

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS DA
SAÚDE

Raquel Melchiades da Silva

**A PERCEÇÃO DE MULHERES QUE FIZERAM TRATAMENTO
PARA CÂNCER DE MAMA SOBRE SEU PROCESSO DE
ADOECIMENTO**

Santa Maria, RS
2021

Raquel Melchiades da Silva

**A PERCEPÇÃO DE MULHERES QUE FIZERAM TRATAMENTO PARA CÂNCER
DE MAMA SOBRE SEU PROCESSO DE ADOECIMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, Área de Concentração Promoção e Tecnologia em Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Ciências da Saúde**.

ORIENTADORA: Prof^a. Dra. Maria Teresa Aquino de Campos Velho

Santa Maria, RS
2021

Melchiades da Silva, Raquel

A PERCEPÇÃO DE MULHERES QUE FIZERAM TRATAMENTO PARA
CÂNCER DE MAMA SOBRE SEU PROCESSO DE ADOECIMENTO /
Raquel Melchiades da Silva.- 2021.

94 p.; 30 cm

Orientadora: Maria Teresa Aquino de Campos Velho
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Ciências da Saúde, RS, 2021


1. Câncer de mama 2. Repercussões após o diagnóstico 3.
Questões psicossociais I. Aquino de Campos Velho, Maria
Teresa II. Título.

Raquel Melchides da Silva

**A PERCEPÇÃO DE MULHERES QUE FIZERAM TRATAMENTO PARA CÂNCER
DE MAMA SOBRE SEU PROCESSO DE ADOECIMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, Área de Concentração Promoção e Tecnologia em Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Ciências da Saúde**.

Aprovado em 30/03/2021



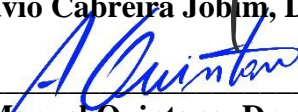
Maria Teresa Aquino de Campos Velho, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientador)



Camila dos Santos Gonçalves, Dra.



Flavio Cabreira Jobim, Dr. (UFSM)



Alberto Manuel Quintana, Dr. (UFSM-Suplente)

Santa Maria, RS

2021

DEDICATÓRIA

Às participantes da pesquisa, pois, sem elas e suas histórias de lutas e vitórias, nada disso seria possível;

A todas as mulheres que tenham enfrentado o câncer de mama;

A todas aquelas que recentemente descobriram a doença e as que estão atualmente passando pelo tratamento;

A todas as pessoas que tenham acesso a essa dissertação e que, de certa forma, possa contribuir, direta ou indiretamente, em suas vidas.

AGRADECIMENTOS

À minha família, em especial, aos meus pais, Lucilia e Luiz Alberto, por todo o amor, incentivo e apoio. No momento em que eu tive medo e dúvidas, vocês acolheram minhas angústias e apoiaram-me para seguir a minha jornada acadêmica no Mestrado Profissional em Ciências da Saúde;

Ao meu namorado, Mauricio, agradeço da mesma forma por todo amor, incentivo e apoio. No período de troca do meu caminho acadêmico, escutou-me, acolheu-me e apoiou-me para seguir o que eu acreditava ser o melhor para a minha trajetória acadêmica;

À Gina, filha de quatro patas, por todo o amor e companheirismo durante a realização deste trabalho;

À minha querida orientadora, Profa. Maria Teresa, por todo o suporte, ensinamentos, disponibilidade e orientações preciosas. És um exemplo de profissional, com toda a tua bagagem teórica e prática, mas sobretudo és uma profissional ética e humana que tive a imensa sorte em encontrar nessa jornada e ter como professora e orientadora;

Aos membros da banca, por terem aceito o convite de avaliarem esta dissertação e contribuírem por meio dos seus olhares e conhecimentos, com a melhoria e qualidade deste trabalho;

À Universidade Federal de Santa Maria, instituição que se faz presente em minha trajetória desde o período da Residência Multiprofissional e que tem contribuído imensamente para a minha formação enquanto profissional e pessoa;

Ao Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, pela sua qualidade de ensino e por ter sido um espaço que me acolheu e proporcionou que eu pudesse aprender, estudar e pesquisar sobre a temática que eu possuía desejo, motivação e interesse;

A todos aqueles que de alguma forma duvidaram da minha capacidade ou que disseram que minha escrita era frágil e primária, pois isso incentivou-me e impulsionou-me a ir em busca do que eu queria e do que acreditava.

“Comprimidos aliviam a dor, mas só o amor alivia o sofrimento.”
(Patch Adams – O Amor é Contagioso, 1998)

RESUMO

A PERCEPÇÃO DE MULHERES QUE FIZERAM TRATAMENTO PARA CÂNCER DE MAMA SOBRE SEU PROCESSO DE ADOECIMENTO

AUTORA: Raquel Melchades da Silva

ORIENTADORA: Maria Teresa Aquino de Campos Velho

O câncer de mama é uma doença originada devido à multiplicação desordenada das células da mama, gerando células anormais que se multiplicam e originam o tumor. É o tipo de câncer que mais acomete às mulheres, sendo a principal causa de morte entre elas, dentre as oncológicas. O tratamento envolve técnicas conservadoras e modalidades radicais, que aumentam o risco de prejuízo e limitações funcionais, causando inúmeras mudanças em suas vidas, tanto no que diz respeito às atividades desempenhadas como também quanto aos seus relacionamentos interpessoais e sua sexualidade. O objetivo da pesquisa foi analisar as experiências e vivências geradas na vida de mulheres após o diagnóstico e tratamento inicial do câncer de mama em várias dimensões de suas vidas, por meio de uma entrevista semiestruturada em profundidade e uma abordagem qualitativa (História Oral temática), com análise de conteúdo. Participaram nove mulheres, entre 30 e 50 anos, com o diagnóstico de câncer de mama e que realizam tratamento em serviço público ou privado há, no máximo, três anos. Os resultados mostraram que a maioria das pacientes recebeu a comunicação do diagnóstico, com apoio, acolhimento e uma fala cuidadosa do profissional. Foram poucas as que receberam a notícia de uma maneira mais técnica e objetiva. Os sentimentos e pensamentos vivenciados frente ao diagnóstico foram: medo; pensamentos relacionados à morte; negação da doença; tristeza; vergonha; preocupação em depender da família e a preocupação com o sofrimento dos familiares. A maioria teve o suporte da família e dos amigos. Além disso, observou-se, por um lado, o afastamento de algumas pessoas e, por outro, que a doença e o tratamento trouxeram uma possibilidade de conhecer pessoas e fazer novas amizades, principalmente com pessoas com o mesmo problema. A vida social após o tratamento sofreu mais influências da pandemia do Coronavírus do que pela doença em si. Antes da doença, as mulheres tinham uma vida social mais ativa, mas, durante o tratamento, nas semanas de quimioterapia, ficavam mais restritas devido aos efeitos colaterais. O câncer de mama proporcionou, para muitas delas, maior união e amadurecimento em sua vida afetiva. No entanto, duas mulheres não tiveram apoio afetivo, mas, apesar disso, receberam do companheiro ajuda com os filhos, cuidados com as tarefas da casa e apoio financeiro enquanto foi necessário, pois, posteriormente ocorreu a separação do casal. Sobre a vida sexual, duas participantes tiveram dificuldades em falar e preferiram não responder às perguntas sobre o tema, já outras referiram os seguintes impactos: menopausa induzida; ressecamento vaginal; dores durante o ato sexual; dificuldade em atingir o orgasmo; diminuição da libido; influência de questões estéticas e emocionais; e debilitações. A mastectomia é um processo difícil, mas também é uma possibilidade de cura. A reconstrução mamária causa certa tranquilidade. Os recursos utilizados devido à perda do cabelo foram o uso de perucas, lenços e toucas. Foi observado o apoio das pessoas do ambiente laboral, quando retornaram, e as limitações físicas causadas pela doença. Como estratégias de enfrentamento, a fé e o apoio de outras pacientes fizeram-se essenciais.

Palavras-Chave: Câncer de mama. Repercussões após o diagnóstico. Questões psicossociais.

ABSTRACT

THE PERCEPTION OF WOMEN WHO HAD BREAST CANCER'S TREATMENT ABOUT THEIR ILLNESS PROCESS

AUTHOR: Raquel Melchiades da Silva
ADVISOR: Maria Teresa Aquino de Campos Velho

Breast cancer is a disease originated due to the disordered multiplication of breast cells, generating abnormal cells that multiply and originate the tumor. It is the type of cancer that most affects women, being the main cause of death among women, among cancer patients. The treatment involves conservative techniques and radical modalities, which increase the risk of injury and functional limitations, causing countless changes in their lives, both with regard to the activities performed, as well as with regard to their interpersonal relationships and their sexuality. This research aimed to analyze the experiences produced in the lives of women after the initial diagnosis and treatment of breast cancer, in several dimensions of their lives, through an in-depth, semi-structured interview and a qualitative approach (thematic Oral History), with content analysis. The participants were nine women between 30 and 50 years old diagnosed with breast cancer and who have been undergoing treatment in public or private service for a maximum of three years. The results showed that the majority of the patients received the communication of the diagnosis with support, reception and a careful speech from the health professional. Only a few received the news with a more technical and objective approach. When facing the diagnosis, the feelings and thoughts experienced were: fear; thoughts related to death; denying the disease; sadness; shame; worrying about depending on the family, and worrying about the suffering of their relatives. Most were supported by family and friends. In addition, it was observed, on the one hand, the withdrawal of some people and, on the other, that the disease and treatment brought a possibility to meet people and make new friends, especially with people facing the same problem. Social life after treatment was more influenced by the Coronavirus pandemic than by cancer itself. Before the disease, women had a more active social life, but during treatment, in the weeks of chemotherapy, they were more restricted due to side effects. For many of them, breast cancer provided greater union and maturity in their affective life. However, two women did not have affective support, but, despite this, they received help from the partner with their children, care for housework and financial support as long as it was necessary, since, afterwards, the couple broke up. In regard to their sex lives, two participants had trouble speaking and preferred not to answer questions on the topic, while others referred to the following impacts: induced menopause; vaginal dryness; pain during sex; difficulty in reaching orgasm; decreased libido; influence of aesthetic and emotional issues; and debilitation. Mastectomy is a difficult process, but it is also a possibility of cure. Breast reconstruction causes some tranquility. The resources used due to hair loss were wigs, scarves and caps. The support of people in the work environment, when they returned to it, and the physical limitations caused by the disease were observed. As coping strategies, faith and support of other patients became essential.

Keywords: Breast cancer. Repercussions after diagnosis. Psychosocial issues.

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1 – Informações gerais das participantes..... | 25 |
|--|----|

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|--------|--|
| INCA | Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva |
| UICC | União Internacional para Controle do Câncer |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| UFSM | Universidade Federal de Santa Maria |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| HO | História Oral |
| GAP | Gabinete de Projetos |
| CCS | Centro de Ciências da Saúde |
| GEP | Gerência de Ensino e Pesquisa |
| CAAE | Certificado de Apresentação para Apreciação Ética |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| Dra. | Doutora |
| COVID | Corona Vírus Disease |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| PNPCC | Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer |
| SAS/MS | Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde |

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|---|----|
| | APRESENTAÇÃO | 11 |
| 1 | INTRODUÇÃO | 13 |
| 2 | JUSTIFICATIVA | 15 |
| 3 | OBJETIVOS | 16 |
| 3.1 | OBJETIVO GERAL..... | 16 |
| 3.2 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 16 |
| 4 | REVISÃO DE LITERATURA | 17 |
| 5 | METODOLOGIA | 23 |
| 5.1 | PARTICIPANTES..... | 23 |
| 5.2 | MATERIAL E MÉTODO | 24 |
| 5.3 | PRÉ – ENTREVISTA | 26 |
| 5.4 | ENTREVISTA..... | 27 |
| 5.5 | PÓS – ENTREVISTA | 28 |
| 5.6 | CONSIDERAÇÕES ÉTICAS | 28 |
| 6 | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 30 |
| 6.1 | COMO FOI A REVELAÇÃO DO MEU DIAGNÓSTICO?..... | 30 |
| 6.1.1 | Comunicando notícias difíceis | 35 |
| 6.2 | QUAIS FORAM OS SENTIMENTOS QUE TIVE AO DESCOBRIR A DOENÇA?..... | 39 |
| 6.3 | SOBRE A MINHA REDE DE APOIO AO LONGO DO PROCESSO | 44 |
| 6.4 | O QUE O CÂNCER MODIFICOU NA MINHA VIDA? | 49 |
| 6.4.1 | A vida social durante e após o tratamento do câncer de mama | 50 |
| 6.4.2 | A vida afetiva durante e após o tratamento do câncer de mama | 53 |
| 6.4.3 | A questão da sexualidade durante e após o tratamento do câncer de mama | 56 |
| 6.5 | MINHA IMAGEM CORPORAL..... | 62 |
| 6.6 | O RETORNO AO TRABALHO | 66 |
| 6.7 | AS ESTRATÉGIAS INTEGRATIVAS DE ENFRENTAMENTO..... | 69 |
| 7 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 73 |
| | REFERÊNCIAS | 77 |
| | APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) | 89 |
| | APÊNDICE B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE | 91 |
| | APÊNDICE C – LISTA DE PERGUNTAS NORTEADORAS | 92 |
| | APÊNDICE D – CERTIFICADO DE APRESENTAÇÃO PARA APRECIÇÃO ÉTICA | 94 |

APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa procurou compreender as percepções de mulheres que fizeram tratamento para o câncer de mama, sobre o seu processo de adoecimento, por meio de uma abordagem qualitativa, utilizando-se o método da História Oral (HO) temática, o qual faz parte de pesquisas qualitativas e é muito utilizado por pesquisadores da área das Ciências Humanas, como psicólogos, entre outros. Para isso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas e em profundidade, a fim de entender como foi o acolhimento recebido pela mulher no momento do diagnóstico e durante o tratamento, tanto por parte do profissional como de sua rede de apoio; de identificar os sentimentos e os pensamentos gerados com a descoberta da doença; de interpretar como se deu a volta ao ambiente de trabalho; da detecção e discussão das repercussões ocasionadas em sua vida social, afetiva e sexual; além de descrever e interpretar sobre as questões referentes à imagem corporal e à visão de si após a doença e o tratamento. Dois aspectos relevantes surgiram por falas pelas mulheres: situação COVID e grupos de apoio de mulheres.

O interesse em pesquisar sobre esta temática surgiu devido ao percurso acadêmico da pesquisadora, que desde o final do curso de graduação em Psicologia já manifestou o seu interesse e foi direcionando-se para o âmbito da Psicologia Hospitalar e da Saúde, tanto por meio de leituras como pela realização de cursos na área, até ter realizado o seu trabalho final de graduação neste contexto. Além disso, a experiência profissional da pesquisadora contribuiu muito para escolher o tema de estudo, pois teve a oportunidade de estar inserida dentro de um hospital escola no interior do Estado do Rio Grande do Sul, atuando enquanto Psicóloga Residente com ênfase em Oncologia e Hematologia, o que, desta forma, possibilitou conhecer as dificuldades, angústias e vivências destas pacientes e, com isso, ter o desejo de continuar estudando e investigando sobre aspectos tão importantes e que, por muitas vezes, acabam sendo menos valorizados pela equipe de saúde que as assiste pelos motivos mais diversos.

Assim, a presente Dissertação do Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria intitula-se: “A percepção de mulheres que fizeram tratamento para câncer de mama sobre seu processo de adoecimento”, a qual foi estruturada do seguinte modo: inicialmente é realizada uma introdução sobre a temática, seguida da justificativa em estudar estes aspectos, bem como os objetivos gerais e específicos a serem alcançados. Na sequência, é apresentada a revisão de literatura englobando assuntos como fatores de risco para o câncer de mama, a importância do diagnóstico precoce, tratamentos disponíveis, dentre outras questões importantes para um bom entendimento sobre a temática.

Depois, é descrita a metodologia que foi utilizada na construção da pesquisa. Os resultados e a discussão são apresentados após, de forma integrada. Por sua vez, esses foram divididos em sete categorias que foram pré-elaboradas pela autora (o que pode acontecer na HO temática), já que nessa é focado um tema sobre o qual se deseja conhecer e pesquisar e interpreta-se as respostas ofertadas nas entrevistas pela voz e percepção das participantes. Assim, dois aspectos surgiram espontaneamente pelas falas das mulheres: a influência do COVID na vida social e a importância do grupo de mulheres que vivenciam o mesmo problema. As categorias foram: 1) Como foi a revelação do meu diagnóstico? (tendo uma subcategoria referente à comunicação de notícias difíceis); 2) Quais foram os sentimentos que tive ao descobrir a doença?; 3) Sobre a minha rede de apoio ao longo do processo; 4) O que o câncer modificou na minha vida? (dividida em três subcategorias que englobam a vida social, a vida afetiva e as questões da sexualidade durante e após o tratamento); 5) Minha imagem corporal; 6) O retorno ao trabalho; e 7) As estratégias integrativas de enfrentamento. Por fim, escreveu-se sobre as considerações finais, em que são retomados os resultados e expostas as limitações encontradas durante a realização do estudo; as referências bibliográficas utilizadas e os apêndices.

Enfatiza-se que, por esse estudo tratar-se de uma pesquisa e análise qualitativa, não se pretende fazer nenhuma generalização dos achados da pesquisa. Esses correspondem ao grupo de estudo eleito. No entanto, auxilia a complementar e estruturar outros achados sobre o tema que, geralmente, não são contemplados em pesquisas quantitativas, pelo menos em profundidade.

1 INTRODUÇÃO

O aumento da incidência de câncer no Brasil é inegável e dados fornecidos pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) sustentam fortemente essa informação. O câncer é um conjunto de doenças que possuem em comum o crescimento de forma desordenada e acelerada de células anormais ou malignas, que invadem os tecidos e órgãos, podendo disseminar-se para outras partes do corpo, formando o que são chamadas de metástases.

O câncer de mama é o tipo mais incidente entre as mulheres, acometendo geralmente as que se encontram na faixa etária de 50 anos de idade e sendo a principal causa de morte oncológica do sexo feminino. O tratamento para este tipo de câncer engloba tanto abordagens cirúrgicas radicais mais agressivas, como mais preservadoras da estética mamária; e também abordagens medicamentosas, como a quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia.

