emoções de Ester afetaram, de forma positiva, a disposição que ela adotou frente ao aprendizado recebido durante o tratamento do linfedema. Tal fato possibilitou a regulamentação de seus processos cognitivos e metacognitivos. Cabe ressaltar que Ester foi a única entrevistada que relatou seguir praticamente todas as orientações de autocuidado de forma contínua e rotineira. Inclusive utilizou a estratégia de usar a tecnologia a seu favor, ao comprar utensílios domésticos que facilitam o preparo das refeições, reduzindo assim a necessidade de utilização do fogão. Ester demonstrou saber que necessita cuidar de si, pois caso contrário, o tratamento não alcançará os resultados esperados. Aparentemente a participante sabe de sua responsabilidade sobre sua própria saúde. O trecho abaixo exemplifica a forma como a participante lidava com a necessidade de manter o seu autocuidado:

“Ah, eu aceitei e faço tudo isso, entendeu? Porque se você quer ser cuidar, se você quer ter amor à sua vida, se você quer viver, você tem que seguir o tratamento e as orientações. É aí que quando você faz alguma coisa que não deveria fazer, que você sente, aí você vai tomar mais consciência de que você precisa seguir todas as orientações. Então é que eu hoje tenho consciência e tô seguindo tudo à risca agora, né”. Ester

As emoções afetam os processos de regulamentação que a pessoa adotará e a disposição para se envolver no aprendizado (EFKLIDES, 2005). Diante dessa afirmação, acreditamos que os sentimentos e as emoções, causadas pelo diagnóstico e tratamento do câncer de mama, afetaram o processo de aprendizagem de algumas participantes. Já referido acima, o medo da quimioterapia fez com que Fernanda se “esquecesse” e adiasse os cuidados preventivos do linfedema. O trecho abaixo mostra como as emoções podem “paralisar” a pessoa:

“Mas não é um bicho de 7 cabeças. Se a gente fizer o tratamento direitinho, continuar fazendo as coisas, tudo como tem é... como tem que ser... então eu já falei pra várias pessoas assim "é assustador? É, mas a gente supera. Não fica assustado, não fica lá morto no canto". Que tem muita gente que "ai, ai, tô morrendo". "Não. Vai lá, vai em frente, procura o tratamento. Divide com alguém, conversa com a família, não esconde." Igual eu fiz. Não é um bicho de 7 cabeças, não. O câncer mata, sim. Mas a pessoa tem que correr atrás, até o último minuto. Viver. E aí, inchou o braço, vem atrás. **Não fica lá igual eu fiquei 3 meses lá esperando ele desinchar sozinho.** Vem atrás”. Glória

Glória relatou o susto que sentiu ao receber o diagnóstico do câncer de mama. Em seu discurso ela diz que a pessoa não pode se abater pela situação, mas, sim, “lutar” e correr atrás. Contudo, ela finaliza dizendo que ficou três meses esperando o braço desinchar sozinho. Cabe ressaltar que nesse período de espera ela relatou, em outro ponto da entrevista, que aumentou a realização de compressas frias e da autodrenagem, como forma de tentar reverter o inchaço. Utilizou estratégias, porém sem monitoração e controle sobre a resolutividade da tarefa.

Imaginar o sofrimento que foi para Glória perceber seu braço inchando, tentar reverter esse processo e não conseguir. Ela insistiu, por três meses, em se cuidar sozinha. Não conseguiu refletir de forma precoce sobre o insucesso de sua decisão – fator que poderia ter aumentado a fase do linfedema, e até levar a incapacidade funcional do braço. Em outro momento da entrevista Glória referiu o seguinte:

[...] **mas aí eu comecei a fazer as massagens achando que ele ia voltar.** Falei "ah, acho que só com as massagens ele volta" e aí não voltou. Fez foi inchar mais. A gente fica assustado. Então, eu fiquei... fiquei assustada. **Fiquei assustada, porque eu olhei assim e falei "gente, meu braço tá inchando. Eu preciso trabalhar.** Como que eu vou trabalhar? Como que eu vou ficar?" Glória

O trecho acima nos mostra o conflito de sentimentos e emoções vivenciados por Glória: susto ao ver o braço inchado; esperança de que conseguir resolver o problema (provavelmente esperança de não ser um linfedema); e o medo de não conseguir trabalhar ou perder o trabalho – a forma de prover o próprio sustento. Essas emoções, como dito anteriormente, podem afetar os processos de regulamentação e a disposição para se envolver no aprendizado. Por isso, acreditamos ser fundamental que os profissionais de saúde estejam aptos a identificar quais tipos de intervenções alteraram os efeitos indesejados de emoções e sentimentos, e interferem no processo de aprendizagem do autocuidado.

Para Efklides (2005), as experiências emocionais podem ser divulgadas ou mantidas escondidas, e, se assim for, podem inibir o monitoramento dos professores em

relação à aprendizagem dos alunos. Entendemos que a autora está se referindo ao processo de aprendizagem em ambiente escolar; porém, acreditamos que essa afirmação pode ser transposta também para o ambiente de educação em saúde. Ressaltamos novamente, termos plena consciência de que, no ambiente de educação não formal, há a questão do tempo do encontro - geralmente curto na frequência de dias e horas -, fatores que dificultam a proximidade de contato, necessária para identificação tais emoções.

Por isso, retornamos aqui com a proposta de grupos educativos, que, além de favorecerem a troca de experiências, possibilitam aos profissionais identificarem, mediante observação das falas, gestos e comportamentos, e os aspectos emocionais que interferirem no processo de aprendizagem do autocuidado. Dessa forma, poderão pensar em propostas que atendam as demandas específicas. Um exemplo é o caso de Helena, que estava enfrentando sérios problemas com a saúde de suas filhas, fator que impactou em seu autocuidado. Ao ter ciência de situações como a dela, os profissionais ajudam realizando encaminhamentos para outros setores do hospital - o setor de psicologia, por exemplo -, e assim trabalhando de forma colaborativa para proporcionar o cuidado integral em saúde.

Por fim, entendemos que o autocuidado para prevenção de linfedema pós-cirurgia do câncer de mama é uma ação necessária e fundamental. Além de diminuir a possibilidade de convivência com uma condição crônica, a prevenção reduz também os riscos de possíveis sequelas e incapacidades, que levam a alterações de autoimagem e restrição da participação social da mulher.

Como apontamos no decorrer desta tese, a adesão ao autocuidado preventivo do linfedema exige que a mulher faça modificações em seus hábitos e estilo de vida, as quais deverão ser incorporadas, de forma permanente, na sua vida. Dessarte, acreditamos que aprender as ações de autocuidado, na perspectiva da aprendizagem significativa, favorece as mulheres em suas singularidades, pois o aprendizado partirá do que elas já conhecem; ou seja, de seus conhecimentos prévios. Não serão meramente passivas na recepção de informações e orientações sobre os cuidados que deverão assumir, após a cirurgia do câncer de mama. Mulheres mais autoconscientes de sua condição terão melhor capacidade de implementar, ao longo da vida, uma prática de autocuidado, não somente relativas à prevenção do linfedema, mas também de qualquer outra condição crônica que possa vir a afetar sua vida.

13. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura acerca do processo de aprendizagem do autocuidado, como forma de prevenção do linfedema, é praticamente inexistente. Há lacunas em relação às estratégias de aprendizagem, para prevenção do linfedema. Por isso, consideramos que demos o passo inicial na produção científica acerca deste tema.

Conforme já mencionado é complexa a tarefa de descrever o processo de aprendizagem do autocuidado, das mulheres participantes deste estudo. Eram mulheres heterogêneas em idade, nível educacional, social, mas principalmente em contextos e experiências de vida – cada uma com suas particularidades. Todavia, todas foram sobreviventes de uma doença ameaçadora da vida - o câncer de mama -, que tem cura; porém em função do tratamento, acarreta o desenvolvimento de algumas morbidades, entre elas o linfedema. O linfedema pós-cirurgia do câncer de mama, principalmente quando desenvolvido tardiamente, serve como um lembrete constante da experiência do câncer. Se não tratado, pode levar à incapacidade funcional da mulher, restringir-lhe a participação social, e impactar em aspectos psíquicos, como alterações na imagem corporal e depressão. Por isso, entendemos que a aprendizagem do autocuidado, como forma de prevenção do linfedema, auxilia no processo de tratamento do câncer de mama.

A metacognição e a Teoria da Aprendizagem Significativa não são as únicas possibilidades para esse aprendizado. Contudo, acreditamos que se incorporadas ao processo de ensino-aprendizagem de práticas de autocuidado preventivo do linfedema, favorecerão a tomada de consciência pela mulher, ao ampliar sua autonomia na escolha das ações mais adequadas para cada tarefa de prevenção. Todavia, as escolhas dependem do que a mulher sabe sobre a tarefa, sobre si mesma e as características das ações a serem escolhidas (ASSIS et al.,2018a).

A metacognição é uma facilitadora da aprendizagem significativa. Associada a outras, ela: propicia o pensamento crítico-reflexivo; e gerencia os processos cognitivos das mulheres em tratamento do câncer de mama.

O objetivo desta tese foi descrever, sob o viés metacognitivista, o processo de aprendizagem do autocuidado, visando a prevenção do linfedema pós-cirurgia do câncer de mama. Para alcançar tal objetivo, foi necessário identificar os eventos metacognitivos presentes nos discursos das mulheres entrevistadas.

Os resultados obtidos mostraram que a metacognição se fez presente em tais discursos. O que não nos surpreendeu, uma vez que é desejado que a metacognição esteja em processos de aprendizagem. Porém, o fato de haver eventos metacognitivos em discursos das participantes da pesquisa, não significa que se processou a aprendizagem adequada ou facilitadora das ações de autocuidado, preventivas do linfedema. Identificamos, nas experiências metacognitivas, sentimentos de dificuldade, os quais sinalizaram que podem ocorrer bloqueios no processo de aprendizagem. Também identificamos que o conhecimento metacognitivo, na variável da pessoa, apontou para o saber que as participantes da pesquisa têm sobre si mesmas, suas potencialidades e limitações. Tal conhecimento se faz necessário, pois proporciona a consciência e autonomia para o autocuidado. Contudo, além de conhecer o próprio conhecimento as mulheres devem ser capazes de avaliar o aprendizado, para assim selecionarem as melhores estratégias para aprender e com isso poderem planejar suas ações.

Temos clareza de que a aprendizagem não ocorrerá sozinha, de forma isolada; depende do ensino que será oferecido pelos profissionais da área, responsáveis pelo processo de educação em saúde. Por isso, acreditamos que, ao utilizar a metacognição como uma tecnologia educacional, o profissional estimulará o pensamento reflexivo e crítico nas mulheres. Tal fato favorecerá a tomada de decisão consciente e a autorresponsabilidade.

Sabemos que não é uma tarefa simples para os profissionais de saúde adotarem novas práticas de ensino das ações e cuidados em saúde; há necessidade de treinamentos e estudo desses processos educativos. Contudo, acreditamos que, ao se apropriarem da metacognição como uma tecnologia educacional, passarão a conviver com mulheres mais autoconscientes de sua condição, e, possivelmente, que sejam mais capazes de implementar, ao longo da vida, uma prática de autocuidado preventivo ao linfedema (ASSIS, et al. 2018a).

Não podemos finalizar esta tese sem mencionar que há algumas limitações na pesquisa, como o pequeno número de participantes. Compreendemos que na pesquisa qualitativa a realidade não pode ser apenas quantificada; porém, acreditamos que, se tivéssemos realizado mais entrevistas, talvez pudéssemos ter identificado outras facetas da metacognição nos discursos das entrevistadas. Outro ponto, considerado como uma limitação, foi ter realizado a pesquisa e as entrevistas somente em um local

especializado no tratamento do câncer de mama. Conhecer outras realidades poderia ter enriquecido mais esta tese.

Apesar das limitações mencionadas, acreditamos que o desenvolvimento desta tese, segundo exposto linhas acima, foi o primeiro passo na produção acadêmico-científica do tema em questão. Cabe considerar que a metacognição, como tecnologia educacional, pode ser transposta para outros contextos em saúde, além do específico da prevenção do linfedema, conforme apresentado no capítulo Relevância.

Dessarte, vislumbramos um caminho a seguir. O GEAC poderá estimular a continuidade de estudos e pesquisa na temática, assim como pensar na oferta de treinamento para profissionais da saúde, responsáveis pelos processos de educação nessa área. Enfim, uma forma de colocar em prática as pesquisas realizadas pelo grupo, e promover benefícios tão necessários ao sistema de saúde.

14. REFERÊNCIAS

- ABREU, E.; KOIFMAN, S. **Fatores prognósticos no câncer de mama feminina.** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 48, n.1, p. 113-131, 2002.
- AGRA, G.; FORMIGA, N. S.; OLIVEIRA, P. S.; COSTA, M. M. L.; FERNANDES, M. G. M.; NÓBREGA M. M. L. Análise do conceito de Aprendizagem Significativa à luz da Teoria de Ausubel. **Rev Bras Enferm** [Internet], v.72, n. 1, p.258-65, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n1/pt_0034-7167-reben-72-01-0248.pdf. Acesso em 12 de maio de 2019.
- AOTA – AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo. 3.^a ed. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 26 (ed Esp.), p. 1- 49, 2015.
- ASSIS, M. R.; MARAGLIA, P. H.; BRANDÃO, M. A. G.; PEIXOTO, M. A. P. Metacognição como tecnologia educacional na aprendizagem do autocuidado: o caso da prevenção do linfedema pós-cirúrgico de câncer de mama. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 3, p. 1-7, 2018a.
- ASSIS, M. R.; VALENTE, L. V.; MARAGLIA, P. H.; BRANDÃO, M. A. G.; PEIXOTO, M. A. P. Metacognição como proposta pedagógica nos cursos de Terapia Ocupacional: priorização do raciocínio clínico. **Cadernos UniFOA**, n. 36, p. 79-89, 2018b.
- ASSIS, M. R.; MARX, A. G.; MAGNA, L. A.; FERRIGNO, I. S. V. Morbidade tardia na função do membro superior e na qualidade de vida de mulheres pós-cirurgia do câncer de mama. **Braz. J. Phys. Ther.**, v.17, n.3, p. 236-243, 2013.
- AUSUBEL, D. **Aquisição e retenção de conhecimentos:** Uma perspectiva cognitiva. Lisboa: Plátano Edições Técnicas. 2000.
- AUSUBEL, D; NOVAK, J. D.; HANESIAN, H. **Psicologia educacional.** Tradução Eva Nick. Rio de Janeiro: Interamericana, 1980.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2011.
- BERGMAN, A.; RIBEIRO, M. J. P.; PEDROSA, E. et al. Fisioterapia em mastologia oncológica: rotinas do Hospital do Câncer III/ INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.52, n.º 1, p. 97-100, 2006.
- BERGAMAN, A.; MATTOS, I. E.; KOIFMAN, R. J. **Fatores de risco para linfedema após câncer de mama:** uma revisão da literatura. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 15, n.º 2, p. 207-213, 2008.
- BERGMAN, A.; MATTOS, I. E.; KOIFMAN, R. J. **Incidência e Prevalência de Linfedema após Tratamento Cirúrgico do Câncer de Mama:** Revisão de Literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v.53, n.º 4, p. 461-470, 2007.
- BEVILACQUA, J. L. B.; BERGMANN, A.; ANDRADE, M. F. Linfedema após o

câncer de mama – da epidemiologia ao tratamento. **Rev Bras Mastol**, v. 18, n.º 4, p. 171-178, 2008.

BOSOMPRA, K., et al. Knowledge about preventing and managing lymphedema: a survey of recently diagnosed and treated breast cancer patients. **Patient Education and Counseling**, v. 47, n.º 2, p. 155-63, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Autocuidado**. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/autocuidado.php>. Acesso em 10 de janeiro de 2017.

BUDÓ, M. L., et al. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. **Cienc Cuid Saude**, v. 8, supl., p.142-147, 2009.

CAMARGO, M. C.; MARX, A. G. Linfedema do membro superior. In: **Reabilitação física no câncer de mama**. São Paulo: Roca, 2000. p. 59-82.

CASTANHARO, R. C. T.; WOLFF, L. D. G. O autocuidado sob a perspectiva da Terapia Ocupacional: análise da produção científica. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 22, n.º 1, p. 175-186, 2014.

CHALETA, E. Emoções e sentimentos nas experiências de aprendizagem no Ensino Superior – IESEA. In: FIALHO, I; VERDASCA, J. (orgs). *Turma Mais e Sucesso Escolar- Trajetórias para uma nova cultura de escola*. Lisboa: Edições Colibri. p. 103-116. 2013.

CHIESA, A. M.; VERÍSSIMO, M. D. L. Ó. R. A educação em saúde na prática do PSF. Temas de Caráter Introdutório. **Manual de enfermagem**. 2001. Disponível em: www.ids-saude.org.br/enfermagem. Acesso em: 27 de novembro de 2018.

DECI, E. L. **Por que fazemos o que fazemos: entendendo a automotivação**. São Paulo: Editora Negócio, 1998. 220p.

DEL GIGLIO, A.; IYAYASU, H. Câncer de mama. In: LOPES, A.; IYAYASU, H.; CASTRO, R. M. R. P. S. **Oncologia para a graduação**. São Paulo: Tecmedd, 2008. p. 407-418.

DESOETE, A.; ÖZSOY, G. Introduction: Metacognition, more than the Lognes Monster? **International Electronic Journal of Elementary Education**, v. 2, no. 1, p. 1-6, 2009.

DIAS, M. Impacto das cirurgias para o tratamento do câncer de mama na qualidade de vida e atividade profissional. 2005. 83f. Dissertação (mestrado) Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Santa Catarina, 2005.

EFKLIDES, A. Feelings and judgments as subjective evaluations of cognitive processing: How reliable are they? **Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society**, v. , n.2, p.163–184, 2002.

EFKLIDES, A.; VOLET, S. Emotional experiences during learning: multiple, situated and dynamic. Editorial/ **Learning and Instruction**, v. 15, no. 5, p. 377-80, 2005.

EFKLIDES, A.; PETKAKI, C. Effects of mood on students' metacognitive experiences. **Learning and Instruction**, v.15, no. 5, p. 415–431, 2005.

EFKLIDES, A. et al. Metacognitive knowledge of effort, personality factors, and mood state: their relationships with effort-related metacognitive experiences. **Metacognition and Learning**, v. 1, no. 1, p. 33-49, 2006.

EFKLIDES, A. Metacognition: defining its facets and levels of functioning in relation to self-regulation and co-regulation. **European Psychologist**, v.13, no. 3, 2008. p. 277-287.

EICHBAUM, Q. G. Thinking about Thinking and Emotion: The Metacognitive Approach to the Medical Humanities that Integrates the Humanities with the Basic and Clinical Sciences. **Perm J.**, v. 18, no. 4, p.64-75, 2014.

FABRO, E. A. N. Atenção fisioterapêutica no controle do linfedema secundário ao tratamento do câncer de mama: rotina do Hospital do Câncer III/Instituto Nacional de Câncer. *Rev Bras Mastologia*, v.26, n.º 1, p. 4-8, 2016. Disponível em: https://www.mastology.org/wp-content/uploads/2016/03/MAS-v26n1_4-8.pdf. Acesso em 12 de maio de 2019.

FARNHAM-DIGGORY, S. Paradigms of Knowledge and Instruction. **Review of Educational Research**, v. 64, no. 3, p. 463–477, 1994.

FLAVELL, J. H. Metacognitive aspects of problem solving. In: L. B. Resnik (Ed.) **The Nature of Intelligence**. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1976.

FLAVELL, J. H. Metacognition and cognition monitoring: a new area of cognitive-developmental inquiry. **American Psychologist**, Washington, D.C., v. 34, 1979, p. 906-911.

FLAVELL, J. H.; WELLMAN, H. M. Metamemory. In: Kail, R. V.; Hagen, J. W. (orgs.), **Perspectives on the development of memory and cognition**. Hillsdale, N.J.: Erlbaum. p. 3- 33, 1977.

FLICK, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009 (Coleção pesquisa qualitativa).

FOSTER, P. C.; BENETT, A. M. Dorothea E. Orem. In: GERORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4.^a ed. Porto Alegre: ARTMED, 2000. p. 83-101, 375p.

FRASSON, A. L.; ZERWES, F. P.; BARBOSA, F. S. et al. Biópsia do linfonodo sentinela em câncer de mama. In BOFF, R. A.; WISINTAINER, F. Mastologia Moderna - abordagem multidisciplinar. Editora Mesa Redonda, 2006. p. 375

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996. 165p.

FREITAS, F. V.; REZENDE FILHO, L. A. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. **Comunicação Saúde Educação**, v. 15, n.º 36, p. 243-55, 2011.

GOMIDE, L. B.; MATHEUS, J. P.C; REIS, J. C. Morbidity after breast cancer treatment and physiotherapeutic performance. **Int J Clin Pract**, v. 61, n.6, p. 972-982, 2007.

GUERRA, E. L. A. Manual pesquisa qualitativa. Belo Horizonte: Anima Educação, 2014. 52p.

HERTZOG, C.; DUNLOSKY, J. Metacognition in Later Adulthood: Spared Monitoring Can Benefit Older Adults' Self-Regulation. **Current Directions in Psychological Science**, v. 20, no. 3, p.167-173, 2011. Disponível em: <https://europepmc.org/article/pmc/pmc3903298>. Acesso em 24 de junho de 2019.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S.; FRANCO, F. M. de. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva. 2004. 2922p.

ILLERIS, K. **Teorias Contemporâneas da Aprendizagem**. Porto Alegre: Penso, 2013. 278p.

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2019a.

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Câncer de mama - versão para Profissionais de Saúde**. Rio de Janeiro: Inca, 2019b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-mama/profissional-de-saude>. Acesso em 07 de maio de 2019b.

INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY. The Diagnosis and Treatment of Peripheral Lymphedema: 2016 Consensus Document of the International Society of Lymphology. **Lymphology**, v. 49, p. 170-184, 2016. Disponível em: <https://www.internationalsocietyoflymphology.org/wpcontent/uploads/2017/12/20106-35060-1-PB.pdf>. Acesso em 25 de outubro de 2018.

JOU G. I.; SPERB T.M. A metacognição como estratégia reguladora da aprendizagem. **Psicologia: reflexão e crítica**. Porto Alegre, v. 19, n.º 2, p. 177-185, 2006.

KATZ, N. **Neurociência, reabilitação cognitiva e modelos de intervenção em Terapia Ocupacional**. 3.ª ed. São Paulo: Santos, 2014. 415p.

KEBBE, L. M. **Desempenho de atividades e imagem corporal**: representações sociais de um grupo de mulheres com câncer de mama. 2006. 160p. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

KIELHOFNER G. **Conceptual foundations of occupational therapy**. 4. Ed. Philadelphia. Davies Company; 2009. 352p.

