

Artigo Original

Contribuição da terapia ocupacional para a organização da rotina de mulheres submetidas a tratamento cirúrgico para câncer de mama: um enfoque nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)¹

Contribution of occupational therapy to the organization of the routine of women submitted to surgical treatment for breast cancer: a focus on Instrumental Activities of Daily Living (IADL)

Maria José Gugelmin de Camargo^a , Cássia Rebeca Andrade de Araújo dos Santos^a , José Nilson de Freitas Ferreira^a , Kátia Silene Freire Bonfim Abonante^a 

^aUniversidade Federal do Paraná – UFPR, Curitiba, PR, Brasil.

Como citar: Camargo, M. J. G., Santos, C. R. A. A., Ferreira, J. N. F., & Abonante, K. S. F. B. (2022). Contribuição da terapia ocupacional para a organização da rotina de mulheres submetidas a tratamento cirúrgico para câncer de mama: um enfoque nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30, e3328. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO255033281>

Resumo

Introdução: Mastectomia radical modificada e quadrantectomia são os principais tratamentos cirúrgicos para o câncer de mama; no entanto, podem ocasionar distúrbios físicos, mentais, sociais e ocupacionais à paciente e sua rede de apoio.

Objetivo: Analisar o efeito de orientações terapêuticas ocupacionais pré-cirúrgicas na rede de apoio de mulheres submetidas à cirurgia para tratamento de câncer de mama para organizar sua rotina pós-cirúrgica com foco nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório e longitudinal realizado com 14 mulheres diagnosticadas com câncer de mama e indicadas à cirurgia eletiva, consistindo em orientações personalizadas a sua rede de apoio. Os dados foram coletados em dois momentos: pré- e pós-cirúrgico (após 30 dias) por meio de entrevista semiestruturada via videoconferência gravada e explorados por análise de conteúdo. **Resultados:** As principais orientações fornecidas aos familiares incluíam estratégias para adaptação, graduação e delegação das atividades mais significativas para as participantes. Os achados da pesquisa foram

¹Todos os procedimentos éticos vigentes foram cumpridos e aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos, sob o parecer nº26691819.9.0000.0098.

Recebido em Maio 15, 2022; 1ª Revisão em Maio 18, 2022; 2ª Revisão em Ago. 2, 2022; Aceito em Ago. 8, 2022.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença *Creative Commons Attribution*, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

divididos nas seguintes categorias: Família como rede de apoio e o processo de recuperação; Desafios do cuidado; Retorno ao desempenho das AIVD; Segurança da integridade física e emocional; e O terapeuta ocupacional como rede de apoio. As participantes destacaram a relevância do estudo e anseio por ampla cobertura assistencial da terapia ocupacional. **Conclusão:** Os achados sugerem eficácia nas intervenções voltadas à organização da rotina de mulheres mastectomizadas a partir da instrumentalização da rede de apoio para o cuidado colaborativo.

Palavras-chave: Câncer de Mama, Redes de Apoio Social, Atividades Cotidianas, Oncologia.

Abstract

Introduction: Modified radical mastectomy and quadrantectomy are the main surgical treatments for breast cancer; however, they can cause physical, mental, social and occupational disorders to the patient and her support network. **Objective:** To analyze the effect of preoperative occupational therapeutic guidance on the support network of women undergoing breast cancer surgery aiming to organize their postoperative routine with a focus on Instrumental Activities of Daily Living (IADL). **Method:** This is a qualitative, descriptive-exploratory, longitudinal study conducted with 14 women diagnosed with breast cancer and referred to elective surgery, consisting of personalized guidance to their support network. Data were collected at two moments: pre- and post-operatively (30 days after surgery) through recorded semi-structured interviews via videoconference, and explored by content analysis. **Results:** The main guidance provided to family members consisted of strategies for adaptation, grading, and delegating of the activities most significant to the participants. The findings were divided into the following categories: Family as a support network and the recovery process; Care challenges; Resuming IADL performance; Assurance of physical and emotional integrity; The occupational therapist as a support network. The participants highlighted the relevance of the study and their desire for broad Occupational Therapy assistance coverage. **Conclusion:** The findings suggest the efficacy of interventions aimed at the routine organization of women who have undergone mastectomy based on the instrumentalization of their support network for collaborative care.

Keywords: Breast Cancer, Social Support Networks, Daily Activities, Oncology.

Introdução

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e uma das quatro principais causas de morte antes dos 70 anos de idade. Na maioria dos países, o câncer de mama é o mais prevalente e letal entre as mulheres (Brasil, 2020). No Brasil, a estimativa de incidência de câncer de mama para 2022 é de 66.280 novos casos (Prolla et al., 2015; Almeida et al., 2015). Silva (2009) afirma que as causas do câncer de mama são multifatoriais e estão inter-relacionadas com os hábitos de vida e a genética de cada mulher.

Como tratamento, Pereira et al. (2019) apontam que as principais formas de cirurgia para extirpação do câncer são a quadrantectomia, que consiste na remoção parcial da mama, e a mastectomia radical modificada, técnica de retirada total da mama afetada pelo câncer.

No entanto, embora essenciais, tais tratamentos geram sérias angústias, incertezas, inseguranças e limitações à mulher, tornando seu cotidiano empobrecido diante de uma rotina caracterizada por atividades impessoais e organizadas conforme suas necessidades clínicas, o que afeta diretamente o desempenho de seus papéis e ocupações (Nascimento et al., 2015; Fangel & Cardoso, 2018).

Entre as ocupações mais afetadas pelo tratamento cirúrgico de câncer de mama estão as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), as quais apoiam as atividades diárias em casa e na comunidade e que frequentemente requerem interações mais complexas do que as utilizadas, por exemplo, para o autocuidado (Associação Americana de Terapia Ocupacional, 2015; Ribeiro et al., 2019).

Em consonância, Dias et al. (2017) apontam que desempenhar AIVD, como as atividades domésticas, no contexto pós-operatório, torna-se difícil em razão das possíveis complicações físicas, como linfedema, dor, redução da amplitude de movimento e força muscular do membro homolateral à cirurgia, bem como o comprometimento emocional proveniente dos medos e angústias oriundos do tratamento. Ribeiro et al. (2019) também afirmam que dentre os pacientes oncológicos atendidos pela terapia ocupacional, 74% relatam déficit de desempenho na execução das AIVD.

Organizar-se frente a atividades antes desenvolvidas com total energia, vitalidade e prazer torna-se um desafio crucial à paciente e também a sua família, representando uma necessidade e um desafio a ser abordado antes mesmo do processo cirúrgico, envolvendo paciente, familiares, cuidadores, amigos e equipe técnica em um processo de responsabilização mútua em relação à disposição e definição dessas tarefas, antes desenvolvidas, em partes, sob supervisão e auxílio dessa mulher (Dias et al., 2017).

Diante de tantos desafios apresentados à mulher e seus familiares para o enfrentamento do câncer, durante o período desta pesquisa, soma-se à luta o contexto da pandemia do novo coronavírus, COVID-19, o qual, segundo Correia et al. (2020), assombrou a população mundial, gerando medo e insegurança diante do desconhecimento sobre o comportamento da doença, a qual tem elevada capacidade de disseminação e grande impacto socioeconômico mundial, podendo ser letal diante de suas complicações.

Portanto, este estudo justifica-se por permitir o conhecimento de estratégias que possam ser utilizadas por terapeutas ocupacionais para minimizar os impactos ocupacionais advindos do tratamento cirúrgico, em relação às AIVD, a partir de orientações prévias à rede de apoio. O objetivo foi identificar a repercussão das orientações voltadas à organização da rotina na recuperação de mulheres mastectomizadas e o engajamento da rede de apoio no período pós-cirúrgico.