Mesmo com todos os avanços em relação ao tratamento, a doença ainda é muito relacionada com a possibilidade de morte. O câncer de mama gera nas mulheres acometidas, além das limitações impostas pelo tratamento, como dor e limitações físicas, efeitos emocionais, como medo, depressão, sentimentos de incapacidade, entre outros. Ainda, causa inúmeras mudanças na vida dessas mulheres que, antes do diagnóstico e do tratamento, desempenhavam diversas tarefas, seja no lar, no ambiente de trabalho, nos cuidados com os seus filhos, nas atividades de lazer, etc.

Assim, após a notícia do diagnóstico de câncer de mama e terem que se submeter a, por exemplo, um procedimento de retirada do seio (mastectomia), uma parte do corpo ligada à identidade feminina, acabam tendo certas limitações e restrições, podendo interferir negativamente em sua autoestima e autocuidado e também em seus relacionamentos interpessoais. Além disso, pode suscitar sentimentos de ameaça e incerteza em relação ao sucesso do tratamento e em relação a sua vida.

Um trabalho em equipe multidisciplinar, bem como uma escuta qualificada e atenção especializada fazem-se necessárias neste contexto. Deste modo, o objetivo deste trabalho foi analisar as experiências e vivências geradas na vida de mulheres após o diagnóstico de câncer de mama, por meio da realização de entrevista semiestruturada com as participantes, a fim de investigar sobre o acolhimento que elas receberam no momento em que foram informadas sobre o seu diagnóstico e durante a realização do tratamento; os sentimentos e pensamentos desencadeados no momento da comunicação do diagnóstico; no caso de mulheres que desempenhavam atividade laboral, como ocorreu a volta ao trabalho; o acolhimento e tratamento que elas receberam de pessoas próximas depois de saberem sobre o diagnóstico;

bem como as repercussões na vida sexual e afetiva. A pergunta de pesquisa conformou-se do seguinte modo: Quais são as experiências e vivências geradas na vida de mulheres após diagnóstico e tratamento de câncer de mama?

2 JUSTIFICATIVA

O câncer de mama trata-se de uma doença ocasionada devido à multiplicação desordenada das células mamárias, gerando células anormais que se multiplicam e dão origem ao tumor. No entanto, existem diferentes tipos histológicos e moleculares de câncer de mama, com diferentes potenciais de agressividade. Por isso, a doença pode evoluir de diferentes formas, dependendo das características específicas de cada tipo de tumor. Esse tipo de câncer é o mais comum entre as mulheres no mundo e no Brasil, correspondendo a aproximadamente 25% dos casos novos a cada ano. No Brasil, esse percentual é de 29% (INCA, 2019a).

Assim, como já enfatizado, dada a prevalência da doença em nosso meio, o interesse em pesquisar sobre a temática do câncer de mama surgiu devido ao fato de a mestranda ter realizado residência multiprofissional, com ênfase em Hemato – Oncologia.

Justifica-se esta pesquisa pela elevada prevalência dessa doença no Brasil e pela importância de uma atenção especializada a esse grupo de mulheres que possuem uma doença que ainda é tabu em nossa sociedade, por ser relacionada com a possibilidade de morte. Diante desse contexto, fez-se necessário realizarmos uma escuta qualificada, que levasse em conta os sentimentos, pensamentos, medos, angústias, expectativas e vivências das pacientes. O câncer de mama pode afetar a autoestima e o autocuidado, interferindo nos relacionamentos afetivos, além de gerar sentimentos de ameaça e incerteza em relação ao sucesso do tratamento situações que precisam ser abordadas e trabalhadas durante todo o percurso a ser transcorrido durante o difícil processo que não afeta só a parte biológica. Os familiares e pessoas da convivência dessas mulheres, muitas vezes, não sabem lidar com tal situação, não sabem o que devem ou não falar ou perguntar e, às vezes, acabam excluindo e afastando-se delas como forma de proteção, gerando desamparo e afetando suas relações sociais e de trabalho.

Pelo acima descrito, é relevante o estudo e pesquisa sobre condições nem sempre abordadas, como as psicossociais e sexuais, no transcorrer desse processo de adoecimento. Logo, pesquisar sobre as condições de adoecimento e tratamento sob o ponto de vista dessas mulheres, em nosso meio, é extremamente relevante. Com os resultados alcançados foi possível esclarecer lacunas e fornecer dados que colaborassem com um tratamento adequado e integrativo.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar e compreender as experiências e vivências geradas na vida de mulheres após o diagnóstico e tratamento de câncer de mama.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender sobre o acolhimento recebido pela mulher no momento do diagnóstico e durante o tratamento;
- Identificar e explicar os sentimentos/pensamentos gerados devido à comunicação do diagnóstico;
- Interpretar como se deu a volta ao ambiente de trabalho, após o tratamento, quando ocorrido.
- Investigar o acolhimento/tratamento que receberam de pessoas próximas (companheiro, familiares e amigos) após o diagnóstico;
- Detectar e discutir as repercussões ocasionadas na vida sexual, social e afetiva.
- Descrever e interpretar questões relativas à Imagem corporal das participantes.

4 REVISÃO DE LITERATURA

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças, as quais possuem em comum o crescimento desordenado das células, invadindo tecidos e órgãos. Estas células dividem-se rapidamente, sendo muito agressivas e incontroláveis, formando tumores que podem se espalhar para outras partes do corpo, formando as metástases (INCA, 2019a).

O câncer de mama, foco desta pesquisa, trata-se de uma doença ocasionada devido à multiplicação desordenada das células mamárias, gerando células anormais que se multiplicam e formam um tumor. Existem vários tipos histológicos e moleculares de câncer de mama e, devido a isso, a doença pode evoluir de diferentes maneiras. Alguns tipos possuem desenvolvimento rápido, já outros desenvolvem-se de modo mais lento. É o tipo de câncer mais comum em mulheres no mundo e no Brasil, depois do câncer de pele não melanoma, correspondendo a aproximadamente 25% dos casos novos a cada ano. No Brasil, o percentual é de 29%. Pode acometer também os pacientes do sexo masculino, porém, isso é raro, representando 1% do total de casos (INCA, 2019a). Dos casos de câncer diagnosticados em mulheres, 30% são de etiologia mamária (CRONIN et al., 2018; SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019).

Os fatores de risco são características epidemiológicas ligadas a percentuais maiores ou menores de incidência, em relação a grupos de pessoas que não possuam tais particularidades. Entretanto, todas as mulheres têm o risco de desenvolver o câncer de mama, sendo que em torno de um quarto daquelas que vierem a desenvolver a doença não apresentarão os fatores de risco (MALZYNER; CAPONERO; DONATO, 2000). Como exemplos desses fatores de risco, temos: idade, gênero feminino e cor da pele branca. A incidência de câncer de mama aumenta à medida que a idade avança, principalmente em mulheres com mais de 50 anos (BARROS et al., 2018).

Ainda sobre aos fatores de risco, esses podem estar relacionados com características genéticas, hormonais e ambientais (GOMES; RIUL, 2013). Portanto, é importante detectar a doença em sua fase inicial, por meio da realização periódica do autoexame das mamas, do exame clínico anual das mamas e da mamografia para que seja possível a realização de um tratamento menos agressivo e com maiores possibilidades de cura (RENCK et al., 2014).

O diagnóstico precoce auxilia na redução do estágio da doença (WHO, 2007), sendo assim, são importantes as estratégias de educação em saúde tanto para os profissionais de saúde como para as mulheres, para que seja possível o reconhecimento dos sinais e sintomas que podem ser indícios do câncer de mama, possibilitando que procurem de maneira mais rápida os

serviços de saúde para a realização da investigação diagnóstica. Os sinais e sintomas que indicam a possibilidade do câncer de mama são: nódulo na mama em mulheres com mais de 50 anos ou em mulheres com mais de 30 anos que permanecem por mais de um ciclo menstrual; nódulo no seio com consistência endurecida e de tamanho fixo ou nódulo que vem aumentando de tamanho; descarga papilar sanguinolenta unilateral; lesão na pele que não responde a tratamentos tópicos; linfadenopatia axilar; aumento progressivo do tamanho do seio e sinais de edema; pele com aspecto de uma casca de laranja; retração da pele na região da mama; mudança na forma do mamilo (INCA, 2015).

No que diz respeito ao tratamento, atualmente, as modalidades são indicadas de acordo com características biológicas e especificidades de cada usuária, como idade; presença ou não de comorbidades e preferências; entre outras. Contudo, especialmente, é levado em consideração o estadiamento do tumor, ou seja, trata-se de um parâmetro para a classificação de tumores, instituído pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) e pautado no fluxo biológico comum que os tumores apresentam. No estadiamento do tumor consideram-se os seguintes critérios: a dimensão do tumor, a extensão da doença aos linfonodos e a presença ou não de metástases a distância (INCA, 1996).

Nos Estádios I e II, normalmente opta-se pela cirurgia, podendo ser conservadora com a retirada apenas do tumor, ou mastectomia com retirada da mama e reconstrução mamária (MORAN et al., 2014). No Estádio III, as pacientes possuem tumores maiores, mas ainda localizados, ocorrendo na maioria dos casos um tratamento sistêmico, iniciado com quimioterapia para, depois de obter-se a resposta esperada, seguir-se o tratamento local cirúrgico ou radioterápico (CORTAZAR et al., 2014). No Estádio IV, o tratamento de escolha é o sistêmico, de modo que a cirurgia ou radioterapia sejam reservados para casos específicos. Neste estágio, deve-se optar pelo equilíbrio entre a resposta do tumor e a possibilidade de extensão da sobrevida, levando em conta os efeitos colaterais causados pelo tratamento (CARDOSO et al., 2014).

Depois da confirmação do diagnóstico, existem várias possibilidades de tratamento. A cirurgia e a radioterapia são procedimentos realizadas no local, com o objetivo de extrair ou extinguir o tumor. A quimioterapia e a hormonioterapia combatem o câncer de forma sistêmica, destruindo ou controlando a neoplasia maligna em todo o organismo (MAJEWSKI et al., 2012).

Para o tratamento do câncer de mama, são utilizadas técnicas conservadoras em associação ao tratamento radioterápico, quimioterápico e de hormonioterapia, os quais são combinados de diversas maneiras, porém podem gerar consequências funcionais significativas para o membro superior homolateral à cirurgia. Contudo, modalidades de tratamento radicais,

como a dissecação axilar, a radioterapia na região axilar e a mastectomia, aumentam o risco de prejuízo para o membro superior (ROBERTI et al., 2016).

O câncer de mama causa muitas mudanças na vida de mulheres acometidas pela doença e também das pessoas que convivem com elas. A palavra “câncer” possui um estigma muito forte, pois é muito associada com a morte. O câncer de mama é ainda mais amedrontador, por acometer uma parte do corpo da mulher que é muito valorizada e que, dependendo da cultura na qual se está inserida, desempenha uma função significativa tanto da sexualidade como de sua identidade (REGIS; SIMOÕES, 2005). Além do medo da morte gerado pela doença, existe também a ameaça da mutilação da mama, sendo esta parte do corpo um símbolo importante de feminilidade, sexualidade, erotismo, maternidade, entre outros (DUARTE; ANDRADE, 2003).

A mutilação causada pelo procedimento cirúrgico em mulheres com câncer de mama pode gerar sentimentos como angústia e constrangimento; além dos efeitos causados pela quimioterapia, como cansaço, constipação, náuseas, aumento do peso, entre outros que podem alterar o desejo sexual. Considerando que o tratamento pode causar essas repercussões na sexualidade da mulher, faz-se necessário um olhar e escuta quanto a estas questões, que podem vir a ser tratadas pelos profissionais como inexistentes ou simplesmente serem esquecidas. São poucos os profissionais de saúde que abordam com as pacientes sobre os seus sentimentos de baixa autoestima e aspectos relacionados à sexualidade (FERREIRA et al., 2013).

Depois da realização da mastectomia radical, a vida sexual e afetiva é afetada devido aos efeitos físicos e psicossociais do tratamento. A construção da identidade feminina, a autoimagem e o modo como essas mulheres entendem que os outros as enxergam ficam comprometidos. Por outro lado, os autores referem que algumas das mulheres que participaram do seu estudo ressaltaram que não houve mudanças em suas vias após a mastectomia, pois a notícia da cirurgia representou um alívio por elas estarem retirando do seu corpo o que estava causando a elas um problema (SILVA; SOUZA; ALVES, 2016).

Um aspecto interessante da pesquisa realizada por Silva, Souza e Alves (2016) foi em relação à vida sexual, que para as mulheres solteiras e divorciadas o impacto foi maior, referindo que passaram a ter vergonha do seu próprio corpo e que sofreram com o afastamento de seus namorados. Já as que tinham um relacionamento estável conseguiram manter a sua vida sexual com mais tranquilidade, pois referiram ter o apoio dos seus companheiros.

Os resultados de um estudo sobre a sexualidade de mulheres com câncer de mama mostraram que, na maioria das vezes, a sexualidade está associada somente à prática de relação sexual e poucos relatos mostraram-na como algo mais amplo, envolvendo o amor, companheirismo, aceitação e felicidade. As pacientes com câncer de mama apresentam

comprometimento no exercício da sexualidade, devido à mutilação decorrente da perda total ou parcial da mama; alterações da sua imagem corporal; dor, fadiga e mal-estar depois de realizarem a quimioterapia; perda do desejo sexual; estresse e medo em agravar a sua atual condição. Com isso, o apoio do companheiro auxilia no enfrentamento deste processo, sendo muito importante em todas as etapas do adoecimento (FERREIRA et al., 2013).

A doença provoca alterações biopsicossociais na vida das pacientes, podendo causar repercussões a curto e longo prazo nas suas relações sociais. O incentivo da sua rede de apoio é importante para auxiliá-las no enfrentamento do processo de adoecimento e tratamento, desta forma diminuindo o impacto negativo gerado pela doença e possibilitando uma boa reinserção delas em suas atividades e papéis sociais desempenhados antes da descoberta da doença (DONATO; VIZZOTTO; BRAZ, 2018).

Além das mudanças na vida familiar, afetiva e sexual dessas mulheres, outro âmbito afetado em suas vidas é o ambiente do trabalho. Por se tratar de um tratamento agressivo e que acarreta em algumas limitações, leva as mulheres a terem que deixar o trabalho e até as tarefas domésticas de rotina que exigem maior esforço dos braços, passando a se sentirem inválidas e ociosas (SILVA; SOUZA; ALVES, 2016).

No processo de adoecimento causado pelo câncer de mama ocorrem mudanças significativas no dia a dia e no modo de viver das mulheres diagnosticadas com a doença. Em uma pesquisa que teve como objetivo identificar tais mudanças em relação aos âmbitos familiar, profissional, social, mostrou-se que em relação ao trabalho, das 51 mulheres que participaram, apenas sete referiram não ter sofrido nenhum acontecimento significativo neste âmbito de suas vidas. A análise de conteúdo das falas das outras 44 participantes sobre os acontecimentos significativos na vida profissional e ocupacional identificou cinco categorias de significados: 1) Diminuição na Funcionalidade na Execução das Atividades da Vida Diária (acontecimento que afetou o maior número de mulheres); 2) Limitações no Desempenho das Funções Laborais (foi o acontecimento mais significativo para as pacientes ativas profissionalmente); 3) Interrupção da Atividade Profissional (foi um acontecimento descrito por algumas das participantes); 4) Perda do Emprego (é o acontecimento mais significativo para algumas doentes, que ocorreu como consequência do processo de doença e de tratamento); e 5) Aposentadoria por Motivo da Doença (foi o acontecimento significativo referido por apenas uma delas) (COSTA; JIMENÉZ; RIBEIRO, 2012).

Um estudo realizado com seis mulheres em acompanhamento oncológico teve o objetivo de conhecer a vivência dessas mulheres mastectomizadas em relação às atividades cotidianas. Foi possível observar que, antes da mastectomia, as mulheres desempenhavam

atividades domésticas e laborais e eram ativas e saudáveis, possuindo pleno desempenho de suas capacidades funcionais e independência em suas atividades de vida diárias. Após passarem pela experiência do câncer de mama e terem sido submetidas à mastectomia, as tarefas que antes eram realizadas de modo praticamente automático passaram a ter um certo grau de dificuldade. Neste novo contexto, as mulheres passaram a se considerarem como incapazes de exercer o seu papel de cuidadoras do lar e da família. Assim, as limitações vivenciadas por elas podem afetar toda a estrutura familiar, necessitando de reorganizações nos papéis e nas atividades desempenhadas pelos membros da família. Estratégias de enfrentamento como o apoio familiar e de amigos, a fé e a disponibilidade dos serviços de saúde foram importantes para ajudá-las na adaptação das alterações ocasionadas pela mastectomia (DIAS et al., 2017).

O enfrentamento da doença de modo psicologicamente saudável necessita de pensamentos positivos, autoconfiança, autoestima e estabilidade emocional. Além disso, há evidências de que a fé e religiosidade auxiliam neste enfrentamento, bem como no amadurecimento enquanto pessoa, dando à paciente uma nova forma de olhar para a vida (GOMES; RIUL, 2013). Tanto a fé como a resiliência são maneiras encontradas pelos pacientes para conseguirem passar pela doença, pelo tratamento e, em muitas vezes, frente à possibilidade de morrer. Ambas são mecanismos muito importantes no enfrentamento do câncer, sendo tanto utilizadas tanto pela paciente como por seus familiares, causando conforto e esperança na superação das dificuldades provocadas pela doença (SALCI; MARCON, 2011). Dessa forma, o trabalho na área da oncologia necessita de profissionais da saúde que atuem para além dos conhecimentos teóricos e práticos exigidos por sua profissão, mas que percebam os pacientes em sua totalidade, levando em consideração as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais (SILVA; CRUZ, 2011).

As repercussões psicológicas e as mudanças causadas na vida das mulheres devido à doença e ao tratamento trazem para este cenário a importância do acompanhamento psicológico para essas pacientes. O trabalho do profissional de psicologia com pacientes que realizaram cirurgia de mastectomia, ou mesmo um outro tipo de abordagem mais conservadora da mama, deve levar em consideração os contextos e as relações de que a paciente faça parte e que esteja apresentando comportamentos de desajuste devido aos efeitos da cirurgia, como isolamento social, abandono das atividades sociais e de lazer e dificuldade em falar sobre o seu estado de saúde com as pessoas próximas de sua convivência. O objetivo do trabalho do psicólogo é o de mostrar para essas mulheres as reações emocionais que elas têm apresentado e os comportamentos disfuncionais que se têm utilizado como resposta a tais emoções, dando a elas condições de identificarem que existem outras maneiras de enfrentar este processo. Em outras

palavras, o auxílio psicológico é importante para ajudar as pacientes a conseguirem vivenciar as etapas do tratamento e que consigam expressar o sofrimento psíquico suscitado por cada uma dessas etapas (RODRIGUES et al., 2017).