KRAMMER, P.; HINOJOSA, J. ROYEEN, C. B. **Perspectives in human occupation**: participation in life. Baltimore: Lippincott. Williams & Wilkins, 2003.

KROK-SCHOEN, J. L.; OLIVERI, J. M.; KURTA, M. L.; PASKETT, E. D. Breast cancer-related lymphedema: risk factors, prevention, diagnosis and treatment. **Breast Cancer Manag.** v. 4, no. 1, p. 41-51, 2015.

KULESZA, B. et al. Quality of life and the level of knowledge and utilization of lymphedema prevention principles among mastectomized patients. **Progress in Health Sciences**, v. 4, n.1, p.110- 118, 2014.

LARA, A. E.; SOUSA, C. M. S. G. O processo de construção e de uso de um material potencialmente significativo visando a aprendizagem significativa em tópicos de colisões: apresentações de slides e um ambiente virtual de aprendizagem. **Experiências em Ensino de Ciências**, v. 4, n.º 2, p.61-82, 2009.

LEE, T. S., et al. Patient perceptions of arm care and exercise advice after breast cancer surgery. **Oncology Nursing Forum**, v. 37, n.º 1, p.: 85-91, 2010.

LOCATELLI, S. W. **Tópicos de Metacognição**: para aprender e ensinar melhor. Curitiba: Appris, 2014. 77p.

LOSKEN, A. H. et al. Lymphedema of breast cancer: risk factor and treatment. **American Journal of BioMedicine**, v.2, n.º 7, p. 811-826, 2014.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 3. Ed. São Paulo: Atlas, 1999.

MARX, A. G.; CAMARGO, M. C. Fisioterapia em câncer. In CARVALHO et al. (Org.) **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 435-442.

MATEUS, S. M. S. G. **Emoções e sentimentos nas experiências de aprendizagem no Ensino de Secundário**. 2015. 64f. Dissertação (mestrado) Universidade de Évora. Escola de Ciências Sociais. Departamento de Psicologia, Évora, 2015.

MILLER, W.; ROLLNICK, S. **Entrevista motivacional: preparando as pessoas para mudança de comportamentos aditivos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. 296p.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29.^a ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São

Paulo: Hucitec, 2012. 408p.

MORÉ, C. L. O. O. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde: Dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. **Atas - Investigação Qualitativa em Ciências Sociais**. CIAIQ2015, v.3, 2015.

MOREIRA, M. A. **Teorias de Aprendizagem**. São Paulo: E.P.U, 2014.

MOREIRA, M. A. Aprendizagem Significativa: um conceito subjacente. **Aprendizagem Significativa em Revista**, v.1, n. 3, pp. 25-46, 2011. Disponível em: http://www.if.ufrgs.br/asr/artigos/Artigo_ID16/v1_n3_a2011.pdf. Acesso em 10 de janeiro de 2019.

NAGEL, P. H. A. F; BRUGGINK, E. D.M; WOBBS, T. H.; STROBBE L. J. A. Arm Morbidity after Complete Axillary Lymph Node Dissection for Breast Cancer. **Acta Chirurgica Belgica**, v. 103, n.2, p.212-16, 2003.

NELSON, T.; NARENS, L. Why investigate Metacognition? In: METCALFE, J.; A. SHIMAMURA, A. P. **Metacognition. Knowing about knowing**. Cambridge, MA: MIT Press, p. 1-27, 1996.

NEVES, D. A. B. Meta Aprendizagem e Ciência da Informação: uma reflexão sobre o ato de aprender a aprender. **Perspectivas em Ciência e Informação**, v. 12, n.º 3, p.116-128, 2007.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.º 3, p.44-57, 2004.

NOVAK, J. D. Matérias de pesquisa em ensino de física: estratégias metacognitivas para ajudar alunos a aprender a aprender. (Traduzido por Marco Antônio Moreira). **Caderno Catarinense de Ensino de Física**, v. 6, n.º 1, p. 32-36, 1989.

_____. Meaningful Learning is the Foundation for Creativity. **Revista Currículum**, 26, p. 27 – 38, 2013. Disponível em: [http://currículum.webs.ull.es/0_materiales/articulos/Qurriculum%2026/Qurriculum%2026-2013\(2\).pdf](http://currículum.webs.ull.es/0_materiales/articulos/Qurriculum%2026/Qurriculum%2026-2013(2).pdf). Acesso em 12 de maio de 2019.

_____. Aprender a aprender. Lisboa: Plátano Edições Técnicas. 1.ª ed. 1984. 212p.

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 4ª ed. St. Louis: Mosby Year Book, 1991.

PAIVA, A. C. P. C.; ELIAS, E. A.; SOUZA, I. E. O.; MOREIRA, M. C.; MELO, M. C. S. C.; AMORIM, T. V. Cuidado de enfermagem na perspectiva do mundo da vida da mulher-que-vivencia-linfedema-decorrente-do-tratamento-decâncer-de-mama. *Escola Anna Nery*, v. 24, n.º 2, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v24n2/2177-9465-ean-24-2-e20190176.pdf>. Acesso em 17 de março de 2020.

PANOBIANCO, M. S.; MAMEDE, M. V.; ALMEIDA, A. M. et al. Experiência de mulheres com linfedema pós-mastectomia: significado do sofrimento vivido. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n.º 4 p. 807-816, 2008.

PANOBIANCO, M. S., et al. Construção do conhecimento necessário ao desenvolvimento de um manual didático-instrucional na prevenção do linfedema pós-mastectomia. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 18, n.º 3, p. 418-426, 2009.

PEIXOTO, M. A. P.; BRANDÃO, M. A. G.; SANTOS, G. Metacognição e tecnologia educacional simbólica. **Rev. Bras. Educ. Med.**, v.31, n.º 1, p. 67-80, 2007

PEREIRA, A. C. P.; KOIFMAN, R. J.; BERGMANN, A. Incidence and Risk Factors of Lymphedema After Breast Cancer Treatment: 10 Years of Follow-Up. **Breast**, v. 36, p. 67–73, 2017.

PINTRICH, P. R. The Role of Metacognitive Knowledge in Learning, Teaching, and Assessing. **Theory Into Practice**, v. 41, no. 4, p. 219-225, 2002.

REMOR, A.; BRITO, I. S.; PETTERS, V. DOS SANTOS, E. K. A. A teoria do autocuidado e sua aplicabilidade no sistema de alojamento conjunto. **Rev. Bras. Enferm.**, v.39, n.º 2-3, p. 6-11, 1986.

RENNI, M. S. **O significado da aprendizagem em hemofilia**: a influência do modo de aprendizagem do cuidador sobre evolução clínica de crianças hemofílicas. 2003, 150f. Dissertação (mestrado) Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Saúde do Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde. Rio de Janeiro: 2003.

REZENDE, L. F.; ROCHA, A. V. R; GOMES, C. S. Avaliação dos fatores de risco no linfedema pós-tratamento de câncer de mama. **J Vasc Bras**, v.9, n.º 4, p.233-238, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jvb/v9n4/a05v9n4.pdf>. Acesso em 12 de março de 2018.

RIBEIRO, C. Metacognição: Um Apoio ao Processo de Aprendizagem. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n.º 1, p. 109-116, 2003.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. São Paulo: Atlas, 1999. 336p.

RIDNER, S. H.; DIETRICH, M. S.; KIDD, N. Breast cancer treatment-related lymphedema self-care: education, practices, symptoms, and quality of life. **Supportive Care in Cancer**, v.19, no. 5, p.631- 7, 2011.

RIETMAN, J. S; GEERTZEN, J.H.B; HOEKSTRA, H. J. et al. **Long term treatment related upper limb morbidity and quality of life after sentinel lymph node biopsy for stage I or II breast cancer**. **EJSO**, v. 32, p. 148–152, 2006.

ROSA, C. T. W.; ALVES FILHO, J. P. A dimensão metacognitiva na aprendizagem em física: relato das pesquisas brasileiras. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias**, v.8, n.3, p.1117- 1139, 2009.

ROSA, C. T. W. **Metacognição no ensino de física: da concepção à aplicação**. 1. ed. Passo Fundo: UPF Editora, 2014. 177p.

ROSA, M. V. F. P. C.; ARNOLDI, M. A. G. C. **A entrevista na pesquisa qualitativa: mecanismos para a validação dos resultados**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2006. 112 p.

SANCHEZ, Y. M. J., et al. Health related quality of life improvement in breast cancer patients: secondary outcome from a simple blinded, randomised clinical trial 2015. **Breast** (Edinburgh, Scotland), v. 24, no. 1, pp.75-81, 2015.

SAND, J. The use of reflection in medical education: AMEE Guide nº 44. **Medical Teacher**, v.31, p. 685-695, 2009.

SANTOS, D. B.; VIEIRA, E. M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.16, n.º 5, p. 2511-2522, 2011.

SANTOS, I. S.; SARAT, C. N. F. Modalidade de aplicação da teoria do autocuidado de Orem em comunicações científicas de enfermagem brasileira. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n.º 3, p. 313-8, 2008.

SILVA, D. D. C.; SANTOS, I.; VARGENS, O. M. C. Metacognição como uma contribuição para as práticas educativas em enfermagem. **Rev Enferm UERJ**, v.23, n.º 5, 2015, p.705-9.

SILVA, A. G. I.; PEIXOTO, M. A. P.; BRANDÃO, M. A. G.; FERREIRA, M. A.; MARTINS, J. S. A. M. Dificuldades dos estudantes de enfermagem na aprendizagem do diagnóstico de enfermagem na perspectiva da metacognição. **Esc. Anna Nery**, v. 15, n.º 3, p. 465 – 471, 2011.

SOARES, A. P. C. M. **O modo de aprendizagem do paciente obeso e adesão ao tratamento**. 2009. 151f. Dissertação (mestrado) Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Saúde do Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde. Rio de Janeiro: 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **Cuidado com as unhas**. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/dermatologia/unha/cuidados/cuidados-com-as-unhas/>. Acesso em 14 de agosto de 2019.

SOUSA, A. T.O; FORMIGA, N. S.; OLIVEIRA, S. H. S.; COSTA, M. M. L.; SOARES M. J. G. O. A utilização da Teoria da Aprendizagem Significativa no Ensino da Enfermagem. **Rev Bras Enferm**. v. 68, n. 4, p. 713-22, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v68n4/0034-7167-reben-68-04-0713.pdf>. Acesso em 12 de maio de 2019.

SOUZA, I. P. M. A.; JACOBINA, R. R. Educação em saúde e suas versões na história brasileira. **Revista Bahiana de Saúde Pública**, v.33, n.º 4, p.618-627, 2009.

STAFIN, I.; CAPONI, L. G. F.; TORRES, T. P.; ARAÚJO, J. N.; GUEDES, V. R. Fatores prognósticos no câncer de mama. **HU Revista**, v. 38, n.º 3 e 4, p. 193-201, 2012.

STEDILE, N. L. R.; FRIENDLANDER, M. R. Metacognição e ensino de enfermagem: uma combinação possível? **Rev Latino-am Enfermagem**, v.11, n.º 6, p.792-799, 2003.

STERNBERG, R. J. **Psicologia Cognitiva**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2000. 494p.

TÁBOAS, M. I.; TORRES, A.; POPIK, I.; CASALTA, P.; LIMA, L.; CALDAS, J. Linfedema: revisão e integração de um caso clínico. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*, v. 23, n.º 1, p. 70-8, 2013. Disponível em: <https://spmfrjournal.org/index.php/spmfr/article/view/97/78>. Acesso em 12 de maio de 2018.

TAS, C.; BROWN, E. C.; ESEN-DANACI, A.; LYSAKER, P. H.; BRÜNE, M. Intrinsic motivation and metacognition as predictors of learning potential in patients with remitted schizophrenia. **Journal of Psychiatric Research**, v. 46, no. 8, p.1086-1092, 2012.

VALADARES, S. L.; OLIVEIRA, S.; PIRES, F.; SERENO, P.; MIRA, R. Axillary lymph node dissection: still a necessary procedure? **Acta Obstet Ginecol Port**, v. 10, no. 3, p. 230-9, 2016.

VIEIRA, F. A. C. **Ensino por Investigação e Aprendizagem Significativa Crítica: análise fenomenológica do potencial de uma proposta de ensino** [tese]. Bauru: Faculdade de Ciências da Universidade Estadual; 2012.

WANCHAI, A.; ARMER, J. M.; STEWART, B. R.; LASINSKI, B. B. Breast cancer-related lymphedema: a literature review for clinical practice. *Int J Nurs Sci.*, v.3, no.2, p. 202-207, 2016.

WERTZ, F. J.; CHARMAZ, K.; McMULLEN, L. M.; JOSSELSOON, R.; ANDRESON, R.; McSPADDEN, E. **Five Ways of Doing Qualitative Analysis**: phenomenological psychology, ground theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry. New York: The Guilford press. 2011.

WILSON P. M., KENDALL S., BROOKS, F. The Expert Patients Programme: A paradox of patient empowerment and medical dominance. **Health and Social Care in the Community**. [Internet], v.15, no. 5, p. 429- 438, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00701.x>. Acesso em 25 de maio de 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Self care for health: a handbook for Community health workers & volunteers**. WHO Library: Regional Office for South-East Asia, 2013. 156p.

YERXA, E. J. Occupational Science: a new source of power for participants in occupational therapy. **Journal of Occupational Science**. Sidney, v. 1, no.1, p. 3-9, 1993.

ZEPEDA, C. D.; J. RICHEY, J. E.; RONEVICH, P.; NOKES-MALACH, T. J. Direct instruction of metacognition benefits adolescent science learning, transfer, and motivation: an in vivo study. **Journal of Educational Psychology**, v.107, no.4, p. 954–970, 2015.

15. ANEXOS

ANEXO A - CARTA DE CIÊNCIA E PERMISSÃO PARA REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS



Secretaria de Estado da Saúde
Coordenadoria de Serviços da Saúde
Centro de Referência da Saúde da Mulher
HOSPITAL PÉROLA BYINGTON



São Paulo, 18 de janeiro de 2017.

Prezado(a) Coordenador(A) do Comitê de Ética em Pesquisa do IESC - UFRJ

Eu, Jeani Rodrigues Tagliaferro, venho por meio desta informar que estou ciente e de acordo com a realização, no setor de Fisioterapia desta instituição, da pesquisa intitulada **“Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema pós-cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva”**, sob a responsabilidade da pesquisadora **Márcia Regina de Assis**, a ser realizada no segundo semestre de 2017. Este setor está ciente da liberação/entrada da pesquisadora para a coleta dos dados referentes à pesquisa, somente mediante a apresentação do PARECER de APROVADO pelo CEP. Este setor é consciente de sua corresponsabilidade no presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar das participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. A pesquisadora responsável declara estar ciente das normas que envolvem as pesquisas com seres humanos, em especial a Resolução CNS no 466/12 e no que diz respeito à coleta de dados que apenas será iniciada após a APROVAÇÃO DO PROJETO por parte do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/IESC pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), se também houver necessidade.

Sem mais,


Jeani Rodrigues Tagliaferro
Diretor Técnico de Saúde I

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFRJ - INSTITUTO DE
ESTUDOS E SAÚDE COLETIVA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema pós cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva

Pesquisador: Márcia Regina de Assis

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64757217.3.0000.5286

Instituição Proponente: INSTITUTO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.131.950

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa intitulado: Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema pós cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Entender o significado da aprendizagem, no processo do autocuidado, de mulheres em tratamento do câncer de mama para a prevenção do linfedema

Objetivo Secundário:

Identificar as estratégias metacognitivas utilizadas durante aprendizagem das pacientes em tratamento do câncer de mama, na realização do autocuidado como forma de prevenção do linfedema. Entender como as mulheres, em tratamento do câncer de mama, aprendem os cuidados necessários e se conscientizam para prevenção do linfedema.

Endereço: Praça Jorge Machado Moreira, nº 100-Prefeitura Universitária
Bairro: Ilha do Fundão **CEP:** 21.941-598
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2598 **Fax:** (21)1270-0097 **E-mail:** cep.iesc@gmail.com

UFRJ - INSTITUTO DE
ESTUDOS E SAÚDE COLETIVA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.131.950

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos que esta pesquisa poderá proporcionar às participantes são de origem psicológica e/ou emocional, tais como: possibilidade de constrangimento e/ou desconforto ao responder as perguntas e estresse mental.

Benefícios:

A forma proposta, para precaução de possíveis riscos, será a total privacidade para responder as perguntas, possibilidade de interromper a entrevista a qualquer momento, assim como a liberdade de não responder alguma pergunta. Será enfatizada para a participante a possibilidade de ter sua participação interrompida em qualquer momento/ fase do estudo. A confidencialidade para as participantes e de suas informações será garantida através da mudança de seus nomes, assim como a não identificação do CRSM no corpo da tese de doutorado, como também nos artigos e outros produtos que forem desenvolvidos, como apresentação em congressos, capítulos de livros ou qualquer outra forma de publicação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante e um grande número de mulheres apresentam esse problema, justamente por não saberem que o autocuidado, pode prevenir inúmeros casos. E sobretudo é uma condição que atinge sobremodo as pacientes, causando baixa estima e muitas vezes agregando patologias psicossociais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram reapresentados de forma adequada a resolução 466/12

Recomendações:

Recomendamos que a pesquisa seja iniciada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A autora do projeto atendeu as exigências do Colegiado desse CEP e o mesmo esta APROVADO

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP do IESC, reunido com o seu colegiado autorizou que se a autora fizesse as alterações solicitadas deveria ter o seu projeto, aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Praça Jorge Machado Moreira, nº 100-Prefeitura Universitária
Bairro: Ilha do Fundão **CEP:** 21.941-598
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2598 **Fax:** (21)1270-0097 **E-mail:** cep.iesc@gmail.com

UFRJ - INSTITUTO DE
ESTUDOS E SAÚDE COLETIVA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.131.950

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_851008.pdf	20/06/2017 13:50:06		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCompleto_Versao2.pdf	20/06/2017 13:29:55	Márcia Regina de Assis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Versao2.pdf	20/06/2017 13:28:40	Márcia Regina de Assis	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	30/01/2017 18:08:39	Márcia Regina de Assis	Aceito
Outros	Carta.pdf	29/01/2017 23:15:38	Márcia Regina de Assis	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 22 de Junho de 2017

Assinado por:
Egleubia Andrade de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Praça Jorge Machado Moreira, nº 100-Prefeitura Universitária
Bairro: Ilha do Fundão **CEP:** 21.941-598
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2598 **Fax:** (21)1270-0097 **E-mail:** cep.iesc@gmail.com

16. APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

“Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema pós-cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva”

Prezada: _____

Você está sendo convidada a participar da pesquisa “Aprendizagem do autocuidado como forma de prevenção do linfedema pós-cirurgia do câncer de mama sob a perspectiva metacognitiva”, de responsabilidade da pesquisadora Márcia Regina de Assis sob a orientação do Professor Doutor Mauricio Abreu Pinto Peixoto, sendo realizada no NUTES-UFRJ (Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro).

O estudo tem como objetivo conhecer como você aprendeu as orientações que recebeu para prevenir o desenvolvimento do linfedema (inchaço que pode ocorrer no braço depois da cirurgia do câncer de mama). Ao saber como as pessoas aprendem os cuidados e das orientações podemos pensar no que fazer para ajudá-las neste processo.

Você é completamente livre para aceitar ou não este convite. A sua participação é voluntária e você poderá recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa. Ainda mais, será garantido o seu anonimato, ou seja, seu nome e o do ambulatório não serão apresentados a ninguém de nenhuma forma. Você pode desistir, a qualquer momento, sem que isto afete seu tratamento aqui no Centro de Referência da Saúde da Mulher.

Se concordar em participar, primeiro você responderá algumas perguntas sobre seus dados pessoais e sobre sua história clínica. Depois iremos conversar sobre as orientações que recebeu para prevenção do linfedema e como você se cuida no seu dia a dia. A entrevista será gravada em áudio, e ficará sob a guarda da pesquisadora, sendo destruída após o tempo regulamentar definido por lei. O tempo médio da entrevista será de 1h30 minutos. Caso você sinta algum desconforto ou constrangimento durante a entrevista poderá interromper sua participação, sem que isso traga nenhum prejuízo a você.

Sua participação é voluntária e gratuita; você não será paga por isto. No entanto, ao responder às perguntas você conhecerá um pouco mais sobre você e os procedimentos de prevenção do linfedema, e isto pode ajudá-la a cuidar melhor da sua saúde. Também o que aprendermos com este estudo poderá ajudar outras pessoas como você. Você também ajudará aos profissionais que atendem neste e em outros serviços similares, assim como ajudará ainda no avanço do conhecimento científico. E por tudo isto, agradecemos a sua colaboração.

Caso você concorde com o acima exposto, e não tenha mais nenhuma dúvida, por favor, assine esse documento. Este documento será assinado em 2 (duas) vias, sendo que 1 (uma) via será entregue à você.

Eu, _____

declaro ter sido adequadamente esclarecida e informada e concordo em participar, como voluntária, do projeto de pesquisa acima descrito.

Nome e assinatura da participante voluntária do projeto

Pesquisadora Responsável
Márcia Regina de Assis

Para contatos posteriores à esta entrevista comigo use o email m.r.assis@ig.com.br ou pelo whatsapp no telefone (21) 99226-5044

Nota: Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva pelo telefone: (21) 2598-9293 ou pelos e-mails: cep@iesc.ufrj.br ou cep.iesc@gmail.com

APÊNDICE B: ENTREVISTAS

Entrevista 1 - Dora

Márcia: Bom dia! A senhora pode me falar seu nome e a idade, por favor.

Dora: Meu nome é Dora, eu tenho 54 anos.

Márcia: A senhora trabalha, trabalhava?

Dora: Não.

Márcia: Qual a ocupação principal da senhora, hoje?

Dora: Na verdade, eu sou artesã.

Márcia: Ah, a senhora é artesã?

Dora: Sou.

Márcia: E continua desenvolvendo os artesanatos da senhora?

Dora: Continuo.

Márcia: Que que a senhora faz de artesanato?

Dora: Eu... eu faço *patchwork*, eu faço crochê. Qualquer coisa de crochê, e faço tricô, blusa, meia. Qualquer coisa, também. E eu gosto de pintar. Então eu faço vários artesanatos.

Márcia: Mas a senhora pinta o quê, tela, tecido, pinta de tudo?

Dora: É, o que der pra mim, eu gosto de fazer. Também faço fuxico, faço coisa assim, sabe? Faço, tipo, toalha, cortina de fuxico.

Márcia: E a senhora vende em algum lugar?

Dora: Não. Eu faço assim, tipo, eu gosto. Então é assim, eu faço e dou de presente.

Márcia: Ah, parabéns.

Dora: Geralmente, eu... meus presentes são tudo artesanato.

Márcia: A senhora tem esse dom, então. Parabéns.