Metodologia

A presente pesquisa é de cunho qualitativo, longitudinal, com enfoque exploratório e descritivo, consistindo na análise de intervenções remotas em terapia ocupacional, respaldadas pelo atendimento via teleconsulta de acordo com a Resolução N° 516/2020 do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), realizadas durante a fase pré-cirúrgica com participantes que foram submetidas a tratamento cirúrgico de câncer de mama.

Para a definição do tamanho amostral, adotou-se o princípio de saturação teórica dos dados, os quais foram explorados por meio da análise de conteúdo, que, de acordo com

Bardin (2016), consiste em procedimentos sistemáticos e objetivos para analisar a comunicação e inferir o que foi dito nas entrevistas ou percebido pelos pesquisadores utilizando-se das etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados para definição de categorias e subcategorias.

O estudo teve como recorte de trabalho o olhar terapêutico ocupacional para as AIVD mencionadas como significativas às participantes que consideravam necessitar de ajuda dos familiares e/ou cuidadores para sua realização durante o período pós-cirúrgico.

A intervenção foi realizada por meio de orientações personalizadas de terapia ocupacional aos familiares e/ou cuidadores três dias antes da realização do procedimento cirúrgico para remoção total ou parcial, unilateral ou bilateral, dos seios das participantes. Essas orientações abordaram as demandas apresentadas por essas mulheres em relação às AIVD e buscaram instrumentalizar os familiar e/ou cuidadores sobre a importância subjetiva dessas atividades para a participante, orientando como as tarefas que compunham essas atividades poderiam ser executadas após a cirurgia com vistas à organização da rotina.

As orientações realizadas consideraram os saberes em análise de atividade, norteados pela proposta de Lamport et al. (2001), além de estratégias de graduação e adaptação do fazer, somadas às considerações frente aos contextos, padrões, motivações intrínsecas e habilidades de desempenho de cada participante, de acordo com a Associação Americana de Terapia Ocupacional (2015). Não foram aplicadas avaliações às participantes, mas sim entrevistas focalizadas.

Os seguintes critérios de inclusão foram adotados neste estudo: a) mulheres com câncer de mama indicadas a procedimento cirúrgico de mastectomia radical ou quadrantectomia, com ou sem linfadenectomia axilar concomitante; b) concordância com todas as etapas do projeto apresentadas previamente às participantes; c) indicação obrigatória de pelo menos um familiar ou cuidador, com aceitação desse do termo de consentimento livre e esclarecido e adesão aos propósitos da pesquisa.

Foram critérios de exclusão: a) reinternações não decorrentes da cirurgia específica; b) troca de cuidadores durante o período de 30 dias após a cirurgia; c) adiamento do procedimento cirúrgico por tempo superior a 30 dias, após a realização da intervenção; d) inaccessibilidade à Internet; e) barreiras ao uso da plataforma tecnológica.

A pesquisa contou com a participação de três graduandos em terapia ocupacional, uma docente orientadora do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Paraná e dois colaboradores da instituição coparticipante, uma enfermeira e um médico-cirurgião, atuantes no setor de mastologia do Hospital Erasto Gaertner, especializado no tratamento de doenças oncológicas em Curitiba, Paraná, local onde a pesquisa foi realizada. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da referida Instituição sob o parecer N° 26691819.9.0000.0098 e realizado entre março de 2020 e março de 2021.

A trajetória metodológica deste estudo pode ser descrita da seguinte forma: a) Inicialmente, o contato das participantes foi encaminhado pelos colaboradores da instituição (médico-cirurgião e enfermeira) adotando como único critério a necessidade do procedimento cirúrgico durante o período da pesquisa. b) Em seguida, os graduandos realizaram contato telefônico inicial para identificar se as participantes se adequavam aos critérios de inclusão estabelecidos e desejavam participar da pesquisa científica, quando todas as informações lhes seriam repassadas. c) A partir do aceite das participantes, estipulou-se um horário comum a essas e aos graduandos para a realização de uma

videoconferência gravada, com uma semana de antecedência do procedimento cirúrgico, quando foi exposto o termo de consentimento livre e esclarecido; a entrevista inicial focalizada, utilizando um roteiro semiestruturado fundamentado a partir da Associação Americana de Terapia Ocupacional (2015), para identificar as AIVD que as participantes mais necessitavam de orientações terapêuticas ocupacionais; e o agendamento de um novo encontro remoto, desta vez junto aos familiares elencados como seus principais cuidadores no período de recuperação. O roteiro semiestruturado foi orientado a partir de questões relacionadas à rotina diária, que incluía: cuidar de outros, cuidar de animais, gerenciamento de comunicações, dirigir e mobilidade na comunidade, gerenciamento financeiro, gerenciamento e manutenção da saúde, estabelecimento e gerenciamento do lar, preparar refeições e limpeza, atividades e expressão religiosa e espiritual, segurança e manutenção emergencial e fazer compras. d) Após a primeira reunião com as participantes, os graduandos e a docente avaliaram e discutiram o caso por videoconferência e definiram orientações terapêuticas ocupacionais para explicar e encaminhar aos familiares através do recurso tecnológico *Google Docs*. e) Finalizada a análise das AIVD relatadas pelas participantes, um encontro virtual foi agendado junto ao familiar e graduandos para a transmissão das devidas orientações elaboradas. f) Decorridos 30 dias do procedimento cirúrgico, foi realizado um novo encontro por videoconferência para a entrevista final com a participante, utilizando as seguintes perguntas abertas para avaliação da intervenção: Você obteve o suporte familiar esperado durante o período pós-cirúrgico? De que forma a organização de rotina contribuiu para o seu processo de recuperação? Como poderia ter sido esse período sem o auxílio a organização da rotina proposta? Como você percebeu a organização dos seus familiares durante a recuperação? Houve distanciamento ou aproximação familiar? Suas preferências foram respeitadas? Como foi sua participação nas AIVD durante o período pós-cirúrgico? g) Posteriormente, o material obtido foi transcrito e interpretado sistematicamente por análise de conteúdo. Todas as etapas da pesquisa mencionadas anteriormente ocorreram por meio de gravação de voz e imagem através do programa de videoconferência *Stream Yard*.

Resultados e Discussão

Quatorze (14) mulheres com idade entre 32 e 66 anos, residentes no estado do Paraná, com renda familiar mensal média de R\$1.599,57, participaram deste estudo, conforme os dados apresentados na Figura 1 no formato *QR-Code*.



Figura 1. Características socioeconômicas e clínicas das participantes. Fonte: Os autores (2022).

Para a realização das orientações terapêuticas ocupacionais, fez-se necessário conhecer quais atividades eram consideradas significativas para as participantes em seu processo de recuperação. Essas atividades mencionadas pelas participantes podem ser consultadas na Tabela 1.

Tabela 1. Atividades ocupacionais consideradas prioritárias pelas participantes.

Participantes	Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)
P. 1, P. 5, P. 6, P.10 e P.11	Preparar refeições e limpeza; Estabelecimento e gerenciamento do lar
P. 2	Cuidar de outros
P. 3 e P. 9	Preparar refeições e limpeza
P. 4, P. 12 e P. 14	Estabelecimento e gerenciamento do lar
P. 7	Dirigir e mobilidade na comunidade
P. 8 e P. 13	Todas as AIVD

Fonte: Os autores (2022).

Os pesquisadores realizaram, inicialmente, orientações gerais aos cuidadores com objetivo de sensibilizá-los para o cuidado, as quais incluíram: prevenção à sua sobrecarga, valorização das atividades significativas das participantes, compreensão do processo individualizado de recuperação, respeito à imagem corporal e às oscilações emocionais, atenção às limitações físicas pós-cirúrgicas, manutenção de vínculos afetivos, dos papéis ocupacionais e senso de pertencimento.

As orientações terapêuticas ocupacionais realizadas com os cuidadores (Figura 2) foram elaboradas de forma que pudessem se conscientizar da participação ocupacional das participantes e reconhecessem a importância tanto de supervisionar quanto de realizar parcial ou integralmente a tarefa, construindo novos modos de cuidar.