Além de trabalhar com as pacientes, o psicólogo também pode trabalhar com os familiares das mesmas, pois eles são pessoas fundamentais em seu reestabelecimento físico e psíquico. Ao dar suporte para o companheiro da mulher que sofreu o processo de diagnóstico e tratamento ou para algum outro familiar, será possível que esse consiga expressar seus sentimentos e dificuldades em relação ao sofrimento da paciente, tendo melhores condições de oferecer apoio a ela, sem levar estas angústias para a paciente (RODRIGUES et al., 2017).

5 METODOLOGIA

5.1 PARTICIPANTES

A presente pesquisa tratou-se de um estudo qualitativo e, portanto, as participantes foram eleitas por intencionalidade respeitando os critérios de inclusão e exclusão abaixo discriminados. Este método aplica-se ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões referentes às interpretações das pessoas sobre o modo como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, como se sentem e o que pensam (MINAYO, 2010). A história oral temática permite que se conheça e compreenda os aspectos buscados pelos pesquisadores em uma dada pesquisa que podem em parte ser pré eleitos. Igualmente esse tipo de investigação aceita as novas interlocuções feitas pelos entrevistados caso se mostrem relevantes e/ou repetitivos. Alonso (2015) explica que a HO temática permite que se faça uma análise dos discursos, de modo interpretativo. A partir das respostas das pessoas entrevistadas, é realizado o agrupamento dessas falas em núcelos temáticos de sentido.

Os sujeitos de pesquisa (critério de inclusão) foram mulheres, entre 30 a 50 anos, que possuem o diagnóstico de câncer de mama e que realizaram o tratamento cirúrgico, químico ou radioterápico para a doença, no máximo até três anos para trás do momento da realização da entrevista, em serviço público ou privado.

As pacientes foram convidadas a participarem do estudo pelo método de “bola de neve”, ou seja: inicia-se com uma mulher conhecida, a qual preenche os critérios de inclusão propostos e que indica a próxima com o mesmo perfil, pois geralmente elas possuem o conhecimento de mais colegas de tratamento e, assim, sucessivamente até a saturação. Devido à atual situação que se vivencia, de pandemia e de distanciamento social, as entrevistas que anteriormente seriam realizadas de forma presencial foram feitas por meio eletrônico, por chamada de vídeo pelo aplicativo de conversas Whatsapp (foi feita uma ementa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), solicitando a mudança que, por sua vez, foi aceita), o que garantiu a segurança tanto das participantes quanto da pesquisadora. O contato inicial com as mulheres para explicar sobre a pesquisa e convidá-las a participar foi realizado por ligação telefônica.

O fechamento do grupo de pacientes deu-se pelo critério de saturação e/ou relevância dos assuntos pautados, os quais alguns já eram pré-determinados e outros espontâneos fornecidos pelas mulheres (Covid, grupos de apoio entre iguais). Não foram incluídas na pesquisa as pacientes que não estavam em condições psíquicas e físicas em responder aos questionamentos; ou as que não aceitassem participar da entrevista.

5.2 MATERIAL E MÉTODO

Na presente dissertação, os resultados e a discussão serão apresentados simultaneamente. Dessa maneira, por meio de leituras e da análise de conteúdo das falas das participantes, surgiram categorias (algumas pré-determinadas) que serão nominadas, descritas e discutidas a seguir. Vale salientar que os dados e interpretações alcançadas referem-se ao grupo de mulheres estudadas, como já salientado, podendo haver semelhanças com outras pesquisas, mas não é possível fazer uma generalização dos achados a todas as mulheres que tiveram o diagnóstico de câncer de mama, pois não é o objetivo e alcance do método proposto. Esse compreende e interpreta o dito pelos participantes. É importante ressaltar, igualmente, que a discussão e a análise do encontrado não se fixou em um único referencial teórico. Ao contrário, um tema complexo e com diversas abordagens requereu, no parecer da pesquisadora, vários referenciais, artigos e textos para as interpretações e contraposições necessárias com a literatura.

Participaram do grupo de estudos, nove mulheres com o diagnóstico de câncer de mama e que realizaram o tratamento há no máximo 3 anos, em serviço de saúde público ou privado. Elas referiram as seguintes idades: 34, 35, 37, 45 e 46 anos, resultando em uma idade média de 40,3 anos. Residiam no Rio Grande do Sul (Santa Maria e Porto Alegre) e também em outros estados, como Santa Catarina (Florianópolis e Tubarão) e São Paulo. Quando questionadas se tinham filhos, oito referiram ter tido. A entrevistada que não era mãe mencionou o desejo de tê-lo. Em relação ao trabalho, cinco desempenhavam suas atividades laborais fora de casa antes de descobrir a doença, em áreas como docência (uma participante), trabalho rural (uma participante) e trabalhadoras autônomas (três participantes), porém, apenas três delas já haviam retornado ao ambiente de trabalho depois da realização do tratamento.

Todas as mulheres que foram contatadas aceitaram participar da pesquisa e referiram a vontade de contar a sua história, contribuindo, dessa maneira, para que o conhecimento de algumas facetas do diagnóstico e tratamento do câncer de mama fossem compartilhados com outras pessoas, no sentido de auxiliar e dividir experiências.

As limitações que podemos relatar nesse estudo, em nosso entendimento, vem do fato da necessária troca do modo de coletar os dados. Anteriormente à pandemia, como já foi comentado, as entrevistas seriam realizadas presencialmente com as mulheres. Sabemos que, desse modo, poderíamos observar várias outras situações/posturas das entrevistadas, que auxiliam as interpretações, como: modificações de postura corporal, posição das mãos,

desconforto mediante determinadas falas. No entanto, consideramos que, apesar disso, as entrevistas foram exitosas e deram origem a um material consistente. Ademais disso, as novas tecnologias de comunicação estão, cada vez mais, incorporando-se às práticas de pesquisa e dos próprios atendimentos. Assim, apesar de ainda ser considerado um fator limitante para a pesquisa inicialmente proposta, o formato de entrevista em rede não impediu que a mesma fosse realizada com sucesso. Permitiu, inclusive, o alcance de pessoas que, se não fosse dessa maneira, não poderiam contribuir com seus depoimentos.

A seguir, mostraremos uma tabela com as principais informações das participantes do estudo:

Tabela 1 – Informações gerais das participantes

| Nome Fictício | Idade | Idade no diagnóstico | Tratamento em Serviço Público ou Privado |
|---------------|-------|----------------------|--|
| Ane | 35 | 33 | Público |
| Glinda | 45 | 43 | Privado |
| LQ | 46 | 44 | Público |
| Débora | 34 | 31 | Público e Privado |
| Aline | 46 | 44 | Público |
| Aurora | 37 | 36 | Público |
| Thay | 37 | 35 | Público |
| Jana | 46 | 43 | Público |
| PAM | 37 | 36 | Privado |

Fonte: autora.

Foi realizada uma entrevista semiestruturada, orientada por perguntas norteadoras, com as participantes, a qual abordou diversas questões antes já mencionadas que desejavam ser elucidadas pela pesquisadora (Apêndice C).

Utilizou-se o critério de saturação e relevância dos dados para fins de determinar o número de mulheres que constituiriam o grupo de estudos. A amostragem por saturação é muito utilizada em investigações qualitativas em diferentes áreas da saúde e ciências humanas. Dessa forma, utiliza-se a fim de estabelecer o tamanho final da amostra em estudo, interrompendo-se a contribuição de novos participantes, pois os assuntos começam a se repetir, e, desse modo, atinge-se o número de participantes que farão parte do grupo de estudos (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

O processo de entrevista envolve três etapas as quais serão descritas a seguir: 1) a pré-entrevista; 2) a entrevista propriamente dita; e 3) o pós-entrevista.

5.3 PRÉ – ENTREVISTA

O contato com as mulheres foi realizado por meio de contato telefônico e nesse momento foi explicado sobre todo o processo da pesquisa, como: os objetivos do trabalho; como seria realizada a entrevista; sobre a confidencialidade de suas identidades, sendo que, para garantir o anonimato, cada participante escolheu o nome que gostaria de ser identificada na pesquisa; sobre a importância do uso do gravador para que a pesquisadora pudesse escutar quantas vezes fosse preciso, a fim de garantir o registro das falas das participantes de maneira fidedigna; sobre o direito de desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, bem como o esclarecimento de que os seus relatos seriam utilizados somente para fins acadêmicos, como a elaboração da dissertação e para posterior publicações em artigo científico.

Após tais explicações e demais dúvidas que pudessem surgir acerca da pesquisa, foi disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e o Termo de Confidencialidade (Apêndice B) nos formatos online, os quais foram redigidos pela pesquisadora, para que fosse feita a sua leitura e, caso a pessoa aceitasse participar, fosse confirmada a sua concordância com os procedimentos acima descritos. Após esse momento, foi combinado dia, hora e ferramenta online para a realização da entrevista. Vale ressaltar que esta foi realizada em ambiente privado, tranquilo e sem a ocorrência de interrupções externas, durando em torno de uma hora e meia, no máximo. Além disso, a fase inicial que antecedeu a entrevista foi importante para a preparação de informações básicas por meio da realização de leituras e de outras fontes, mediante entrevistas exploratórias, na qual se fez um mapeamento do campo de pesquisa e se coletaram ideias e informações sobre o assunto.

Antes da entrevista, também foi essencial uma fase de planejamento de maneira cuidadosa em relação à elaboração das perguntas norteadoras. Existem alguns princípios básicos para a preparação das perguntas, que se aplicam a qualquer tipo de entrevista. Essas, preferentemente, são simples e sobre um tema que se quer conhecer, mas amplas. Na HO temática, são lidas ou escritas em linguagem acessível ao entendimento do entrevistado, evitando duplas interpretações e questionamentos que gerem respostas indefinidas. Outro ponto importante é evitar o uso de perguntas diretas, pois, caso o entrevistador apresente nas perguntas as suas próprias opiniões e modos de pensar, em especial no momento inicial da

entrevista, será mais provável que o entrevistado responda com informações que considere que o entrevistador aprovará (THOMPSON, 1998).

5.4 ENTREVISTA

O nosso método qualitativo escolhido foi a HO temática, que se trata de um conjunto de procedimentos que iniciam a partir da elaboração de um projeto e tem continuidade com a definição de um grupo de pessoas que serão entrevistadas (MEIHY; RIBEIRO, 2011). Ainda, para os mesmos autores, a entrevista em HO são encontros planejados, gravados por diferentes meios de comunicação social, decorrentes de projetos, realizado de modo dialógico por meio de perguntas e respostas. As entrevistas devem se propor a entender situações propostas como problemáticas, com versões diferentes ou desconhecidas de fatos, ocorrências ou visões de mundo (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Para Thompson, uma entrevista trata-se de:

[...] uma relação social entre duas pessoas, com suas convenções próprias cuja violação pode destruí-la. Fundamentalmente, espera-se que o entrevistador demonstre interesse pelo informante, permitindo-lhe falar o que tem a dizer sem interrupções constantes e que, se necessário, proporcione ao mesmo tempo alguma orientação sobre o que discorrer. Por baixo disso tudo está uma ideia de cooperação, confiança e respeito mútuos (THOMPSON, 1998, p. 270-271).

Existem diferentes tipos de entrevistas, podendo essas serem realizadas na forma de uma conversa informal e livre ou de modo mais formal e controlado de realizar as perguntas. A escolha por uma entrevista completamente livre fica mais evidente quando o objetivo principal não é a busca de informações ou de evidências, mas de fazer um registro subjetivo de como um indivíduo olha para o passado e vê a própria vida em sua totalidade ou em relação a partes específicas. A maneira como a pessoa fala sobre si e sobre sua vida, como organiza a fala, aos fatos para os quais se dá ênfase, aspectos que deixa de mencionar, as palavras utilizadas em seu discurso são aspectos fundamentais para conseguirmos compreender qualquer entrevista (THOMPSON, 1998).

Deste modo, quanto menos o seu discurso for moldado pelas perguntas do entrevistador, melhor. Entretanto, não existe uma entrevista completamente livre, pois, ao exemplo do início de uma entrevista, faz-se necessário estabelecer um contexto social, explicando os objetivos da pesquisa e ao menos fazendo um questionamento introdutório para que inicie a entrevista, ou

seja, isso já cria expectativas na pessoa entrevistada, moldando o que vem a seguir (THOMPSON, 1998).

5.5 PÓS – ENTREVISTA

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, sendo que a transcrição foi realizada tão logo após ao momento de cada entrevista, para garantir a fidedignidade dos dados coletados, pois, desta forma, as impressões e lembranças seriam mais facilmente traduzidas por estarem recentes para o pesquisador/entrevistador (MANZINI, 2008).

Existem dois tipos de transcrição, a literal ou absoluta – em que é feita uma cópia escrita perfeita e fiel da gravação, com barulhos do ambiente, emoções, descrição dos gestos, pausas e erros de fala; e a transcrição adaptada – em que os termos entendidos como irrelevantes, como o exemplo de barulhos, expressões de concordância, repetições e oscilações, podem ser retirados, por não alterarem o contexto (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

As informações obtidas, por meio das falas das participantes, que demonstraram repetições e relevância, são o gatilho a partir dos quais foram categorizadas e sub categorizadas e, posteriormente, analisadas por meio da análise de conteúdo. A categorização trata-se de agrupar os dados considerando o que existe de comum entre eles de acordo com critérios previamente estabelecidos ou definidos durante o processo. Tais critérios podem ser semânticos (dando origem a categorias temáticas); sintáticos (criando as categorias a partir de verbos, adjetivos, substantivos, etc.); léxicos (com ênfase nas palavras e no sentido delas); ou tais categorias podem ser fundamentadas em critérios significativos como erros de linguagem. No entanto, cada conjunto de categorias deve se fundamentar em apenas um destes critérios para ser criada (MORAES, 1999).

A análise de conteúdo refere-se a um conjunto de técnicas em que a classificação dos conceitos, sua codificação e a organização em categorias são procedimentos indispensáveis em sua utilização, permitindo estudar as verbalizações entre as pessoas, dando-lhes significados e explicações, enfatizando o conteúdo objetivo e subjetivo dessas comunicações (TRIVIÑOS, 2013).

5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para a realização da pesquisa, o projeto foi inicialmente registrado no Gabinete de Projetos do Centro de Ciências da Saúde (GAP/CCS); após ter sido aprovado pela Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) caso as participantes tenham sido pacientes do Hospital Universitário

de Santa Maria (HUSM). Após, foi encaminhado ao CEP/UFSM, sendo aprovado em 10/12/2019, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) com o número 24764919.4.0000.5346 e número do parecer 3.757.569. Depois de ser aprovado, a mestranda responsável pela pesquisa foi até a instituição, antes do período de pandemia, e fez um primeiro contato com as possíveis participantes a fim de explicar sobre o estudo e convidá-las a participarem da pesquisa. Foi apresentado o TCLE (Apêndice A), bem como o Termo de Confidencialidade (Apêndice B), explicando os objetivos e procedimentos do estudo e dando todo o tempo necessário para que decidissem sobre participar da pesquisa ou não e sobre a possibilidade de mesmo escolhendo participarem, retirar o consentimento a qualquer momento, tratando-se de um direito do pesquisado.

É importante destacar que foi assegurado às entrevistadas o sigilo de suas identidades durante todo o processo. Assim, eticamente, suas identidades foram preservadas e escolhidos nomes fictícios para identificá-las.

As entrevistas, que antes seriam presenciais, foram realizadas de maneira online devido à pandemia do Coronavírus, a fim de seguir as regras do isolamento e distanciamento social e garantir a segurança das participantes e pesquisadora. Com isso, foi feita uma ementa ao CEP solicitando a mudança, a qual foi aceita. Desse modo, as entrevistas foram realizadas individualmente, por meio de ferramenta online previamente estabelecida, em local privado e gravadas em áudio, precedidas de uma completa explicação da pesquisadora sobre o caminho metodológico e da leitura e do TCLE (Apêndice A) e do Termo de Confidencialidade (Apêndice B).

A pesquisa não causou, em princípio, riscos de ordem física e/ou psicológica às pessoas, a não ser pelas lembranças traumáticas ou desconfortáveis. Caso ocorressem situações de desconforto psicológico ou físico nas participantes durante a realização das entrevistas, a pesquisadora estava habilitada a interromper a entrevista e avaliar a situação; havendo necessidade de atendimento psicológico, a entrevistada seria encaminhada para esse acompanhamento em serviços destinados a esse fim.

Foram consideradas as diretrizes de pesquisa com seres humanos para proteção dos direitos dos envolvidos na pesquisa conforme os aspectos éticos, como os critérios de sigilo, autonomia para participar ou não, liberdade para abandonar a pesquisa a qualquer momento e explicações claras em relação ao estudo apontadas pela Resolução Nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2016).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 COMO FOI A REVELAÇÃO DO MEU DIAGNÓSTICO?

Da experiência empírica da pesquisadora, em campo de trabalho, foi percebido que algumas mulheres, às vezes, sentiam-se pouco satisfeitas com o atendimento do médico ou equipe profissional que lhes foi prestado no primeiro atendimento, inclusive, no desvelamento de seu diagnóstico. Dessa forma, uma das categorias pré-determinadas que procuramos pesquisar foi em relação às percepções das participantes quanto a esse importante e crucial momento de suas vidas. Afinal, a partir disso, todas as possibilidades e/ou projetos de vida que vinham sendo articulados por elas, inevitavelmente, acabam sofrendo um corte brusco, menor ou maior, mais longo ou curto, leve ou pesado, a depender do estágio e/ou da gravidade do seu diagnóstico e prognóstico. Assim sendo, discorreremos sobre esse tema nos parágrafos abaixo, pautados pelas respostas que deram as mulheres sobre o modo de informar e suporte que tiveram do profissional que lhes revelou o diagnóstico.