Dora: Quando chega Natal, Dia das Mães, dos Pais, eles sabem, vem artesanato.

Márcia: Que bom. Agora vamos falar um pouquinho do tratamento. A senhora fez a cirurgia quando?

Dora: Eu fiz no dia 25 de outubro de 2017.

Márcia: 2017. Depois que a senhora fez a cirurgia, a senhora veio aqui para a fisioterapia?

Dora: Vim.

Márcia: Naquele grupo de orientações?

Dora: Isso.

Márcia: O que a senhora achou do grupo?

Dora: Muito bom.

Márcia: Aquelas orientações, a senhora lembra delas? Segue alguma?

Dora: Algumas eu lembro. Eu tenho assim um tipo... de esquecimento. Às vezes, eu acabo de falar, eu já esqueço. E às vezes não, às vezes eu lembro sempre. Então tem muita coisa que eu lembro. Mas o que eu não me lembrar, o meu neto me lembra.

Márcia: E a senhora recebeu uma apostila, não recebeu?

Dora: Recebi.

Márcia: A senhora olha de vez em quando?

Dora: Olho. Eu olho... sempre eu olho, porque eu peço meu neto pra fazer. Eu digo pra ele que são as ginásticas, pra fazer comigo. Porque eu tenho muito medo de ter problema com meu braço.

Márcia: Daqueles cuidados todos, quais a senhora segue?

Dora: Tão difícil, essa pergunta.

Márcia: É difícil? Por quê?

Dora: É difícil. Ah, porque às vezes eu sigo certinho e às vezes eu fico até um mês sem fazer nada.

Márcia: E por que que a senhora fica até um mês sem fazer nada?

Dora: Porque eu esqueço. Mas é muito bom, geralmente com as meninas, quando eu tava fazendo a fisio, elas me ensinaram, eu gostei, achei bom. Além da gente se sentir apoiada, com os exercícios que elas estão fazendo, a gente se sente mais forte com as conversas que a gente tem com elas, sabe?

Márcia: Uhum. Mas eu tô falando, assim, daqueles cuidados, por exemplo, de passar creme, protetor solar, isso a senhora faz?

Dora: Eu faço, mas é a minha filha que faz eu fazer. É porque eu sou alérgica ao cheiro. Então...

Márcia: Cheiro de qualquer coisa?

Dora: É, qualquer perfume, assim, eu sou alérgica. Então a minha filha que tem que ficar "não, mãezinha, deixa sua alergia de lado, a gente cuida depois". E às vezes ela mesmo passa em mim, conforme eu tô, assim, com a minha alergia, daí ela mesma passa. Meu neto passa.

Márcia: A senhora chegou a procurar algum produto antialérgico, algum que não tenha cheiro?

Dora: É, a minha irmã me deu um que não tem cheiro, sabe? Eu gosto de usar, ele deixa bem sequinha, a pele. Mas eu também esqueço de usar.

Márcia: Antes, a senhora já usava algum creme ou não, não era hábito da senhora?

Dora: Não.

Márcia: Nunca foi hábito?

Dora: Não, por causa da alergia, né, daí eu não usava creme.

Márcia: Nem protetor solar?

Dora: Nem protetor solar. Só depois... a minha filha sempre aconselhou, né, pra usar o protetor solar, mas depois que deu esse problema, mesmo, é que eu fui ter mais cuidado com essa parte.

Márcia: A senhora arruma a casa, cuida da casa?

Dora: Não.

Márcia: Nada?

Dora: Nada.

Márcia: Não lava a louça, varre?

Dora: Não. Eu não faço nada.

Márcia: Por quê?

Dora: Porque eu tenho osteoartrose e qualquer coisa que eu comece a fazer, eu começo a sentir muita dor. Então eu tenho que largar tudo que eu tô fazendo e ir me deitar. Então meu marido não deixa eu fazer as coisas, porque a médica falou que era melhor não fazer as coisas. Eu gosto, eu amo... sabe, acho a coisa mais gostosa, você ver suas panelas brilhando, né, sua roupa tudo branquinha no varal. Eu tava falando pra minha filha que quando elas eram crianças, né, as fraldas delas tudo branquinha, no varal, tão linda. Hoje, ainda bem que tem fralda descartável, né, mas quem lava minha roupa é meu marido ou elas.

Márcia: A senhora tem máquina?

Dora: Não.

Márcia: Não, então tem que lavar na mão?

Dora: Ele lava. Ele lava até minhas roupas íntimas.

Márcia: É, um ajuda o outro, né?

Dora: É.

Márcia: Um colabora com o outro. A senhora não lavava a dele, antes?

Dora: Então, lavava.

Márcia: Agora um colabora com o outro.

Dora: É.

Márcia: E pra fazer o artesanato? A senhora tem algum problema por causa da osteoartrose?

Dora: Olha, eu vou fazendo até começar a doer. Quando começa a doer, aí eu paro. Aí eu guardo, sabe, porque só eu sei o jeito que eu guardo minhas coisas. Se alguém vai lá e diz "ai, tá meio bagunçado, vou arrumar", depois eu não consigo achar. Então eu mesmo, quando eu começo a sentir dor, eu mesma já arrumo um lugar, já ponho, sei que depois vou pegar ali e daí eu fico deitada. Como eu tô muito gorda e minha filha não quer que eu fique deitada, né, então eu deixo. Daí eu vou ver minha netinha, às vezes eu vou brincar com a minha netinha. Essas coisas.

Márcia: E que que a senhora acha do tratamento?

Dora: Olha, pra ser sincera com você, até ontem eu nem mesmo acreditava que eu tava com câncer. Eu só acreditava quando, assim, sabe, existe o espelho, né. Daí eu... quando eu ia tomar banho, daí eu via a cicatriz e falava: "Ah, eu tenho sim". Mas eu não cheguei a dar muita atenção. Aí ontem que eu descobri que eu tô com problema na vesícula, daí sim, eu fiquei um pouco assustada. Mas eu acredito que vai ser a mesma coisa. Acredito que vai ser a cirurgia, o tratamento que puder, né. Eu teria que ter feito a... a quimio (quimioterapia) e a rádio (radioterapia), mas a minha diabete não deixou eu fazer a rádio. O médico achou melhor deixar porque não conseguia controlar. Não consigo controlar.

Márcia: Por que que a senhora não consegue controlar?

Dora: Não sei. Às vezes, eu acho que é sistema nervoso, porque acho que às vezes a gente nem percebe, mas o sistema nervoso da gente tá ali trabalhando, né. Então, às vezes eu penso que pode ser isso, mas não consigo controlar. Aí, quando eu quero alguma coisa doce, que eu sei que as minhas meninas não vão deixar, eu tomo remédio a mais. Aí ela baixa. Aí eu como um pedaço de panetone com requeijão, que eu gosto. Mas quem sabe desse segredo é só eu, meu neto e você.

Márcia: Pode deixar, segredo guardado. Mas a senhora sabe que isso que a senhora está fazendo é muito perigoso para a sua saúde, né?

Dora: Então, mas eu acho que é natural, sabe. Eu acho que tudo o que a gente tem que passar, a gente passa. O outro não passa pra gente. E a gente não pode levar muito a sério, porque se gente levar muito a sério, a gente acaba fazendo outro sofrer sem estar com aquele tipo de problema.

Márcia: Por que que a senhora pensa isso, de não levar muito a sério?

Dora: Sabe, porque eu acho assim, minhas filhas se preocupam muito, sabe. Então eu tenho que fazer o máximo possível pra não deixar eles perceberem, se eu pensar alguma coisa exatamente porque eu não quero que eles sofram. Então eu acho que eu tenho que... já que tem que ser, que seja, né? E passa, se tiver que passar logo, passa logo. Se for demorar, demora.

Márcia: A senhora falou que fica muito preocupada de não acontecer nada com o braço. Mas a senhora sabe que ficar acima do peso também pode prejudicar o braço?

Dora: Eu fiquei sabendo disso ontem.

Márcia: Ontem?

Dora: Ontem.

Márcia: Mas lá naquela apostila da senhora não tá escrito isso?

Dora: Tá escrito isso, mas acontece que eu não levei a sério, assim, a gravidade, entendeu? Eu achei, assim, que... porque a gente vê pessoas com o braço bem inchadão. Então eu achei que seria assim, um caso assim, eu não sei explicar pra você, mas eu não levei muito a sério, assim, tipo "ah, se eu não fizer isso, meu braço vai inchar. Ah, se eu fizer isso, meu braço vai inchar". Não pensava nisso. Eu tenho medo, né, então eu tenho um certo cuidado com ele, menos o protetor solar.

Márcia: Mas que cuidado que a senhora tem com ele?

Dora: Ah, eu procuro não pegar peso com ele. Eu procuro... sabe, seguir, assim, alguns conselhos que as meninas davam.

Márcia: Que conselhos?

Dora: Tem as massagens, né? Então, era assim que eu tava fazendo até ontem. Agora eu não vou fazer mais isso, eu vou mudar.

Márcia: O que que aconteceu ontem?

Dora: Eu tive uma consulta com um médico e ele falou da minha vesícula. Daí eu fiquei sabendo que a vesícula, esse problema, mexe com tudo. Aí o médico falou que essa gordura toda que eu tô vai mexer no meu braço, vai mexer em tudo. Então eu não quero ficar com o braço daquele jeito.

Márcia: Daquele jeito como?

Dora: Ah, do jeito que a gente vê as outras pacientes, né. Tem uma colega da gente que agora, com quatro anos, o braço dela inchou.

Márcia: Com 4 anos depois?

Dora: Aí eu falei... eu falei pra ela: "Nossa, eu pensei que era só nos primeiros meses. Não inchou, não incha mais". Ela falou: "Eu também, só que eu parei de usar protetor solar, comecei carregar peso, comecei a levar a minha vida toda normal e aconteceu isso". Aí eu vi o braço dela e me preocupei. Quando a minha filha viu, minha filha falou: "Não, não vou deixar você ficar daquele jeito não, mãe".

Márcia: A senhora sabe por que que o braço incha? Por que que ele pode inchar?

Dora: Mais ou menos, eu não lembro.

Márcia: O que que a senhora sabe mais ou menos?

Dora: Ahn?

Márcia: O que a senhora lembra desse mais ou menos?

Dora: Deixa eu ver se eu lembro. Por causa dos linfonodos que foram tirados, e daí agora ele não tem defesa, né?

Márcia: Exato.

Dora: O que acontecer com ele, vai acontecer, porque não tem defesa.

Márcia: Isso. Então, por isso que pode acontecer a qualquer momento. Pode ser 50 anos depois. Porque tirou e o linfonodo não nasce de novo. Não é igual cabelo que cai, só que nasce de novo. O linfonodo não. Então ele fica com a proteção diminuída pro resto da vida. Então o cuidado tem que sempre...

Dora: Tem que ser dobrado, disso eu sei. Disso eu sei por que as meninas sempre falaram, né. E eu... maior cuidado; mas sabe quando você deixa passar despercebido? E mesmo eu sabendo que não tem mais cura, que a cura dele é o cuidado nosso, né. Aí quando a colega contou que tinha quatro anos e o braço dela ficou assim porque ela parou de passar protetor solar, e pensou que só andando na sombra não ia fazer mal. Aí ela falou que depois ela notou que a mão tava inchando. Aí quando ela foi ver, o braço já tava enorme. E a minha filha mais velha, que tava me acompanhando – que eu só ando com acompanhante –, aí ela tava prestando atenção na conversa e olhou braço da mulher. Nossa, ela ficou desesperada: "Mãezinha, pelo amor de Deus". Eu falei: "Nossa, mas 4 anos", sabe? Aí depois, em casa, que eu falei com a minha filha: "Sabe de uma coisa? Que o braço dela inchou com 4 anos, mas pode inchar até com mais tempo, porque ele não tem mais cura, né, foi tirado tudo, a proteção". Aí a minha filha falou assim: "Mãezinha, você tá pensando negativo, não pensa assim". Aí eu, também não... não comentei mais sobre o assunto, só comentei com meu esposo, mas é uma coisa que tem que se comentar, sim.

Márcia: Tem que conversar, até porque, se a senhora se cuidar, a chance de acontecer é muito pequena. É igual os dentes. Se a gente escovar todos os dias, o risco de ter cárie é bem menor. Se a gente não escova, escova só de vez em quando, vai ter problema.

Dora: Vai.

Márcia: Então a gente tem que tentar trazer esse cuidado pra vida, e não como uma coisa pesada "ah, tenho que fazer". É "vou cuidar de mim", a senhora vai cuidar da senhora porque a senhora merece ser cuidada, não merece?

Dora: Não sei, não, eu acho que eu dou muito trabalho pra minha família.

Márcia: Não, mas é a senhora cuidando da senhora. A senhora cuidar da senhora dá trabalho?

Dora: Ah, é que eu não sou uma pessoa, assim, muito preocupada comigo, entende? Eu me preocupo mais com o próximo do que comigo.

Márcia: E por que isso?

Dora: Eu cresci assim. Então, quando você, desde pequeno, você cresce de um jeito, você aprende um... um jeito de ser, então você não quer... Você não vai querer que a sua filha ou sua amiga ou qualquer uma pessoa que você queira bem passe por aquilo. Então você vai ter... chega a ser até um excesso de cuidado com a pessoa, pra pessoa não chegar naquele estágio que você passou. Então, eu acho que eu dou mais atenção pra eles do que pra mim. Aí as minhas filhas dão muita atenção pra mim, e eu já fico preocupada: "Cadê a atenção de vocês? Vocês têm que se cuidarem", mas eu não percebo que tô fazendo a mesma coisa.

Márcia: Então a senhora tá falando pra elas se cuidarem e não tá cuidando da senhora?

Dora: Não tô cuidando de mim.

Márcia: Então, tem que tirar alguns minutos do dia pra cuidar, que a senhora merece. É o seu corpo. E não são coisas tão difíceis.

Dora: Não são, mesmo.

Márcia: Até a gente se acostumar, às vezes demora um pouquinho. Por exemplo, a senhora tira cutícula?

Dora: Não. Nunca tirei.

Márcia: Já não tirava antes?

Dora: Não.

Márcia: Muito bem. Faz a automassagem?

Dora: Eu faço às vezes.

Márcia: Às vezes? Quando a senhora faz, o que que a senhora sente?

Dora: Eu sinto, assim, como se fosse ali... um alívio, sabe? E geralmente eu faço quando eu vou tomar banho, né. Eu sei, as meninas falaram que... que não era pra gente fazer quando fosse tomar banho, né? Era pra gente estar sozinha no quarto, relaxada, mas a minha casa não tem como acontecer isso porque eu tenho uma neta de 2 anos que é como se ela tivesse mil anos, sabe? Você não fica um minuto sozinha. Se às vezes a depressão chega e fala "vai deitar"; antes de chegar na cama pra deitar, a minha neta chega: "Vamos brincar comigo, vovó?" Como você vai falar pra uma criancinha de 2 anos "não, não vou"? Não dá. Então, se eu estiver fazendo massagem ela fala: "O que que você tá fazendo, vovó? Não pode, não pode, tampa", sabe? Que ela mama no seio, então tampa o seio da mãe. Aí, então, pra não... não deixar ela meio confundida, eu prefiro fazer quando eu vou tomar banho. Aí eu faço a massagem, aí eu faço os exercícios, tudo, sabe, que as meninas ensinaram. Aí tomo o banho, daí eu saio do banheiro, saio mais aliviada. Aí... daí sim, eu vou pro meu quarto, aí a minha neta deixa porque daí ela vai deitar comigo.

Márcia: Mas, se a senhora se sente aliviada, por que que só faz de vez em quando?

Dora: É isso que eu me pergunto toda vez que eu faço. É a mesma coisa o cabelo. Quando você demora a lavar o cabelo, vamos supor, que você lava o cabelo uma semana, aí fica uns três dias sem lavar. Daí você lava o cabelo de novo, é tão bom, se sente tão bom. Agora não, agora eu tô meio careca, mas eu tinha o cabelo bem compridão. Eu achava tão maravilhoso, eu pensava por que que eu não faço isso todos os dias, se eu gosto tanto, né? Então eu acho que é a mesma coisa da... do tratamento. A gente sabe que é uma coisa boa e a gente acaba esquecendo, deixando. Mas eu acho que o tratamento aqui vale a pena.

Márcia: E quando acabar o tratamento, quando a senhora tiver alta daqui, como que vai ser em casa?

Dora: Eu acho que eu vou fazer uma escolinha na minha casa pra fazer o tratamento. Porque todos os meus filhos, o meu esposo, todo mundo me acompanha, né. Todos eles sabem... Quando eu vinha, que tinha palestra, a minha irmã que ficava na palestra, que eu descia pro curativo... Então todos da minha casa sabem tudo que... Eu moro no interior.

Márcia: Onde a senhora mora?

Dora: Eu moro em Itapetininga. Então, pra eles saberem me ajudar a cuidar de mim, a minha irmã ensinava tudo que ela aprendia pra eles, porque eu sou muito enrolona pra ensinar. Então ela ensinava, daí eles já sabem tudo, né. Minha filha caçula, mesmo, é a que mais se preocupa. Ela fala: "Mãezinha, vem cá, vamos fazer... como que você tem... você fazia lá?" Tem vez que eu nem lembro, mais. Ela falava: "Eu lembro". Meu neto fala: "Vem, vovó, é assim". Daí eles me ajudam, aí eu vou lembrando aos poucos, sabe? Ela pega aquela apostila... eu tenho duas. Uma que eu ganhei e uma que a minha irmã ganhou. Então, ela pega a apostila, fala: "Ó, mãezinha, primeiro isso". Vai fazendo, né. E o meu neto é a mesma coisa. Então eu acredito que, quando acabar o tratamento aqui, ele vai continuar lá.

Márcia: Então, agora que a senhora já sabe que os linfonodos não voltam mais...

Dora: É.

Márcia: Tem que cuidar pra sempre, né?

Dora: Tem que cuidar pra sempre, isso aqui, né. Meu... meu neto falou: "Vó, sabe o que você faz? Põe uma... uma tala nele, deixa ele assim, imóvel, assim não tem perigo de você fazer coisa que não pode". Eu falo: "É...".

Márcia: A senhora acha que isso é certo?

Dora: Lógico que não.

Márcia: Por quê?

Dora: E o creme? Como que eu vou passar o creme, numa tala? Não dá, né? Mas acho bonito ele se preocupar. Deus nunca vai deixar, mas se um dia ele precisar, ele sabe, né? Mas tá bom. Tudo tá bom.

Márcia: Tudo tá bom?

Dora: Tá.

Márcia: Então tá bom, dona Dora, muito obrigada por a senhora ter aceitado conversar comigo.

Entrevista 2: Ester

Márcia: Bom dia. A senhora pode me falar, por favor, o seu nome e sua idade?

Ester: Ester, eu tenho 62 anos.

Márcia: Dona Ester, a senhora trabalha, trabalhava?

Ester: Trabalhava.

Márcia: O que que a senhora fazia antes?

Ester: Antes eu era vendedora e arrumava festas infantis.

Márcia: Oh, organizadora de festas?

Ester: Infantis.

Márcia: E a senhora está aposentada?

Ester: Não, não estou porque eu fiz a cirurgia, depois... aí meu marido aposentou e a renda dele é suficiente pra nós dois, e o INSS não me deu aposentadoria.

Márcia: E hoje, qual que é a ocupação principal da senhora?

Ester: Cuidar da minha irmã.

Márcia: Ah, cuidadora.

Ester: É.

Márcia: O que que a irmã da senhora tem?

Ester: Ela tem labirintite, ela tem um tumor na nuca, e tá aparecendo vários outros problemas, outros tipos de doença, sabe? Ontem eu levei ela pra fazer um ultrassom de abdome, e tá aparecendo um monte de coisa devido a esse tumor. Ela tá esquecendo, já perdeu a audição. Tá com pouco grau de audição.

Márcia: Ah, sinto muito por ela.

Ester: É. A gente tem que falar com ela... eu e meu marido, a gente já sabe como falar, mas as pessoas de fora não. E minha ocupação hoje é essa, cuidar dela. Por isso que depois de 31 anos de cirurgia que só agora deu.

Márcia: 31 anos?

Ester: 31 anos.

Márcia: Então a senhora fez a cirurgia em...

Ester: Eu fiz a minha cirurgia 88, né.

Márcia: 88. Tirou a mama toda?

Ester: Tirei toda a mama, né, mexeu na axila, mas porém não inchou, porque eu não abusei nunca. Sempre fiz o meu repouso, né. Só que ela, devido à labirintite, começou a cair. Aí eu fui ajudar meu marido erguer ela do chão, né. Eu dou banho, eu carrego ela pra lá e pra cá, que ela tá perdendo as forças nas pernas. E tudo isso... né.

Márcia: E quando foi isso que o braço começou a inchar?

Ester: Olha, foi no final do ano passado.

Márcia: 2018?

Ester: É.

Márcia: 31 anos depois?

Ester: É, eu comecei a fazer fisioterapia dia 1.º de novembro, que foi quando tava mais... eu notei que tava mais inchado, mais grosso. Aí eu digo: "Não, deixa eu ir atrás da fisioterapia, porque não dá mais".

Márcia: O que a senhora sentiu? Como foi que a senhora percebeu o braço inchado, o desenvolvimento do linfedema?

Ester: Oh, minha filha, eu achei que não ia levantar mais, que tava muito pesado. Eu coloquei uma tipoia que eu tenho de tecido, porque tava muito pesado. Tentei fazer na minha região, que é muito quente.

Márcia: Onde a senhora mora?

Ester: Presidente Prudente.

Márcia: Nossa, a senhora é de longe.

Ester: É. Para fazer lá, que tem a rede Hebe Camargo, têm hospitais como Barretos, Jaú, Marília, Bauru, né, Rio Preto. E eu não consegui nada nesses lugares. Aí eu digo: "Deixa eu ir pro Pérola, que eu consigo. Foi lá onde que eu comecei, é lá que eu vou terminar". Então eu vim pra cá, fui atendida no mesmo dia. As meninas já fizeram enfaixamento, massagem, e eu estou, graças a Deus, hoje, com o meu braço assim, como você tá vendo. Já consigo pegar meu pulso, que eu não conseguia, né. A minha

mão tava deformada, assim. Então hoje eu já consigo tudo isso devido à fisioterapia aqui no Pérola Byington.

Márcia: Ah, que bom. Fico feliz que a senhora conseguiu ser atendida aqui.

Ester: Então, vou mostrar pra você como a minha mão ficou... (mostra foto no celular). Olha aqui a minha mão.

Márcia: Nossa, ficou bem inchada mesmo, hein?

Ester: Você viu a minha situação? Essa é como ficou a minha mão. Tá vendo?

Márcia: Muito inchada. Que bom que agora tá quase do mesmo tamanho da outra mão.