Figura 2. Orientações terapêuticas ocupacionais aos cuidadores. Fonte: Os autores (2022).

A partir das entrevistas finais e da leitura exaustiva realizada pelos pesquisadores do material coletado, foi possível organizar, de acordo com os objetivos delimitados, os resultados encontrados, os quais serão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2. Categorias e subcategorias de análise.

Categoria	Subcategoria
Família como rede de apoio e o processo de recuperação	Instrumentalizando a família; Delegando tarefas e graduando o fazer
Desafios do cuidado	Autonomia e independência da participante; Adaptando contextos e ambientes às demandas do processo cirúrgico
Retorno ao desempenho das AIVD	
Segurança da integridade física e emocional	
O terapeuta ocupacional como rede de apoio	

Fonte: Os autores (2022).

Família como rede de apoio e o processo de recuperação

A rotina dos pacientes oncológicos sofre rupturas oriundas dos procedimentos terapêuticos invasivos, os quais podem provocar limitações e dependências no desempenho de suas ocupações a curto e longo prazo, o que pode interferir na qualidade e continuidade do tratamento e diminuição da sobrevivência quando não contam com uma rede de apoio (Ribeiro et al., 2019).

Todas as participantes deste estudo apontaram seus familiares como a principal rede de apoio, que pode ser entendido, segundo Vargas et al. (2020), como um conjunto interconectado com vínculos significativos, baseado na reciprocidade de ajuda, do qual fazem parte as pessoas que interagem regularmente em um determinado momento.

O apoio recebido dos familiares durante o período crítico de recuperação, primeiros 30 dias pós-cirúrgicos, surpreenderam as participantes e fizeram emergir sentimentos de gratidão e segurança, aparentando inibir a culpa por não poderem realizar tarefas indispensáveis ao cotidiano, conforme pode ser percebido nos trechos a seguir:

Estão me ajudando. Foi uma experiência boa, porque ajudou em muitas situações, tanto no pós-operatório, como agora. Agora estou fazendo as coisas, mas se não fosse eles me ajudar, acho que não seria tão importante a recuperação (P.1).

A minha família ajudou muito. Se não fosse eles, eu acho que não teria aguentado. Eu não esperava o tanto que eles me ajudaram, desde a minha mãe, minha irmã, minha filha me ajudou muito também, está me ajudando até hoje. No começo eles todos me apoiaram com o meu filho, em tudo! (P.2).

Os relatos acima ilustram o que Alecrim et al. (2020) afirmam: que a família desempenha papel crucial na motivação e coragem que a participante precisa para não desistir do tratamento, uma vez que é de dentro do campo familiar que primeiramente virá todo o apoio necessário para o enfrentamento dos sintomas advindos da patologia e terapias.

Em diálogo sobre a importância do apoio familiar para o tratamento do câncer de mama, Furlan et al. (2012) e Vargas et al. (2020) consideram essa relação entre apoio social e câncer de mama fundamental para a recuperação da mulher, uma vez que a rede de apoio é considerada um fator protetor da saúde, por exercer efeitos diretos sobre seu

bem-estar, pois, ao receber o apoio social, a mulher percebe-se como importante e responde aos desafios adotando comportamentos positivos, como manter ações promotoras de sua saúde e ser protagonista do seu cuidado, possibilitando reestruturação, ajustamento psicossocial e adaptação à nova rotina.

Instrumentalizando a família

A luta contra o câncer de mama provoca mudanças nas relações familiares, exigindo capacidade de (re)adaptação às novas necessidades, pois são os familiares que vão dar o principal apoio e ajuda à mulher mastectomizada antes, durante e depois da intervenção cirúrgica. Logo, o cuidado deve dar atenção especial às relações estabelecidas entre eles, pois são determinantes importantes do processo saúde/doença (Faria et al., 2016).

A compreensão da essencialidade do engajamento familiar no processo de recuperação do paciente oncológico, do qual falam Sanchez et al. (2010), Gariglio (2012) e Faria et al. (2016), é que ilustra a necessidade de a organização da rotina das participantes ser realizada a partir de orientações fornecidas aos seus familiares. Essas orientações têm a função de formar uma estrutura de divisão de tarefas e auxílio às AIVD realizadas por essas mulheres, que no período de recuperação ficariam impossibilitadas de executá-las parcial ou totalmente, sendo essas as atividades que mais demandam ajuda após cirurgia de mama por conta de sua maior complexidade.

Ribeiro et al. (2019) afirmam que 74% dos pacientes oncológicos atendidos pela terapia ocupacional relatam déficit de desempenho na execução das AIVD. Neste estudo, cada participante elencou as AIVD que considerava prioritárias em sua rotina e para as quais julgava precisar de ajuda após a cirurgia de mama. A partir desses dados, os pesquisadores elaboraram orientações personalizadas aos familiares sobre como poderiam se dividir, de acordo com sua disponibilidade, para realizar as tarefas, evitando sobrecarga e incluindo a participante nas decisões do fazer, respeitando suas preferências, a fim de minimizar a ruptura em sua rotina, adaptar ambientes para facilitar a execução de algumas atividades, como deixar utensílios e acessórios de uso rotineiro no máximo à altura dos ombros, graduar atividades que a participante conseguiria realizar, evitando fadiga e estresse, bem como foram orientadas tarefas que somente os cuidadores poderiam realizar por um determinado período.

Por conseguinte, Marchi et al. (2016) afirmam ser necessário que o cuidador seja instrumentalizado para o cuidado do familiar, que conheça e compreenda a finalidade do tratamento e o quão fundamental é seu envolvimento nesse processo.

Os relatos abaixo demonstram o êxito no engajamento dos familiares ao compreenderem as limitações inerentes à cirurgia e a necessidade de respeitar as preferências e autonomia das participantes, incluindo-as no processo decisório, o que proporcionou segurança em como, o quê e quem deveria fazer cada tarefa. Fatores que propiciaram leveza em face de um período tão crítico, tanto para a mulher quanto para seus familiares.

Conseguiram, deram conta, cooperaram, até que me surpreenderam direitinho. Eu ia me virar, fazer como pudesse. Mas, aí foi muito bom que eles tiveram as orientações certinhas, dividiram os setores e serviços. Fizeram como vocês falaram. Sem a ajuda de vocês seria quase impossível, porque eu não tinha base de como faria. Percebi que eles estavam felizes em fazer tudo certinho, do jeito que eu

queria, não se sentiram obrigados, foram de livre e espontânea vontade... como disse, está servindo até hoje (P.1).

Eu sempre fui uma mulher muito segura de minhas coisas, mas quando você está ali, com um baita corte daquele, é muita insegurança. Então, a firmeza deles... porque como eles tiveram uma boa orientação, ambos sabiam o que fazer. Então, eles estavam preparados pra tudo (P.12).

Para além da segurança demonstrada pelos familiares, a estruturação da rotina, a partir da instrumentalização proposta, contribuiu não apenas para que as AIVD fossem realizadas, mas para que emergisse sensações de bem-estar e satisfação, tanto nas participantes, por saberem que podiam contar com uma rede de apoio, como nos familiares, por saberem que estavam agindo assertivamente para promoção do cuidado e adesão dessas mulheres ao tratamento.

Delegando tarefas e graduando o fazer

A participação em ocupações pode ser um fator protetor da saúde da mulher, gerando benefícios que vão além dos aspectos físicos, mentais e sociais, sendo capaz de proporcionar satisfação e bem-estar (Virgínia, 2011).

Bem-estar, segundo Wilcock (2006), é a percepção de uma pessoa sobre sua própria saúde, e está associado a conceitos como autoestima, felicidade, pertencimento e crescimento pessoal.