Em teoria, muitos profissionais lembram da frase dita por Carl Jung, que sinaliza o ideal para um momento de desvelamento de um diagnóstico difícil: “Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”. É muito importante que, na descoberta do diagnóstico, em que tudo é novo e desconhecido, momento causador de muitas angústias, medos e dúvidas, o profissional que faça a comunicação esteja preparado teórica, humana e tecnicamente para tal. É necessário amparar a paciente, dando a notícia de uma maneira clara, honesta, mas não cruel, que seja de fácil entendimento, deixando-a ciente de todas as etapas do tratamento que terá que enfrentar, dos cuidados e mudanças de hábitos e estilo de vida necessários. Seria de fundamental importância que essa comunicação fosse feita de uma maneira acolhedora, humana e o mais sincera possível.

Vários são os estudos sobre os sentimentos de mulheres frente à descoberta do diagnóstico de câncer de mama (SIQUEIRA et al., 2014; MARINHO; AMARAL, 2017; BARROS et al., 2018; SILVA, 2018; URIO et al., 2019; COSTA et al., 2020; RIBEIRO et al., 2020; SILVEIRA et al., 2021), porém são escassas as pesquisas sobre o suporte que receberam do profissional ao revelar sobre a doença.

Por sua vez, a comunicação é um processo psicossocial de extrema importância na prática clínica em saúde (SANCHEZ, 2016). Em algum momento qualquer profissional da saúde poderá vivenciar a necessidade de comunicar uma notícia ruim, por fazer parte da rotina

de quem atua neste contexto (MOCHEL et al., 2010). O ato de comunicar é um dos principais instrumentos no cuidado em saúde, em especial quando se trata de pacientes que enfrentam um diagnóstico amedrontador como é o caso do câncer. Nesta situação, a comunicação e a interação são momentos importantes que podem gerar reações, tanto no paciente como no profissional, as quais podem influenciar na futura relação entre os dois e no estabelecimento de confiança e adesão ao tratamento (COSTA et al., 2017).

A revelação do diagnóstico de câncer de mama trata-se de uma comunicação de notícia difícil, que, conforme Baile et al. (2000), significa toda a informação envolvendo uma mudança drástica e negativa na vida e perspectiva de futuro de uma pessoa. No estudo de Pereira (2005) foi observada a frequente associação das más notícias em saúde com à morte e com enfermidades graves e sem cura, especialmente as doenças oncológicas.

Já em um estudo de Geovanini e Braz (2013) sobre a ética na comunicação de más notícias, foi evidenciada a preocupação dos oncologistas em uma boa relação médico-paciente, fundamental para o tratamento. A comunicação do diagnóstico e prognóstico foi considerada uma tarefa difícil devido à ausência de investimentos no desenvolvimento das habilidades de relação e comunicação nos currículos dos cursos de graduação em medicina; devido às representações sociais e ao simbolismo do câncer; e às fantasias em relação ao conhecimento do diagnóstico e às dificuldades para lidar com o fim da vida.

Apesar de tratar-se de uma notícia difícil, a maioria das mulheres entrevistadas neste estudo tiveram uma boa experiência no momento em que foram informadas sobre o seu diagnóstico. Conforme elucidam as falas a seguir, Glinda, Aurora e Jana sentiram-se amparadas e receberam as orientações e explicações necessárias neste momento:

[...] a mastologista [...] super me acolheu, é me orientou, me explicou, a equipe que eu tive o acompanhamento era excelente, todos muito acolhedores [...] eu me senti muito tranquila e muito amparada pela equipe (GLINDA).

Foi delicado, foi muito delicado, e ... conversou, explicou pra mim, pro meu marido tudo que tava acontecendo [...] só tenho a agradecer aos meus médicos, todos muito queridos, todos sempre me tirando minhas dúvidas, é ... sem palavras (AURORA).

A ... a atitude foi extremamente maravilhosa, o profissional que eu fui direcionada, o profissional que eu escolhi pro meu tratamento foi extremamente humano, eu não tenho palavras pra dizer o quanto eu sou grata (JANA).

As pacientes que receberam de forma recente o diagnóstico de câncer de mama necessitaram de apoio em amplo sentido, para compreender a informação médica complexa, lidar com o seu diagnóstico, incorporá-lo para desse modo, tomar decisões relacionadas ao

tratamento junto com a equipe de saúde específica para o tratamento médico (em geral Mastologista, Oncologista e Radioterapeuta). À medida que os pacientes recebem dos médicos informações úteis e apoio emocional, geralmente aumenta o seu nível de confiança e adesão ao tratamento (ARORA; GUSTAFSON, 2009).

As próximas narrativas mostram que as pacientes receberam a notícia como uma verdade que precisava ser revelada naquele momento, porém passando a informação diagnóstica de uma maneira otimista, passando a informação com esperança e encorajando-as a enfrentar a doença e realizar o tratamento. De acordo com Oliveira (2009), o sentimento de esperança trata-se de um elemento importante na comunicação do diagnóstico de câncer e no atendimento de pacientes e familiares. Ao informar a notícia do câncer, o médico deve fornecer esperança ao paciente (NEUMAYER et al., 2018). Assim, podemos verificar na fala a seguir, em que a entrevistada revela que apesar de ter recebido a notícia de ter um câncer, a profissional lhe informou de uma forma otimista e motivadora, o que causou conforto e segurança à paciente:

A minha mastologista ela foi muito otimista [...] ela falou o que ela precisava falar e ela me motivou muito [...] então, ela sempre foi muito atenciosa, e a minha mastologista ela tem ... um grande cuidado com a vaidade da mulher, principalmente com pacientes jovens, ela tem um cuidado de não fazer [...] cirurgias com cicatrizes enormes se é desnecessário né, por ... pela questão estética, então eu me senti muito confortável e muito segura estando nas mãos dela (DÉBORA).

Em um estudo consultado de Vivone (2004), os médicos afirmaram que comunicavam o diagnóstico à paciente de forma clara, objetiva e gradativa, entretanto, nem todos utilizavam sempre a palavra câncer. Procuravam encorajar a paciente com otimismo e solidariedade, engajando-a como participante ativa no processo de tratamento. Além disso, relataram sobre a sua responsabilidade em motivar as pacientes.

[...] me falou a verdade né, foi bem clara comigo né. Eu perguntei se eu ia ficar curada e ela disse que não tinha como ela afirmar isso né, porque era um câncer agressivo e tudo, me explicou tudo, ela foi bem clara comigo [...] então meus médicos foram bem sinceros comigo assim ... foram bem profissionais, e ... foi assim, eu achei que eu me senti muito amparada né (ALINE).

[...] não tinha o que fazer, tinha que me dizer né [...] ele chegou e foi bem, claro, bem franco comigo sabe, ele não me enrolou, ele chegou e falou [...] ele disse antes de fazer os exames sabe, ... que... era câncer de mama, que eu ia ter que fazer quimioterapia, cirurgia, já desde o início ele foi bem... bem claro comigo, e aí depois, dos resultado, aí eu fui com a minha filha, e aí ele confirmou sabe, mas sempre bem acolhedor e... a gente, ele sempre me tratou muito bem, sempre me explicou muito bem como funcionava e tudo, foi bem tranquilo [...] (LQ).

Assim como descrito por Aline e LQ, o diagnóstico era algo que precisava ser revelado, porém foi passado com sinceridade e clareza nas explicações, fazendo com que elas se sentissem amparadas e atendidas de forma adequada neste momento. Autores referem que o atendimento humanizado, com orientações, esclarecimentos e disponibilidade de ajuda, faz com que se estabeleça uma relação de confiança e apoio, fazendo com que a mulher amenize seus medos e angústias no enfrentamento da doença. A equipe de saúde deve ter disponibilidade para estabelecer um vínculo, demonstrando sensibilidade, o que auxiliará no cotidiano do cuidado (SANTOS et al., 2017). Do ponto de vista cognitivo, o estabelecimento de uma relação de confiança traz uma ideia de continuidade, ordem e segurança. Isso ameniza a desordem causada de maneira inconscientemente pela doença (SALANDER, 2002).

Já outras duas entrevistadas não tiveram a mesma experiência de receber o diagnóstico de modo mais empático e acolhedor. Nas duas falas percebemos que elas acreditam que os profissionais agiram da maneira que sabiam agir, tentando dar o seu melhor naquele momento da comunicação da doença, contudo perceberam que a informação foi mais objetiva e técnica:

Bom, a Dra. foi bem objetiva. Gostei da postura dela, pois ela não ficou fazendo rodeios. Ela disse: “você está com câncer de mama, é maligno”. [...] mas posteriormente ela conversou e me contou que uma amiga teve mesmo diagnóstico deve câncer e que devido ao formato era maligno. Após eu chorar, ela conversou mais comigo. Creio que ela agiu conforme a vivência dela (ANE).

Ele agiu da melhor forma que pode, mas não foi tão acolhedor. Foi mais técnico (THAY).

Nascimento et al. (2014) também encontraram resultados semelhantes ao nosso, em que o discurso dos profissionais era pautado somente no procedimento cirúrgico, ou seja, demonstrando um distanciamento. Tal fato, o distanciamento, foi durante muito tempo corrente na prática médica. No entanto, nos dias atuais, cada vez mais, são incentivadas práticas de saúde mais humanas e acolhedoras, que envolvem outros aspectos relacionados ao bem-estar da mulher diante do diagnóstico de câncer de mama.

Para os mesmos autores, ainda, o médico, como um dos membros da equipe multiprofissional, fica responsável por comunicar o diagnóstico, pois comunicar um diagnóstico é considerado, por lei, um ato médico. Por isso, precisa-se estar adequadamente preparado para tal em âmbito completo, mesmo que seja uma notícia difícil, o que é muito frequente. Com relação à comunicação de más notícias, é preciso pensar na paciente como alguém que possui suas peculiaridades e sentimentos. Sobretudo, se isso ocorrer de maneira brusca, ela terá a sua dimensão emocional afetada, gerando repercussões negativas no seu

funcionamento biológico e causando dificuldades no processo de tratamento e consequentemente na sua recuperação (NASCIMENTO et al., 2014).

Os profissionais da saúde são os agentes fundamentais ao relatarem para as pacientes as informações sobre a patologia e a sua evolução, bem como ao encorajá-las e confortá-las. Essas ações de cuidado que incluem diversos profissionais da saúde, o que é ressaltado ser de suma relevância, já que estarão presentes em toda a trajetória de enfrentamento da doença (como enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, dentre outros). Assim, apoiam e auxiliam as mulheres diagnosticadas e reduzem o sofrimento causado (LACERDA et al., 2020).

De acordo com a experiência profissional da autora deste trabalho, na atuação em um hospital escola durante o período de realização de residência multiprofissional, é relativamente comum que a família peça ao médico para que o paciente não seja comunicado sobre o seu diagnóstico. Contudo, o ideal é que, nesta situação, o médico converse com a família, ponderando os benefícios da divulgação do diagnóstico e os malefícios da omissão (PEREIRA, 2010). Os pacientes que não foram comunicados sobre o seu diagnóstico de câncer vivenciaram um maior sofrimento do que os que receberam a informação (FUJIMORI et al., 2005).

Neste último quesito, é esclarecedor saber que, o Código de Ética Médica, em seu artigo 34, proíbe o médico de deixar de comunicar o paciente sobre o seu diagnóstico, os riscos, o prognóstico e os objetivos do tratamento, exceto em casos que essa informação possa oferecer algum tipo de dano ao paciente. Nesse caso, o profissional deve informar o diagnóstico ao representante legal do paciente. Ou seja, esta abordagem considera que falar a verdade ao paciente sobre a sua doença é um instrumento eficaz na terapia oncológica, porque evita os sentimentos negativos que a falta de conhecimento sobre a patologia produz, gerando segurança e permitindo que a mulher exerça a sua autonomia, no momento em que sabe o que realmente está acontecendo e o modo que será conduzida a situação (LACERDA et al., 2020).

Além do código médico assegurar o direito de o paciente ser comunicado sobre o seu diagnóstico, o direito à informação também é garantido por meio da Constituição Federal (1988), em seu artigo 5º, nos incisos XIV e XXXIII; e também pela Lei Nº 12.527, de 18 de Novembro de 2011, que regula o acesso a informações previsto na Constituição Federal. O modo como o profissional de saúde comunica sobre o diagnóstico pode interferir no modo como a paciente irá agir durante o tratamento. Trata-se de um momento em que a paciente encontra-se debilitada e impotente, então deve haver um maior preparo, analisando o caso e identificando a melhor forma de transmitir a informação, fornecendo apoio e companheirismo ao paciente (FERREIRA et al., 2011).

6.1.1 Comunicando notícias difíceis

Para atender às necessidades de como dar adequadamente más notícias, foram desenvolvidos, primeiramente por oncologistas, alguns protocolos com o intuito de promover um embasamento teórico para os médicos e para a equipe no momento da comunicação de más notícias. A maior parte deles propõe que a comunicação da má notícia seja em lugar reservado, confortável e tranquilo, em presença de um acompanhante. Além disso, sugere-se que o médico faça uma investigação acerca do que o doente sabe e quer saber sobre a doença. Em seguida, a notícia deve ser dada de forma simples, clara e em pequenas partes; o profissional deve questionar a existência de dúvidas constantemente. É importante que o profissional tenha uma postura de compreensão perante as emoções do paciente, faça um resumo de tudo o que foi dito e, por fim, converse sobre o tratamento (ALMANZA-MUÑOZ e HOLLAND, 1999; BAILE et al., 2000).

À necessidade de aprimorar a habilidade dos médicos em comunicar más notícias aos seus pacientes, Buckman (1992) desenvolveu o Protocolo SPIKES, uma ferramenta composta de 6 passos para a transmissão de más notícias à pacientes com câncer, tendo como objetivos principais recolher as informações dos pacientes, transmitir as informações médicas, proporcionar suporte aos pacientes e induzir a sua colaboração no desenvolvimento de uma estratégia terapêutica. No Protocolo SPIKES, cada letra refere-se a uma etapa. A etapa 1, referente à letra S (Setting up the interview), trata-se do planejamento da entrevista em que o médico planeja e ensaia como fará a comunicação ao paciente e como responderá frente às reações emocionais apresentadas (BUCKMAN, 1992).

A segunda etapa, referente à letra P (Perception), ocorre quando o médico procura perceber por meio de questionamentos o quanto o paciente sabe sobre o seu estado de saúde-doença atual. A partir das respostas, corrige informações errôneas e adapta a comunicação ao entendimento do paciente, ficando atento também se o paciente está negando a doença ou tendo expectativas irreais quanto ao tratamento (BUCKMAN, 1992).

A etapa 3, referente à letra I (Invitation), diz respeito à obtenção do convite do paciente, em que o médico coloca-se à disposição para o esclarecimento de dúvidas que possam surgir ou para conversar com um familiar, se o paciente preferir. Assim, na quarta etapa, a letra K (Knowledge) significa dar conhecimento e informação ao paciente por meio de uma linguagem de fácil entendimento para o paciente. A informação deve ser passada gradativamente,

certificando-se de que o paciente está compreendendo o que está sendo comunicado (BUCKMAN, 1992).

A quinta etapa refere-se à letra E (Emotions), em que o médico deve abordar as emoções dos pacientes com respostas afetivas, ou seja, diante das diversas reações dos pacientes frente à comunicação da má notícia, o profissional deve oferecer apoio e mostrar-se solidário ao paciente. É importante dar um tempo ao paciente para que ele possa se acalmar após o recebimento da notícia ruim, para depois dar o prosseguimento as informações necessárias. Esta postura do profissional valida os sentimentos e pensamentos do paciente como normais e esperados (BUCKMAN, 1992).

Por fim, a letra S (Strategy and summary) diz respeito à estratégia e do resumo. Porém, antes do plano terapêutico ser discutido, sendo esse curativo ou paliativo, é importante questionar o paciente se ele está pronto para dar continuidade à conversa naquele momento. No caso de terapias paliativas, é essencial que o paciente entenda como será o manejo do seu caso, para evitar que pense que seu tratamento não está tendo a eficácia esperada (BUCKMAN, 1992).

Outro protocolo de comunicação de más notícias, baseado no protocolo SPIKES, é o Protocolo PACIENTE, adaptado à realidade brasileira. Neste protocolo, cada letra também corresponde a uma etapa: P - Preparar-se; A - Avaliar o quanto o paciente sabe; C - Convite à verdade; I - Informar; E - Emoções; N - Não abandonar o paciente; T - traçar uma; E - Estratégia (PEREIRA, 2010).

A única diferença entre os protocolos anteriormente apresentados (SPIKES e PACIENTE) é referente a etapa de "Não abandonar o paciente" que consta no brasileiro, pois não é incomum a equipe de saúde, em especial o médico, abandonar os cuidados do paciente após a comunicação de um diagnóstico difícil, terminal ou do fim das possibilidades terapêuticas. Esse abandono pode ocorrer pelo fato de que os profissionais não estão preparados para lidar com o insucesso e falhas no processo de adoecimento (PEREIRA, C. R., 2010; PEREIRA, C. R.; LEMONICA; BARROS, 2007; PEREIRA, C. R. et al., 2017).

Além desses dois protocolos, ainda existe o método NURSE, desenvolvido por Smith et al. (2002), que ajuda os profissionais de saúde a responderem de maneira empática, por meio da comunicação verbal e não verbal, as reações emocionais do paciente. O método contém 5 fases, em que cada uma refere-se às letras da palavra NURSE. Desta maneira, na primeira delas (N – Naming) o profissional, ao nomear uma emoção que está sendo sentida pelo paciente, mostra a sua sensibilidade ao sofrimento dele. Com isso, pode utilizar-se de questionamentos

como: Você está se sentindo com raiva?, ao invés de realizar afirmações: Você deve estar com raiva (PEREIRA, 2005; PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013; BECZE, 2010).

A segunda etapa (U – Understanding) define que o profissional precisa ter uma compreensão clara dos medos e preocupações do paciente, possibilitando que o profissional possa dar respostas verdadeiramente empáticas. As garantias prematuras devem ser evitadas, até que os sentimentos e emoções do paciente sejam validados (PEREIRA, 2005; PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013; BECZE, 2010).

A etapa três (R – Respecting) consiste em tratar o paciente com respeito e dignidade, para que se possa estabelecer uma relação recíproca de empatia. Essa comunicação pode ser transmitida por meio de linguagem verbal e não-verbal, com declarações que correspondam ao nível de sofrimento vivenciado pelo paciente (PEREIRA, 2005; PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013; BECZE, 2010).