Ester: É, já tá bem melhor. Tudo bonitinho, direitinho, não tem inchaço nenhum. A minha irmã cai muito e... e agravou muito a minha situação devido a isso, né. Mas fora isso, eu nunca tive problema com meu braço, nunca.

Márcia: A senhora seguiu os cuidados?

Ester: Todos os cuidados possíveis, eu segui direitinho...

Márcia: O que que a senhora fazia?

Ester: ... Hum. Eu não cozinho.

Márcia: Nada?

Ester: Eh, só com o braço esquerdo né, que eu cozinho, porque... devido a não pegar quentura com o braço direito. Então eu uso só o braço esquerdo. Comprei vários aparelhos de... eletrodomésticos, que me ajuda, como fritadeira pra fazer arroz, né, pra fazer feijão mais rápido. E tem a hora do repouso, porque a minha hora de repouso é sagrada. Se eu tenho problema, eu tenho que me cuidar, entendeu? Eu tenho problema no joelho, por isso eu faço muito repouso. Cirurgia de prótese, né. Por isso que eu me cuido. Hoje eu faço muito repouso. Eu cuido mais de mim, né, e deixo mais a casa entregue ao meu marido. Por quê? Porque... tem aquela velha história, se não é pelo amor, é pela dor, né? Mesmo eu cuidando da minha irmã, hoje eu faço o meu repouso. A hora é sagrada. Fico boa parte da tarde na cama. Descanso a minha perna, que tem uma trombose venosa que não pode ter cirurgia nela, né. E foi assim que meu marido aprendeu a fazer tudo. Limpa a casa, lava louça e cuida do quintal. Serviço pesado eu não faço mais, como pegar minha irmã do chão; ele faz sozinho, agora que eu falei: "Não vou mais pegar, não aguento. Meu braço não permite isso", né. Então eu faço meu

repouso, graças a Deus. Não tenho problema nenhum, mais. Tô no final da fisioterapia, graças a Deus. Fiz muito enfaixamento, dois, acho que quase três meses de enfaixamento; agora vou usar luva e estou feliz com o tratamento das meninas.

Márcia: E como vai ser de agora em diante, que a senhora sabe que tem o risco, se não cuidar, tem o risco do linfedema voltar?

Ester: Exatamente. Eu vou continuar com meus cuidados, já falei que não cato... não pego mais minha irmã do chão, ele vai pegar sozinho, né! Tá pesando muito, porque ela engordou muito. Inchou muito as pernas, né, devido a não caminhar, não sair mais de casa. Só fica sentada ou deitada, então isso pra mim, né, é terrível; mas mesmo assim, ele está fazendo todo o serviço pesado. Na hora de fazer alguma coisa no fogão, eu ensino e ele faz, né. Eu não vou mais em fogão. Tô cuidando de mim. Preciso passar 31 anos pra eu cuidar de mim, né.

Márcia: Mas nesses 31 anos, antes de desenvolver o linfedema, o que que a senhora fazia de cuidado com o braço, além de não cozinhar?

Ester: Tudo. Todos os cuidados. Nada de quentura, nada de pegar balde com água, nada de lavar ou torcer roupa com o braço, né, a mão.

Márcia: E o que que a senhora sentiu? A senhora se cuidou tanto, ficou 31 anos muito bem e de repente...

Ester: Foi.

Márcia: O que que a senhora sentiu quando começou a perceber que o braço estava inchando?

Ester: Ah, eu comecei a me apavorar. Eu fiquei apavorada. Eu falei: "Não, eu preciso me cuidar agora", porque nunca inchou, nunca deu linfedema. Só na situação que eu lhe expliquei, especial, de pegar minha irmã do chão, né, ajudar meu marido, eu pegava pela frente, ele por trás. Agora ele pega sozinho, põe ela no banquinho e depois ergue de novo, põe na cama.

Márcia: Então, quando que a senhora percebeu que o braço tava inchando, assim? A senhora percebeu aos pouquinhos ou percebeu quando já tava mais inchado, como foi?

Ester: Percebi que começou a inchar logo pela mão. Pela mão começou a inchar. Aí foi tomando conta aqui, né. E eu tive erisipela duas vezes. Aí corri no vascular. Aí ele

falou: "Fisioterapia imediatamente". Aí eu cuidei isso aqui. Quando tava bom, ele falou: "Fisioterapia e não faz mais o que a senhora já fez, pegar sua irmã. Deixa por conta do marido ou chama bombeiro, que a senhora não pode fazer". Então foi aí que eu tive o alerta, o primeiro alerta, né, que nunca aconteceu. Então... que eu sempre cuidei. Mas, devido à situação de ver ela no chão caída, com um corte aqui, outro corte aqui, aquilo me apavorou. Aí eu fui ajudar, né. Aí foi onde eu fui percebendo que tava doendo o ombro, doendo aqui, no cotovelo, aqui no meio do braço, né. Aí foi que a situação começou a chegar, né, começou a inchar. Aí foi onde eu comecei a cuidar. Aí eu fui no vascular, tentei fazer fisioterapia na minha região. Não consegui. Fui na mesa da assistente social, corri pra cá e fiz. Eu acho que ela não teve a boa vontade de me ajudar, porque, se ela quisesse, eu tinha feito na região. Mas eu tenho mais confiança aqui, onde eu fiz meu tratamento, do que eu tenho em outro lugar. Aí eu corri pra cá. As meninas (fisioterapeutas) ensinaram muita coisa pra mim.

Márcia: O que que elas ensinaram pra senhora?

Ester: Olha, fazer... como é? A massagear o braço, né, ... a mão. Começou a inchar? Faz uma massagem puxando pra cima, trazendo... pra axila e descendo.

Márcia: Isso...

Ester: Eu aprendi isso, e se eu percebo alguma coisa aí eu já venho, né. E passar muito creme, né, pra hidratar bastante.

Márcia: Que que a senhora sente quando faz a massagem?

Ester: Ah, eu sinto que ele fica mais leve, mais gostoso de... sabe? A dor do ombro, também, melhora bastante.

Márcia: E a senhora tem feito sempre?

Ester: Sempre, tenho. Elas me ensinaram a fazer, eu faço.

Márcia: O creme também?

Ester: Também, eu hidrato. Nossa, meu marido fala que não sabe como eu uso essa meleca. Eu digo: "Pra mim é muito importante", sabe? Então eu passo, inclusive a mão, tudo. Aí eu já faço nos dois, né.

Márcia: Sim.

Ester: Retirei toda a mama, fiz reconstrução, tô me sentindo muito bem. Conheço pessoas que não quer fazer a reconstrução, que tem medo. Pessoas que fizeram cirurgia junto comigo, faleceram. Porque achava que essa doença não tinha cura e eu, graças a Deus, venci. Não deixei que ela me vencesse. Eu corri atrás. Falei: "Não vou deixar ela me vencer, eu vou lutar e vou vencer". E venci, graças a Deus. Na época, eu tinha uma filha com 1 aninho. Hoje ela tem 32.

Márcia: A senhora só tem uma filha?

Ester: Não, tenho um casal.

Márcia: Um casal.

Ester: Né, ela tinha 1 aninho e hoje ela tá com 32 anos.

Márcia: Já tem netos?

Ester: Não tenho, eles não querem me dar netos. Nenhum dos dois quer. Nenhum dos dois Falaram: "Filhos não". Neto só dos outros. Fazer o quê? Opinião própria deles, né?

Márcia: Sim, tem que respeitar, né.

Ester: Tenho que respeitar. Não vou exigir neto. Se aparecer neto dos outros, chamando de vó, aceito, com muito carinho. Que nem tem muito motorista que me chama de vó. Eu aceito. A maioria chama tia, né. Então eu aceito, numa boa, neto dos outros, mas neto meu, de sangue, eles não querem me dar. E é deles, que eles acham que não têm aquele jeito pra ser mãe nem pra ser pai, então eu falei: "Olha, então vocês continuem assim, porque filho não é um brinquedo que você pega e joga aqui ou joga ali. Filho é uma parte de você, que você tem que cuidar com amor, com carinho, educar, ensinar, fazer as coisas, estudo. Tudo você tem que ter amor pra fazer. Se você não tiver, você não vê o seu filho crescer do seu lado, porque ele vai sumir pro mundo", né. Então os meus, graças a Deus, estão encaminhados na vida. Cada um já tomou a sua direção. Hoje é eu, meu marido e minha irmã, os três. A mais nova sou eu, com 62 anos. Minha irmã com 79 e meu marido com 65. Estou muito bem, graças a Deus.

Márcia: Ah, que bom, fico feliz pela senhora.

Ester: E devo muito ao hospital Pérola Byington, eu devo demais, muito mesmo, porque o tratamento é muito especial, com muito carinho. Todas as fisioterapeutas, atendente, eu não tenho o que reclamar, de nada do atendimento do hospital. Você é prontamente

atendida no PS se você precisar. Então eu aceito. Tem gente que desiste do tratamento, que acha que não tem cura. Eu vi muitas pessoas que começou comigo e não conseguiram, entendeu? Minha vizinha, por exemplo, ela se desesperou. Deixou uma criança com 2 meses. Não seguiu o tratamento, faleceu novinha. Novinha, novinha. O bebê ficou com 2 meses. Aquilo pra mim... que eu não consegui ajudar ela. Tentei muito, conversei muito, não consegui, porque ela não aceitou a doença.

Márcia: É, infelizmente têm pessoas que...

Ester: Não aceita, né. Eu aceitei, corri atrás, venci, não deixei me vencer. Então eu pude criar meus filhos, né, dar tudo aquilo que eu pude dar de mim pra eles e hoje estou aqui, bem, né. Corri atrás, agora, do linfedema que eu tive e estou bem, graças a Deus. Agradeço a Deus, ao Pérola Byignton, toda a equipe.

Márcia: Que bom, eu fico feliz.

Ester: Ah, agradeço muito.

Márcia: É que a senhora tem essa consciência que tem que cuidar, né.

Ester: Tenho.

Márcia: Que tem que cuidar...

Ester: Tenho, tenho que cuidar. Nunca me deu problema nenhum. Só quando eu peguei a minha irmã. Foi uma vez só, aí eu senti que meu braço tava inchando. Aí começou, né, cada vez mais. Aí quando eu vi que ele começou a inchar, eu corri... comecei a correr atrás. E graças a Deus, tô bem, tô ótima. Me sinto bem, agora, tenho problema nenhum, graças a Deus, agradeço. Agradeço muito.

Márcia: E qual a expectativa da senhora, agora, em relação ao braço, sabendo que tem que cuidar; já sabia que tinha que cuidar dele, agora tem que cuidar com um pouco mais de atenção?

Ester: Com um pouco mais de atenção, que é o que eu falei, se não é pelo amor, é pela dor. Então, eu não... não mexo com fogo, não mexo com limpeza, não uso vassoura. Todas essas coisas que eu sei que vai me prejudicar, e eu tive orientação pra não usar, eu faço a mesma coisa.

Márcia: Produtos químicos, a senhora usa algum, usa luva ou nem usa...

Ester: Eu uso luva de plástico quando eu preciso usar algum produto químico, jogar em algum lugarzinho, né, algum veneninho pra barata, alguma coisa no quintal, aí eu uso luva plástica. Não faço nada sem ela, nas duas mãos. Se eu precisar usar, assim, por exemplo, lavar um pano de cozinha, de prato ou um pano de secar mão, aí eu ponho a luva, vou até o tanque, ponho ele de molho numa Cândida, que é pra roupa colorida, né, que eu sei que me dá alergia, eu não vou pôr minha mão dentro. Eu não uso os produtos, né. Sem a luva, não. Mas a luva... não lavo roupa esfregando roupa, o que eu lavo na mão é *lingerie*, que eu não ponho na máquina. Isso eu lavo à mão. Mas, graças a Deus, não incha minha mão. Porque é uma roupa que você usa uma vez só.

Márcia: E a senhora mora num lugar muito quente?

Ester: Muito quente.

Márcia: Como que faz, naquele calor todo?

Ester: Tem que tomar muito cuidado, né, fazer minha massagem todo dia, duas vezes por dia, eu faço, e uso muito creme. Tomo muito cuidado, não pego sol... o extremo, não.

Márcia: Usa protetor?

Ester: Uso protetor solar, né, não pego aquele solão, que lá é muito quente.

Márcia: É, Presidente Prudente é muito quente, né.

Ester: Quando vocês tão, aqui com 24 graus, que acha frio, lá tá com 35. Quer dizer, é muita diferença, né. Que eu tenho parentes que moram aqui. Eu optei por morar lá. Morei aqui 40 anos, optei por morar lá pra ter uma vida melhor, né, uma qualidade de vida melhor, né. Porque eu digo assim, eu aqui eu vou me movimentar muito. Porque todo mundo corria atrás de mim quando tinha um problema. Era de saúde, era de correr pra rua pra fazer as coisas. Porque "eu não conheço São Paulo, você conhece tudo, faz pra mim". Sabe aquela coisa, de você ajudar, ajudar, ajudar, ajudar, chega uma hora que você não consegue mais?

Márcia: Sim.

Ester: Então aí eu falei pro meu marido: "Aposentou? Fui". Fui pro interior, estou bem, graças a Deus. Lá eu tenho médicos, eu tenho remédios, não preciso comprar remédios. Só quando falta, mesmo, que a licitação demora. Mas sem esse problema, eu não

compro remédio pra mim. Eu tenho... tenho remédio judicial, tenho... os remédios dos postos, eu tenho todos, né, não compro nada.

Márcia: Isso é bom.

Ester: Né? Porque aqui era difícil. A gente comprava tudo. Lá, eu achei incrível ter todos os remédios pra você, sem você precisar comprar. A prefeitura te fornece tudo, o estado junto, né. Graças a Deus, eu estou muito bem, lá.

Márcia: Agora só pra gente ir finalizando, que que significou pra senhora, qual o sentimento de ter desenvolvido o linfedema?

Ester: Ai, minha filha, foi um sentimento de terror. Aquilo, pra mim, quando eu vi, eu senti... senti desespero. Aquela agonia, aquela coisa, sabe? Falei: "Meu Deus, será que vai voltar, meu braço?" A primeira coisa que... que eu pensei: "Será que ele vai voltar como era antes?" Aí eu comecei a correr atrás. Aí deu a erisipela. Aí eu desesperei mais. Quando tava sarando uma, deu outra. Aí eu digo: "Pronto, não volta mais". Mas graças a Deus fui atendida de imediato pelo vascular. Ele me orientou muito. Tomei injeções, tomei comprimidos. Vim todas as vezes que marcou, nunca faltei uma consulta, mesmo morando lá. Venho com carro da prefeitura pra cá. Volto com carro da prefeitura. Faço meu tratamento aqui. Senti desespero, senti. Mas hoje eu sinto alívio de ver que ele voltou ao normal. Mas quando ele começou a inchar, eu me desesperei. Depois eu pensei comigo: "Por que o desespero? Não, eu vou correr atrás do tratamento". Aí pronto, hoje, graças a Deus, tá assim.

Márcia: E esses... essas orientações todas que a senhora recebeu? Como foi que a senhora recebeu tanta informação e falou "e agora tem que fazer tudo isso"?

Ester: Ah, eu aceitei e faço tudo isso, entendeu? Porque, se você quer se cuidar, se você quer ter amor à sua vida, se você quer viver, você tem que seguir o tratamento e as orientações. É aí que quando você faz alguma coisa que não deveria fazer, que você sente, aí você vai tomar mais consciência de que você precisa seguir todas as orientações. Então é que eu hoje tenho consciência e tô seguindo tudo à risca agora, né.

Márcia: O que que a senhora falaria pras mulheres que, por exemplo, estão começando o tratamento do linfedema ou para as mulheres que acabaram de fazer a cirurgia do câncer de mama?

Ester: Olha, eu tô vendo aqui mesmo na fisioterapia, eu converso com algumas mulheres quando eu tenho... tenho, assim... eu sinto que elas não estão aceitando aquilo. Tem uma senhora que vem aqui que ela não aceita que o braço dela inchou. Então a filha dela dá muito conselho pra ela. Eu vejo aquele amor que a filha dela tem de cuidar dela e ela... não tá aceitando. Então eu converso com ela, eu falo pra ela que... quanto tempo que eu operei, que deu só agora, o porquê que deu e que ela cuidando, ela vai ter o mesmo tratamento que eu. Que ela faça a massagem como as meninas orienta, ela cuide, porque ela não tá aceitando que o braço dela tá inchado. Então eu procuro passar pra elas o que eu aprendi e as minhas orientações, que eu recebi. Procuro passar. Porque tem uma senhora que trabalha na roça, ela corta cana. Pra ela é difícil, o braço dela nunca desincha. Ela tá sempre com o braço inchado. A mão, então, superinchada. Eu falo: "Olha, para, vai no sindicato. Procura te afastar do serviço e cuidar mais de você". Eu falo pra ela, isso. Aqui, eu oriento elas. Pelo que eu recebi das meninas, eu passo pra elas, entendeu? Porque ela não quer parar de trabalhar. Eu falei: "Olha, não é que você não quer, é que você precisa parar. Chegou uma hora que você tá precisando parar, né, senão você não vai sarar. Cuida de você, cuida mais de você, como eu... hoje, cuido mais de mim". Depois de 31 anos foi que deu. Por quê? Porque eu recebi de Deus aquela... aquela... aquele amor, aquele carinho que ele me deu, pra eu cuidar da minha irmã. Ele me deu ela de presente. Porque nós somos em sete irmãs. Ninguém quis ficar com ela depois que minha mãe morreu, que morava só as duas. Então, eu falei: "Dá pra mim". Porque, se eu cuidei da minha mãe com ela, eu cuido dela, eu e meu marido hoje cuida dela. Então eu falei: "Eu quero. Eu vou pro interior, quer ir comigo?" Ela falou: "Quero, porque aqui ninguém me quer". Eu falei: "Então vamos embora". E... ela adoeceu. O amor que eu tinha pela minha mãe, passei pra ela. Cuido dela com muito amor, com muito carinho e agradeço a Deus todo dia por poder cuidar, né, e passo pras mulheres aqui. "Gente, eu cuido da minha irmã, ela tem 79 anos, não tá andando mais". A gente leva ela assim. Pra fazer uma caminhada, ela não consegue andar 5 minutos, entendeu, tem que ir pra cadeira de rodas. Mostrei as fotos dela na cadeira de rodas. Mostrei como ficou minha mão, como tava meu braço antes, bem grosso, né. Então eu oriento elas, falo: "Olha, faz tudo direitinho como as meninas mandam, segue as orientações, para de trabalhar. Vai no teu sindicato, pega uma recomendação, vai pra firma, mostra; vai no INSS, tenta um benefício, uma aposentadoria por invalidez, que você vai conseguir. É só você querer, porque muitos médicos na perícia, eu escuto que

câncer não é doença. Câncer é o quê? É um presente de Deus pras pessoas? Eu mesmo já fui com a minha amiga numa perícia médica, e o médico falou pra ela: "Câncer não é doença". Aí eu não deixei que ela respondesse, eu respondi. Eu falei: "Doutor, o senhor tem alguém na sua família que teve câncer?" Ele falou: "Não". Eu digo: "Então o senhor não sabe o que é um câncer. O senhor não sabe como tratar um câncer. O senhor é médico, o senhor devia saber. Porque câncer é doença. A gente tem que ter amor à gente pra tratar e vencer. Como o senhor fala que câncer não é doença? Que orientação o senhor passa pra essa paciente, que precisa de um benefício porque não consegue trabalhar, né? Trabalhou a vida inteira e o senhor vem dizer pra ela que câncer não é doença? Então, por isso que ela me chamou pra vir, porque eu tinha mais orientações de médicos do que ela". Meu vascular fala: "Se cuida, senhora, se não se cuidar, a senhora perde o braço. Vai ter que cortar seu braço". Eu conheço uma mulher na minha cidade que cortou braço.

Márcia: Como assim?

Ester: Ela cortou o braço, eu conheço, ela mora lá, ela não conseguiu. Ela perdeu o braço. Então eu falei pra ele: "Se perde o braço por causa de um linfedema, por que câncer não é doença?" E foi aí que a minha amiga conseguiu o benefício do INSS, que eu falei pra ele: "Câncer é doença, sim". Eu tive, eu senti na pele, eu me apeguei com Deus, eu venci e agradeço muito ao hospital Pérola Byington por causa disso, porque foi lá que eu me cuidei. Foi lá que eu tive orientações, é lá que eu vou até hoje. E através disso, a minha amiga conseguiu o benefício dela, hoje está aposentada por invalidez, graças a Deus. Se eu puder te ajudar... se eu puder te ajudar... eu ajudo, tá?

Ester: Então. É... o que eu puder passar pras outras, eu passo.

Márcia: Com certeza. Muito obrigada pela entrevista, a senhora me ajudou bastante, viu?

Entrevista 3: Fernanda

Márcia: Bom dia! Você pode me falar seu nome e idade, por favor?

Fernanda: Fernanda.

Márcia: Qual a sua idade?

Fernanda: 38.

Márcia: Fernanda, você trabalha?

Fernanda: Sim.

Márcia: O que que você faz?

Fernanda: Eu sou cabeleireira.

Márcia: Cabeleireira. E...

Fernanda: Agora eu não tô... é trabalhando

Márcia: Mas tá afastada?

Fernanda: Tô.

Márcia: E você é cabeleireira por conta própria ou você trabalha pra algum salão?

Fernanda: Por conta própria.

Márcia: Por conta própria, você tem seu salão, então? E no salão você faz de tudo?

Fernanda: Tudo.

Márcia: Química, tudo que precisar?

Fernanda: Tudo... é.

Márcia: Maravilha. Quando que você fez a cirurgia?

Fernanda: Dia 3 do 9.

Márcia: 3 do 9 de 2018?

Fernanda: Isso, 2018.

Márcia: Foi quadrante ou tirou a mama toda?

Fernanda: Toda. A mama toda.

Márcia: Depois que você fez a cirurgia, você veio aqui para o ambulatório, você passou por aquele processo de orientação, aquele grupo?

Fernanda: Passei.

Márcia: E que que você acha daquelas orientações que você recebeu?

Fernanda: Ah, eu acho legal. Eu é que sou um pouco preguiçosa. Mas eu faço sempre, né, porque eu fiquei com muita dor no braço. Esse braço aqui ficou muito doído, aí ele inchou. Aí... mas eu faço os exercícios.

Márcia: Quando que começou a inchar o braço?

Fernanda: Em dezembro.

Márcia: Dezembro de 2018?

Fernanda: É. Não inchou tanto, né, aí a mocinha falou que não precisava fazer nada porque não tava tão inchado. Mas só essa parte, aqui, que inchou, essa parte não inchou. Aí agora tem... acho que uns quatro meses já, que eu enfaixei, né.

Márcia: Hum.

Fernanda: Aí tem duas semanas que eu uso a braçadeira.