De acordo com Virgínia (2011), sensações de bem-estar, frequentemente, originam-se das coisas que as pessoas fazem, as quais propiciam sentimento de propósito, vitalidade ou plenitude. Entretanto, quando o desempenho de algumas atividades é comprometido, executá-las pode causar efeitos nocivos à saúde, tornando-se imprescindível que ocorram alguns (re)arranjos na estrutura familiar com o intuito de garantir que as atividades significativas e essenciais sejam realizadas, podendo, para tanto, recorrer-se ao uso de técnicas de adaptação, graduação e até delegação de tarefas, a fim de garantir a integridade da saúde física e mental das pessoas.

De acordo com as orientações fornecidas pelos pesquisadores aos familiares, neste estudo, foi enfatizado que, apesar de algumas limitações, a mulher poderia graduar algumas tarefas para permanecer ativa em sua rotina. Outras, porém, deveriam ser executadas apenas pelos cuidadores por um determinado tempo, ocorrendo delegação daquelas tarefas consideradas prejudiciais à recuperação cirúrgica.

Nos relatos abaixo é possível observar o quanto esses arranjos familiares são indispensáveis para a garantia do bem-estar, continuidade do tratamento e favorecimento de uma melhor recuperação. Condições apenas possíveis quando a participante conta com uma rede social de apoio devidamente orientada.

A menina fazia as coisas, o que eu podia fazer, de leve, eu fazia, agora os pesados era ela quem fazia. Eu picava verdura, lavava, o resto ela fazia. Só não fiquei na beira do fogo. Em menos de quinze dias eu não fui, depois comecei a mexer na beira do fogão (P.3).

Meu filho lavava a louça, no começo, e secava também. Agora eu lavo, ele seca, guarda. Faziam comida, lavavam louça, penduravam roupa... meu marido se virou em dez aqui dentro. Ele pendurava roupa, estendia, colocava na máquina,

desvirava a roupa do avesso, que eu não podia fazer, ele lavava louça, limpava o fogão, passou pano na casa aqui sábado passado e lavou o banheiro. Meu marido, às vezes, ia fazer uma janta, no sábado lavava roupa, dependurava, estendia, porque durante a semana ele trabalhava (P.11).

Os relatos acima, além de demonstrarem o comprometimento e engajamento dos familiares no cuidado dessas mulheres, despertam reflexões quanto à sobrecarga imposta aos cuidadores, uma vez que eles tornam-se responsáveis por tarefas que não faziam parte de sua rotina, sem, entretanto, abandonar suas próprias responsabilidades, obrigações e atividades rotineiras.

Borges et al. (2017) apontam que pacientes e cuidadores têm uma relação de interdependência em termos de qualidade de vida. Quanto melhor for a qualidade de vida do paciente, menos impacto o cuidador sofrerá na sua. Em vista disso, é de suma importância que os familiares e os pacientes sejam instrumentalizados para oferecer e receber cuidado visando a diminuição dessa sobrecarga e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida de ambos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) (Organização Mundial da Saúde, 2002) define qualidade de vida como a percepção subjetiva do indivíduo sobre sua própria vida em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, e envolve o bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais e outras circunstâncias da vida.

Em consonância, Monteiro et al. (2010) apontam que a qualidade de vida de uma pessoa relaciona-se diretamente com a sua percepção sobre aquilo que pratica no cotidiano, incorporando aspectos físicos, econômicos e sociais, como a qualidade dos relacionamentos, bem-estar e saúde.

Daí a importância de manter as participantes ativas em suas atividades diárias durante o tratamento, graduando tarefas a fim de serem realizadas por si mesmas e delegando apenas aquelas cuja execução possa ser prejudicial à recuperação, uma vez que a paciente, segundo a Organização Mundial da Saúde (2002), não é um ser passivo no tratamento, pelo contrário, é uma agente produtora de sua saúde.

Desafios do cuidado

Para além daquilo que os familiares foram instruídos como sendo inseguro de ser realizado pelas participantes até determinado período após a recuperação e, portanto, responsabilidade exclusiva dos familiares e/ou cuidadores, inúmeras possibilidades de participação ativa foram recomendadas com o intuito de prevenir rupturas na rotina e restrições na participação em atividades. Apesar dessas recomendações, as participantes P.5 e P.6 relataram pouco envolvimento no fazer durante os primeiros 30 dias pós-cirúrgicos.

Para falar a verdade, eu não fiz nada, como sempre. Não me deixam fazer nada. Fiquei da cama pro sofá, do sofá pra cama. Eu não fazia nada que eu tivesse que movimentar o braço. Tive, bem dizer, um resguardo todo. E tem sido assim até agora. Eu não dei muita importância para fazer isso ou fazer aquilo, porque dava mais trabalho, né? Então, fiquei quieta (P.5).

Ela não me deixava fazer nada. Às vezes eu lavava duas xícaras, pegava o lixo do banheiro, jogava minha toalha assim por cima do varal, do meu jeito, mas era tudo meio que escondido dela, porque ela não deixava, ela preferia fazer tudo sozinha (P.6).

Ser cuidador informal significa exercer um papel ocupacional, e diz respeito a um membro familiar, amigo ou conhecido que se disponibiliza a auxiliar com as necessidades de saúde de outra pessoa. Esse papel soma-se aos demais papéis desempenhados ao longo da vida e, apesar de oneroso e ter impacto potencialmente negativo na qualidade de vida, pode ser, por outro lado, objeto de aprendizado e reconhecimento social (Dahdah & Carvalho, 2014).

As participantes P.5 e P.6 apresentaram um desafio à prática terapêutica ocupacional quando relataram a reprodução, por seus cuidadores, de um cuidado centrado no “fazer pelo outro”, estimulando a dependência do ser cuidado. Entretanto, deve-se ressaltar que “cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia mesmo que seja em pequenas tarefas”; ainda, “[...] a função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo por ela somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha” (Brasil, 2008, p. 7 e 8). Esse posicionamento de cuidado centrado na passividade do outro retrata a forma como esses familiares concebem seu papel ocupacional de cuidador.

A restrição na participação ocupacional após a realização de uma cirurgia também pode ser fruto de uma escolha individualizada, assim como a participação desmedida, estabelecida, dentre outros fatores, pela constituição da personalidade e experiências de vida das participantes. A participante P.11, apesar das recomendações terapêuticas para evitar exposição ao calor intenso, especialmente em razão do procedimento de linfadenectomia axilar, realizou tentativas frustradas de desempenhar a atividade de cozinhar alimentos antes dos 15 dias de resguardo recomendados, e de forma abrupta.

Eu sou teimosa! Passados alguns dias, eu fui cozinhar, aí eu chegava com a mão assim, sabe? No fogão. Aí eu comecei a sentir que começou a ficar vermelho, quente, e aí começou a vazar... eu fiquei assim por dois dias. Mas eu sou teimosa, aí graças a Deus, eu falei que agora vou me cuidar mais. A questão do fogão é porque eu gosto de pilotar o fogão, né? Gosto dos temperos. Quando eu ia teimar eu lembrava de vocês: ‘mas isso eu não posso fazer’, aí que eu senti uma dor, né, eu sentia umas dores aí eu parava (P.11).

O relato acima sugere a angústia da participante frente às limitações causadas pela cirurgia, vivenciando um distanciamento de seus papéis ocupacionais e perda de controle sobre o meio, o que a levou a romper impulsivamente com as orientações propostas e, conseqüentemente, desenvolver um processo inflamatório.

Frente a esse relato, Strain (1978, como citado em Botega, 2017) discute que o medo da perda do controle faz parte do estresse psicológico que, a partir da descoberta de uma doença que ameaça a vida, inunda as pacientes ao manter contato com o universo dos centros oncológicos, necessitando, desde o início, de escuta ativa que deve persistir em todas as fases do tratamento.

Autonomia e independência da participante

A prática da terapia ocupacional está associada à emancipação social, quando visa possibilitar que pessoas exerçam sua autonomia na vida diária, tenham a liberdade e os recursos necessários para realizar escolhas construtivas e que disponham do máximo de independência possível para executar seus propósitos de vida (Carvalho, 2012).