A penúltima etapa (S – Supporting) consiste em apoiar a forma do paciente em lidar com a situação. Nessa fase, deve-se fornecer informações sobre os recursos disponíveis, fazer a recomendação de grupos de apoio que impeçam os pacientes de se sentirem abandonados, bem como reforçar as suas habilidades para o enfrentamento da situação (PEREIRA, 2005; PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013; BECZE, 2010).

A última fase (E – Exploring) consiste em dar permissão e oportunidade para que os pacientes compartilhem suas emoções e preocupações por meio de perguntas diretas e esclarecimentos sobre as respostas anteriores. É sempre importante verificar as dúvidas do paciente, o que ajuda a extinguir outras questões e emoções que o paciente não tenha mencionado (PEREIRA, 2005; PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013; BECZE, 2010).

As pacientes diagnosticadas com câncer de mama apresentam importantes queixas no período de realização do tratamento e precisam ser encorajadas e acompanhadas por profissionais de saúde que estejam preparados, a fim de minimizar os efeitos colaterais do tratamento ao qual estão sendo submetidas e deste modo, melhorar a qualidade de vida (FERREIRA e FRANCO, 2019). Diante desse contexto, é essencial uma equipe multiprofissional cuidadosa e atenta a estes aspectos, pois tais posturas interferem positivamente ou negativamente na forma como a mulher irá aderir e enfrentar o tratamento.

O papel de um profissional como o psicólogo, é extremamente importante em todos os momentos do tratamento, porém no momento da descoberta do diagnóstico, quando tudo parece perdido, quando tudo fica sem sentido, como veremos a seguir por meio das falas das entrevistadas, é uma abordagem que pode auxiliar muito as pacientes a assimilarem, entenderem e ressignificarem tais sentimentos, encontrando a maneira mais saudável possível,

a nível de saúde mental, de conseguirem passar por todo o processo do tratamento que terão que enfrentar.

É evidente a importância do profissional da psicologia nesse processo de comunicação e acompanhamento do diagnóstico de pacientes, pois o olhar deste possibilita um apoio e cuidado mais humanizado, acarretando consequências positivas aos pacientes e aos profissionais envolvidos (COSTA et al., 2017). Dessarte, com a desestruturação causada pelo diagnóstico e tratamento na vida da mulher, é essencial a atuação do psicólogo para dar suporte à paciente e aos familiares nesse momento e no seguimento. O profissional de psicologia ajudará a mulher a manter o seu bem-estar psicológico durante o tratamento, possibilitando que a paciente com câncer de mama tenha uma melhor qualidade de vida (VENÂNCIO, 2004).

Das nove mulheres que participaram da presente pesquisa, apenas duas delas (uma que realizou tratamento para o câncer em serviço público e a outra em serviço privado), não realizaram acompanhamento psicológico nem durante o tratamento e também não foi recomendando pela equipe de saúde, que elas procurassem um profissional desta área para acompanhamento posterior ao tratamento. As outras sete entrevistadas (cinco que realizaram tratamento em serviço público, uma em serviço privado e uma que realizou tanto em serviço público como privado), realizaram acompanhamento com psicólogo durante a terapêutica do câncer de mama, sendo que duas delas ainda continuam em acompanhamento até os dias atuais, uma delas continua em atendimento psicoterápico e a outra atualmente é atendida por profissional da psiquiatria.

Conforme observado e interpretado por meio das falas das mulheres, podemos afirmar que foram raras as que receberam pouco amparo e acolhimento no momento da revelação da doença. A maioria teve a experiência de receber a notícia de uma maneira clara, com explicações, mas, acima de tudo, de uma forma humana, positiva e otimista. Tal fato levou as próprias pacientes a se sentissem mais confortadas neste episódio e também seguras para conseguirem enfrentar o tratamento.

Outro aspecto evidenciado na amostra de pacientes estudadas foi a relação da comunicação do diagnóstico e o local da realização do tratamento, se em serviço público ou privado, mostrando que das nove participantes, sete delas relataram uma boa comunicação neste momento, sendo estas tanto de serviço público como de serviço privado. Já as duas mulheres que descreveram posturas mais técnicas por parte dos profissionais, realizaram os seus tratamentos na rede pública de saúde.

6.2 QUAIS FORAM OS SENTIMENTOS QUE TIVE AO DESCOBRIR A DOENÇA?

O interesse em abordar esta temática com as participantes da pesquisa deu-se devido à prática profissional da pesquisadora, que, ao atuar em um hospital escola como residente multiprofissional no âmbito da oncologia, pode observar que alguns pacientes ao descobrirem a doença e receberem o diagnóstico de câncer, além de vivenciarem dificuldades na forma como era realizada a comunicação, passavam por uma fase inicial permeada por muitas angústias, medos, preocupações, dúvidas e profunda tristeza por estarem vivenciando esse processo. Com isso, buscaremos, por meio das falas das mulheres participantes desta pesquisa, quais foram os sentimentos vivenciados por elas no momento em que foram informadas sobre o diagnóstico de câncer de mama.

O diagnóstico e tratamento do câncer de mama causam um impacto psicológico importante na vida das mulheres acometidas, desencadeando medo, tensão, dúvidas e questionamentos (SENA; NEVES, 2019). O câncer de mama surge com um significado de ameaça à vida e à integridade física e emocional da mulher. Além dos aspectos físicos, como dor e mutilações, as mulheres passam por forte impacto psicológico, resultando em sentimentos de várias intensidades e naturezas, como medo, dúvida, angústia, ansiedade, entre outros (RIBEIRO, 2020). Existe uma possível influência de aspectos cognitivos no modo como cada pessoa reage à determinada situação, sendo que tais aspectos estão intrinsecamente relacionados e influenciados por questões ambientais e pela história de vida de cada pessoa (LOGULLO; PADOVANI, 2020)

O modo como o paciente recebe uma informação ruim depende de diversos fatores pessoais como as suas expectativas, experiências prévias, personalidade, entre outros. Com isso, a mesma notícia difícil pode ser enfrentada de forma diferente por cada pessoa que a receber (AFONSO e MINAYO, 2013; VICTORINO et al., 2007). Na maioria das vezes, a comunicação de uma notícia difícil é um momento repleto de sentimentos como a angústia, o medo e a tristeza. Essas inúmeras manifestações ocorrem subjetivamente por meio de verbalizações, metáforas, expressões não verbais ou manifestações físicas e psicológicas (FALLOWFIELD; JENKINS, 2004; PRADO et al., 2013). Podemos corroborar com o que diz a literatura por meio das falas das mulheres do nosso estudo, que expressam essas mesmas situações.

Em situações de eventos traumáticos, como no caso de enfermidades ou luto, fica evidente que diferentes tipos de enfrentamento podem ser adotados. Nos casos de adoecimento grave, devido ao estresse psicológico causado, ocorre na maioria das vezes um processamento

seletivo das informações ambientais, que tendem a salientar pensamentos negativos sobre si ou sobre o meio social (SANTANA; LOPES, 2016).

Dentre os sentimentos vivenciados pelas mulheres entrevistadas no momento em que estas foram comunicadas sobre o diagnóstico da doença, observou-se surpresa, introspecção, susto, tristeza, vergonha, medo, incerteza, desorientação, não querer morrer, um momento muito difícil, anestesia, desatenção e o sentimento de não acreditar no que estava sendo noticiado naquele momento. Tais manifestações vão ao encontro de vários estudos que observaram os mesmos sentimentos nas pacientes, conforme podemos observar a seguir:

Meu sentimento foi de ter ficado um pouco assustada no momento né [...] (LQ).

O medo é uma emoção frequentemente mencionada por pacientes com câncer de mama (SILVA, 2018), presente desde o momento da suspeita do diagnóstico, tendendo a diminuir após a realização do tratamento (YANG et al., 2018). A próxima entrevistada relatou sobre o seu medo e sobre o fato de nem conseguir citar a palavra câncer:

O meu primeiro sentimento foi de medo... foi de pavor assim né, porque era uma coisa que eu nem falava o nome né da doença, eu falava essa doença né [...] minha primeira sensação foi de medo assim, de pânico assim né, de incerteza né [...] (ALINE).

O câncer é visto por muitas pessoas como uma sentença de morte (MENEZES; SHULZ; PERES, 2012) e, apesar dos avanços tecnológicos em relação ao diagnóstico e ao tratamento, as reações das pacientes diante da doença incluem dentre outros, o medo da morte. A palavra câncer, por si só, já é carregada por um forte estigma, pois as pessoas logo associam com a possibilidade de morte (REGIS; SIMÕES, 2005). As próximas entrevistadas falam que no momento pensaram sobre a morte:

Não queria morrer jovem e deixar meu filho e minha vida para trás (THAY).

Então, é muito difícil [...] a gente pensa que já morreu [...] (JANA).

As mulheres manifestaram diversos sentimentos ao receberem a notícia do diagnóstico, com uma predominância do medo de morrer, seguido de tristeza, revolta, entre outros, mostrando-se impactadas com o diagnóstico e com o tratamento pela falta de conhecimento sobre a doença e devido ao fato da palavra câncer carregar, mesmo hoje em dia, um grande estigma associado à morte (LACERDA et al., 2020). Esses sentimentos são considerados

normais, por estarem associados ao medo diante de uma situação desconhecida, visto que muitas mulheres nunca vivenciaram momentos como esse, e por muitas delas foi considerado o pior de suas vidas. (ALVARES et al., 2017). Aurora e PAM falaram sobre o sentimento de perder a referência, não acreditar e não aceitar o fato naquele momento em que receberam o diagnóstico. Esses mesmos sentimentos foram referidos no artigo de Costa et al. (2020).

[...] e quando veio o resultado, que o médico pediu pra mim fazer uma biópsia, eu fiquei assim ... sem chão né, a gente fica sem chão, parece que o chão sai dos pés da gente [...] (AURORA)

Eu fiquei anestesiada, aérea, a ficha não caiu naquele momento. (PAM)

Segundo os dois discursos anteriores, as pacientes ao receberem a informação sobre o diagnóstico manifestaram o sentimento de negação em relação à doença. A pessoa que recentemente recebeu a notícia de estar acometida por um mal, passa pelo processo de perda ou luto em relação ao seu estado de saúde. A negação, para a psicologia, é um mecanismo de defesa que se manifesta de maneira inconsciente e que a pessoa utiliza para lidar inicialmente com alguma situação que não quer tornar consciente naquele momento.

Assim sendo, brevemente retomaremos os estágios do processo de luto. O primeiro estágio do luto é a negação e o isolamento, caracterizado pela negação inicial e depois recusando-se a acreditar no diagnóstico, ou negando que esteja doente. O segundo estágio é quando a pessoa substitui a negação pela raiva, revolta e ressentimento. No terceiro estágio, o paciente tenta barganhar com os profissionais de saúde, familiares e amigos, no sentido de que em troca da cura, cumpra promessas. O quarto estágio é o da depressão, em que o paciente possui um sentimento de grande perda, manifestando sintomas clínicos de depressão, não conseguindo mais negar a doença. O último estágio é o da aceitação da doença, quando se descobre que a morte é inevitável e aceita-se a situação da doença (KUBLER-ROSS, 1989).

A discriminação do processo do luto nessas fases anteriormente citadas é apenas uma maneira didática para que se possa compreender o fenômeno, pois o paciente pode vivenciar muitos sentimentos ao mesmo tempo, ou seja, essas etapas do luto podem ocorrer de forma sobreposta ou mudando de uma fase para a outra em um mesmo momento (COELHO, 2000).

Então, quando eu tive... o primeiro impacto na verdade, foi quando eu... fiz o ultrassom e a médica disse que tinha alguma coisa estranha, ali... eu... parei, e fiquei umas duas semanas introspectiva, não falei pra... só falei pra minha colega de trabalho... comentei por cima e não falei pra ninguém, e dei andamento aos exames né... que foram se confirmando (GLINDA).

Glinda relatou ter apresentado um sentimento mais introspectivo que, conforme apresentado anteriormente, em relação às fases do processo de enlutamento, pode estar relacionado com a fase em que o paciente vivencia a negação e o isolamento, a medida em que ela relata ter se retraído e não ter comentado inicialmente com ninguém sobre a possibilidade de estar doente. Entende-se que o impacto ao receber o diagnóstico de câncer é permeado por sentimentos de grande estresse psicológico, perda da autoestima, ansiedade, raiva, rancor, fracasso, culpa, medo, depressão, desespero, diminuição da libido e incerteza, por se deparar com uma doença que ameaça o futuro, apesar da evolução da tecnologia e dos tratamentos existentes e consequente aumento das possibilidades de cura (SIQUEIRA et al., 2014).

Outra entrevistada relatou ter sentido medo, tristeza e também vergonha. Ao investigarmos mais sobre este sentimento de vergonha referido por Débora, ela explicou que se questionava sobre o que pode ter feito de errado para ter desenvolvido a doença; em que ponto não cuidou da sua saúde; qual foi o exame que deixou de fazer; qual foi o cuidado que deixou de ter e se deveria ter feito mais autoexames do que fez. Uma sensação de culpa, por acreditar que não estava cuidando de si e de ter desenvolvido uma doença tão grave numa idade tão jovem. Todavia, na sequência da entrevista, relatou que depois foi conseguindo compreender que o desenvolvimento do câncer não tem a ver com cuidados ou não e que, na maioria das vezes, não se sabe explicar o motivo para a pessoa ter desenvolvido a doença, o que amenizou a sua culpa. A expressão dessa fala é descrita a seguir:

Tristeza, vergonha, medo. Medo de não realizar meus sonhos (DÉBORA).

Mezzomo e Abaid (2012) ressaltam que o sentimento de culpa por terem adquirido a doença, surge devido à cobrança da sociedade em relação à necessidade de a mulher realizar os seus exames periodicamente. Do ponto de vista psíquico, a culpa é um sentimento negativo que pode influenciar na forma como a mulher enfrentará o tratamento. Porém, neste período inicial da descoberta do câncer de mama, a manifestação de reações emocionais, normativas e características de perda, como tristeza, raiva, culpa ou desespero são frequentemente esperadas neste período (MOREIRA; SILVA; CANAVARRO, 2008). Nas diferentes fases da doença, a paciente com câncer procura atribuir um significado ao que está ocorrendo em sua vida (ALMEIDA, 2001).

Quando a mulher percebe alguma alteração na mama, inicia-se um processo permeado por questionamentos, medos e incertezas que podem ou não serem amenizados por meio da

realização de exames. Se após essa investigação e confirmação de que se trata de um tumor maligno, a paciente inicia várias fases de um conflito interno, percorrendo desde a negação da doença, até a fase final em que ocorre a aceitação da existência do tumor (MALUF; MORI; BARROS, 2005).

Em um estudo realizado com treze mulheres, com o objetivo de compreender os sentimentos vivenciados por elas, ao receberem o diagnóstico de câncer de mama, manifestaram sentimentos como desespero, preocupação com a família, proximidade e medo da morte, tristeza, negação, fé na cura e aceitação (BARROS et al., 2018). Existe, desse modo, a concordância com o que foi encontrado nessa pesquisa, pela fala das mulheres.

Assim como foi identificado na pesquisa de Barros et al. (2018), outro sentimento que apareceu na fala de uma das participantes é a preocupação com o sofrimento dos familiares ao saberem da notícia do diagnóstico, ou seja, ao invés de a pessoa desesperar-se e pensar em si e em como ficaria a sua vida a partir da descoberta da doença, preocupou-se em como ficariam e reagiriam as pessoas importantes para ela:

Bom, foi uma onda de sentimentos...vou ter dependência emocional e física da minha família [...]. Outro sentimento que veio foi do sofrimento deles, de saber que quando adoecemos, ainda mais o câncer, a família sofre por muitas vezes mais que o paciente (ANE).

É notável que as repercussões causadas pelo diagnóstico da doença para as mulheres são, em sua maioria, experienciadas de forma negativa, sendo um momento de sofrimento intenso em que se deparam com a possibilidade de morte, seguida por sentimentos como o pavor, bem como de se tornarem dependentes. Outros fatores que fragilizam ainda mais a mulher são a cirurgia de mastectomia e a queda do cabelo, que afetam a sua feminilidade, identidade feminina e vaidade, passando a se sentir inferior e feia em relação às outras pessoas (FERREIRA et al., 2011).

Nesta categoria, fica evidente que tanto as pacientes da rede pública quanto as que realizaram o tratamento em serviço privado apresentaram os mesmos sentimentos no momento da revelação da doença, sendo que os principais sentimentos foram o medo de receber a notícia de estar com a doença, no sentido do medo em relação a uma situação nova e desconhecida, além do medo da possibilidade de morte. Ainda, também apareceram sentimentos relacionados à negação da doença, bem como a preocupação com as pessoas da família.

Como a doença e o tratamento causam alterações na vida das pacientes, na maioria dos casos elas passam a depender de ajuda de outras pessoas para que consigam desempenhar

atividades que antes realizavam normalmente. Precisam, deste modo, do auxílio tanto para desempenhar atividades cotidianas como para tomar banho ou vestir-se, atividades que eram, antes da doença, situações banais feitas por elas mesmas, dentre outras tantas. Assim, é preciso enfrentar, por um tempo, a falta de autonomia que é árduo tolerar. Necessitam, igualmente, do apoio afetivo e emocional para se sentirem asseguradas de que não estão sozinhas em sua luta e que as pessoas que estão ao seu redor acreditam na sua capacidade de suportar o tratamento e vencer a doença com sua presença positiva e auxílio. Como salientam os autores, a confirmação do diagnóstico de câncer ocasiona importantes mudanças na vida da paciente, as quais devem ser enfrentadas com confiança, esperança, e com o apoio da família (SIQUEIRA et al., 2014).

Portanto, as mulheres necessitam de pessoas de referência para que possam recorrer nos momentos em que necessitarem, porque o processo de adoecimento é repleto de altos e baixos, físicos e emocionais que contemplam todas as pessoas que participam do caminho da doença e do trajeto para sua cura ou melhoramento. Isso ficou muito presente na fala das mulheres, bem como era do interesse da pesquisadora saber como se constituiu a rede de apoio dessas pessoas. Dessa maneira, discorreremos a seguir sobre outra categoria que se reporta a tal tema.