Márcia: Assim, entre a cirurgia e começar a inchar, foi pouco rápido, né?

Fernanda: Foi.

Márcia: Você chegou a seguir alguma daquelas orientações, aqueles cuidados que você recebeu?

Fernanda: Segui. Mas eu acho que foi devido ao calor e eu sou meia teimosa, sabe, comecei a fazer as coisas em casa, eu acho que...

Márcia: O que que você chegou a fazer em casa?

Fernanda: Faxina.

Márcia: Faxina? Lavar banheiro, limpar a casa, essas coisas?

Fernanda: É. Eu não dava o tempo que elas dizem que tem que dar, tipo de cinco minutos, fazer os exercícios, essas coisas. Eu não aguento ficar parada, daí eu via a casa toda bagunçada e fui limpar. Gosto das minhas coisinhas bem limpinhas, não gosto de bagunça.

Márcia: Hu-hum. Mas você não pensou que fazer a faxina poderia prejudicar seu braço?

Fernanda: Nem pensei nisso não, só pensei na casa bagunçada e suja. Acho que por isso que inchou.

Márcia: Quando você percebeu que seu braço estava inchado?

Fernanda: Teve um dia depois que lavei o banheiro, meu braço ficou meio pesado; como o ombro tava doendo, achei que era por isso. Mas aí, de noite, quando eu sentei para ver a tv, eu vi que o braço tava um pouco inchado. Achei que era normal, por causa do calor; esse verão tá de matar a gente, de tanto calor, então tomei banho e fui dormir. No outro dia, tava mais inchado ainda. Cada dia tava mais inchado, aí eu vim aqui e falei com a menina (fisioterapeuta) e ela marcou pra começar a enfaixar. Agora eu tô aqui.

Márcia: Quando você fazia a faxina, você usava luva?

Fernanda: Não. Também não.

Márcia: Em algum momento você usou ou nem usou?

Fernanda: Eu nem usei luva.

Márcia: Por quê?

Fernanda: Eu não consigo, eu não tenho sensibilidade com a luva, sabe? Tudo que eu pego cai, eu não consigo usar luva.

Márcia: Então vou te fazer uma pergunta, você é cabeleireira?

Fernanda: Eu só consigo usar luva pra pintar cabelo, mais nada.

Márcia: É, porque ia perguntar isso, no salão tem que usar luva com produto químico forte, não tem?

Fernanda: Tem.

Márcia: E lá você usa?

Fernanda: Uso, porque nessa parte, as coitadas sofre, porque parece que minha mão fica mais pesada, né, pega... eu não consigo usar luva, luva só quando pinto cabelo, faço com luva, mas o resto tudo sem luva. Eu tô até tentando usar agora em casa por causa da braçadeira, né, que você tem que pôr.

Márcia: É, não pode molhar, né.

Fernanda: É. Aí eu tô tentando usar. Até que tá... tá indo, devagar.

Márcia: No salão, você não usa produtos químicos fortes, para fazer alisamento e relaxamento? São produtos químicos pesados, não prejudica sua mão? Quando você começou a usar luva no salão, como foi até você se adaptar?

Fernanda: Foi um desastre. Eu deixava tudo cair. Parece que desliza na minha mão, a luva.

Márcia: Mesmo aquelas de silicone, própria de cabeleireiro, né?

Fernanda: É, eu uso a de silicone.

Márcia: E mesmo assim?

Fernanda: Aí engancha no cabelo, um horror. Pra luva, eu não... não sou a melhor pessoa, não.

Márcia: Entendi. Então você fez a cirurgia foi pra casa, e logo foi fazer faxina na casa?

Fernanda: Depois de um mês, fiz tudo.

Márcia: Um mês da cirurgia?

Fernanda: É. Por isso que inchou.

Márcia: Nossa. Você mal tinha se recuperado e já tava na faxina?

Fernanda: Limpei tudo. Depois eu me arrependi, porque eu senti dor e inchou.

Márcia: É porque você nem tinha os movimentos. Seu braço já estava levantando até o alto?

Fernanda: Não. Até hoje pra levantar, ó, isso aqui dói tudo. Mesmo assim. Fazia o que dava.

Márcia: Mas por que você foi fazer isso, Fernanda?

Fernanda: Porque eu não tenho paciência, ficar esperando, sabe?

Márcia: Mesmo sabendo que podia prejudicar seu corpo?

Fernanda: Depois é que a gente para pra pensar, né. Na hora que você vê as coisas, você quer fazer.

Márcia: E agora, como está sendo, quem está limpando a casa?

Fernanda: O pessoal lá, não gosto nem de pensar, nunca é do jeito que a gente gosta.

Márcia: Tenha um pouco de paciência. Agora estou vendo que suas unhas estão muito bonitas. Você mesma que cuida das suas unhas ou a manicure?

Fernanda: Bonitas? Tá nada! Tô cuidando direito, não. Tô fazendo nada.

Márcia: Mas não tá fazendo por quê? Porque tá sem tempo ou por...

Fernanda: Porque a... a menina tira... a nova, tira muito bife, então, como eu não posso, né, tirar bife, aí eu tô sem fazer.

Márcia: Vai poder voltar a fazer?

Fernanda: Então, dizem que dessa mão não, né?

Márcia: Por que que você acha que não pode fazer? Por que que você acha que elas orientaram que tem que usar luva, que tem aquele monte de coisa, tem que passar creme e tem que passar protetor. Você sabe por quê?

Fernanda: Deve ser porque mexeu nas axilas, né? Tirou os linfonodos.

Márcia: Você sabe a importância desses linfonodos?

Fernanda: Não.

Márcia: Não?

Fernanda: Esqueci tudo, eu esqueci tudo.

Márcia: E a apostila que você recebeu? Você lê o que tá escrito, lá?

Fernanda: Não, nem olhei mais a apostila, nem sei por quê.

Márcia: Você chegou a perguntar para as fisioterapeutas?

Fernanda: Não gosto de perguntar, não.

Márcia: Então como que faz, fica com dúvida?

Fernanda: Só pensei na danada da quimio, ela pode até matar a gente. O braço a gente dá um jeito depois, né?

Márcia: Mas se o braço não estiver bom, como que vai trabalhar no salão?

Fernanda: Se morrer de câncer, também não vou trabalhar no salão...

Márcia: Isso é verdade. Mas não precisa ser primeiro uma coisa e depois a outra, não é?

Fernanda: Acho que não... (risos).

Márcia: Bem, vou explicar para que servem os linfonodos. Eles são pra proteger o braço. A gente tem linfonodos no corpo inteiro. Tem um monte na sua axila, na sua... na região cervical aqui do pescoço, na virilha. O corpo inteiro tá cheio de linfonodos, e eles são responsáveis por proteger o nosso corpo. Então, quando eles retiram uma parte desses linfonodos, você perdeu proteção. E essa proteção não vai voltar mais. É diferente, por exemplo, "ah, fez o cabelo. Fez químio, o cabelo caiu, cabelo nasce de novo". O linfonodo não nasce de novo. Então, o braço perde a proteção pro resto da vida. Por isso que tem que tomar esse cuidado. Porque, qualquer coisa que a gente fizer e se machucar, vira processo inflamatório. Quando inflama, incha um pouquinho, e esses linfonodos, eles drenam, é como se fosse um ralo que vai drenar esse líquido. Agora não tem mais o ralo, então inchou um pouquinho; esse inchaço, se a gente não cuida, ele vai fazendo o quê? Acumulando, acumulando, porque não tem mais linfonodo pra absorver. Por isso que é pro resto da vida, né. Por isso que usar luva para limpar a casa, os produtos de limpeza são muito fortes, podem prejudicar a mão. Infelizmente, a limpeza da casa a gente não tem quem possa fazer pela gente, então tem que fazer, mas faz um esforço com a luva.

Fernanda: Eu comprei uma outra luva lá, pra ver se eu consigo. É, eu comprei uma outra que a menina me indicou, vamos ver agora.

Márcia: Tomara que dê certo. E o protetor solar?

Fernanda: Ah, o protetor...(risos). É muito difícil, quando vi, já sai e esqueci de passar.

Márcia: Não carrega ele na bolsa?

Fernanda: Não...

Márcia: Mas de agora em diante pode começar a levar na bolsa, não?

Fernanda: Pode ser... acho que sim. É muita coisa...

Márcia: Muita coisa, como assim?

Fernanda: É muita coisa pra pensar; tem que usar creme, protetor, tem a químio, tem os exercícios, tem que vir aqui, é muito difícil...

Márcia: Entendo. E o salão, você já voltou?

Fernanda: Preciso voltar, porque eu já não aguento mais.

Márcia: Como vai ser quando você voltar? Como vai fazer com aqueles cuidados de evitar calor e movimento repetitivo?

Fernanda: É, a menina (fisioterapeuta) falou isso pra mim. Mas eu... é porque eu não aguento ficar parada, aí eu fico fazendo as coisas em casa. Mas vou tomar cuidado.

Márcia: Você está participando dos grupos da psicologia?

Fernanda: Não.

Márcia: Conversa com elas, porque ajudar a entender todo esse processo, pode dar uma acalmada.

Fernanda: Ai, ficar em casa... pra quem tinha a vida bem agitada, ficar em casa é complicado.

Márcia: Ah, mas nesse momento você tá em casa porque você tá cuidando de você.

Fernanda: É. Eu sou muito acelerada. Mas, ah, vou devagar, agora, estou aprendendo.

Márcia: Sim. O importante é aprender, devagar e sempre, né.

Fernanda: Vou tentar...eu vou tentar.

Márcia: Você faz a automassagem?

Fernanda: Às vezes. Eu faço a compressa.

Márcia: Quando você faz a automassagem, o que você sente?

Fernanda: O braço fica mais leve, fica melhor. Nem me olha desse jeito (risos); eu sei que tem que fazer sempre, mas eu sou muito agitada... Vou fazer mais vezes, eu juro.

Márcia: Esse juramento tem que ser pra você e não pra mim. Se faz bem, por que não fazer sempre?

Fernanda: É, eu sei...

Márcia: Mas tem o lado positivo, você faz a compressa fria, isso é muito bom!

Fernanda: Eu faço bastante compressa, alivia muito mesmo.

Márcia: Pra gente finalizar, o que você pode dizer para as mulheres que estão começando o tratamento agora? O que você gostaria de ter ouvido?

Fernanda: Que tudo vai dar certo, que ficar tudo bem. É duro, mas vai ficar bem... e tem que ter muita paciência. Ah! (risos) nada de faxina no primeiro mês.

Márcia: (risos)... Muito obrigada pela entrevista.

Entrevista 4: Glória

Márcia: Qual o nome completo da senhora e idade, por favor?

Glória: Glória.

Márcia: Dona Glória, a senhora tá com quantos anos?

Glória: Esse ano agora eu vou completar 54.

Márcia: Maravilha. A senhora trabalha?

Glória: Trabalho, eu sou doméstica.

Márcia: Doméstica. E trabalha todos os dias ou...

Glória: Todos os dias.

Márcia: A senhora fez a cirurgia em que ano?

Glória: Em outubro de 2013.

Márcia: 2013. E tirou a mama toda?

Glória: Tirei toda.

Márcia: Ah, e quando a senhora percebeu que o braço começou a inchar?

Glória: Então, devido ao calor, que teve essa temporada de calor, aí eu senti que ele começou a inchar um pouco. E aí eu não vim porque eu achava que ele ia estabilizar sozinho. Eu fazia as massagens, colocava a toalha fria. E de repente ele começou a inchar mais. Aí eu falei: "Agora eu vou ter que..." e não melhorou mesmo, com as massagens, com a toalha. Aí foi que eu vim agendar, e a moça falou: "Não, você vai ter que enfaixar".

Márcia: Então a senhora falou essa temporada de calor foi o quê, final do ano passado, começo desse ano?

Glória: No final... o ano passado, que foi muito quente. Foi quando ele inchou mesmo, começou a inchar, o final do ano passado.

Márcia: E antes dele inchar, o que que a senhora fazia pra cuidar do braço?

Glória: Eu fazia as automassagens e colocava a toalha fria, pra tirar o... aquele peso, né, o cansaço.

Márcia: Todo dia?

Glória: Não, eu não fazia todo dia. Eu fazia um dia sim, um dia não. Mas as massagens, mesmo, eu fazia quase todos os dias. Quando eu saía do serviço, eu fazia.

Márcia: E os outros cuidados?

Glória: Os outros cuidados, como assim?

Márcia: Como assim?

Glória: É.

Márcia: Usar luva.

Glória: Então, eu não... eu não tinha o hábito de usar luvas, porque eu teria... eu teria que usar, né?

Márcia: Mas a senhora pelo menos tentou ou nem tentou usar luva?

Glória: Então, eu usei pouco tempo, assim, logo no início do... do... da cirurgia, até um ano, mais ou menos, depois eu parei.

Márcia: Por que que a senhora parou?

Glória: Não sei, assim, achava que... que tava tudo bem. Aí a gente tem a mania, né, de relaxar, aí eu não usei mais.

Márcia: Ah, a senhora é doméstica, a senhora voltou a trabalhar quanto tempo depois da cirurgia?

Glória: Eu voltei seis meses depois.

Márcia: Seis meses depois. E lá no trabalho da senhora, a senhora lembra das orientações... pegar peso...

Glória: Sim, eu não pego peso. Eu não pego peso e nem uso forno quente. O que o meu serviço... eu sou arrumadeira. Então é só... roupa eu também não lavo muito, que vai tudo na máquina. Às vezes eu lavo um pouquinho, assim, bem pouquinho, de roupinha leve. Mas eu trabalho mais assim, com aspirador, passo aspirador, limpar assim o chão, passar pano. Não pego peso.

Márcia: Agora, assim, lavar essa roupinha, quando a senhora lava essa roupinha na mão, a senhora usa que produto?

Glória: Uso sempre aqueles produtos... aquele sabão neutro.

Márcia: O quê que é sabão neutro?

Glória: Sabão neutro é... uns... que agora esses ricos, né, tem muitos sabões chiques, né, tem aquele sabão de coco líquido. Tem um produto agora que é importado, também, que é líquido. Não tem mais aqueles sabões de pedra, de ficar esfregando.

Márcia: E aí com esse sabão precisa usar luva ou não?

Glória: Eu acho que precisa, mas eu não uso. Então, o meu mal é esse, né?

Márcia: Então, por mais que seja esse produto chique, que seja neutro, a senhora tomaria banho com ele?

Glória: Não.

Márcia: Por quê?

Glória: Não sei.

Márcia: Porque agride a pele da senhora.

Glória: É.

Márcia: Então?

Glória: Acho que sim.

Márcia: Se agride a pele, não agride a mão?

Glória: Eu acho que agride. Então é isso.

Márcia: Dona Glória (risos). E em casa, a senhora lava roupa?

Glória: Eu lavo.

Márcia: Na mão também ou na máquina?

Glória: Por enquanto... agora uns tempos atrás eu tô lavando no tanquinho, porque a máquina quebrou. Agora eu vou ter que comprar outra máquina.

Márcia: Então no tanquinho, a senhora enfia a mão lá?

Glória: Sim.

Márcia: Aí a senhora tem produto chique também...

Glória: Não, não tenho.

Márcia: ... ou é o sabão do supermercado comum?

Glória: É sabão do supermercado. E não uso luva.

Márcia: Dona Glória, o que que a gente faz com a senhora?

Glória: Mereço um castigo (risos).

Márcia: Não, não merece um castigo, não; não é nada disso, não.

Glória: Um puxão de orelha.

Márcia: E as outras orientações, a senhora lembra delas?

Glória: Não. Não lembro.

Márcia: E a apostila?

Glória: Apostila tá em casa. Eu... nunca mais eu olhei.

Márcia: Nunca mais?

Glória: Não.

Márcia: A senhora lembra que falava de movimento repetitivo? Por exemplo, passar roupa. Passar roupa é um movimento repetitivo, ficar muito tempo fazendo o mesmo movimento?

Glória: É. É.

Márcia: Que tinha que fazer pausas, a senhora lembra disso?

Glória: Lembro.

Márcia: Que era "passa uma hora, faz pausa, vai lá e faz o alongamento, depois volta"?

Glória: Mas eu passo roupa, também, uma vez por semana.

Márcia: Mas...

Glória: Não é muito.

Márcia: A senhora falou que passa o aspirador, aspirador não é repetitivo? Fica lá... um passo pra frente, pra trás...

Glória: Então, mas o... o aspirador eu uso, assim, uma vez cada 15 dias, não é toda semana. Porque não tem muito tapete, é um tapete só que tem na casa, que é porcelanato. Então, não uso muito aspirador.

Márcia: Tá bom. Mas quando usa o aspirador, quanto tempo a senhora fica passando ele no tapete? E a roupa, quando tempo que fica passando, mesmo que seja só uma vez na semana?

Glória: Olha, o tapete é pouco tempo mesmo, menos de uma hora. A roupa é um pouquinho mais; às vezes eu fico até três horas passando, é muita camisa. Mas também não fico três horas direto, não. Passo, paro vou guardar as camisas no armário, depois volto, e assim vai, né?

Márcia: Entendi. Agora, deixa eu ver essa mão bonita aí da senhora? A senhora faz cutícula?

Glória: Não.

Márcia: Não? Parou de vez?

Glória: Parei. Eu não uso nada, nem... assim, bem curtinha, a minha unha. Nunca fiz. Depois do tratamento eu parei.

Márcia: E a senhora falou também desse calorão, que a senhora acha que foi o calorão que inchou o braço da senhora. A senhora usa protetor solar?

Glória: Não. Tudo isso você me explicou e eu não uso.

Márcia: Mas por que que a senhora não usa o protetor?

Glória: Eu acho que é devido, assim... a gente tá trabalhando e a gente... a gente esquece, um pouco, do... da gente. A gente se... se empenha mais no serviço e esquece. Eu acho que deve ser isso. Com uma coisa que a gente não deveria esquecer, né?

Márcia: É, a senhora é prioridade, né? Tem que cuidar da senhora.

Glória: É verdade. É verdade.

Márcia: Ah, e que que a senhora sentiu quando acordou ou sei lá, durante o dia viu o braço, percebeu que ele tava inchado, o que que a senhora sentiu quando percebeu que o braço tava inchando?

Glória: Então, eu fiquei um pouco assustada, sim, porque eu já tenho uma colega que... que trata aqui, que o braço dela inchou muito. Aí eu olhei e falei: "Nossa, meu braço tá inchando". Mas aí eu comecei a fazer massagem, né, falei: "Acho que ele vai voltar". E de repente ele começou a inchar mais, né, eu fiquei assustada, falei: "Meu Deus, meu braço tá inchando". Mas aí eu comecei a fazer as massagens, achando que ele ia voltar.

Falei: "Ah, acho que só com as massagens ele volta", e aí não voltou. Fez foi inchar mais. A gente fica assustado. Então, eu fiquei... fiquei assustada. Fiquei assustada, porque eu olhei assim e falei: "Gente, meu braço tá inchando. Eu preciso trabalhar. Como que eu vou trabalhar? Como que eu vou ficar?". Aí o pessoal... quem não entende, né, chegou e falou pra mim: "Ah, você não vai poder trabalhar, você vai ter que ficar afastada do serviço". Aí foi quando eu cheguei aqui, conversei com a moça, ela falou: "Não, você pode trabalhar normal, só não pode molhar isso aqui". Falei: "Menos mal, graças a Deus".

Márcia: E a senhora tá trabalhando?

Glória: Tô trabalhando. Conversei com minha patroa e ela aceitou, eu conversei com ela já, antes, quando eu percebi..., quando eu vi que tava inchando, eu conversei com ela. Falei: "Renata, meu braço tá começando a inchar"... Primeiro ela percebeu, né: "Nossa, seu braço tá inchando". Falei: "Ah, mas eu acho que não vai ser coisa boa não". Aí depois meu patrão viu: "Seu braço tá inchando; você já foi lá na fisioterapia, lá no médico?" Falei: "Não". Falou: "Ah, vai lá". Aí eu vim, né? Mas aí eu conversei com ela: Provavelmente eu vou enfaixar o braço". Ela falou: "Mas como assim? Você vai voltar, ficar trabalhando, ou vai se afastar um tempo?" Eu falei: "Não sei. Os médicos lá, eles é que vão falar pra mim". Aí, quando eu vim, que conversei aqui, falei... falei pra ela: "Eu vou enfaixar o braço, mas a moça falou que não empata de trabalhar".

Márcia: E a senhora é registrada, paga INSS?

Glória: Sou registrada. Pago.

Márcia: Ah, que bom. Garante os direitos da senhora, né?

Glória: Pago, sim.

Márcia: E como que vai ser de agora em diante, que a senhora sabe que... tá tratando, vai melhorar, só que agora tem que cuidar mais, porque senão volta.

Glória: Tem que cuidar, ela explicou pra mim...

Márcia: Elas já falaram isso pra senhora?

Glória: É, já falou pra mim.

Márcia: Que agora tem que pegar sério, porque senão, ele vai voltar.

Glória: Vai voltar...

Márcia: Então, como que vai ser de agora em diante?

Glória: Eu vou tomar mais cuidado, vou fazer todas as orientações que tã passando pra mim. Usar luva e passar o protetor, e não ficar muito... fazendo muito serviço sem... sem pausa, né? Agora que eu tenho que tomar cuidado. Porque a gente acha assim: "Ah, eu já tô bem, eu já tô... já tô no final do meu tratamento, não tá acontecendo nada, então vou exagerar". É isso que acontece com muita gente, aconteceu comigo, né? Agora tem que ter cuidado.

Márcia: Sim, o principal, que é o tratamento do câncer..., a senhora já recebeu alta?

Glória: Graças a Deus, já recebi.

Márcia: Esse, então... agora é cuidar pra ficar totalmente bem. E qual que é a expectativa da senhora, agora, em relação ao tratamento?

Glória: Então, agora eu peço a Deus pra ter mais um tempo de... de vida, né, e saúde. Cuidar da minha... da minha saúde... da minha família.

Márcia: A senhora tem filhos?

Glória: Tenho, o meu caçula tem 18 anos. Tenho duas filhas casadas, tenho dois netos.

Márcia: Maravilha.

Glória: E o caçula que fez 18 anos, esse ano agora.

Márcia: Hoje, que passou o susto maior, teve alta do oncologista e o braço está bem melhor, o que que a senhora poderia falar para as pessoas que estão começando hoje o tratamento, igual a senhora, lá em 2013?

Glória: Então, que nem eu já conversei com algumas pessoas, né, que assim, é um susto muito grande que a gente leva. Pra gente que... parece que a gente despenca de um prédio de 20 andares lá embaixo. Mas não é um bicho de sete cabeças. Se a gente fizer o tratamento direitinho, continuar fazendo as coisas, tudo como tem é... como tem que ser... então eu já falei pra várias pessoas assim: "É assustador? É, mas a gente supera. Não fica assustado, não fica lá morto no canto". Que tem muita gente que "ai, ai, tô morrendo". "Não. Vai lá, vai em frente, procura o tratamento. Divide com alguém, conversa com a família, não esconde." Igual eu fiz. Não é um bicho de sete cabeças, não. O câncer mata, sim. Mas a pessoa tem que correr atrás, até o último minuto. Viver.