Em aproximação aos princípios terapêuticos ocupacionais de autonomia e independência, as participantes P.8 e P.14 relataram fazer escolhas quanto ao que gostariam de comer, comprar, como cozinhar os alimentos, além de notarem diferenças no processo de recuperação em comparação às vivências pregressas.

A minha filha ia fazer compras, né? Ela que ia no mercado e eu dizia pra ela o que eu queria que ela comprasse e daí a minha mãe ou a minha irmã cozinhavam de acordo com aquilo que eu queria comer. Da outra vez, eu nem me lixuei nisso, sabe? Dessa vez não, dessa vez eu fui mais exigente. Para mim foi bem melhor que a primeira cirurgia. A primeira cirurgia foi mais restritiva, eu tinha medo de muita coisa. Mas nessa segunda, eu já consegui ser mais independente. Você saber que pode ser independente e incomodar menos para mim foi muito útil. Eu me senti muito bem (P.8).

Acho que cada dicazinha ali que vocês deram, de ir se movimentando aos poucos, de deixar as coisas ao meu alcance, saber que eu não podia ficar tão exposta a coisas quentes, mas que algumas coisas eu podia fazer, então isso me ajudou bastante. Até, no caso do [namorado], ouvir que 'opa, ela pode e deve fazer as coisas sozinha', então é saber que eu ainda mando em mim (P.14).

Esses achados identificam-se com os debates de Pontes & Polatajko (2016), quando defendem que intervenções centradas no paciente e baseadas na ocupação acontecem mediante a participação ativa dos pacientes na determinação das metas a serem alcançadas na terapia, sempre em consideração à capacidade, contexto, ambiente, apoio social e possíveis barreiras à participação.

Por meio desta pesquisa, as participantes puderam vivenciar processos de recuperação que respeitaram suas escolhas, possibilitando que se permitissem ao cuidado ofertado por seus familiares de forma integrada aos seus desejos e expectativas, quando contaram com o auxílio dos pesquisadores que foram mediadores e articuladores entre as demandas essenciais apresentadas por elas e as respectivas orientações terapêuticas aos familiares. Os familiares, ao aderirem às orientações propostas, abriram espaços para que as participantes se sentissem seguras para decidir e solicitar auxílio de acordo com seus próprios interesses, o que muitas vezes não acontece em razão de atitudes restritivas impostas pelos cuidadores.

Adaptando contextos e ambientes às demandas do processo cirúrgico

Estratégias adaptativas possibilitam a participação independente das pessoas com determinadas limitações em atividades que elas esperam, desejam e precisam realizar. As adaptações podem ser permanentes ou temporárias, a depender da condição de saúde (Crepeau, 2002).

Dialogando com esses pressupostos teóricos, é possível afirmar que as orientações realizadas possibilitaram inúmeros *insights* aos familiares e às participantes quanto a que poderiam organizar em benefício de sua recuperação. Neste estudo, duas participantes mencionaram adequações ao mobiliário e modificações arquitetônicas a fim de superar as limitações causadas pela cirurgia de mama. A participante P.1 afirmou que a iniciativa partiu de seus familiares em face de sua exposição ao calor intenso, o que impedia sua participação nas tarefas possíveis de serem realizadas quanto ao preparo das refeições e limpeza. Por outro lado, a participante P.12 relatou iniciativa pessoal ao reduzir suas demandas ocupacionais, bloqueando a circulação a um dos cômodos de sua casa e solicitando auxílio de terceiros na realização das tarefas.

Não podia ficar perto do fogo, aí nós modificamos a cozinha, colocamos a mesa mais para o lado da porta que ficava na frente do calor, tudo isso eles fizeram por mim, me ajudaram muito, né? (P.1).

Eu deixei o meu [banheiro] trancadinho, né? O do meu quarto, mas, mesmo o do meu quarto, eu não estava usando o chuveiro, nem nada. Contratei uma diarista... Então, ficou bem limpo, não tive problemas. Acho que foi tudo muito tranquilo, sabe? (P.12).

A Organização Mundial da Saúde, por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF), defende que a funcionalidade humana não pode ser descrita meramente em face do diagnóstico de um transtorno ou doença, mas a partir da multidimensionalidade humana, que inclui os fatores ambientais e pessoais, apresentados didaticamente como “contexto” pela classificação (Araújo, 2013).

Mediante o exposto, terapeutas ocupacionais firmam-se como profissionais investidos tanto das habilidades de avaliar contextos e ambientes, quanto de organizar planos terapêuticos que maximizem o desempenho ocupacional das pessoas a partir do ambiente onde estão inseridas (Associação Americana de Terapia Ocupacional, 2015; Bernardo & Raymundo, 2018).

De acordo com Crepeau (2002), a adaptação configura-se como um dos componentes da análise de atividade que permite aos terapeutas ocupacionais avaliar as demandas das tarefas em relação aos problemas de desempenho de uma pessoa, em consideração ao contexto em que se encontra, norteadas, então, pela paradigmática tríade pessoa-ambiente-ocupação, possibilitando adquirir, ampliar ou manter a funcionalidade dos indivíduos em suas ocupações.

É com o objetivo de facilitar as respostas adaptativas das participantes ao seu contexto de desempenho que as adaptações podem ser justificadas em sua aplicação. Adaptar a execução das tarefas cotidianas promoveu segurança à participação, uma vez que os passos de realização de uma atividade foram modificados, possibilitando o cuidado adequado à mecânica corporal, principalmente à amplitude de movimento do membro superior homolateral à cirurgia de mama, e também na prevenção de acidentes, deiscência, edema e da insegurança no retorno às AIVD (Crepeau, 2002; Bregagnol & Dias, 2010).

Retorno ao desempenho das AIVD

Diversas participantes, até o primeiro contato com a pesquisa, não haviam mencionado diretamente à sua família seus temores em relação à execução das AIVD, expressando ansiedade quando questionadas sobre como concebiam o período de recuperação, quando muitas delas imaginaram um quadro severo de dependência e ainda não haviam buscado ajuda de um terapeuta ocupacional, quando a totalidade desconhecia as competências da profissão.

Decorridos 30 dias de recuperação, quando perguntadas pelos pesquisadores sobre como teria sido sua participação nas AIVD citadas como significativas, as participantes relataram o que estavam conseguindo desempenhar, confirmando o retorno gradativo às atividades. Portanto, é possível observar adesão às orientações realizadas pelos pesquisadores, corresponsabilização com o tratamento e satisfação com o desempenho, conforme narrações a seguir:

Hoje eu passo pano na casa, lavo louça, estou fazendo comida, já penduro roupa, estendo, dobro. Quando eu bato a roupa no tanquinho, retiro mais com essa mão. Estendo, mas cuido um pouco do braço também. Não forço muito. Só não lavei o banheiro, o meu filho lava o banheiro, porque é muito ruim, requer mais força, pra azulejo, chão. Estou até saindo pra rua, de tanto que me sinto bem. De 25 dias pra cá, estou cozinhando. Eu cuido muito ainda desse braço, eu pego mais peso com o outro (E.11).

Estou esticando lençol na cama... não jogar a coberta para cima, mas ir esticando pela cama, arrumando certinho. Quando a mãe recolhe a roupa, eu já guardo no guarda-roupa. Varalzinho baixo, igual aqueles de apartamento, eu também estendo roupa. Então, já estou fazendo muitas coisinhas. Mas com meu pai em cima, logo vem ele atrás de mim dizendo: - O que é que você está fazendo aí? [risos]. [...] De uma semana pra cá ela [animal de estimação] fica junto comigo, agora fica aqui no cantinho, do ladinho. Agora já estou cuidando também, água, ração, estou fazendo já pra ela (E.13).

Esses relatos ilustram as afirmações relatadas por Dias et al. (2017): organizar-se frente a atividades antes desenvolvidas com total vitalidade e prazer torna-se um desafio crucial à paciente e também à família, representando uma necessidade a ser abordada antes mesmo do processo cirúrgico, envolvendo paciente, familiares e equipe técnica em um processo de corresponsabilização.