6.3 SOBRE A MINHA REDE DE APOIO AO LONGO DO PROCESSO

O meio social em que a mulher está inserida também exerce importante influência em relação a como ela irá encarar o diagnóstico e o tratamento de uma doença potencialmente grave. Na experiência profissional da pesquisadora, em muitos relatos de pessoas atendidas, ficava evidente a importância do auxílio do companheiro, quando presente, da família, dos amigos e até mesmo pessoas desconhecidas era importante para enfrentarem este processo. Tal fato ocorria tanto para os pacientes internados, que necessitavam de apoio de outros/as nas atividades deixadas fora do ambiente hospitalar, assim como da necessidade de ter alguém com disponibilidade para permanecer no hospital como acompanhante.

Do mesmo modo, os pacientes atendidos em ambulatório, precisavam de alguém para leva-los às consultas e exames. Muitas vezes os pacientes residem em uma cidade e necessitam realizar exames, consultas ou internações hospitalares em outro município e com isso, necessitam de muito auxílio e de várias fontes (familiares, prefeituras, transporte) para que consigam tanto realizar o seu tratamento quanto se afastarem de sua rotina, de maneira mais tranquila e segura.

Salientamos, no entanto, por visão e experiência empírica, que para as pessoas que

frequentam serviços públicos é uma rotina desgastante a ser enfrentada. Isso se sobrepõe ao esforço que necessitam fazer para empreender seu tratamento. Além do que, é preciso tolerar o estresse das questões imprevisíveis, como a falta de um aparelho que foi danificado, a desmarcação de uma consulta. O sistema público tenta, cada vez mais, sanar essas dificuldades, mas elas continuam a acontecer em menor ou maior grau dependendo do período e da instituição. Ao que se saiba, quanto mais especializadas, melhor o fluxo e o atendimento das pessoas.

O tratamento para o câncer de mama no Sistema Único de Saúde (SUS), é regulamentado pelo Ministério da Saúde e baseado em diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS), como a Portaria GM/MS N^o 874, de 16 de maio de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), que estabelece princípios e diretrizes referentes ao cuidado integral da pessoa com câncer; e a Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde (SAS/MS), que redefine os critérios e parâmetros referentes à organização, controle e avaliação dos serviços de saúde habilitados a prestarem atenção oncológica especializada, definindo as condições de estrutura, funcionamento e quanto aos profissionais habilitados para atuar neste contexto. Um dos componentes da PNPCC é a regulação do acesso a assistência, que consiste em estruturas informatizadas que ordenam e qualificam o acesso às ações e serviços de saúde, facilitando o caminho do usuário na linha de cuidado de que necessita atenção, com transparência, equidade e no tempo oportuno. Dessa forma, a gestão do SUS organiza os fluxos e referências, baseando-se por critérios estabelecidos nesse protocolos anteriormente descritos, além da Lei dos 60 dias, que dispõe que um paciente com câncer maligno tem o direito de iniciar o tratamento, no prazo de 60 dias, contados a partir da data do laudo patológico (INCA,2019b).

Perante a uma doença como o câncer de mama, a mulher fica muito fragilizada e é neste momento que ela precisa de uma rede de amparo, auxiliando-a a superar os períodos em que ela se sente impotente e incapaz (SANTANA; SOUZA; LIMA, 2019). Ter uma rede de apoio para que se possa compartilhar as dificuldades e reflexões sobre a enfermidade é um importante fator para possibilitar o melhor enfrentamento da doença (LOGULLO; PADOVANI, 2020). O descobrimento do câncer gera sofrimento e causa impacto na vida da mulher, por isso ela busca os amigos e em especial a família como os primeiros representantes dessa rede de apoio social (VARGAS et al., 2020).

Segundo Campos (2000), o homem estabelece vínculos com seus semelhantes, de modo a compartilhar objetivos e ações, com a finalidade de receber apoio e ajuda. Durante toda a existência, os homens reúnem-se com esse objetivo, sendo a família a base da necessidade de

cuidar e de ser cuidado. Desse modo, mostraremos por meio das falas das entrevistadas que é essencial ter uma rede de apoio, com pessoas de confiança e que a auxiliem nas mais diversas situações e etapas do tratamento. A fim de minimizar as repercussões causadas pela doença, é importante uma rede de apoio que acolha, cuide e oriente as mulheres no momento do diagnóstico, buscando direcioná-las em relação ao tratamento, bem como nas fases após a realização deste (BARROS et al., 2018).

A proteção e o apoio dos familiares, tanto na saúde como na doença, diminuem o isolamento social, auxiliando a paciente na tomada de decisões e escolhas em relação ao tratamento. A família, dentro desta rede de apoio surge como o grupo de cooperação econômica, de convivência, de divisão de responsabilidades e obrigações entre seus membros, favorecendo o apoio e cuidado (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012). Sendo assim, ao receber o apoio, a paciente percebe-se como importante em sua rede social e reage de maneira positiva aos desafios, adotando comportamentos positivos, como iniciar ou manter ações promotoras do seu bem-estar no círculo de convivência e que se somam ao tratamento proposto (KOLANKIEWICZ et al., 2014), ou seja, com a ajuda das pessoas de sua rede social, a mulher torna-se protagonista no seu próprio cuidado.

O auxílio dado pelas pessoas à paciente pode abranger muitos aspectos, desde acompanhar a paciente nas consultas, exames, sessões de quimioterapia ou radioterapia; nos cuidados pós cirúrgicos; nos efeitos colaterais causados pelo tratamento; auxílio nas tarefas da casa para que ela não precise fazer esforços; colegas de trabalho que possam substituir a paciente em casos de necessidade de faltas devido o tratamento; ajuda no cuidado com os filhos da paciente; etc. São inúmeras as possibilidades e aspectos da vida em que as pacientes podem precisar de suporte, para que consigam realizar o tratamento de maneira mais tranquila. Segundo Rodrigues et al. (2017), o apoio social prestado às mulheres em tratamento para o câncer de mama influencia positivamente o prognóstico da doença.

[...] o mais importante no tratamento é isso, ter alguém pra ... pra te apoiar e te dá força, coragem sabe, ... pra encarar, porque senão a coisa fica bem complicada, é não é fácil, pra ninguém sabe, mas com o apoio da família e dos amigos a gente encara qualquer coisa (LQ).

[...] quando o médico me falou que eu iria iniciar o tratamento ele me falou, tu precisas de uma rede de apoio forte ... e firme, porque serão dias difíceis e tu tem criança pequena, então a gente tem que preparar uma rede de apoio forte pra ti, e ... um suporte né (AURORA).

Assim como descrito por Aurora e também percebido nos demais relatos, foi relevante uma rede de apoio bem estruturada, com pessoas próximas, sejam familiares ou amigos, como já citado. Em alguns casos, pessoas que eram, inclusive, desconhecidas, mas que acabaram se aproximando pela doença ao encontrarem-se nos lugares de consulta, quimio ou radioterapia, identificaram-se pela situação e vivências, estabeleceram diálogos que foram classificados como estimulantes e que trouxeram estímulo e esperanças para muitas mulheres. Às vezes, ocorreu o contrário, depararam-se com pessoas pessimistas, deprimidas que também traçaram, experiências negativas e angústias na observação das trajetórias da doença. Existe, assim, a incorporação consciente ou não dos vários caminhos que podem se apresentar formando um complexo de ambivalências que serão vivenciadas. Nesse, e em outros pontos, a ajuda de um psicólogo pode fazer com que, compreendendo melhor os processos, sua ressignificação possa ocorrer e amenizar as emoções conflitantes. Isso tende a fortalecer o enfrentamento da doença.

Corroborando essas ideias, Santos et al. (2017) referiram que as mulheres que participaram de uma pesquisa, relataram que pessoas fora de seu núcleo familiar se sensibilizaram e ofereceram apoio por meio de palavras de conforto e visitas, sendo que em alguns casos receberam esse suporte de pessoas que nem sequer conheciam anteriormente. Isso as auxiliou no enfrentamento da doença. O apoio social é essencial no período do tratamento, a fim de enfrentar a doença, em busca de recuperação (VARGAS et al., 2020). Muitas vezes, esta rede, como foi percebido, não se trata de uma rede de pessoas presentes fisicamente. O momento atual em que estamos vivenciando uma pandemia, única e cruel, em que é necessário fazer o isolamento e distanciamento social, os grupos de apoio de mulheres estruturaram-se de diversas formas, seja por meio de um grupo de amigos e parceiras de doença na internet, mensagens recebidas de familiares ou telefonemas.

[...] fui muito acolhida, fui muito bem acolhida pela minha família, é ... pelos meus amigos, mesmo com esse tempo de pandemia, é ... que a gente não pode fazer visita, que a gente não pode ter ... os laços como a gente tinha antes sabe, mas eu fui muito ... muito bem acolhida, estavam todos sempre prontos pra me ajudar, os amigos, a minha família, o meu círculo maior né (AURORA).

A acessibilidade, juntamente com a mobilidade e a comunicação livre de barreiras geográficas, proporciona uma nova configuração cultural, criando diversas maneiras de interação social, reconstruindo e reconfigurando os padrões de relacionamento online (MELO; VASCONCELLOS, 2018).

A neoplasia mamária causa influências em toda a família, que se modifica e de certa forma, reestrutura-se em um complexo diferente do viver habitual. Alguns autores associam

que, se isso ocorrer de forma adequada, auxiliará o prognóstico da mulher, pois o apoio recebido por eles estimula a paciente a conseguir enfrentar os desafios relacionados à doença, ocorrendo uma melhor adequação no curso da mesma (PRADO et al., 2016). Na fala das participantes a seguir descritas, foi observado que cada pessoa reage de uma forma diferente em relação ao diagnóstico dessa doença. Algumas demonstraram, segundo os relatos, mais força, até mesmo para conseguirem prestar o suporte necessário à paciente, já outros não conseguiram lidar bem com a notícia e, muitas vezes, acabaram até se afastando. Acreditamos que possa ter ocorrido como uma forma de proteção psíquica para evitar assistir ao sofrimento vivenciado pela mulher durante a doença e o tratamento.

Minha família me deu força e sempre acreditou que tudo se resolveria, algumas amigas deixaram de ser, outras se tornaram mais ainda (PAM).

Quando eu soube do diagnóstico meu esposo estava junto, ele procurou ser forte. Ao contar para uma amiga, ela ficou em choque, mas me deu muita força. Já outra amiga segundo ela, ela só chorava, a sensação que tive foi de afastamento. Quando contei para meus pais foi o momento mais difícil pois os dois só choravam. Meu filho demonstrou ser forte, na época ele foi para igreja dos Mórmons, isso ajudou muito ele. Já na faculdade tive acolhimento de todas as pessoas, até mesmo das que eu nem conhecia. Na academia de ginástica que eu frequentava também, tive todo apoio do pessoal. Em geral tive o sentimento de acolhimento, claro que algumas pessoas se afastaram, mas não fiquei magoada com isso (ANE).

O câncer de mama e o tratamento são momentos difíceis na vida da paciente, bem como de seus familiares e amigos. Em um estudo com mulheres mastectomizadas, sobre as repercussões causadas em suas vidas, foram identificados como problemas mais recorrentes, o afastamento de algumas pessoas; a dificuldade no diálogo sobre o câncer de mama, durante ou após o tratamento; e o preconceito ou medo deste (ADORNA; CASSOL; FERRAZ, 2017). O relacionamento familiar e social para 40% das 50 mulheres entrevistadas, apresentou algumas mudanças, tanto positivas quanto negativas. Dentre as mudanças positivas, houve uma maior atenção das pessoas para com a paciente. Já em relação às mudanças negativas, foram relatados alguns comportamentos apresentados por pessoas de sua convivência, dentre eles, o distanciamento (SALES et al., 2001).

Além do grande apoio recebido dos familiares por algumas entrevistadas, em outros casos, os amigos mostraram-se como os grandes protagonistas desta rede de apoio:

[...] recebi muitos amigos, que Deus me deu, nessa trajetória que hoje eu levo pra vida [...] (JANA).

[...] e os amigos, bom, os amigos... foram espetaculares, eles se organizaram em um Whatsapp,...com todos os meus amigos, mesmo amigos que nunca se conheceram, um amigo foi indicando outros, ... e eu tinha algumas referências, então se eu precisasse de alguma coisa eu mandava e-mail praquela pessoa, aquela pessoa mandava pra esse grupo de amigos, eu não participava desse grupo de amigos, eu não estava incluída, ... né eu falava com eles e um deles botava “ah eu falei com a Glinda, ela tá bem, tá assim, tá precisando disso, daquilo, daquele outro, ... quando eu precisei de dinheiro financeiramente eles se organizaram, fizeram vaquinha, me ajudaram, ... nas quimioterapias eles se organizaram pra cada um ir comigo uma vez, uma sessão, ... pra ficar no hospital também, enfim, foi fantástico, foi fantástico, eu não sabia que eu tinha uma rede de amigos tão espetacular (GLINDA).

A rede de apoio social é algo sistêmico, pois é composta por diferentes pessoas que se interagem mutuamente, formando uma estrutura de relações necessárias para a proteção e o fortalecimento da mulher no processo de adoecimento (VARGAS et al., 2020). No contexto do adoecimento, a rede de apoio formada por diversos atores sociais, como familiares, amigos e até mesmo pessoas desconhecidas, mostrou-se essencial para uma assistência humanizada. Destarte, fortalecendo essa ideia, a equipe multiprofissional que atende a paciente com câncer de mama deve criar mecanismos para o desenvolvimento de uma prática humanizada, estimulando a participação da família, o que entre outros fatores, auxilia a diminuir os sentimentos negativos e estimula o enfrentamento da doença (SANTOS et al., 2017).

Ficou evidente, por meio dos relatos, que a rede de apoio é organizada e composta por diferentes pessoas. Em alguns casos, a família desempenhou o principal papel, em outros, os amigos foram os grandes protagonistas desta rede. A maioria das entrevistadas relatou grande apoio de seus parceiros, familiares e amigos durante a descoberta da doença e no período da realização do tratamento. Algumas referiram o afastamento de pessoas, mas, em contrapartida, outras mencionaram que ganharam amigos durante o processo de saúde-doença-hospitalização.

Outros aspectos frequentemente afetados na vida de pacientes que passam pelo tratamento de câncer de mama são a vida social, afetiva e também a vida sexual, conforme veremos na categoria a seguir.

6.4 O QUE O CÂNCER MODIFICOU NA MINHA VIDA?

Na presente categoria, serão expostas e discutidas como as participantes do estudo perceberam as alterações causadas em suas vidas no âmbito social, afetivo e sexual, uma vez que a doença causou, segundo elas e alguns autores consultados, mudanças significativas em suas vidas, ocasionando perturbações nas mais diferentes dimensões do ciclo de vida (SILVA et al., 2020). Apontamos que essa categoria será dividida em três subcategorias.

6.4.1 A vida social durante e após o tratamento do câncer de mama

Os pacientes com câncer são, em geral, pacientes imunodeprimidos, ou seja, possuem as defesas comprometidas contra infecções, necessitando após o início do tratamento a ter mais cuidados em relação a sua saúde, devido à baixa imunidade, ao alto risco de serem mais facilmente acometidos por enfermidades que, ao contraírem, podem ter complicações de maior ou menor gravidade. Aliás, mesmo que as intercorrências, nos dias atuais, não sejam tão frequentes elas sempre são inerentes a esses tipos de tratamento e, de certa forma, a equipe de saúde e paciente precisam ter ciência disso. Com cuidado, essas explicações se dão ao iniciar o tratamento de forma moderada, para não assustar, mas precisam ser feitas com clareza, no nível de compreensão do sujeito. Por isso, faz-se importante a aplicação do TCLE à paciente e/ou aos seus acompanhantes que tomam ciência dos possíveis acontecimentos, considerados comuns ao tratamento. Existe, então, comumente, uma restrição na convivência social e frequência ao trabalho para a maioria das pessoas. No hospital, na atuação da pesquisadora, eram muitos os relatos de pacientes que traziam à tona a questão do impacto causado pela doença em suas vidas e atividades cotidianas.

Conforme veremos nos relatos a seguir, entendemos que a doença e o tratamento por si só já acabam causando várias alterações nas vidas sociais das pacientes. À vista disso, elas deixam de sair, de viajar, muitas vezes acabam tendo que se afastar do trabalho, passam a ter menos convívio social a fim de preservar a sua saúde ou resguardarem-se dos períodos de mal-estar pela quimioterapia (muitas apresentam náuseas, vômitos, fraqueza, indisposição).

Os efeitos adversos mais comuns gerados devido ao tratamento quimioterápico, irão depender da pessoa, do tipo e da dose de medicação aplicada, além do tempo em que o paciente encontra-se em tratamento, podendo estar presentes as seguintes reações: cansaço; perda do cabelo; hematomas e hemorragias; infecção; anemia, náuseas e vômitos; diminuição do apetite; diarreia ou constipação; lesões orais; problemas para deglutir; dormência, formigamento e dor; alteração na pele e unhas; diminuição do peso; dificuldades de concentração; modificações no humor; alterações na libido e infertilidade (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

Nesses períodos, a imunidade baixa e precisam ter mais restrições e cuidados. Além disso, um fato novo e interessante, dada a época que o mundo atravessa, surgiu em várias das histórias que foram relatadas pelas entrevistadas. Disseram que, a vida social acabou sendo influenciada mais pela pandemia do Coronavírus do que por causa da doença em si. Antes de apresentar o que foi dito pelas entrevistadas, faremos uma breve explicação sobre esta situação

da pandemia, bem como suas influências nas pacientes do estudo por considerarmos pertinente na atualidade, pois é fato de raríssima ocorrência.

O COVID-19 é a doença infecciosa causada pelo novo coronavírus, que foi identificada pela primeira vez em dezembro de 2019, em Wuhan, na China. Os sintomas mais comuns da doença são febre, cansaço e tosse seca. Algumas pessoas podem apresentar dores no corpo, congestão nasal, dor de cabeça, conjuntivite, dor de garganta, diarreia, perda de paladar ou olfato, erupção cutânea ou descoloração dos dedos das mãos ou dos pés. Geralmente os sintomas são leves e surgem gradualmente. Algumas pessoas são infectadas, mas apresentam apenas sintomas muito leves. Em torno de 80% das pessoas se recupera da doença sem precisar de tratamento hospitalar, porém, um em cada seis infectados apresenta a doença de modo grave, desenvolvendo dificuldade para conseguir respirar. As pessoas idosas e as que têm outras condições de saúde e/ou comorbidades, como é o caso das pacientes em questão, têm maior risco de ficarem gravemente doentes. Os pacientes com câncer possuem maior risco de contrair a COVID-19, além da maior probabilidade de apresentarem um quadro grave da doença e com isso, apresentam maiores chances de irem a óbito (OPAS, 2020; 2021).