E aí, inchou o braço, vem atrás. Não fica lá igual eu fiquei três meses lá esperando ele desinchar sozinho. Vem atrás.

Márcia: Isso mesmo. Inclusive a senhora viu o que elas grifaram, aqui (mostrando o cartão de agendamento). Qualquer coisa tem que fazer o quê? Ligar.

Glória: Ligar, é isso aí. Eu que comi mosca. É, então, quando eu descobri o câncer, eu, pra mim, era o fim do mundo. Que eu descobri, mas graças a Deus, eu tive o tratamento rápido. O mastologista do posto de saúde lá da minha rua já me encaminhou rápido pra cá. E eu comecei a me tratar. Mas quando eu recebi o diagnóstico do câncer, parecia que eu tava... tinha sido atropelada por um trem. Pra mim foi um choque muito grande. E aí eles conversaram muito comigo, veio outras pessoas que tavam iniciando tratamento, outros que já tavam terminando. E conversaram muito comigo, graças a Deus, me ajudaram muito. Teve gente que me deixou pra baixo sim, que tem muita gente que deixa pra baixo. "Ah, você não vai mais trabalhar, você vai se aposentar. Você não... não... não pode mais fazer isso, fazer aquilo". Eu falei: "Eu tenho fé em Deus". Que primeiro a gente tem que ter fé em Deus. Falei: "Eu tenho muita fé em Deus". Falei: "Eu vou conseguir". E graças a Deus eu tô aqui, já... já se passaram cinco anos.

Márcia: Sim.

Glória: Se Deus me der mais cinco anos pra eu viver, bem; se não me der... Então. E eu tô aqui, graças a Deus. Eu não tive a mesma história que o meu pai; o meu pai morreu de câncer. Vai fazer oito anos. Meu pai morreu de câncer, minha avó materna morreu de câncer. Outra prima morreu de câncer. No início do meu tratamento, eu falei: "Eu sou vitoriosa, tô aqui pra contar história". Muitos não... não conseguiram, né. E eu tô aqui até o dia que Deus quiser. Vou batalhar, vou trabalhar, vou terminar de criar meus filhos, vou ver meus netos. Já veio netinho, que já tá com 3 meses.

Márcia: Opa, mais um motivo, agora, pra cuidar bem desse braço...

Glória: Então, é...

Márcia: ... pra poder carregar esse neto, né?

Glória: Então assim, a gente fica assim, emocionado, vem as lágrimas, assim...

Márcia: Qual o nome do netinho?

Glória: O caçula é Brian.

Márcia: Brian.

Glória: E o mais velho é Anderson.

Márcia: Anderson. São irmãos? Ou são primos?

Glória: Não. É cada um... cada um de uma filha.

Márcia: Então são primos.

Glória: Então, o Anderson vai fazer 7 anos esse ano agora e o Brian fez 3 meses.

Márcia: ... precisa da avó de braço forte pra pegar ele no colo, hein?

Glória: É.

Márcia: Precisa estar com esse braço bom pra pegar o... o netinho no colo. Então, de agora em diante, a senhora vai cuidar mais da senhora?

Glória: Vou. Vou cuidar. Fé em Deus. Não vou mais descuidar. Cuidar, né?

Márcia: Importante, né?

Glória: Importante. Eu tô viva, não tô?

Márcia: Exatamente.

Glória: Então por que... aí eu vou me largar? Não, vou cuidar. Mais um exemplo pra eu cuidar.

Márcia: Então. Uma boa forma da senhora começar a se cuidar é pegar, procura aquela apostila que tá perdida lá em algum lugar...

Glória: Ah, não tá perdida, não, ela tá numa pasta, guardada.

Márcia: Então, tira ela daquela pasta, releia aquelas coisas. Se tiver dúvida, pergunta pra meninas (fisioterapeutas), que elas vão ajudar a senhora. Tá bom? Dona Glória muito obrigada, a senhora me ajudou muito.

Entrevista 5: Helena

Márcia: Bom dia! A senhora pode me falar seu nome e idade, por favor?

Helena: Helena, eu tenho 71 anos.

Márcia: A senhora é aposentada?

Helena: Tô aposentada, sim.

Márcia: Atualmente, qual que é a ocupação principal da senhora?

Helena: A minha ocupação é, assim, é cuidar da casa.

Márcia: Hoje em dia, então...

Helena: É, cuidado da casa. Mas, assim, antes de operar, eu fazia algumas coisas, né? Mas agora... fazia artesanato. Agora, como a mão tá sempre enfaixada, atrapalha um pouco, então eu dei uma paradinha.

Márcia: O que que a senhora fazia de artesanato?

Helena: Ah, eu fazia fuxiquinho, fazia cestinha, fazia uma porção de coisinha. Coisinha simples, mas que dava pra vender.

Márcia: Tomara que logo a senhora pare de enfaixar o braço e possa voltar a fazer suas coisinhas. Que ano que foi a cirurgia da senhora?

Helena: Foi 2014.

Márcia: Ah, e quando foi que o braço da senhora começou a inchar?

Helena: Olha, foi... acho que... em 2017.

Márcia: 2017. Três anos depois?

Helena: É, três anos depois.

Márcia: O que que aconteceu? Por que que ele começou a inchar?

Helena: Olha, eu acho que, assim, que... tava tudo bem, mas meu marido operou, que deslocou aqui, ó (mostra o ombro). Então, e eu tinha que fazer tudo dentro de casa, eu não tinha quem fizesse. Aí eu tinha que cuidar dele, porque ele também não podia tomar banho sozinho, que atrapalhava. Tinha que fazer tudo, inclusive ir à feira, tudo. Então foi daí que começou a inchar.

Márcia: E aí começou a inchar, o que que a senhora fez?

Helena: Aí eu vim aqui. Passei no médico e aí ele me encaminhou pra cá.

Márcia: Pra cá, pra fisioterapia?

Helena: Aham, pra fazer... é... fisioterapia.

Márcia: A senhora fez a cirurgia em 2014; e lá em 2014 a senhora recebeu orientações pra cuidar do braço?

Helena: Sim. Uhum. Recebi uma apostila.

Márcia: E tinha uns cuidados, lá. A senhora seguiu aqueles cuidados?

Helena: É, eu fazia... Inclusive, meu marido mandou fazer um... um... comprou um cano pra fazer compressa. Aí eu fazia. Fazia a compressa fria. Eu jogava água no braço, mas não sei o que que aconteceu. E hoje ele tá inchado, ele não tava inchado a semana passada. A Paula falou: "Ah, que braço bonitinho, tá tão bom", e hoje tá inchado. Mas ela acha que é porque ficou muitos dias. Hoje tá com oito dias que eu enfaixei.

Márcia: É que teve o feriado, né?

Helena: É... é.

Márcia: Então, lá em 2014, a senhora fazia compressa; fez esse cano pra senhora fazer a compressa...

Helena: Aham, isso.

Márcia: ... e que mais que a senhora fazia de cuidado?

Helena: Eu fazia exercício. Aquele exercício, né?

Márcia: Ah, automassagem?

Helena: A automassagem eu fazia.

Márcia: A senhora fazia, não faz mais?

Helena: Não, não faço mais, porque esse braço só vive assim, aí eu não faço mais. Parei.

Márcia: Por quê?

Helena: Não sei.

Márcia: Mas se fizer não vai ajudar a melhorar mais rápido?

Helena: Acho que vai, mas não tô me cuidando direito. Ver esse braço assim, dá um desânimo danado.

Márcia: E o que mais a senhora aprendeu nessa apostila?

Helena: Olha, assim... eu aprendi lá com vocês a automassagem e, assim, foi... só.

Márcia: Só?

Helena: Eu não tive, assim, orientação.

Márcia: Não teve orientação de usar luva?

Helena: A luva cirúrgica?

Márcia: A luva pra lavar louça e limpar a casa.

Helena: Ah, eu... não. Ninguém me orientou, eu mesmo que achei que devia.

Márcia: Ninguém...

Helena: Não.

Márcia: A senhora disse que recebeu uma apostila, não foi? Não tinha essas orientações?

Helena: Eu recebi.

Márcia: E lá não tava escrito isso?

Helena: Eu acho que eu não li, porque eu comprei as luvas pela minha conta, que inclusive eu não fico sem a luva. Eu... primeiro faz... que suja muito, né?

Márcia: Ah, a senhora tá falando que passou a usar luva depois que começou a inchar o braço, é isso? Mas antes de inchar o braço, antes de estar com a braçadeira, a senhora usava luva?

Helena: Não, eu não usava luva.

Márcia: Por quê?

Helena: Não sei. Não, não lembro. Ou não lembro ou tô... sei lá, esqueci.

Márcia: Aquela apostila, o que que a senhora fez com ela?

Helena: Tá tudo lá em casa, numa... numa pasta.

Márcia: A senhora não olha, de vez em quando?

Helena: Não.

Márcia: E por que que não olha?

Helena: É bom eu dar uma olhada, né? E o marido junto aí ele vai senta, e a gente vai e conversa, né?

Márcia: É bom, né? Porque lá tá... tinha umas orientaçoẽzinhas, falava que tem que usar protetor solar, ainda mais pra a senhora, que foi pro Maranhão; lá é quente, né.

Helena: Não, eu usei, eu usei. Porque como ele recebe do... do estado, então ele recebe dois por mês. E ele não usou, então acumulou. Então ele me dá e eu passo.

Márcia: Ah, ele recebe protetor solar?

Helena: Recebe. Ele recebe protetor solar. Todo mês ele recebe dois. E acumulou muito. Aí eu uso. Eu uso dentro de casa, quando vou sair, eu uso.

Márcia: Que bom! A senhora sabe por que que o braço incha?

Helena: Não, não sei. Pessoal fala assim: "Ah, porque... eh, você fez coisa que não devia"; que inclusive, ontem, eu limpei o fogão, né, de luva, limpei o fogão e lavei panela de pressão, duas panelas de pressão, limpei minha pia, meu escorredor. Aí eu falei: "Então foi isso que inchou demais".

Márcia: Não, a senhora pode fazer as coisas, a senhora pode cuidar da sua casa. O que faz inchar é que, quando a senhora fez a cirurgia pra retirar a mama, retirou os linfonodos. A senhora lembra que o médico falou que tirou os linfonodos da axila, ele falou isso pra senhora?

Helena: Uhum, falou.

Márcia: Então, esses linfonodos, eles são responsáveis por drenar líquido que o corpo acumula todo dia.

Helena: Uhum.

Márcia: O que que a senhora sente quando faz automassagem?

Helena: Ah, eu sinto alívio. Assim, nossa, melhora muito, porque sem... sem a faixa, a impressão que o braço tá arriando, que tá muito pesado.

Márcia: Então, quando faz automassagem alivia?

Helena: Alivia, bastante.

Márcia: A apostila que tá lá guardada tinha mais algumas orientações, como, por exemplo, o cuidado com a cutícula. A senhora retira a cutícula?

Helena: Não. Eu não tiro, não, eu não tiro. Só lixo a unha. Eu não tiro de jeito nenhum, que eu tenho medo de me machucarem, e eu sou diabética também, e aí...

Márcia: Ah, então, aí, mais um motivo pra cuidar. Quando o braço começou a inchar, que que a senhora sentiu?

Helena: Eu comecei a sentir dor aqui, assim. Pesado, o braço. Um peso daqui pra cá, eu falei: "Nossa, meu pescoço tá doendo, tá doendo, ah, eu não sei o que que é, vamos ver. Não tá ferido, não tá não sei o quê". Aí eu comecei... aí eu fui no médico, aí ele me mandou pra cá.

Márcia: E aí começou a enfaixar, qual foi o sentimento que a senhora teve quando falaram: "Agora tem que enfaixar"?

Helena: Eu achei normal.

Márcia: Achou normal?

Helena: Não, achei normal. Não... não alterou nada. Não, antes de começar a enfaixar, eu usei aquela braçadeira que vem o... tem os dedos. Eu usei aquela braçadeira. Aí depois que não tava dando jeito, aí que eu vim pra cá. Eu fui no médico e ele falou... me passou pra cá.

Márcia: Mas aí a senhora achou normal, não...

Helena: Não, não achei que alterou nada, não. Pra mim... encarei...

Márcia: Encarou como uma coisa...

Helena: É, normal, que tá me ajudando.

Márcia: Uhum. E qual que é a expectativa da senhora em relação, agora, ao tratamento?

Helena: Ah, que o médico vá me dar alta no final do ano que vem e que vá ficar tudo bem; mesmo que o braço precise de vez em quando dar um... uma enfaixada, mas tá tudo bem. Inclusive eu fiz mamografia, tá tudo bem. Não deu nada, deu... tá normal.

Márcia: Que ótimo.

Helena: A... a médica do posto me encaminhou, que ela, eh, vai sempre... inclusive ela vai lá em casa. Aí ela pediu exame de mamografia, falou: "Vamos fazer". Aí eu fiz, tá tudo bem, agora no dia 20 eu passo aqui com o médico, doutor Felipe.

Márcia: Ah, que bom, fico feliz que tá...

Helena: Tá tudo bem. Não tive sangramento nenhum, tive nada, nada, nada. Tá tudo bem.

Márcia: Depois que a senhora fez a cirurgia, passou aqui e teve aquele grupo de orientação, o que a senhora acha dessas orientações?

Helena: Olha, é... mesmo que as pessoas não façam, que nem eu que não fiz tudo direitinho, mas ajuda muito, porque deixa você esclarecida, ajuda bastante.

Márcia: E por que que as pessoas não seguem? Por que que a senhora não seguiu? O que que a senhora acha que aconteceu pra...

Helena: Eu não sei, eu acho que eu relaxei. Relaxei, larguei... não relaxar assim, pra... relaxei no modo de dizer assim não... não me cuidei. Talvez, se eu tivesse me cuidado, não teria ficado assim. Agora tô tentando... torcendo pra ele diminuir de grossura... Agora estou tratando, graças a Deus.

Márcia: E como vai ser depois que tirar esse enfaixamento?

Helena: Eu vou encarar normal. Não vou achar que... que acrescentou alguma coisa, vai estar... eu vou... a única diferença é que ele vai estar desinchado.

Márcia: Então ele vai estar desinchado; mas, se não cuidar, o inchaço volta.

Helena: Volta. Aí eu vou usar sempre a braçadeira, né, pelo menos dois dias eu vou ficar com a braçadeira. Aí, se eu ver alguma alteração, aí eu venho aqui.

Márcia: E os cuidados?

Helena: Os cuidados, agora eu vou fazer a... a... como é que se fala?

Márcia: Automassagem.

Helena: A automassagem, vou fazer, vou conversar com meu marido, ele vai me ajudar não me... pra ele lembrar: "Olha, você tem que fazer". Porque, assim, eu relaxei um pouco, também, deixa eu explicar, eu tive um problema com minhas meninas, que eu

tenho duas filhas. A Paula sabe da situação. Uma estudou na USP e a outra estudou na... na federal do Maranhão. Mas as duas, infelizmente, com... com depressão.

Márcia: Hum, mas tão tratando?

Helena: Elas tratam, mas parece que não tá resolvendo. A daqui é arquiteta e é paisagista. Mas você acredita que, assim, eu me emociono e... e... e fico contente de ver uma pessoa, assim, não pelo fato de você ser negra, que nem eu e elas, mas assim, que... nossa, deve ter lutado pra chegar onde chegou.

Márcia: Sim. Tem que ficar feliz mesmo, porque somos negros, que é tão difícil no Brasil a gente ter chance, né?

Helena: É, é... ter chance. E elas... nossa, a daqui fala três idiomas.

Márcia: Nossa! Significa que a senhora cuidou bem delas.

Helena: Cuidei, cuidei. Vendi até geladinho em campo de futebol.

Márcia: Parabéns!

Helena: Aí tem horas que...

Márcia: Mas... depressão tem tratamento. Não é fácil, mas tem trata...

Helena: Não, é de... a... a mais velha, ela fez, eh, terapia dez anos, com uma psicóloga. E a psicóloga só falou que ela tinha depressão, não falou que ela tinha, que era bipolar.

Márcia: Ahn.

Helena: Aí piorou. Não... não trabalha, fica só em casa, tem uma filha, mas não cuida da menina porque é assim, sabe, tá aquela... uma depressão assim que já não tem mais o que fazer. Ela começa a pintar quadro, começa a fazer artesanato, mas daqui a pouco não quer saber, passa o dia todinho deitada, deitada. E nossa, engordou, engordou, engordou, engordou. Porque esses remédios também fazem engordar por causa do corticoide, o médico já falou, né? Ela pesava 48 quilos...

Márcia: A senhora já ouviu falar do Centro de Atenção Psicossocial, o CAPS?

Helena: Ela...

Márcia: Ela não vai? Porque lá têm profissionais da terapia ocupacional, da psicologia, psiquiatra.

Helena: Ela não vai, não. Não vai de jeito nenhum. Aí ela fala: “Eu não sou doida, vocês pensam que eu sou doida, eu não sou”. E o marido que fica... porque assim, ela não dá oportunidade pra mim falar alguma coisa, sabe? E falar: “Que tal se você fosse em tal lugar assim, assim”, aí ela, pronto, aí ela perde o controle. Perde o controle, xinga e fala: “Não venho mais aqui”. Tá com dois meses que eu não a vejo.

Márcia: Nossa!

Helena: E nem telefona.

Márcia: É, difícil, né? Vamos torcer pra que ela, em algum momento, queira procurar o psiquiatra, o tratamento.

Helena: Queira, porque não... ela já tá com 44 anos, já não tem... tem a carteirinha da... do CREA, tem tudo. A outra ensinava na... lá, que ela... ela fez o mestrado, só falta apresentar o trabalho do doutorado. Aí ela brigou lá na universidade, teve uma crise, brigou.

Márcia: Lá no Maranhão?

Helena: Lá no Maranhão. Ela deu aula na... na... na federal. E não querem mais. Só que eu falei pro marido dela: “Você tem que procurar, ir no advogado, conversar, porque ela é doente”. É, então... só falta apresentar o trabalho do doutorado. Agora, a daqui não fez nem mestrado, só terminou e pronto.

Márcia: Não, mas já fez faculdade, grande passo, né?

Helena: Já fez. É, já fez. Pelo menos fez alguma coisa. E isso aí, tem vez que deixa eu e meu marido, nossa, a gente fica pra baixo, sem vontade de fazer nada.

Márcia: Ah, entendo.

Helena: Aí eu... aí só de pensar nossa, quantas vezes nós fomos naquele sol quente vender geladinho e quantas vezes que eu não fui catar coisa na feira pra poder não deixar, sabe? “Não filha, olha, isso aqui...”. “Você já almoçou?” “Já, já almocei”; pra... pra não ficar com fome. Meu marido ir deixar no ponto do ônibus. No dia do vestibular, ele ficou lá o dia todinho. Olha, ela é muito inteligente, a... a primeira. Ela... nós estávamos morando no Maranhão, ela foi segundo lugar em arquitetura lá no Maranhão. Ela não quis ficar. Falou: “Eu não quero ficar aqui, porque tudo que eu tenho tá dando aqui, eu já sei, já... já aprendi”. Aí veio embora. Aí fez, estudou, cursinho, o namorado

pagou cursinho pra ela. Aí ela, eh, fez... o primeiro vestibular da USP ela passou. E veio de escola pública, viu?

Márcia: Ah, eu sei o que é isso.

Helena: Você sabe o que é. Você sabe como é difícil. Ela fala francês fluentemente. Mas... aí, quer dizer, eu... você vai entender a minha situação como filha, você vai entender. Ah, tem dia que eu... não tenho vontade de sair da cama. Desculpa (choro).

Márcia: Não, a senhora não precisa se desculpar, pode falar e... eu vou só desligar aqui o gravador.

Entrevista 6: Iara

Márcia: Bom dia! Qual o nome da senhora?

Iara: Iara.

Márcia: Qual a idade, dona Iara?

Iara: Hoje eu tô com meia cinco.

Márcia: Meia cinco.

Iara: É, eu fiz dia 27 de janeiro, meia cinco.

Márcia: Opa, parabéns. Então começou o ano há pouquíssimo, o ano pessoal da senhora, né? Eh, a senhora é casada?

Iara: Sim. Vai fazer 50 anos de casada, dia 15 de agosto desse ano.

Márcia: Opa, parabéns. Uma vida, hein, 50 anos.

Iara: Obrigada. É uma vida.

Márcia: A senhora trabalha?

Iara: Não, eu saí o ano passado, em março. Eu saí, dia 12 de março.

Márcia: Mas a senhora é aposentada?

Iara: Sou.

Márcia: Tá. E hoje, qual é a ocupação principal da senhora?

Iara: É o serviço de casa.

Márcia: Serviço doméstico.

Iara: É assim, acompanhar meu esposo pros médicos, porque ele teve um problema muito sério de pulmão, que ele fumou dos 14 anos até 3 anos atrás, então ele perdeu 80% do pulmão, ele só tem 20. Aí minha patroa falou pra mim... Que ele sente muita falta de ar e ele fica sozinho, ele fica nervoso, ele dá ânsia de vômito, como que ele vai conseguir falar no telefone? E eu ia levar lá ele pro hospital, passava no hospital, ele falava: "Pode ir trabalhar, que eu tô bem". Aí teve aquela crise o ano passado. Aí a minha patroa falou: "Iara, eu vou dispensar 48 pessoas". Porque a gente ficou em casa de... de janeiro, que a gente tava de férias em janeiro, voltava dia 12, até março, porque

não tinha serviço. E recebia que era abonado, diz que não precisa pagar. Mas não que eles não quisessem, que era de lei, pagava se quisesse. Como que não tinha serviço, também não tinha dinheiro. Aí ela me falou que ia mandar 48 pessoas embora, eu fui lá e conversei com ela, a situação dele. Ele tava muito mal, muito mal, muito mal. Aí ela falou: "Não, fica em casa com ele, eu te dispenso, pago teus direitos. Quando ele melhorar, a casa e o coração tá aberto". Saí pra cuidar dele. Eu acompanho ele.

Márcia: Então além de cuidar da casa, a senhora cuida do seu marido também. Quando foi que a senhora fez a cirurgia?

Iara: É, 21 de agosto de 2013, tá aqui o papel.

Márcia: Tá, a senhora tirou a mama toda ou foi quadrante?

Iara: Toda e 16...

Márcia: Linfonodos?

Iara: Isso. E eu sou canhota, totalmente canhota.

Márcia: Foi do lado esquerdo?

Iara: Olha o problema.

Márcia: E quando que a senhora percebeu que o braço começou a inchar?