Apesar das diferentes abordagens cirúrgicas, todas as participantes relataram que, no período inicial de recuperação, sentiram medo de movimentar o membro superior homolateral à cirurgia e que sentiram dor e diminuição da amplitude de movimento (ADM). Das participantes que realizaram linfadenectomia axilar, todas referiram medo em relação ao linfedema, diminuição da força muscular e desconforto por estarem com o dreno de sucção. O medo mencionado influenciou no engajamento das participantes quanto ao retorno às AIVD, executando-as em média 20 dias após o procedimento cirúrgico, apesar das orientações mencionarem retorno a partir do 15º dia.

Esses medos são recorrentes entre as mulheres que perpassam por tais procedimentos, pois a dor gera um medo latente que faz com que evitem o movimento do membro, ocasionando

inatividade, diminuição gradual da força muscular e, conseqüentemente, da ADM, influenciando diretamente no desempenho ocupacional. Participar de algumas AIVD, como por exemplo as atividades domésticas, concede novos sentidos de continuidade de vida na sua rotina, bem como melhoria na qualidade de vida (Fireman et al., 2018).

Em vista disso, Fangel & Cardoso (2018) indicam que o acompanhamento das mulheres e familiares que passam pelo tratamento de câncer de mama seja realizado desde o seu diagnóstico, primeiramente para que possa realizar estratégias de prevenção dos agravos ocupacionais, mas principalmente, no pós-operatório imediato, quando essas mulheres entram em contato direto com as percepções do processo mutilatório e das limitações funcionais que comprometem o desempenho de suas AIVD em sua rotina, facilitando a retomada de suas atividades e promovendo segurança para o desempenho esperado.

Pereira et al. (2020) referem que a terapia ocupacional possibilita um suporte ampliado durante o processo de recuperação. Em consonância, Aniceto & Bombarda (2020) confirmam que as ações que perpassam pelos princípios da clínica ampliada no contexto intra- e extra-hospitalar, parte fundamental no cuidado integral e integrado, promovem corresponsabilização quando recebem informações sobre o que pode ou não ser nocivo ao seu tratamento.

Segurança à integridade física e emocional

Um dos maiores temores das mulheres é receber o diagnóstico de câncer de mama, o que está associado ao seu impacto no cotidiano, desencadeando sentimentos carregados de dor e angústias que geram preocupações e inseguranças em diversos aspectos de suas vidas e das vidas de seus familiares (Fireman et al. 2018).

Com o propósito de minimizar esses sentimentos, Fangel & Cardoso (2018) afirmam que é possível utilizar estratégias para prevenir ou diminuir tais impactos nos aspectos físico-funcionais, sociais e emocionais na vida de mulheres submetidas a tratamento cirúrgico de câncer, quando analisadas pela ótica do indivíduo, de sua singularidade, em seu cotidiano, expandindo o olhar para suas ocupações, rotina e possibilidades de enfrentamento do processo. Essa visão holística facilita a antecipação dos problemas ou agravos que possam surgir.

Entendendo que terapeutas ocupacionais são especialistas em encontrar estratégias focalizadas nos indivíduos, os pesquisadores anteciparam-se às demandas das AIVD citadas pelas participantes e orientaram os cuidadores, ainda no período pré-cirúrgico, para que conseguissem lidar com os impactos provenientes do tratamento do câncer de mama. O resultado dessas orientações prévias tiveram forte impacto tanto nas participantes como em seus familiares.

Ao serem questionadas sobre como acreditavam que seria esse período sem as orientações recebidas, as participantes demonstraram o quanto encontravam-se despreparadas para o enfrentamento do período pós-cirúrgico e como receber orientações para esse momento as tranquilizou e forneceu a segurança necessária. Dentre as 14 participantes, 10 manifestaram sentimentos de segurança quanto à sua integridade física e emocional para o período de recuperação, como exemplificado nos relatos abaixo.

Eu acho que teria sido bem mais sofrido, principalmente na questão do apoio, eu acho que só do fato de saberem: 'não, ela pode fazer', e mesmo a confiança de saber:

'um profissional da área falou que eu posso fazer, com cuidado, mas eu posso', então é questão de segurança mesmo. Eu acho que me transmitiu mais segurança pra fazer as coisas, pra não ficar engessada, não ficar parada (P.14).

Eu acho que daí ia ser mais difícil, né? Que a gente não entende de nada, ia achar que é aquela coisa, que é cirurgiazinha, né? Que quando eu fiz cesárea mesmo, até antes de um mês eu rachei lenha, né? Eu acho que ia ser mais difícil, mas com as orientações foi bom, me ajudou bastante (P.3).

Além do despreparo vivenciado pela maioria das mulheres que necessita submeter-se a tratamentos cirúrgicos mutilatórios, Cavalcante et al. (2016) afirmam que tais tratamentos, embora estritamente necessários à continuidade da vida, ampliam a fragilidade psíquica, por fornecer uma percepção de deterioração da saúde, somando-se a tristeza pelo momento vivenciado, o nervosismo, o medo de uma possível recidiva da doença, de ameaça à vida, do abandono familiar, das mudanças nas relações pessoais, sociais e nos papéis ocupacionais.

Os relatos abaixo representam essa fragilidade psíquica diante do despreparo predominante no enfrentamento do câncer, mas vão além, pois evidenciam a importância das orientações no período pré-cirúrgico tanto para as participantes, que se permitiram ser cuidadas quando necessário, como para seus familiares, que se entregaram ao cuidado com respeito à autonomia e independência das participantes.

Eu acho que seria a pior coisa da minha vida. Eu não saberia como fazer, eu iria ficar completamente perdida, ficaria desesperada, eu acho que eu entraria até em depressão. Se não tivesse tudo isso seria pior, muito pior! (P.6).

Eu creio, assim, que eu demoraria mais pra recuperar os movimentos dos braços, entende? Ficaria muito mais deitada, com medo, o que não aconteceu desta vez. Saber o que poderia ou não fazer! Então, desta vez eu fiz os meus movimentos conscientes e sabendo que isso seria melhor para mim, né? (P.8).

Eu não saberia como proceder diante das minhas coisas da casa, o que eu poderia. Eu iria me sentir toda limitada, entendeu? Eu não estava sabendo que eu não podia mexer com o fogo, com vapor quente. Mas é difícil você ter que se limitar de muita coisa, né? É difícil! (P.11).

O tratamento cirúrgico do câncer de mama pode ser traumático se não acompanhado precocemente por uma equipe multiprofissional, uma vez que as expectativas iniciais são de restabelecimento imediato; no entanto, não condizem com o tempo necessário à recuperação, além de desinformação quanto às capacidades e limitações decorrentes do tratamento. Portanto, faz-se primordial a integração entre paciente, rede de apoio social e profissional de saúde, visando a universalidade da assistência e diminuição dos sofrimentos advindos das inseguranças implicadas no tratamento de câncer (Cavalcante et al., 2016).

O terapeuta ocupacional como rede de apoio

Ofertar um atendimento humanizado, compassivo, utilizando-se da escuta qualificada e da disponibilidade para esclarecimentos em saúde, contribui para o

estabelecimento da vinculação terapêutica com os pacientes e redes de apoio, construindo relações de confiança e possibilitando o cuidado efetivo. Esses recursos favorecem a adesão ao tratamento e constroem, ampliam ou mantêm mecanismos pessoais de enfrentamento à doença (Santos et al., 2017).

Ao terapeuta ocupacional cabe conhecer e utilizar, em suas intervenções, referenciais atualizados de boas práticas em saúde, tais como as diretrizes propostas pela Política Nacional de Humanização (PNH) desenvolvidas pelo Ministério da Saúde (MS) em 2003. Logo, a construção e aplicação deste estudo encontra base conceitual nesse instrumento teórico, quando, estando os pesquisadores cientes de suas recomendações, desenvolveram a escuta qualificada das participantes e seus familiares, diálogo respeitável e atento às suas singularidades, além de posturas que permitiram abertura para questionamentos e dúvidas relacionadas ao objeto da pesquisa.