Um grupo de mulheres em remissão do câncer de mama piorou as suas condições de saúde durante a pandemia, segundo um estudo que será publicado em breve no *Journal Frontiers in Physiology*. Antes da situação da pandemia, foi referido que elas praticavam atividade física (grupo de remadoras que pratica canoagem na Raia Olímpica da Universidade de São Paulo), porém, durante o isolamento social, tiveram que parar com a atividade do grupo e apresentaram ganho de peso corporal. Ademais, a maioria delas (90%) parou ou reduziu a prática de atividade física e passou a apresentar sintomas ligados ao Covid-19. Essas questões também golpearam o estado psíquico das remadoras que tinham, no esporte e no encontro grupal, um esteio relevante para passarem melhor os dias (GURGEL et al., 2021). A pandemia reduziu, da mesma maneira as atividades sociais que as mulheres costumavam e/ou podiam fazer, como descrito abaixo:

Ã... antes da doença... é, como eu tenho, minha filha tem hoje 4 anos, na época tinha 2, então minha vida social... tava um pouco reduzida, em função... até dela assim né, algumas coisas, fazia mais coisas em função dela, também saia pra encontrar amigos, enfim... durante a doença, também fazia, de uma forma reduzida, nos períodos que eu me sentia bem, ... né, bem menos, é com menos frequência até pela questão da imunidade, mas assim, recebi visitas de amigos, assim como saia também pra tomar um café algumas vezes [...] e depois... retomando né,... é que o depois... ficou um pouco meio pandêmico assim né, mas, na medida do possível [...] (GLINDA).

[...] eu antes eu tinha uma vida social bem ativa assim, com a minha família e amigos né [...] eu me recolhia ... quando eu fazia a quimio que durante uns 3 / 4 dias eu ficava ruim né, e assim que eu ficava enjoada, me sentia muito mal, então eu me recolhia, ficava em casa e a imunidade tava mais baixa né [...] quando eu estava bem, quando passava o efeito [...] saía, eventual ... não com a mesma intensidade que eu saía antes, mas eu saía também, quando eu tava bem eu saía com a minha família, com os meus amigos né [...] agora depois que terminou o tratamento começou a pandemia né, então eu fico mais em casa né, ã ... fiquei quase o ano todo em casa na verdade, agora que a gente tá mais ou menos, às vezes vai num ... no shopping se tem que fazer alguma coisa, ou algum restaurante assim ... que seja um lugar aberto, né, então agora a nossa vida ... a minha vida social não está ... tão ativa, em virtude de duas coisas, em virtude da pandemia né, e em virtude do financeiro também (ALINE).

Antes de ... eu saber que estava com câncer, é ... eu sempre saía com a minha família, né, com o meu marido, com os meus filhos, a gente sempre saiu muito, passeou, viajou, e ... depois, é ... durante ali o tratamento, veio a ... o coronavírus, e a gente teve que ... começar a aprender a viver esse novo normal né, que é ficar mais em casa, é ... se isolar mais, até porque quimioterapia a gente fica sem imunidade, então mais do que nunca o foco foi a minha saúde [...] depois de todo o tratamento ... que terminei agora dia 21 de dezembro, é ... a gente tá dando uns pulinhos, vamos dizer assim né, a gente tá saindo, claro que com todos os cuidados, com máscara, levando álcool gel, mantendo o distanciamento [...] com os tempos que a gente tá vivendo não tá dando pra voltar ao normal como era antes né, mas tudo ... com cautela por causa desse vírus, então ... a gente tá saindo um pouquinho mais, porque eu disse eu quero viver, eu to com vontade de viver ... (AURORA).

É, eu sempre fui uma pessoa de ... viajar muito, de ... conhecer novos lugares, de curtir a vida. [...] durante o tratamento, eu ... continuei da mesma forma, eu ... é só não viajei mais, inclusive eu eu tinha um ... uma viagem planejada, a gente cancelou por conta da pandemia [...] Mas eu sempre ... eu continuei indo a ... a alguns restaurantes, quando eu eu tava bem disposta, na semana que não tinha quimio ... na semana que eu não tinha quimio eu vivia normalmente, eu ia pra academia, eu ... se se dava pra sair em algum lugar, algum barzinho, eu tomava um vinho, eu fazia tudo isso. Na semana de quimio era mais complicado por conta ... porque eu ficava um pouco debilitada, mas e aí depois disso também, depois do tratamento eu já tô com o meu planejamento de viagens, de tudo que eu quero fazer ... praticamente pronto (PAM).

Além da questão de a pandemia interferir fortemente nas vidas sociais dessas mulheres, em outros relatos predominam as limitações causadas devido aos efeitos do tratamento:

[...] durante me privei um pouco por causa das quimios, mas nunca deixei de conviver com ninguém, apenas com menos frequência [...] (DÉBORA).

[...] quando eu fazia a quimio, eu passava muito mal no início sabe, daí eu ficava mais em casa, mais isolada [...] (LQ).

Desse modo, apreendemos que a doença causou impactos na vida social das mulheres, uma vez que algumas delas deixam de desempenhar, pelo menos com maior frequência, atividades sociais que antes da doença e do tratamento costumavam realizar.

Uma pesquisa que buscou saber sobre a qualidade de vida de mulheres que fizeram tratamento para o câncer de mama, no que diz respeito a sua vida social, relatou que algumas

delas a reduziram e outras deixaram de realizar qualquer atividade de lazer, como ir a festas, viajar, passear, fazer compras, ver vitrine, ouvir música, ir ao teatro, ver exposição de pinturas, conversar, dançar, ou mesmo realizar cursos e atividades religiosas. Os motivos para essa redução ou para deixarem suas atividades foram dor, os exames frequentes, as consultas aos vários médicos, preocupação, não se sentir bem ou mesmo devido à idade (SALES et al., 2001).

Uma das preocupações com mulheres em tratamento de câncer de mama seria o impacto sobre a sua vida social (FRAZÃO; SKABA, 2013), o que se coloca em harmonia com o conceito de saúde, o qual ultrapassa a ausência de doença e entende o sujeito como um ser inserido em um contexto amplo (Organização Mundial da Saúde (OMS) – Carta de Ottawa, 1986). Deste modo, faz-se necessário investigar e entender quais os impactos causados neste âmbito da vida dessas pacientes, ou seja, o âmbito social, para que se possa alcançar um atendimento e cuidado integral e humanizado.

Assim como foi exposto pelas falas das mulheres, a doença e o tratamento foram responsáveis por gerar muitas mudanças e limitações em suas vidas. Observou-se que tais modificações ocorrem mais nos períodos de realização do tratamento, devido as reações colaterais causadas pelas medicações da quimioterapia e que o período pós tratamento, ficou fortemente marcado pela situação da pandemia, que causou ainda mais restrições em suas vidas sociais, porém, apesar de mencionarem essas limitações e restrição, não houve relatos de tristeza, depressão, ansiedade ou irritabilidade por terem que ficar mais restritas.

6.4.2 A vida afetiva durante e após o tratamento do câncer de mama

É essencial prestar atenção a este contexto da vida das pacientes, porque, além de elas apresentarem uma doença grave como é o caso do câncer de mama, a qual gera inúmeras angustias e medos, muitas mulheres sofreram, segundo disseram, interferências na sua vida afetiva. Isso lhes trouxe bastante aflição como expuseram. O diagnóstico, a doença e as mudanças causadas na vida da mulher, que tende a ficar vulnerável e fragilizada, passa, comumente, a ter sentimentos de insatisfação ou dificuldades de aceitação do seu corpo e de si, que, de uma forma ou outra tendem a impactar na vida do casal.

O seu companheiro, que acompanha o processo fica sensibilizado, sente impotência diante da doença e do medo em relação a possibilidade de morte de sua companheira. Uma mesma doença causa diferentes impactos e reações em diferentes pessoas. Alguns companheiros podem conseguir expressar mais facilmente o seu suporte e pensamentos

positivos em relação à doença, ao tratamento e à cura enquanto que outros podem reagir com dificuldades, muitas vezes, ocorrendo o afastamento do casal. Corroborando com isso, é comum que alguns companheiros de pacientes que realizaram a mastectomia dêem todo o apoio necessário, sem apresentar desconfortos devido à retirada do seio ou devido as modificações ocasionadas na vida sexual. Mas outros acabam se afastando de suas mulheres, no momento da descoberta do diagnóstico (PEREIRA, et al.,2006; FERREIRA, et al., 2011).

O apoio e suporte prestado pelo companheiro à mulher com câncer de mama auxilia no enfrentamento da doença e do tratamento, pois ela percebe que não está sozinha neste processo e consegue enfrentar com mais segurança e tranquilidade este período. Muitas vezes, a doença mostra-se (como disseram aqui algumas participantes) como uma possibilidade de união do casal e fortalecimento da relação. No entanto, não é incomum acontecerem separações, principalmente, se o casal já apresentava dificuldades de relação e convivência.

Na prática profissional da pesquisadora, algumas das pacientes atendidas relatavam o medo que sentiam em relação ao afastamento de seu parceiro, em especial nos momentos em que elas precisavam ficar internadas e que eles permaneciam em casa. Em outras relações, percebia-se a grande união do casal, ao passo que os companheiros deixavam suas atividades, afastavam-se do trabalho, pediam o auxílio de outras pessoas para que cuidassem da casa e dos filhos, para que, assim, eles pudessem acompanhar a paciente durante as internações, consultas ou exames.

Em relação à vida afetiva, podemos observar por meio das cinco falas a seguir, o grande apoio que estas mulheres tiveram de seus companheiros e que a doença serviu para unir ainda mais estas entrevistadas e seus companheiros, fortalecendo as suas relações e gerando um amadurecimento ao casal:

[...] ele era fundamental na minha vida sabe, foi desde o primeiro dia até hoje ele sempre tá do meu lado, me cuidando sabe, preocupado com o meu bem estar [...] ele me deu a maior força, sempre me levantando, quando eu tava mal ele ia lá ... me levar água, me cuidar, fazer comida pra mim, sabe, ele é uma pessoa assim, muito atenciosa comigo (LQ).

Já era noiva, com relacionamento estável há 10 anos, durante me casei com meu marido, e hoje temos a melhor relação que poderíamos ter (DÉBORA).

Antes brigávamos por questões superficiais, mas sempre fomos companheiros. Durante e depois o amor e união fortaleceram (THAY).

Quanto ao meu casamento melhorou, pois tivemos mais união, tivemos mais cumplicidade [...] ficamos mais unidos (JANA).

[...] quando a gente recebeu a notícia, a gente ficou sem chão juntos, mas a gente deu força um pro outro juntos também, e ... a gente se uniu mais ... a gente se uniu mais, antes, durante e depois, a gente tá a cada dia mais unido, a gente tá cada dia mais cúmplice, né, ele me ajudou muito ... é, em todo o processo [...] a doença só serviu pra nos unir mais, a gente sempre fala isso, o câncer nos uniu mais [...] (AURORA).

Antes da doença, a gente já vivia bem, a gente já tinha um ... uma parceria, a gente sempre foi amigo e tal [...] quando a gente descobriu, ele recebeu a notícia junto comigo, ele estava junto comigo ... ele ficou pior do que eu, ele ficou muito pior do que eu, ele ... ele demorou pra digerir, ele ficou muito mal [...] ele cuidou de mim muito, nossa, ele fez muito por mim, ele me acompanhou em todos os exames, ele me dava banho, é todo o período do tratamento ele esteve ali, cuidando de mim [...] Uma coisa que melhorou muito é difícil a gente brigar, a gente não briga mais por bobeira, a gente não quer perder tempo mais, e isso ... isso foi muito bacana assim, o câncer trouxe um amadurecimento ao casal sabe (PAM).

Corroborando com os achados de nossa pesquisa, após o câncer, houve acréscimos positivos no relacionamento dos casais, sendo que a doença trouxe a oportunidade de reavaliar os sentimentos e posturas dentro da relação conjugal e reencontrar a sua qualidade de vida desejada (ADORNA; CASSOL; FERRAZ, 2017). Contudo, outras entrevistadas referiram crises nos seus relacionamentos afetivos, já ocorrentes antes do diagnóstico, mas, apesar disso, receberam de seus companheiros ou ex-companheiro (como no caso de Glinda) outras ajudas como auxílio financeiro ou no cuidado com os filhos e com a casa:

Ã, um pouco antes da doença, do diagnóstico eu tava, já vivia uma crise no casamento, ...e... bem difícil assim, a gente tava por vias de separar, com o diagnóstico, houve uma... né, como eu falei numa anterior, houve um pedido de separação efetivo, ... que eu segurei... né em função de, da nossa filha, que eu comentei, que tinha 2 anos, e eu não sabia o que vinha pela frente e tal [...] e aí ele ficou, até o início da pandemia quando realmente não deu mais assim né, ... é... não... muito me apoiou emocionalmente... durante o... o tratamento né, ...é... o... o apoio dele foi mais de cuidado com a Esther e uma ou outra coisa assim, de fazer almoço, comida, enfim [...] agora eu voltei a me relacionar e a ter contato com outros... né, conhecer outros homens, estou me relacionando com uma pessoa hoje (GLINDA).

[...] antes era ... um casamento assim normal assim né, eu acho que a gente era ... ã sempre fomos bem próximos né, a gente (risos) briga às vezes né, porque trabalhar junto e tá sempre junto, e ... durante ... no início ele me deu bastante apoio eu achei, depois ... eu achei ... eu pensei que, tipo ele me deu um apoio financeiro né, mas eu achei que ele deveria ter me dado assim mais atenção e mais carinho, mas ele é mais seco, ele é uma pessoa assim mais ... ã foi uma maneira eu acho que ele achou no caso né, eu que dava força pra ele né, então as coisas eram meio complicadas afetivamente. ã depois que passou o tratamento nós ficamos bem né, e ... tivemos um período meio assim ... meio em crise né, ... durante a pandemia que foi ... foi tipo 2 anos assim complicados pra nós né, primeiro o câncer e agora a pandemia né, ã ... chegamos a pensar em nos separar né, mas agora a gente tá se entendendo, estamos voltando, estamos tentando nos organizar né (ALINE).

Assim sendo, da mesma forma, Adorna, Cassol e Ferraz (2017) identificaram que a maioria das mulheres recebeu apoio do companheiro no tratamento do câncer de mama como

foi identificado, da mesma forma, nesse grupo de estudos. Tal qual uma pesquisa com cento e dez mulheres portadoras de câncer de mama (HUGUET et al., 2009), foi observado que as que possuíam uniões estáveis, apresentaram melhores escores no domínio psíquico, relações sociais e na sexualidade. O câncer de mama pode fortalecer alguns relacionamentos e ter efeitos negativos em outros, comumente pela dificuldade em se discutirem sentimentos ou mesmo pela percepção da mulher de perda da feminilidade.

Apontamos frente ao deparado, vindo do relato das mulheres e da literatura, a importância de uma equipe multidisciplinar manejar esses tratamentos. Assim como a mulher, o homem também necessita de esteio e assistência para acompanhar e conter suas emoções, tristezas, preocupações frente ao adoecimento da parceira. Atender o casal também é relevante. O companheiro vê a doença como uma ameaça à vida de sua esposa, podendo não ter uma estrutura emocional adequada para conseguir lidar com o processo de doença (BRASIL, 2004). Sentimentos como desesperança, impotência, ansiedade e medo, podem se fazer presentes, interferindo em sua própria vida e no apoio e cuidados prestados à mulher (BIFFI e MAMEDE, 2004). Eles precisam receber assistência e orientações da equipe de saúde, para que possam fornecer os cuidados e suporte adequados sua companheira (BRASIL, 2004).

As dificuldades enfrentadas pelas pacientes que tiveram câncer de mama em sua vida afetiva podem estar relacionadas as suas próprias questões de enfrentamento e adaptação frente ao câncer e às repercussões por ele causadas. Assim, como descrito por Sales et al. (2001), tais dificuldades podem ser da própria paciente, como depressão, isolamento, vergonha, diminuição do prazer sexual.

A partir das falas das entrevistadas, identificamos que o suporte do companheiro é um fator positivo, essencial para o enfrentamento da doença e do tratamento, sendo que para a maioria delas a relação ficou mais sólida e fortalecida depois do processo de adoecimento. Duas das participantes referiram sobre crises que vinham enfrentando em seu relacionamento mesmo antes da doença. Estas duas mulheres não vivenciaram o recebimento de um apoio afetivo de seu companheiro, mas, mesmo assim, elas receberam deles o auxílio em outros âmbitos que também necessitavam ser supridos, como nas atividades domésticas, com os filhos e auxílio financeiro.

6.4.3 A questão da sexualidade durante e após o tratamento do câncer de mama

A questão da sexualidade foi algo considerado bastante significativo a ser pesquisado e desvelado pela autora dentre as mulheres que entrevistou. Pelo demonstrado anteriormente,

verificou-se que a idade delas, ao receberem o diagnóstico de câncer de mama, era de mulheres jovens. Lembramos que esse fato foi intencional na seleção das entrevistadas, pois, por leituras prévias e empiricamente observado pela pesquisadora, essas mulheres poderiam, hipoteticamente, ter relatos de vida um pouco distintos das mais velhas. Essas, acreditamos, que já passaram por uma série de experiências pelas quais as mais jovens não tenham atravessado.

Sendo assim, a autora teve curiosidade de pesquisar sobre a perspectiva da sexualidade, das pessoas com menos idade, durante e após o tratamento do câncer de mama, pois, em geral, com a evolução dos tratamentos dessa área na atualidade, faz com que as suas sobrevividas sejam longas. Ademais, o estudo da sexualidade na vida das mulheres durante e após o tratamento do câncer mama não é relatado tão frequentemente nos estudos que foram lidos, principalmente, em se tratando de mulheres mais jovens, as quais, no geral, costumam ter uma vida sexual mais ativa do que aquelas com mais idade. A literatura sobre esse último aspecto revela que, na menopausa, vários autores relatam a diminuição da libido, da frequência das relações sexuais, do aumento da dor na relação, dentre outros problemas (WENDER; POMPEI; FERNANDES, 2014).