Iara: Em novembro.

Márcia: Novembro do ano passado, 2018?

Iara: Isso, isso. Finalzinho de novembro. É, tipo assim, eu tava fazendo a reforma da casa da praia e eu andei carregando alguns pesos lá, como eu carrego em casa, né? Então, aí um dia eu falei: "Nossa!"... Amanheceu o dia, inchado... mas aquele dia inchou mesmo, isso aqui ficou altinho, aí eu fiquei assustada. Meu braço inchou, comecei a passar umas pomadas, tal. Aí eu fui no médico lá do convênio, ela pediu um monte de exames, uma pá de exame, e falou: "Olha...", pediu ultrassom, pediu um Raiio-X. Ela falou: "Olha, o que eu tô percebendo é que você já está tomando cálcio pros ossos, é um desgaste, não tem nada a ver com a cirurgia". E tinham me informado que essa médica é muito boa, né? Então, tava tomando um remédio que ela me passou, mas... desinchou na mesma semana. Desinchou. Desinchou, que isso aqui tava duro, ficou molinho. Mas aí eu ainda percebi... eu falei: "Ai, eu vou marcar mamografia, eu vou passar na fisioterapeuta". Aí ela mediu, tava... acho que era um centímetro e meio,

se não me engano, diferente do outro, por isso que ela começou a enfaixar. Mas pra cá já não inchou mais. Porque a dor é como eu tô te falando, às vezes eu tenho no ombro. Ela falou que deu desgaste, nos... Nos ultrassom, aí, tá falando. E... mas o problema mesmo é aqui. Tem dia que lateja, dói, menina. É horrível.

Márcia: E até ter esse problema, que que a senhora fazia pra se cuidar? O que que a senhora faz até hoje pra se cuidar?

Iara: Pergunta. Nada.

Márcia: Nada?

Iara: Tenho todas as instruções, eu fiz até um bom tempo, mas sabe assim a... não, na verdade é relaxo. Vamos ser sincero? É. É, porque assim, se você concorda que se a gente, pode ser meia-noite, uma hora da manhã, se a gente quiser tirar uma horinha pra gente, a gente consegue. Então como eu tava bem, não doía, só era dormentinho, doía nada, beleza. Aí quando começou os problemas, daí eu comecei a fazer os exercícios... que eu tenho apostila, aqui. Eu até carregou. Eu comecei a fazer, mas isso eu dormi no ponto, claro. Já vai cinco anos... seis anos, né?

Márcia: Seis. Tanto que a senhora o quê? Já recebeu alta.

Iara: Só da ginecologista, o oncologista ainda não. A... a oncologista ainda tô em acompanhamento.

Márcia: Anual?

Iara: Anual, é. É, pelo menos, assim, não deu problema nenhum. Às vezes, sinto dores, mas eles falam que é normal, porque eles fala que a quimioterapia fica muito tempo no... no corpo, a rádio também; a idade. Eles não fala isso, mas eu sei que é, porque quando a gente é novo, a gente não pensa nas consequências de... da idade, que os problemas vêm na idade. Então a gente faz muita coisa que não deveria ter feito, ter se cuidado melhor, então vem tudo agora, mas beleza. Até que, em vista, eu não sinto nada, em vista de muita gente.

Márcia: Que bom, né?

Iara: É, por que o que eu sinto é o quê? Dorzinha nas juntas, dorzinha aqui. Às vezes, dá aquela dorzinha cansada, mas não uma dor, assim... Tem gente aí que diz que toma morfina, porque a dor é insuportável. Sinto dor, que eu vou falei pra oncologista, ano

passado, eu falei pra ela, ela pediu cintilografia óssea; eu fiz, não deu nada, graças a Deus. Mas esse ano eu vou falar de novo. Às vezes, eu sinto dor... às vezes, uma dor, assim, nos ossos, na junta. Então, eu acho que... sei lá, quando a... como a gente já passou pelo problema, então tudo é motivo pra você ficar um pouco atenta, né? Então... não que eu tenha medo, porque só vai na véspera peru. Se ele não fugir de quem quer pegar ele; se fugir, ele não vai. Mas, vamos ver, né.

Márcia: Ah, a senhora falou que carrega a apostila, que não faz as coisas que a senhora aprendeu, mas aí a senhora me mostrou exercício. E daqueles autocuidados, assim, de usar luva, de usar protetor solar?

Iara: Ah, o protetor solar, pra te falar a verdade, eu comecei a usar faz pouco tempo; a luva eu não suporto, eu sei que tem que usar...

Márcia: Mas a senhora...

Iara: ... mas eu não gosto de luva.

Márcia: Só uma pergunta: a senhora me falou que tava arrumando a casa na praia. Nem na praia a senhora usa protetor solar?

Iara: Não, lá eu uso.

Márcia: Ah.

Iara: Eu uso. Não, eu... lá eu uso. Mas assim, eu não ando no sol, nunca mais na vida eu entrei na água.

Márcia: Por quê?

Iara: Ah, não sei, eu tenho uma cisma da água do mar por causa de bactéria. Porque lá tem muito esgoto que corre pra água e eu tenho medo.

Márcia: Mas a senhora não verifica se a água... se o nível da água tá bom, se não tá? Porque a CETESB avisa "essa água tá própria, não, tá imprópria". Por que vai ter uma casa na praia e nem vai entrar no mar?

Iara: Tem, a maioria... não, a maioria... a maioria, pra falar a verdade, todas tem placa de imprópria, a maioria.

Márcia: Imprópria?

Iara: É, a maioria, então eu não...

Márcia: É, não, imprópria, aí fica difícil.

Iara: E outra, o doutor que foi o oncologista que cuidou de mim, que ele era especialista na Santa Casa e o oncologista aqui, que ele atende só de quarta-feira, no Pérola, ele falou pra mim: "Por tão cedo você não vai entrar na água, não quero você descalça na beira da praia"; então eu respeito, não gosto muito também e eu, sabe, eu ando muito de bicicleta, isso eu ando. Até desrespeitei a lei dele, que ele disse que era pra mim andar depois de dois anos, com um ano eu já andava, mas beleza. Mas graças a Deus nunca tive problema nenhum, assim. Só uma dorzinha aqui, uma dorzinha ali, mas é normal.

Márcia: Agora a senhora falou que não gosta, não se adaptou à luva?

Iara: Não. Agora eu tô usando, porque tava com a mão enfaixada, mas é difícil; e olha que eu tenho uma caixa daquela luva cirúrgica, é difícil.

Márcia: Mas por que luva cirúrgica?

Iara: Porque eu tinha. Eu ganhei uma caixa e eu usava ela, mas eu comprei a amarela, sabe, aquela amarela, eu comprei.

Márcia: Porque a luva cirúrgica rasga muito fácil, né?

Iara: Rasga, mas como eu ganhei e uma caixa, tem um monte.

Márcia: É, se ganhou, né, foi presente.

Iara: É, eu ganhei. Então é assim, porque a minha maior dificuldade é eu ser canhota. Gente do céu, é muito difícil trabalhar com luva. No início, ele já falou pra mim, o doutor: "Pode fazer uma poupança pra você comprar prato e copo"; eu: "Por quê?", "Por que você vai usar luva e escorrega e vai quebrar". Mas eu não quebro, não.

Márcia: Mas a senhora...

Iara: É que eu não me adapto, mesmo.

Márcia: Mas a senhora não tentou outro tipo de luva? Luva de silicone, que ela fica mais justinha na mão?

Iara: Não, não tentei.

Márcia: Então, têm as luvas de silicone. Elas ficam mais justas na mão, não fica igual aquela amarela que fica dançando na mão. A luva de silicone a senhora encontra em loja de cabeleireiro.

Iara: É, eu vou ver. É, eu vou ver, eu vou ver. Porque eu tenho essa cirúrgica e tenho a amarela que eu comprei. Mas eu tava usando, pra falar a verdade, a amarela agora porque eu tava com a faixa, né? Ah, mas é muito ruim.

Márcia: Foi obrigada, né?

Iara: É, obrigada, isso é verdade.

Márcia: Agora eu tô vendo aqui que a senhora passou esmalte, tá com a mão bonita... A senhora faz cutícula?

Iara: Não.

Márcia: Desde... já não fazia antes?

Iara: Não, não fazia porque quando eu... quando eu fiz a fisioterapia, já... quando eu fiz a cirurgia, que teve uma palestra, antes, já foi falado que não podia. É que eu não tenho cutícula, mas eu passo... eu tinha até comprado uma base antialérgica, porque minhas unhas tavam lascando, mas eu não tiro, não, porque diz que se inflamar é um abraço.

Márcia: Então isso a senhora segue?

Iara: Não, eu não tiro, não tiro. Às vezes, tem uns corinhos, assim, eu corto; mas tirar, tirar, pode ver que não tem nada tirado. O esmalte já tá até lá no meio da unha.

Márcia: Que mais de cuidado que a senhora lembra? Que orientaram pra senhora?

Iara: Hum. Não pegar peso.

Márcia: A senhora pega peso?

Iara: Pego.

Márcia: Que que a senhora chama de peso? Quanto que é peso pra senhora?

Iara: Às vezes... ó, pra começar, na minha casa não tem ninguém que faça nada por mim. É eu e meu marido, minha filha é casada, tem a vida dela. Eu vou... às vezes eu vou no mercado, eu pego um carrinho, desses carrinhos de carregar caixa. Eu trago 2... 2 caixas de leite, com 24 litros cada, só que eu não carrego com essa mão aqui, não. Eu não pego nada com essa mão. Quando eu pego, eu faço que nem o médico falou, eu abraço. Mas eu não pego nada. Eu só... é só assim, tipo pra lavar uma louça, pra fazer isso, pra fazer aquilo, pra ajudar a varrer, mas o resto de peso, mesmo pendurado, eu

não pego. Eu acho que eu andei pegando algumas coisinhas, mas foi coisa muito leve. Eu pego com essa.

Márcia: Mas aí a senhora carrega tudo no direito?

Iara: No direito, é. Assim, peso nesse braço aqui, eu não carrego. Roupa eu lavo na máquina e... só que eu tiro o... o sabão no tanque, que eu não tenho paciência de esperar ela ficar mudando aquele monte de água, essas máquinas de hoje é muito lerda.

Márcia: E quando a senhora tira o sabão no tanque, a senhora usa luva?

Iara: Eu uso. Não gosto, não, mas eu uso. Só nessa mão, também.

Márcia: Aí vai ficar com uma mão macia e a outra mão áspera.

Iara: É, só nessa. Mas eu não gosto, não, só Jesus.

Márcia: A senhora me falou, então, que hoje seu trabalho é cuidar da casa, então a senhora lava banheiro...

Iara: Faço tudo.

Márcia: Aí usa água sanitária, esses produtos químicos fortes?

Iara: Uso.

Márcia: E usa luva?

Iara: Às vezes uso, às vezes não, que não pode, eu sei. O que elas mais recomendaram.

Márcia: E por que que às vezes sim, às vezes não? Quê que acontece pro às vezes não?

Iara: Porque a luva me incomoda. É horrível, parece que nada sai direito, o serviço.

Márcia: Mas aí quando a senhora olha, tá limpo ou não tá limpo?

Iara: O quê?

Márcia: O banheiro, depois que lava com a luva?

Iara: Tá limpo.

Márcia: Então, como assim, não...

Iara: Ah, não sei. Parece que tudo que eu vou fazer atrapalha. É a falta de costume.

Márcia: É, então, e como que a gente se acostuma?

Iara: Tentando adaptar.

Márcia: E a senhora tem tentado?

Iara: Tenho tentado. O que eu não tenho, eu tenho... ah, eu faço uma vez ou nunca, pra te falar a verdade. Se eu falar pra você que eu... eu faço direto, eu tô mentindo, porque eu não faço. Eu tô mentindo pra você, tô enganando a Deus; Ele sabe que eu tô mentindo, né?

Márcia: Então, a senhora, lá em 2013, recebeu uma série de informações...

Iara: Isso.

Márcia: ... tem essa apostila, que tá aí na bolsa da senhora.

Iara: É, tá aqui, que tá explicando tudo.

Márcia: Que que a senhora acha dessas orientações?

Iara: Boa. É falta de seguir.

Márcia: Mas por que acha isso?

Iara: Porque ajuda a evitar muita coisa e... tanto é que, se eu não tivesse feito tanto exercício, eu fazia isso? Não fazia. Tem gente aí que não conseguia fazer isso. Então eu acho ótimo. Eu acho que tudo o que é orientado pro bem, é bom. Cabe às pessoas se conscientizar e fazer.

Márcia: E o que que... o quê que a senhora acha que dificulta às pessoas se conscientizarem, pra fazer?

Iara: Falta de consciência e tem que ser feito.

Márcia: Então, por que essa falta de consciência? Porque a senhora não é única, a senhora conhece as outras colegas que também não seguem muito. Por que a senhora acha que... qual é a dificuldade que vocês têm?

Iara: Ah, eu acho que é questão de praticar, né, gente, porque sem a prática você não vai conseguir chegar a lugar nenhum, né?

Márcia: E por que que a senhora não pratica?

Iara: Porque é relaxada.

Márcia: Também não é assim, né, dona Iara.

Iara: Não, mas é. É relaxo, porque ó, se você sabe que você corre um risco, você tem orientação – "ah, aconteceu"; aconteceu porque você não... não seguiu à risca. Se você tivesse seguido à risca, não tinha acontecido. Eu tenho... eu tenho uma irmã, que ela tem mais de 25 anos que ela fez essa... a mesma cirurgia. Ela não tem problema nenhum; e ela não mora aqui, não, ela mora no calorção do Piauí, ela mora em Teresina.

Márcia: E ela segue as orientações?

Iara: Ela segue. Ela não faz nada. Tem uma... uma moça, que ela... hoje ela tem filha casada. Foi noiva do meu marido, você imagina quantos anos faz, se eu já vou fazer 50 anos de casada. Ela tirou a mama, acho que tem o que, acho que tem uns 30 e alguma coisa, 30 e poucos anos, ela não faz nada vezes nada. Pergunta se ela sente alguma coisa, ela não sente nada.

Márcia: Mas ficar sem fazer nada também não é bom, né?

Iara: Só que ela tem... não, ela não faz... tipo assim, naquela época... ainda mais o pessoal do sertão, eles são muito supersticioso com tudo, tudo faz mal, tudo não pode, então parece que é o fim do mundo e não é. Diz que ela segunda-feira, agora, domingo, meu cunhado foi sepultado, a gente foi no velório, tal, e eu conversando com a minha irmã. Aí a minha irmã falou: "A Teresinha não faz nada"; eu falei: "Mas ela é... ela deve ter quem faz porque não fazer nada, também, é incrível". É que ela mora na roça e lá também é muito calor, muito calor. Então ela segue à risca o que explicaram pra ela, aquela época, deve ter quem faz. Eu, se eu não fizer nada, eu me sinto inútil, Deus o livre, não. Tenho que fazer, mas tenho que... tenho que seguir as normas necessárias, que é o que a gente não segue. Eu sei disso.

Márcia: Ah, e aqui, na fisioterapia, agora que a senhora voltou? O que que a senhora aprendeu, de novo, que a senhora tinha esquecido? Aprendeu alguma coisa nova?

Iara: Não, o que eu aprendi é que tem que seguir os cuidados necessários, que eu já sabia, mas não seguia, né? Agora eu comecei fazer, é o jeito, né? Não era isso que eu queria, mas se quiser viver tem que fazer.

Márcia: E o que que a senhora sentiu quando falaram "tem um linfedema, tem que enfaixar o braço"?

Iara: Ah, horrível. Sensação horrível... primeiro, que eu sou canhota e já pensei logo: "Como que eu vou... eu vou fazer, mas a dificuldade vai ser maior", né? Pra dormir é

ruim, pra tudo é ruim, mas... Primeiro, segundo dia foi horrível, depois eu me acostumei. Não tem o que fazer, que querer, não tem. É seguir à risca e fim de papo, né?

Márcia: E qual a expectativa agora, com o tratamento?

Iara: Ah, melhorou. A única coisa que tá assim, mas isso aqui foi eu que cocei, que coçou e eu fiz assim na faixa. Mas melhorou, isso aqui tava meio durinho, tava bem durinho. Fazia assim, já marcava, tipo... ó, isso aqui tava uma barriga, assim. Não era muito, mas tava...

Márcia: E a senhora tem feito a compressa fria?

Iara: Tô fazendo, hoje eu fiz.

Márcia: Ajuda?

Iara: Fiz ontem à... ajuda bastante. E tomei anti-inflamatório, que a médica lá passou. Ajudou bastante. Só que volta. Até o médico falou assim pra mim: "Olha, se não melhorar... a senhora tá com o braço enfaixado, se não melhorar, a senhora procura avaliar isso daí", ele falou pra mim. Falei: "Não, eu vou procurar, sim, até porque eu vou passar no oncologista dia 23. Dia 15 eu faço a mamografia, dia 23 eu passo nela. Então vou conversar com ela, ver o que que ela fala, porque se ela não me encaminhar aqui pra lugar nenhum, eu vou tratar lá no convênio. Eu não posso é ficar assim".

Márcia: Dona Iara, tô vendo que a senhora tá com esse relógio no braço esquerdo? Não tá apertando, não?

Iara: Tá não, ó. Quando eu vim aqui tava, mas eu tirei, até porque eu aumentei ele e eu ponho ele ao contrário, aqui; porque, se toda hora eu for olhar no celular, não dá, porque os caras carregam.

Márcia: Sim, tem que tomar cuidado, mesmo.

Iara: Mas eu tava usando ele aqui, até porque eu soltei ele, ficou muito ruim porque tá largo. Mas eu vou apertar ele de novo pra usar ao contrário. Mas ó, já não marcou. Marcou uma coisica de nada.

Márcia: É, marcou um pouquinho aqui, ó.

Iara: É, mas você pode ver que... ah, outra coisa. Foi bom que falou que eu lembrei. Deixa eu ver. Aqui tem um sinalzinho, não sei se é aqui. Um dia desses tava costurando, que eles pedem pra pôr dedal, para que... eu pôr aquele negócio, que eu não consigo.

Eu tava costurando, mas na máquina. Aí eu peguei o alfinete, espetei aqui. Só que eu esqueci, aqueles alfinetes cabecinha... aí eu passei o braço, espetei assim. Aí eu olhei, tava saindo... escorrendo uma aguinha, assim...

Márcia: A senhora sabe o quê que é essa aguinha?

Iara: Eh, retenção de líquido.

Márcia: É a linfa.

Iara: É, né?

Márcia: Então quando fala de linfedema, linfedema é o quê? É o acúmulo de um líquido que chama linfa. Circula no corpo de todo mundo, no meu, no da senhora. Só que esse líquido é absorvido por aqueles linfonodos que foram retirados.

Iara: Ah, sim, que foram retirados.

Márcia: Como a senhora não tem mais esses linfonodos, acumula. Então, quando fez esse furinho, essa linfa escorre. Por isso que enfaixa, pra drenar essa linfa pra que aqueles outros linfonodos, aqui, que a senhora tem do lado direito, na virilha, absorvam.

Iara: Ah. Então, aí eu vi tava correndo aquela aguinha, de sangue, tá aqui a picadinha, ainda. Aquela a aguinha de sangue, mas uma aguinha, mesmo. Aí eu apertei assim, minha filha, saiu aquela enxurrada. Aí eu apertei. Saiu um pouco, sequei. Apertei, saiu um pouco, acho que umas quatro, cinco vezes. Falei: "Olha, meu corpo tá cheio d'água". E esses dias, olha, eu dei um cortinho aqui, com linha, sabe, puxando a linha, assim e cortou. Aí eu apertei, assim, saiu água. Aí eu falei: "Olha, meu corpo tá aguado".

Márcia: Não, tem no corpo de todo mundo. No da senhora, no meu, da filha, do marido, todo mundo tem. Por isso que tem que cuidar. A senhora contou isso para a Paula?

Iara: Conte não, mas foi muito engraçado... Hum, e é perigoso, né?

Márcia: Tem que tomar cuidado.

Iara: Ai, misericórdia, nem pensar... Aliança eu tinha tirado. É que essa aliança na verdade não é de casamento, essa aliança é da Igreja. Eu tinha tirado, tava nesse. Se ela já é larga nesse, imagine nesse.

Márcia: Dona Iara, para a gente finalizar, o que que a senhora falaria pras mulheres que estão começando hoje o tratamento, pra evitar que tenham linfedema?

Iara: Minha filha, seguir o que é recomendado, que foi o que eu não fiz. Não por... por relaxo. Não é assim, que eu não fiz porque não foi recomendado, não. Foi recomendado, foi explicado direitinho, foi feito aqui. Até porque a... eu acho que o que foi feito aqui foi uma demonstração pra que a gente seguisse certinho e ajudou também, claro, mas você sabe que chega uma hora que a gente relaxa, não adianta, não adianta. É, isso aqui tudo é exame que eu já fiz, que eu, ó, que eu fiquei... fiquei assustada e fiz tudo. Isso aqui é o laudo da biópsia.

Márcia: A senhora carrega o laudo até hoje?

Iara: Eu carrego por que... eu carrego porque às vezes eu não carrego e eles pedem, sabia? "Que grau a senhora teve?" tá aqui o laudo, você já olha, que é melhor que... eu vou falar, vou entender o que, aqui, né? Então, quem vive o... como diz a história, o histórico, que já conhece, é mais fácil ver e diagnosticar do que eu explicar e não entender nada. Carrego os cartão, que eles falam que é pra carregar. Cartão da rádio. Cartão da outra fisioterapia. É isso.

Márcia: Dona Iara, a senhora me ajudou bastante, então muito obrigada.

Entrevista 7: Joana

Márcia: Bom dia! A senhora pode falar seu nome, por favor?

Joana: Joana.

Márcia: Qual a idade da senhora?

Joana: Minha idade é 63 anos.

Márcia: A senhora trabalha?

Joana: Não.

Márcia: Qual é a ocupação principal da senhora, hoje?

Joana: Minha ocupação é que eu vendo Natura, Jequití, Abelha Rainha, Boticário.

Márcia: Ah... opa, é uma vendedora de cosméticos, vende tudo?

Joana: É, é.

Márcia: Quando a senhora fez a cirurgia?

Joana: 2017.

Márcia: E quando foi que a senhora desenvolveu linfedema? O inchaço do braço começou quando?

Joana: O inchaço do braço? O inchaço do braço começou um ano atrás. Eu ia no médico e falava pra eles que tava inchando. Eles falavam que eu tava arrumando pelo em ovo. Eu falei: "Não, meu braço tá inchando". Aí eu passei com o médico, aqui, não sei se foi doutor Marcelo, faz uns três... uns quatro meses atrás, ele falou: "Não, vou te... vou te encaminhar pra fisioterapêutica". Aí que eu vim a fazer esse tratamento.

Márcia: Quando que a senhora percebeu que ele tava inchando?