As participantes P.2 e P.14 teceram comentários que retratam sentimentos de gratidão pela participação na pesquisa, citando o acolhimento recebido como crucial nesse momento de suas vidas, assim como nas de seus familiares, onde referem-na como memorável, reafirmando o compromisso da terapia ocupacional em aproximar o paciente das ações humanizadas em saúde a partir do que faz sentido para sua vida, tornando-o protagonista de sua história.

Quero agradecer muito a vocês pelo que fizeram, porque vieram e conversaram com a gente, com a nossa família, e isso nos uniu mais a cada dia. Queria agradecer muito mesmo, muito pela força... Ai, estou até chorando. O que vocês fizeram eu vou guardar pelo resto da vida mesmo (P.2).

Participar da pesquisa, para mim, foi uma joia preciosa mesmo, porque foram detalhes que fizeram toda diferença, saber os meus limites, saber até onde eu posso ir. Vocês deram as dicas ali, ensinaram os caminhos das pedras, então, isso é muito importante (P.14).

Vivenciar um procedimento cirúrgico para câncer de mama exige das mulheres auto-organização e um rearranjo nos seus papéis e atividades ocupacionais cotidianas. Essas mudanças repentinas forçam-nas a encarar novos desafios, em um momento de fragilidade física e emocional, advindos do diagnóstico (Fangel & Cardoso, 2018).

Todavia, sentimentos de gratidão, quando estimulados, aumentam a resiliência, a saúde física e a qualidade de vida, desenvolvem estados mentais positivos, generosidade e empatia. As pessoas sentem-se amadas e também cuidadas, favorecendo a procura por apoio especializado em situações de desconforto emocional (Pieta & Freitas, 2009).

Somando-se à gratidão, a maioria das participantes manifestou desejo de ampla cobertura das ações terapêuticas ocupacionais às mulheres em tratamento de câncer de mama no Brasil, assim como o reconhecimento aos pesquisadores como parte integrante de sua rede de apoio à realização do tratamento cirúrgico.

Graças a Deus, eu tenho uma família estruturada, e gostaria que vocês levassem isso adiante para aqueles que não têm, porque há muitas mulheres que são sozinhas e não têm esse apoio que eu tenho. Então, é muita gente enfrentando sozinha esta fase... vejo na conversa das mulheres: 'Ah, isso foi difícil, foi difícil aquilo'. Então, eu gostaria de que isso se estendesse a todas, para que todas tivessem esse privilégio de recuperação e, de certa forma, se sentissem apoiadas. Porque nessas nossas conversas,

vocês se mostram preocupados, interessados, então, pra mim é importante, creio que se vocês estendessem isso pra mais mulheres seria muito benéfico para o tratamento delas também, porque vocês são parte muito grande nesse processo de recuperação, 90% do que eu fiz foi graças ao treinamento de vocês (P.8).

O terapeuta ocupacional encontra, ainda, alguns desafios para integrar-se à equipe multiprofissional no cuidado a pacientes acometidos por enfermidades oncológicas. Essas dificuldades de inserção ocorrem por conta do pouco conhecimento dos médicos e da equipe multiprofissional sobre o objeto de estudo da terapia ocupacional e sua expertise no cuidado aos pacientes em tratamento de câncer. Ocorre, também, uma má comunicação sobre a teoria e prática da profissão aos demais profissionais da área da saúde, o que pode interferir na indicação e atuação nesse contexto (Ribeiro et al., 2019).

O Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia (COFFITO), por meio da Resolução Nº 429/2013, reconheceu a especialidade de terapia ocupacional em contextos hospitalares, prevendo a atuação da categoria em hospitais secundários ou terciários, na atenção intra- e extra-hospitalar, e também em Cuidados Paliativos. O reconhecimento é reflexo de uma prática desenvolvida há décadas no país, o que possibilita uma expansão da atuação do terapeuta ocupacional na alta complexidade (Brasil, 2013).

Considerações Finais

Este estudo pode representar uma importante produção em terapia ocupacional, uma vez que, ao propor orientações familiares para a organização de rotina de mulheres submetidas à cirurgia para tratamento de câncer de mama, permite a replicação em outros contextos de atuação. As ações desenvolvidas alcançaram resultados satisfatórios ao possibilitar um envolvimento responsável nas ocupações, minimizando rupturas na rotina, prevenindo reinternações, promovendo autonomia, independência e bem-estar frente ao tratamento invasivo e mutilatório.

Além das AIVD mencionadas, o estudo defrontou-se com outras demandas elencadas pelas participantes com necessidade de assistência da terapia ocupacional, como por exemplo nas atividades de vida diária, trabalho, lazer, descanso e sono e participação social, mas que não constituíam o foco desta pesquisa. Portanto, faz-se necessário uma especial atenção e esforços da comunidade acadêmica com o intuito de fomentar estudos que abordem a temática e que centralizem o olhar em todas as necessidades ocupacionais decorrentes tanto do diagnóstico do câncer de mama, quanto de seus desdobramentos sobre o tratamento cirúrgico às pacientes e sua rede de apoio.

A metodologia aplicada reflete o compromisso da profissão com os desafios que se apresentam às ações terapêuticas ocupacionais nesse momento de pandemia de COVID-19, que demanda restrição ao contato físico e põe em risco a continuidade do tratamento de inúmeras doenças, como o câncer, intensificando o sofrimento de milhares de pessoas.

Contudo, este estudo apresenta limitações pelo tamanho amostral obtido e por não conseguir acolher, em seus desdobramentos, participantes que apresentaram dificuldades quanto ao uso da plataforma tecnológica escolhida e aquelas que não tinham acesso à Internet.

No decorrer do estudo, os pesquisadores estiveram imersos em situações atípicas e limitadoras quanto a sua execução tal como prevista. Com o advento da pandemia de

COVID-19 e seus desdobramentos no contexto hospitalar, o agendamento das cirurgias eletivas foi impactado, influenciando os encaminhamentos dos casos aos pesquisadores e, conseqüentemente, reduzindo o tempo disponível de trabalho. Além disso, toda a proposta delineada previamente, que consistia em visitas presenciais ao domicílio das participantes, precisou ser adaptada à nova realidade. O posicionamento favorável à teleconsulta, emitido pelo COFFITO em março de 2020, permitiu que os encontros e as intervenções pudessem ser desenvolvidos remotamente.

O uso da modalidade remota em terapia ocupacional revela-se como uma alternativa que necessita de metodologias inclusivas e didáticas em sua aplicação, possibilitando a troca de saberes com vistas ao cuidado familiar colaborativo e que permita às mulheres o devido protagonismo que necessitam e esperam exercer neste instante de suas vidas.

Agradecimentos

Ao Hospital Erasto Gaertner, pelo apoio na realização desta pesquisa, em especial aos profissionais do Serviço de Ginecologia e Mastologia Oncológica.

Referências

- Alecrim, T. D. P., Miranda, J. A. M., & Ribeiro, B. M. S. S. (2020). Percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre a família e a equipe de enfermagem. *Cuidarte Enfermagem*, 14(2), 206-212.
- Almeida, T., Comassetto, I., Alves, K., Santos, A., Silva, J., & Trezza, M. (2015). Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 19(3), 432-438. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150057>.
- Aniceto, B., & Bombarda, T. B. (2020). Cuidado humanizado e as práticas do terapeuta ocupacional no hospital: uma revisão integrativa da literatura. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(2), 640-660. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1867>.
- Araújo, E. S. (2013). CIF: uma discussão sobre linearidade no modelo biopsicossocial. *Revista Fisioterapia e Saúde Funcional*, 2(1), 6-12.
- Associação Americana de Terapia Ocupacional – AOTA. (2015). Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio & processo. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26, 1-49. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bernardo, L. D., & Raymundo, T. M. (2018). Ambiente físico e social no processo de intervenção terapêutica ocupacional para idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma revisão sistemática da literatura. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 463-477. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1064>.
- Borges, E. L., Franceschini, J., Costa, L. H. D., Fernandes, A. L. G., Jamnik, S., & Santoro, I. L. (2017). Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(1), 18-23. <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>.
- Botega, N. J. (2017). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. Porto Alegre: Artmed.
- Brasil. (2008). *Guia prático do cuidador*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO. (2013, 2 de setembro). Resolução nº 429, de 8 de julho de 2013. Reconhece e disciplina a especialidade de terapia ocupacional em contextos hospitalares, define as áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional especialista em Contextos Hospitalares e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, seção 1, p. 169.
- Brasil. (2020). *Estimativa 2020*. Rio de Janeiro: INCA.

- Bregagnol, R. K., & Dias, A. S. (2010). Alterações funcionais em mulheres submetidas à cirurgia de mama com linfadenectomia axilar total. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56(1), 25-33. <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2010v56n1.1523>.
- Carvalho, C. R. A. (2012). A identidade profissional dos terapeutas ocupacionais: considerações a partir do conceito de estigma de Erving Goffman. *Saúde e Sociedade*, 21(2), 364-371. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902012000200010>.
- Cavalcante, M. L. F., Chaves, F., & Ayala, A. L. M. (2016). Câncer de mama: sentimentos e percepções das mulheres mastectomizadas. *Revista de Atenção à Saúde*, 14(49), 41-52. <http://dx.doi.org/10.13037/ras.vol14n49.3736>.
- Correia, M. I. T. D., Ramos, R. F., & von Bahten, L. C. (2020). Os cirurgiões e a pandemia do COVID-19. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, 47, e20202536. <http://dx.doi.org/10.1590/0100-6991e-20202536>.
- Crepeau, E. B. (2002). Análise de atividades: uma forma de refletir sobre desempenho ocupacional. In M. E. Neistadt & E. B. Crepeau (Eds.), *Terapia ocupacional Willard & Spackman* (pp. 121-132). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Dahdah, D. F., & Carvalho, A. M. P. (2014). Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: um estudo descritivo sobre cuidadores de idosos dependentes no contexto da família. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 22(3), 463-472. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.067>.
- Dias, L.V., Muniz, R.M., Viegas, A.C., Cardoso, D.H., Amaral, D.E.D., & Pinto, B.K. (2017). Mulher mastectomizada por câncer de mama: vivência das atividades cotidianas. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 9(4), 1074-1080. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1074-1080>.
- Fangel, L. M. V., & Cardoso, R. C. (2018). Noções de oncologia e atuação do Terapeuta Ocupacional no câncer de mama e de pulmão. In M. M. R. P. De Carlo & A. M. Kudo (Eds.), *Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos* (pp. 160-174). São Paulo: Payá.
- Faria, N. C., Fangel, M. V. L., Almeida, A. M., Prado, S. M. A., & De Carlo, R. P. M. M. (2016). Impact of a reminiscence program with older persons: a case study. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 17(2), 201-213. <http://dx.doi.org/10.15309/16psd170207>.
- Fireman, K. M., Macedo, F. O., Torres, D. M., Ferreira, F. O., & Lou, M. B. A. (2018). Percepção das mulheres sobre sua funcionalidade e qualidade de vida após mastectomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 64(4), 499-508. <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n4.198>.
- Furlan, M. C. R., Bernardi, J., Vieira, A. M., Santos, M. C. C., & Marcon, S. S. (2012). Percepção de mulheres submetidas à mastectomia sobre o apoio social. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(1), 66-73.
- Gariglio, M. T. (2012). *O cuidado em saúde*. Belo Horizonte: ESPMG.
- Lampont, N., Coffey, M., & Hersch, G. (2001). *Activity analysis & application*. Thorofare: Slack.
- Marchi, J. A., Paula, C. C., Giradon-Perlini, N. M. O., & Sales, C. A. (2016). Significado de ser cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(1), 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>.
- Monteiro, R., Brailé, D. M., Brandau, R., & Jatene, F. B. (2010). Qualidade de vida em foco. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 25(4), 568-574, 2010. <https://doi.org/10.1590/S0102-76382010000400022>.
- Nascimento, K., Fonsêca, L., Andrade, S., Leite, K., Costa, T., & Oliveira, S. (2015). Sentimentos e fontes de apoio emocional de mulheres em pré-operatório de mastectomia em um hospital-escola. *Revista de Enfermagem*, 23(1), 108-114. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.15598>.
- Organização Mundial da Saúde – OMS. (2002). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Genebra: OMS.
- Pereira, A. P. V. M., Santos, G. R. F., Furtado, L. F. T., Molina, M. A., Luz, T. F. N., & Esteves, A. P. V. S. (2019). Mastectomia e Mamoplastia na vida das mulheres com câncer de mama. *Revista Caderno de Medicina*, 2(1), 32-52.
- Pereira, J. B., Almeida, M. H. M., Batista, M. P. P., & Toldrá, R. C. (2020). Contribuições da terapia ocupacional no atendimento a usuários com insuficiência renal crônica no contexto de hospitalização. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(2), 575-599. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1855>.
- Pieta, M. A. M., & Freitas, L. B. L. (2009). Sobre a gratidão. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 61(1), 100-108.

- Pontes, T. B., & Polatajko, H. (2016). Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na terapia ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 24(2), 403-412. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoARF0709>.
- Prolla, C. M. D., Silva, P. S., Oliveira Netto, C. B., Goldim, J. R., & Ashton-Prolla, P. (2015). Conhecimento sobre câncer de mama e câncer de mama hereditário entre enfermeiros em um hospital público. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(1), 90-97. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0185.2529>.
- Ribeiro, Y. H. C. P., Vendrusculo-Fangel, L. M., Silva, B. M., Andrade, M. L. F., & Severino, M. F. (2019). Terapia ocupacional em oncologia: indicações e reflexões. In M. Santos, T. S. Correa, L. D. B. B. Faria, G. S. M. Siqueira, P. E. D. Reis & A. K. C. Abreu (Eds.), *Diretrizes oncológicas* (pp. 827-833). São Paulo: Doctorpress.
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290-299. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>.
- Santos, I. D. L., Alves, R. B., Lima, N. M., Mattias, S. R., Cestari, M. E. W., & Pinto, K. R. T. F. (2017). Câncer de mama: o apoio recebido no enfrentamento da doença. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 11(8), 3222-3227.
- Silva, L. C. (2009). *O cuidado na vivência do doente de câncer: uma compreensão fenomenológica*. Maringá: Eduem.
- Tavares, J. S. C., & Trad, L. A. B. (2010). Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(1), 1349-1358. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700044>.
- Vargas, G. S., Ferreira, C. L. L., Vacht, C. L., Dornelles, C. S., Silveira, V. N., & Pereira, A. D. (2020). Social support network of women with breast cancer. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 12, 73-78. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7030>.
- Virgínia, D. (2011). O que é ocupação. In E. B. Crepeau, E. S. Cohn & B. B. Schell (Eds.), *Terapia ocupacional Willard & Spackman* (pp. 15-20). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health*. USA: Slack Incorporated.

Contribuição dos Autores

Maria José Gugelmin de Camargo foi responsável por orientações e revisão do projeto e artigo. Cássia Rebeca Andrade de Araújo dos Santos, José Nilson de Freitas Ferreira e Kátia Silene Freire Bonfim Abonante contribuíram para a coleta dos dados e em todo o processo de elaboração do artigo. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Autor para correspondência

Maria José Gugelmin de Camargo
e-mail: mariajosegugelmin@hotmail.com

Editora de seção

Profa. Dra. Isabela Aparecida de Oliveira Lussi