Joana: Depois de um... já tinha uns... um ano que eu tinha feito a cirurgia.

Márcia: Mas a senhora percebeu assim, do nada? A senhora fez algum esforço? O que que aconteceu, o que que a senhora acha que aconteceu pro braço começar a inchar?

Joana: Eu acho que foi do nada. Não sei... eu... eu... eu não fiz repouso. Eu pegava panela de pressão pesada, lavava louça, lavava roupa, estendia roupa no varal. Não sei se foi por causa disso...

Márcia: Quando a senhora lavava louça, usava luva?

Joana: Não. Lavava sem.

Márcia: Por que não usava a luva?

Joana: Não sei lavar com luva, não. Muito ruim.

Márcia: Mas a senhora tentou?

Joana: Não.

Márcia: Então como sabe é muito ruim?

Joana: Eu acho que é (risos)

Márcia: A senhora passou naquele grupo de orientação?

Joana: Passei, passei.

Márcia: Recebeu apostila?

Joana: Uhum.

Márcia: E a senhora seguiu algum daqueles cuidados?

Joana: Não segui nenhum.

Márcia: Em nenhum momento?

Joana: Nenhum momento.

Márcia: Nada, nada?

Joana: Nada, nada.

Márcia: Por quê?

Joana: Porque eu sei lá, não tenho muita paciência pra... pra... pra lidar com esse tipo de... de coisa, assim.

Márcia: Que tipo de coisa?

Joana: Assim, de usar luva, eu não consigo por causa que eu... eu sou... sou deficiente desse braço. Então se eu uso luva, eu... eu me atrapalho.

Márcia: O que que a senhora tem nesse outro braço?

Joana: Esse aqui foi um acidente de carro.

Márcia: O que aconteceu? A senhora não consegue usar...

Joana: Foi fratura exposta. E aí não virou, mais.

Márcia: Quanto tempo faz isso?

Joana: Isso faz 27 anos.

Márcia: Tá. É por isso que a senhora...

Joana: Não... não conseguia usar luva.

Márcia: Ah, e aqueles outros... e os outros cuidados, a senhora lembra deles?

Joana: Só... da massagem. Aquele lá eu ainda faço, ainda.

Márcia: A automassagem?

Joana: É.

Márcia: Da axila?

Joana: É.

Márcia: E a senhora faz todo dia?

Joana: Não faço todo dia, não.

Márcia: Por quê?

Joana: O dia que eu lembro eu faço, então...

Márcia: Quando a senhora faz, o quê que a senhora sente?

Joana: Eu sinto mais aliviada.

Márcia: E aí a senhora esquece, mesmo sentindo mais aliviada, a senhora esquece, dona

Joana?

Joana: Esqueço, esqueço, acabo esquecendo.

Márcia: Que mais que a senhora aprendeu, lá naquele grupo?

Joana: Das automassagens, da... da... da ginástica, né, de... de pôr o braço na parede, com cabo de vassoura.

Márcia: A senhora faz?

Joana: Faço nada.

Márcia: Por quê?

Joana: ...

Márcia: Protetor solar? A senhora usa?

Joana: Eu uso, protetor solar eu uso. Sempre usei, na quimio tinha que usar muito, aí me acostumei. Não saio sem ele, não.

Márcia: Muito bem. A senhora retira a cutícula?

Joana: Não, não tiro. Cutícula não tiro.

Márcia: Então a senhora faz algumas coisas, outras não consegue fazer?

Joana: É isso... algumas eu consigo fazer. É muita coisa, a gente esquece. A vida é muito corrida, né?

Márcia: Agora que está enfaixando o braço, como está fazendo as coisas na sua casa?

Joana: Eu tento, né? Chegar lá eu ponho a luva e faço a comida, lavo louça.

Márcia: Oh, e agora a senhora consegue usar luva?

Joana: Ah, agora... tem que pôr, por causa dessa faixa, eu ponho nessa aqui, nessa outra não.

Márcia: Agora a senhora foi obrigada?

Joana: Fui obrigada. Agora tem que usar por causa da minha faixa.

Márcia: E tá conseguindo fazer as coisas da senhora com a luva?

Joana: Tô.

Márcia: E depois que parar de enfaixar? Se tudo correr bem, vai tirar esse enfaixamento da mão, vai ficar com a braçadeira e aí vai usar a luva?

Joana: Vai ter que usar a luva, né? Vai ter que usar luva, fazer, o quê?

Márcia: Quê que a senhora sentiu quando percebeu que o braço tava inchando? Qual foi o sentimento que a senhora teve quando soube que tinha desenvolvido o linfedema?

Joana: Nenhum.

Márcia: Nenhum?

Joana: Não. Eu nem sei o que que é linfedema. O que que vem ser o linfedema?

Márcia: Linfedema é esse inchaço no braço, esse acúmulo de líquidos...

Joana: Ahn.

Márcia: ... que dá no braço e que fez com que o braço inchasse.

Joana: Por causa que tirou os...

Márcia: Os linfonodos.

Joana: Os linfonodos.

Márcia: Quando a senhora fez a cirurgia, lembra, explicaram pra senhora, né...

Joana: Aham. Retirou os linfonodos, é foi cinco.

Márcia: A senhora não perguntou aqui na fisioterapia o que era o linfedema?

Joana: Perguntei, não.

Márcia: Ficou com dúvida?

Joana: Não gosto de perguntar não, a gente não entende...

Márcia: Mas ficar com dúvida, dificulta a gente a entender por que tem que fazer as coisas.

Joana: Ahan.

Márcia: A senhora recebeu uma apostila, não recebeu?

Joana: Recebi.

Márcia: O que que a senhora fez com ela?

Joana: Tá lá em casa.

Márcia: A senhora lê ela de vez em quando?

Joana: Não. Tá lá guardada.

Márcia: Tá guardada desde que recebeu ou chegou a reler alguma outra vez?

Joana: Não nunca li não...

Márcia: A senhora teve a curiosidade de saber por que o braço estava inchando?

Joana: Não, ninguém nunca falou "é um linfedema", falou que tava inchando...

Márcia: Mas a senhora se perguntou por que que tá inchando?

Joana: Não. Eu vi muita mulher aqui com o braço inchado, então acho que é normal...

Márcia: Não é o esperado, dá para prevenir. Mas pra prevenir tem que saber os cuidados e por que que tem que fazer esses cuidados. Sugiro que a senhora converse com a fisioterapeuta e seu médico. Não pode ficar com dúvida não. E toda vez que tiver dúvida, "Milena, por que que tá inchando?" O médico da senhora, "doutor tal, por que que tá acontecendo isso?" pra ele poder explicar pra senhora, porque, quando a gente sabe, a gente se cuida melhor.

Joana: Cuida, né? É, é verdade...

Márcia: Então, como que vai ser de agora em diante?

Joana: Não sei, filha. Nem eu sei se vou usar braçadeira por um bom tempo, depois tira e não volta mais.

Márcia: Sempre tem o risco de voltar.

Joana: Sempre tem o risco de voltar?

Márcia: Porque o linfonodo, depois que tirou, ele não nasce de novo. Então tem que cuidar pro resto da vida. Agora que a senhora sabe disso, como que vai ser?

Joana: Vai ter que ter mais cuidado. Começou a inchar, volta aqui de novo.

Márcia: Qual a expectativa da senhora, de agora em diante, com o tratamento, com o braço, o que que a senhora espera?

Joana: Ah, eu espero melhora, né. Melhora.

Márcia: Uhum. E se a senhora pudesse falar alguma coisa para as mulheres que estão chegando, que estão começando o tratamento agora, pra que o braço delas não inche, o que que a senhora poderia falar?

Joana: Fazer a automassagem.

Márcia: E o que mais? Só isso?

Joana: Não sei... eu tive uma época, em 2018, eu fiquei com... me deu uma... um febrão, um febrão, eu fiquei internada no hospital. Lá do meu lado, morreu uma mulher. Câncer de mama. E isso dá um medo na gente. Nem gosto de pensar nisso. Ia falar pra elas se cuidar, é isso! Eu acho que o negócio é você fazer o tratamento e seguir a vida, né?

Márcia: Sim, a gente tem que seguir a vida. E de aprendizado, o que que a senhora aprendeu até aqui?

Joana: Ah, o aprendizado da doença?

Márcia: De tudo, do tratamento...

Joana: Não... o aprendizado aí eu acho, assim, que aqui foi um dos tratamentos melhores que pode ter, eh, eu nunca fui no hospital pra ser maltratada. Todo tratamento foi bem, de todo mundo. Fui bem acolhida, fui... e isso que eu tenho que te dizer.

Márcia: Agora, daquele aprendizado lá daquele grupo, lá no início quando a senhora veio no grupo, que ainda tava com ponto, que ainda tava com dreno, aquela sala cheia de gente e a moça falou e falou, entregou apostila e falou mais um pouquinho. O que que a senhora acha do que aprendeu ali?

Joana: Foi legal porque tava todo mundo com os... com os braços inchado, de ponto, de dreno. E foi uma melhoria pra gente, aquilo ali, aquele grupo foi uma melhoria pra gente.

Márcia: Por que que foi uma melhoria?

Joana: É porque a gente tava tudo sem poder arribar o braço, sem nada. E aquele tratamento lá desinchou, a gente foi pra casa bem. Eh, eu fui uma das pessoas que eu fiz, acho que três, né, três que tinha e no terceiro eu já tive alta e fui pra casa, tava bem.

Márcia: Então a senhora aprendeu umas coisas boas lá?

Joana: Aprendi umas coisas boas lá.

Márcia: E essas coisas boas, por que que a senhora não seguiu em casa?

Joana: Pois é.

Márcia: É, dona Joana, o que que aconteceu que não deu?

Joana: Eu sou preguiçosa pra fazer esses tipos de coisa. Sou preguiçosa pra esse tipo de coisa.

Márcia: Então, a senhora é vendedora, né?

Joana: Sou.

Márcia: A senhora vai na casa das clientes? Elas vêm na casa da senhora?

Joana: Não, elas vêm na minha casa.

Márcia: E como que é a agenda da senhora, do seu dia a dia? Como a senhora organiza seu tempo?

Joana: Ah, eu não tenho, assim, tanta freguesia. Às vezes, vem uma, duas pessoas por dia, é assim.

Márcia: Aí a senhora vendeu, bateu um papo...

Joana: É.

Márcia: A senhora cuida da casa? Lava, passa?

Joana: Não, não. Tem uma pessoa que faz isso.

Márcia: Então, eu tô... eu quero perguntar assim, então sobra um tempinho?

Joana: Sobra.

Márcia: E esse tempinho, a senhora faz o quê? O que a senhora faz nesse tempinho que não dá pra ir lá fazer os cuidadinhos da senhora?

Joana: Não... não... sei lá, não dá pra entender por quê.

Márcia: Então tá bom. Não dá, não dá. Já foi, né?

Joana: É.

Márcia: Tá... tá bom, dona Joana, muito obrigada por ter me ajudado.

Entrevista 8: Laura

Márcia: Bom dia! Qual o seu nome, por favor?

Laura: Laura.

Márcia: Qual a sua idade Laura?

Laura: Tenho 41.

Márcia: Você fez cirurgia quando?

Laura: Eu fiz cirurgia tem... já fez três anos... nós tamo em que ano? Eu tô... tô meio aérea, hoje.

Márcia: Estamos em 2019. Janeiro de 2019, hoje é 17.

Laura: Se eu não me engano, eu fiz 2016.

Márcia: 2016?

Laura: Tem três anos.

Márcia: Quase três anos, depende do mês. Na cirurgia tirou a mama toda?

Laura: Tirei.

Márcia: E quando que você desenvolveu o linfedema, que o braço começou a inchar?

Laura: Um ano depois da cirurgia.

Márcia: Você imagina por que que o braço começou a inchar, que que aconteceu?

Laura: Eu acho... porque eu não sinto a sensibilidade do braço e não... não... não vi se saiu alguma coisa fora do lugar.

Márcia: Quando você percebeu que tava inchado? Como que foi?

Laura: Eu dormi e acordei com ele roxo.

Márcia: Roxo? Mas sentia dor, alguma coisa assim?

Laura: Não.

Márcia: E aí que que você fez?

Laura: Eu vim pro hospital. Eu vim pra aqui pro... pro Pérola, aí a moça... a moça, não, a menina falou que era muito sério, que eu não tinha vindo pra cá e ela falou que... que

na hora que eu tivesse visto era pra mim ter vindo. Mas eu não vim porque eu pensei que era normal.

Márcia: Ah! então você acordou, o braço tava roxo e você deixou passar o tempo, foi isso?

Laura: Foi.

Márcia: Quanto tempo você deixou passar?

Laura: Oito dias.

Márcia: Oito dias. Foi inchando?

Laura: Cheguei aqui, os dedos tavam roxo, eu tive que fazer um... um ultrassom do braço, na hora, mas tô bem.

Márcia: E quanto tempo faz que você tá tratando do linfedema?

Laura: Esse ano já faz um ano que eu tô fazendo tratamento.

Márcia: Antes de acontecer, quando teve a cirurgia... você veio num grupo de orientação, que entregaram uma apostila e a educadora explicou os cuidados, você participou desse grupo?

Laura: Participei.

Márcia: O que você lembra daquele grupo?

Laura: Não lembro de nada.

Márcia: Nada?

Laura: Nada.

Márcia: Ah, daquela apostila que você recebeu, que que você fez com ela?

Laura: Tá em casa.

Márcia: Você olha pra ela? Lê?

Laura: Não sei ler.

Márcia: Ah, você não...

Laura: Não sei ler, nem sei escrever. Vim aprender fazer meu nome agora.

Márcia: E tem alguém que possa te ajudar em casa?

Laura: Tem.

Márcia: A ler, a...

Laura: Tem.

Márcia: E você pediu pra alguém te ajudar?

Laura: Eu não. Não gosto de tá pedindo nada pra ninguém. Eu acho que ver quando a pessoa precisa, eu acho que não é obrigado a gente tá pedindo.

Márcia: Então, você não lembra daquele grupo?

Laura: Não.

Márcia: Dos cuidados que falaram, que tinha que passar creme, que tinha que usar luva pra fazer as coisas em casa?

Laura: Ah, isso aí tudo... essas coisas aí eu lembro, que eu passei, que ela explicou tudo direitinho à gente. Não podia tirar cutícula. Não podia fazer o esforço que eu fazia, mais.

Márcia: E você seguiu?

Laura: Não.

Márcia: Por quê? O que que aconteceu pra não seguir?

Laura: Muitas coisas eu não segui... A minha filha foi pro Norte, eu fiquei com 15 dias com a cirurgia. Aí eu fiquei em casa... minha prima veio pra ficar comigo. Sabe aquela pessoa que chama você pra almoçar na hora da janta? Chama você pra tomar café na hora do almoço? Eu não tenho paciência.

Márcia: Você mora aqui em São Paulo ou você veio aqui pra se tratar?

Laura: Eu vim pra cá pra me... pra me tratar.

Márcia: Você é de onde?

Laura: Sou de Alagoas.

Márcia: E quanto tempo você tá em São Paulo? Esses três anos todos ou foi e voltou?

Laura: Eu fui e voltei. Eu fui olhar meus filhos e voltei, que a médica disse que não me dava alta pra mim ficar lá.

Márcia: Qual a idade deles?

Laura: Um tem 20, 22, 24 e 26.

Márcia: Ah, já são adultos?

Laura: São.

Márcia: Mas mãe é mãe, né?

Laura: É.

Márcia: Então aí você tá aqui em São Paulo. E você tá trabalhando?

Laura: Não tem nem como.

Márcia: Lá você trabalhava, em Alagoas?

Laura: Trabalhava.

Márcia: O que que você fazia?

Laura: Eu era empregada doméstica e cozinheira.

Márcia: E aqui você tá recebendo do INSS?

Laura: Tô. Tô recebendo.

Márcia: E você mora onde e com quem?

Laura: Moro com a minha filha, no Jaraguá.

Márcia: Então é você e ela?

Laura: Não.

Márcia: Agora...

Laura: Tem eu, ela, minha filha, que eu trouxe ela, que ela teve um nódulo, também. E a outra minha filha, são três adultos... é três adultos... quatro adultos e duas crianças.

Márcia: E como que são os cuidados da casa? Quem que faz?

Laura: A minha filha.

Márcia: Desde sempre ou começou a fazer depois que o braço inchou?

Laura: Depois que o braço começou a inchar.

Márcia: Antes do braço inchar, você fazia as coisas em casa, cuidava da casa?

Laura: Fazia.

Márcia: Com aqueles cuidados ou sem aqueles cuidados?

Laura: Sem os cuidados.

Márcia: Mas por que sem os cuidados?

Laura: Quando eu lembrava, já tinha feito. E eu não consigo fazer quase nada com a mão direita, vim aprender agora, eu sou canhota.

Márcia: Mas você chegou a comprar luva pra lavar a louça, limpar casa ou nem fez isso?

Laura: Em casa sempre teve luva.

Márcia: E você sempre usou?

Laura: Não. Quebrei tudo, os pratos. Prato, copo, em casa não tem mais, não. Eu tô lavando os pratos, de repente eu olho, já tinha caído da minha mão. Não sinto quando cai, só escuto o barulho. Aí, como tô com o braço enfaixado, não tô fazendo mais nada.

Márcia: Tá, mas antes de estar enfaixado, quando usava luva, também não sentia?

Laura: Não. Eu perdi a sensibilidade... no dia que eu fiz a cirurgia já não sentia mais o braço. Mas só que eu também não sabia que era pra mim ter falado pro médico no dia que ele me deu alta. Ele falou: "Tá tudo bem?" Eu: "Tá", achei que era normal. Mas eu já saí sem sentir o braço. Eu vim sentir o braço uns dias pra cá, mas só sinto só daqui pra baixo. Aqui em cima não sinto nada.

Márcia: Você fez exercícios naqueles grupos da fisioterapia?

Laura: Fiz.

Márcia: Fazia em casa?

Laura: Fazia. Mas não... até hoje não consigo levantar o braço por inteiro. Quando eu levanto o braço, vai abrindo aqui, debaixo aqui do braço.

Márcia: E você falou isso pras meninas?

Laura: Falei. Aí ela foi lá, fez uma fisioterapia individual, aí meu braço parou de... aquela linha ficar puxando.

Márcia: Sim, aquilo lá chama coletor linfático. Coletor linfático.

Laura: O que é isso?

Márcia: Esse fiozinho que você sente, que a gente tem... tem o músculo, tem os tendões e tem uns nervinhos que, às vezes, na cirurgia, ele fica meio preso. Por isso que você sentia aquela linha te puxando.

Laura: É, a menina mexeu no meu braço e soltou esse fio, melhorou.

Márcia: Que bom. Você ainda continua fazendo os exercícios aqui na fisioterapia?

Laura: Continuo, mas o braço ainda tá pesando muito.

Márcia: O importante é que você está se tratando...

Laura: Mas é difícil, viu. A menina já conversou comigo, eu vou seguir direito.

Márcia: É preciso ter um pouco de paciência.

Laura: Eu não tenho paciência, sabe? Falar assim: "Tá na hora de fazer o almoço, tá na hora de fazer um café", é um povo... é um povo que só tem... só tem olho pro... pra... pra internet. Esse povo jovem queima panela, queima... eu deixei, mesmo. Ontem eu deixei queimar tudo, não, não... não fui no fogo de jeito nenhum, queimou feijão, arroz, carne, queimou tudo. Eu lá, bem sentada. É um povo que não se lembra das panelas.

Márcia: Eles vão ter que aprender, né? Tem que dividir, vocês têm que passar a dividir as tarefas.

Laura: Sei não...o povo lá é acomodado.

Márcia: Depois que melhorar o braço, como que vai ser? Como você vai organizar sua rotina em casa?

Laura: Na verdade, eu quero é voltar pra minha casa, aqui tudo é difícil...

Márcia: Mas ainda tem algum tempo até ter alta do tratamento...

Laura: Não... não sei dizer. Eu tô sem paciência pra tudo.

Márcia: Mas você sempre foi assim sem paciência?

Laura: Não.

Márcia: Por que você acha que agora você tá sem paciência pra tudo?

Laura: Eu tô com muita coisa na cabeça. A menina... a menina falou que eu tenho que fazer a massagem, mas tem hora que eu lembro, tem hora que eu não lembro. Tem hora que eu faço, tem hora que eu não faço.

Márcia: Quando você faz, o que que você sente?

Laura: Nada.

Márcia: Não sente alívio?

Laura: Não, nada.

Márcia: Faz a compressa fria?

Laura: Eu não consigo tomar banho quente.

Márcia: Não, compressa fria, aquele de embrulhar a toalha gelada no braço.

Laura: Sim.

Márcia: Sente alguma coisa?

Laura: Não. Eu não sinto nem a toalha gelada no braço.

Márcia: Então você não tá sentindo nada, automassagem não te ajuda?

Laura: Não.

Márcia: Usa protetor solar?

Laura: Às vezes.

Márcia: Por que que só às vezes?

Laura: Que eu não saio muito no sol. Só saio só quando eu venho pra cá.

Márcia: Mas aí quando você vem...

Laura: A não ser... eu venho mais na parte da manhã. Eu uso.

Márcia: Uhum. E que expectativa que você tem agora com o tratamento?

Laura: De eu ficar boa. Um dia eu vou ficar...

Márcia: E o que que você acha que você precisa pra poder ficar boa?

Laura: Seguir as regras certinho. Que eu tô seguindo nada.

Márcia: E por que que você não tá seguindo nada?

Laura: Ah, não sei explicar, muita coisa na cabeça.

Márcia: Você participa do grupo da psicologia?

Laura: Não. Não quis, não. Eu fui passar na psicóloga, ela me perguntou uma coisa... Dez vezes a mesma coisa, eu disse: "Doutora, eu já não tô boa das ideias, vai ficar me fazendo a mesma pergunta? Tem outra pergunta não?" Aí me perguntou se meus filhos me tratavam bem, eu disse "sim". Dos meus filhos eu não tinha o que dizer.

Márcia: Uhum.

Laura: Aí ela "tá bom". Aí me fez a pergunta de novo, eu fiquei assim olhando pra ela. Aí eu disse: "Oh, doutora, o CD tá arranhado". Ela disse: "Tu tá sem paciência". Eu digo: "Eu tô". Aí eu falei pra ela: "Eu tô bem".

Márcia: Então tá bom Laura, espero que você consiga diminuir um pouco essa sua impaciência e consiga cuidar um pouquinho mais de você.

Laura: Não tem como.

Márcia: Por quê?

Laura: Só se o pessoal esquecer um pouquinho de mim.

Márcia: Mas por que que o pessoal tem que esquecer de você?

Laura: Vixe, se eu contar vai ser uma novela, é muita complicação. Abafa aí....

Márcia: Então tá bom. Laura, muito obrigada pela entrevista.