A sexualidade faz-se presente em todas as etapas do ciclo vital e é reelaborada durante a vida a partir de influências sofridas no contexto social, cultural, econômico, religioso, educacional e psicológico de cada pessoa. Os autores destacam que a sexualidade envolve atributos biológicos como a genética, as necessidades instintivas e reprodutivas; e atributos subjetivos como o afeto, amor, carinho, desejo e estética, apresentando especificidades em cada etapa da vida (ARAÚJO et al., 2013).

A menopausa causa significativas transformações hormonais, as quais podem ser acompanhadas de mudanças sociais e emocionais (CREMA; TILIO; CAMPOS, 2017). Ela é um episódio pontual que ocorre durante o climatério, caracterizada pela finalização permanente das menstruações após um período de 12 meses consecutivos. Pode ocorrer de forma espontânea (em torno de 45 a 50 anos de idade) ou devido a intervenções médicas, como é o caso de algumas pacientes com câncer, que precisam utilizar medicamentos que simulam uma menopausa permanentemente ou por algum tempo, sendo que os sintomas, no geral, são os mesmos que uma menopausa natural. Os sintomas mais comuns são ondas de calor, sudorese, secura vaginal, dificuldades de excitação e orgasmo e alterações no funcionamento sexual que trazem bastante tristeza e desconforto às mulheres, principalmente, se jovens.

No entanto, o modo como cada mulher vivencia este período não se limita às influências biológicas, pois também estão associados um complexo conjunto de fatores contextuais e

peçoais como hábitos de vida, história pessoal, entre outros (BRASIL, 2008; NAPPI; LACHOWSKY, 2009). Com isso, é importante compreender as influências físicas, psicossociais, emocionais, culturais e situacionais que acompanham as mulheres após a menopausa (natural ou induzida por medicamentos) o que pode influenciar a sua sexualidade, uma vez que a autoimagem, o papel social feminino e as relações sociais ganham novos contornos e significações (VALENÇA; NASCIMENTO FILHO; GERMANO, 2010).

A psiquiatra e sexóloga Carmita ABDO (2004) conceitua o termo sexualidade da seguinte forma:

Por sexualidade, entendemos a forma como cada pessoa vive a sua condição de homem ou mulher, como relação às outras pessoas. Esta dimensão da personalidade humana pode ser aprendida como se aprende qualquer outro modo de comportar-se, pois, nos acompanha desde o nascimento até a nossa morte.

Assim sendo, seguindo o pensamento da especialista, as maneiras que as pessoas vivem a sua sexualidade são aprendidas ao longo da vida e esse aprendizado, em princípio, seria feito pela educação e pelas próprias experiências. Desse modo, as pessoas a descobrem, aperfeiçoam e desfrutam ao longo do seu viver. Além do que, ressalta ABDO (2004), a sexualidade é diferente para cada pessoa, muda com o tempo e a cada circunstância diferente e singular da vida e não tem porquê coincidir com uma norma estabelecida. Esse é um fator relevante e enfatizado pelos autores que estudam sexualidade e é relevante ser levado em conta pelas pessoas. Essas, muitas vezes, acreditam que o exercício da sexualidade passa imune aos problemas da vida, não se modifica ou se adapta ao contexto, pode até não acontecer por fatores externos e não significa apenas a genitalidade.

No entanto, aponta-se que, as expressões da sexualidade variam tanto, como variam as formas de ser, desejar e viver das pessoas. A sexualidade é considerada como um dos eixos estruturais da cultura e da vida em sociedade. Ainda, segundo ABDO (2004) e Masters e Johnson (1984), as práticas sexuais no cotidiano estão determinadas por fatores muito complexos que respondem à heterogeneidade cultural existente em cada sociedade. Salientam que toda a ação ou omissão do sexual está sempre carregada de significados socioculturais e pessoais. Desse modo, percebe-se o quão delicado e difícil é abordar essa temática entre as mulheres que sofreram um desgastante e longo tratamento para o câncer de mama. A mama, salientamos outra vez, na história da humanidade e das mulheres, sempre teve a representação da feminilidade, do amor, da beleza, do alimentar ao outro (PRIORE, 2013).

Nesse estudo, foram encontrados vários tipos de respostas que podem elucidar a questão ou, se não isso, o embaraço e a contrariedade em falar sobre o tema que algumas participantes demonstraram. Assim sendo, discorreremos a seguir a fala de duas mulheres que expressaram o seu bloqueio no tocante ao assunto:

[...] eu não costumo falar muito sobre esse assunto assim (risos), sou mais ... eu sou do tempo antigo né, gaúcha do tempo antigo é mais retraída né [...] (ALINE).

Bom, a respeito dessa pergunta... eu me vejo na... é muita... é muito íntima... minha essa parte aí, e eu me acho na obrigação de não responder ela, me desculpe mas eu não vou te dar a resposta dessa pergunta aí (LQ).

Essas dificuldades, comumente, estão ligadas ao tabu sobre o tema, vergonha e preconceito, ou por questões culturais e sociais, de que é algo íntimo e que não deve ser compartilhado com outras pessoas. A temática da sexualidade tem sido velada ao longo dos tempos, no entanto, hoje em dia, conquista fortemente mais espaço, tanto na mídia impressa como virtual. Porém, ainda permanece o preconceito e o silêncio em torno do assunto, fazendo com que inúmeras mulheres não consigam falar a respeito (ZILIOTTO e MARCOLAN, 2020).

Contudo, a pesquisa também mostrou que muitas mulheres sentem necessidade de abordar o tema do sexo e sexualidade para alguém da equipe de saúde que lhes trata e que possa orientá-las e confortá-las. A escuta qualificada e atenciosa tranquiliza a mulher e/ou o casal e leva à conversa sobre suas dúvidas e preocupações, esclarecendo dificuldades, comentando sobre o tema específico e também, outros que possam surgir. Conforme os relatos anteriores, relacionados ao afeto entre o casal, foi dito pelas mulheres que o auxílio e a presença do parceiro, durante esse período de vida, são extremamente importantes no apoio e na compreensão durante todo o processo que o casal e/ou família enfrentarão conjuntamente. Um parceiro afetivo, amoroso e participativo, certamente procurará, do mesmo modo, assegurar o afeto, compartilhar e tentar contornar as inseguranças do casal como um todo e, igualmente, no que tange à sexualidade. Nesse sentido, a busca e o acompanhamento por um profissional qualificado, pela enferma e seu companheiro, assegurará o suporte e o amparo, na longa e difícil trajetória que precisam atravessar, no contexto geral e afetivo. É relevante salientar que o procedimento cirúrgico, inclusive a quimio e a radioterapia, são procedimentos mais “pontuais” (duram cerca de um ano, ano e meio conforme o caso) mas os traumas, as preocupações e inseguranças podem seguir por toda a vida se não forem tratados. São marcos, bastante negativos e difíceis, que se destacam na construção de vida da mulher. Outra vez, ressaltamos que o profissional da psicologia,

pode representar sustentação para conduzir as situações que se apresentarem, trazendo à consciência sentimentos dolorosos e auxiliando sua ressignificação. Dessa maneira, assegura que as mudanças ocorridas na vida, obviamente, terão interferências na afetividade, sexualidade e outros campos do viver. Entretanto podem ser superados, cada casal enfrentará as dificuldades à sua maneira e que não precisam ser levadas por muito tempo. É relevante o esclarecimento sobre tais situações, tempos diferentes para o casal em relação ao sexo e sexualidade, absolutamente comuns ao período vivenciado. Possivelmente, outros problemas de relevância maior, serão predominantes no período.

Segundo o relato das participantes, foram poucos os mastologistas e/ou ginecologistas, que adentraram na questão do sexo, atentando a necessidade das mulheres por essas elucidicações, com naturalidade e valorização da queixa. No entanto, Maldonado (2017) ressalta que:

ouvir, perguntar e pesquisar os níveis de diagnóstico da disfunção sexual não é tarefa ingênua. É necessário algum conhecimento dos principais fatores etiológicos para determinar as áreas mais afetadas e para delimitar as possibilidades de ajuda ao nível da consulta médica ou ao nível do encaminhamento para tratamentos especializados (MALDONADO, 2017).

Relatamos o dizer abaixo relacionado:

Antes do diagnóstico tinha uma vida sexual ativa, durante o tratamento, principalmente nas quimios, passei por situações bem complicadas, como ressecamento vaginal, fui procurar uma ginecologista e ela foi grossa comigo, tive o sentimento de desamparo nessa fase, sendo assim, praticamente não tinha relação sexual. Passado o processo de quimio, consegui ter mais vontade, e menos dor. Aí veio a retirada da mama, fiquei um mês com apenas uma mama, foi uma fase difícil, também não tinha vontade de ter relação sexual. Após as rádios é que posso dizer que as "coisas voltaram ao normal". Hoje eu não mantenho relação com meu esposo sem estar de sutiã, eu sinto que para ele incomoda um pouco. Penso que esse assunto sobre sexualidade e tratamento deveria ser mais abordado pelos médicos (ANE).

O câncer de mama gera inúmeras mudanças na vida da mulher, seja devido aos efeitos colaterais do tratamento, seja por consequências da cirurgia, ou pelas mudanças físicas ocasionadas, como a perda do cabelo e a retirada do seio, uma parte do corpo da mulher, ligada ao feminino. Desse modo, foi relatado pela maioria das participantes que elas passaram a se ver e sentir diferentes do que eram, não se reconhecer e ter vergonha do seu corpo. Além disso, foi expresso que houve grande perda da libido, ressecamento vaginal, dores durante as relações, dificuldade para alcançar o orgasmo, enjoos, sensibilidades e debilitações devido ao uso de alguns medicamentos para o câncer e hormonioterapia.

Mesmo que tivessem uma vida sexual ativa antes do diagnóstico do câncer de mama, a doença trouxe implicações que desorganizaram o funcionamento sexual do casal. A doença gerou o comprometimento da autoimagem corporal, dor à penetração vaginal, fadiga e, inclusive, a ausência das relações sexuais, o que pode ser perfeitamente comum nesses processos. Ferreira confirma esses achados, relacionados às implicações causadas pelo tratamento, ocorre menopausa precoce, diminuição da libido e alteração na produção de hormônios sexuais, tornando deste modo, o ato sexual doloroso, diminuindo a excitação e ocorrendo a inibição do orgasmo (FERREIRA et al., 2011). Nos próximos relatos a seguir, são descritas as dificuldades percebidas pelas mulheres em sua vida sexual:

Bom, quanto a vida sexual antes, era tranquila, normal. Com a doença, é ... por ter entrado na menopausa induzida, onde a mulher fica mais sensível ... por conta da quimioterapia, por conta dos remédios de uso contínuo, é ... ela tem sido um pouco ... diferente [...] (JANA)

Eu não conseguia ter, basicamente assim porque eu passava muito mal, eu ficava muito debilitada, enjoada, né, então nos períodos que eu estava um pouco melhor, eu até em algumas situações tentei assim, mas a questão estética também influencia, eu acabei ... tentando fazer algumas situações de peruca, daí também não deu certo, porque a peruca acabava caindo [...] eu tive dificuldades de me soltar e de querer fazer, e tive muita dificuldade de conseguir ter orgasmos, por exemplo, a mulher durante a quimio e o uso do tamoxifeno tem muito problema com orgasmo né, secura vaginal ... é um processo ainda um pouco delicado assim, que eu tô tentando me descobrir e tentando ver qual que é o melhor ... caminho, pra mim e pro meu marido, né, apesar dele ser muito paciente e respeitar o meu tempo né, ã eu sei que ... uma relação ela tem um ... uma necessidade nesse ponto né, então ... mas foi questões físicas e ... e ... sentimentais também (DÉBORA).

Minha vida sexual antes da doença era totalmente ativa ... é, eu tinha uma vida bem tranquila com o meu marido, era bem ativa. No período da doença foi bem complicado, porque essa questão da libido ela cai bruscamente, e ... eu tive muito ressecamento, então é ... em alguns momentos, no ato da penetração, parecia que eu estava entupida, digamos assim, era ... parece que meu canal vaginal não dilatava, então era muito doloroso ... então a gente interrompia, por diversas vezes, não conseguíamos fazer, é ... reduziu a frequência à décima potência, à décima parte né, digamos assim, e ... eu precisava muito do apoio dele, né, nesse nesse momento da doença. [...] E aí agora, depois do tratamento eu ... eu iniciei um tratamentozinho pra voltar com a libido, pra ... uso um hidratante vaginal pra lubrificar melhor, e aí eu tô digamos assim, ... oitenta por cento já ... eu já voltei, eu já sinto vontade de procurar, já sinto desejo [...] (PAM).

Santos et al. (2008), em uma pesquisa realizada com oito pacientes com câncer de mama, sobre a sua sexualidade, corrobora as mesmas dificuldades encontradas nesse grupo de estudos. A maior parte delas relatou a diminuição na frequência das relações sexuais, mas sem prejuízos no relacionamento afetivo com o companheiro, havendo casos em que o mesmo tornou-se mais atencioso.

As questões sexuais dessas pacientes ficam muitas vezes esquecidas, pois não são todos os profissionais que percebem a importância em abordar sobre as dificuldades que podem ocorrer neste âmbito de suas vidas. É relevante que esses identifiquem as repercussões causadas pelo câncer de mama e pelo tratamento, em especial no que diz respeito às questões ligadas ao corpo e as relações interpessoais dessas pacientes, com um olhar para além das sequelas físicas.

Uma escuta atenta pode levar à compreensão das necessidades e/ou dificuldades da mulher e do casal. Caso o profissional não seja habilitado nessa área, para que não ocorra a iatrogenia, é importante que pergunte, saiba o que ocorre e encaminhe as pessoas para um colega médico ou psicólogo que, certamente, auxiliarão a paciente de forma mais adequada. Tal fato pode trazer despreocupação, aceitação, informações pertinentes que aliviarão as mulheres nas suas dúvidas a respeito das questões sexuais que se interpõe ao tratamento (ADORNA, CASSOL e FERRAZ, 2017).

Na próxima categoria, abordaremos sobre a imagem que as mulheres têm de si e referente ao seu corpo, mostrando se há ou não diferenças e modificações na maneira como elas se viam antes de ter a doença e de passar pelo tratamento e depois de ter enfrentado esse processo.

6.5 MINHA IMAGEM CORPORAL

Como anteriormente abordado, a doença e o tratamento do câncer de mama, causam um sem número de alterações na vida da mulher. Estas mudanças podem ser físicas, emocionais e também relacionadas a atitudes e estilo de vida. O que muitas pesquisas descrevem e pode ser observado empiricamente pela atuação no contexto da oncologia, é que a mulher vê-se diante de uma situação em que, para ter o reestabelecimento de sua condição de saúde, necessita retirar uma parte do seu próprio corpo, ou seja, uma ou duas mamas, ou parte de uma delas nos tratamentos mais conservadores. São perdas e lutos de significativa monta dada a valorização da mama como um dos ícones da feminilidade. Concomitantemente, a perda do cabelo, segundo os dizeres das participantes fez com que a não se reconhecessem mais como mulher.

Elas sentiram dificuldade em se reconhecer diante do espelho: há tendência ao ganho de peso, a presença de cicatrizes ou deformidades na mama mais ou menos extensas a depender do caso, das limitações físicas, limitação dos movimentos do braço, edema,

linfedema, e fraqueza e flacidez muscular. No mundo atual onde prevalecem, fortemente, estereótipos de beleza ideais para mulheres, para os tempos de hoje, isso pode ocasionar tristeza, desestímulos, desgastes e até depressão. Salientamos que, pelas descrições feitas pelas mulheres, algumas delas elaboraram essas dificuldades melhor que outras, pois tais valores do culto à beleza se mostrou menos importante. O prioritário foi pensar na recuperação da saúde e preservar a vida.

Assim, pudemos depreender que a doença traz riscos a vida física e psíquica da mulher. Concordamos com Siqueira, et al. (2014), que ressaltam mais uma vez que o diagnóstico de câncer de mama causa efeitos traumáticos para a mulher, pois ela se depara com a possibilidade da perda de um órgão que representa a sexualidade e a maternidade, além de ser um símbolo da identidade corporal feminina e ligado a sentimentos de autoestima e de valor-próprio (SIQUEIRA et al., 2014). Podemos relacionar a descrição abaixo a tais afirmações:

[...] hoje ainda estou aprendendo a me adaptar com as próteses. A mama esquerda não tem mamilo, mas apesar desses detalhes eu hoje gosto do que eu vejo refletido no espelho. Tenho uma nova percepção sobre meu corpo. Posso afirmar que hoje consigo olhar no espelho e não ver apenas defeitos e críticas como anterior ao tratamento (ANE).

Ane relatou em sua entrevista que antes do tratamento tinham algumas questões ligadas ao seu corpo que ela não aceitava, não gostava do tamanho dos seios e via outros defeitos em seu corpo, concluindo que era uma mulher sem beleza. Já depois de ter passado pela doença e pelo tratamento, passou a agradecer pelas mamas que fazem parte do seu corpo, apesar das modificações estéticas causadas pela cirurgia, passando a ter um olhar diferente de sua imagem corporal, que antes era permeado por um olhar crítico; o atual mostrou agradecimento e, possivelmente, uma adequação de valores quanto ao estético e a saúde.

Por sua vez, a participante Glinda mencionou sobre as grandes modificações que sofreu, em especial a dificuldade de aceitar a perda das mamas, pois realizou mastectomia total bilateral. Assim, expressou:

[...] com certeza assim, a mama... é... não é mais a mesma assim, pra mim é um pouco difícil [...] sempre tive muito prazer... sexualmente com a mama, sempre gostei, achei muito bonita minha mama, não tinha problema de complexo, eu gostava do tamanho dela, né, nunca pensei em fazer... cirurgia plástica [...] então isso sim, isso mudou, mudou bastante, e... e me afeta, não vou te dizer que não me afeta, mas não chega assim, não é uma coisa que me afeta de me paralisar, mas não é algo que eu tenho cem por cento confortável ... percebi a questão de engordar por causa dos corticoides, inchaço, perder cabelo, perder tudo né [...] mas, sim, teve alterações importantes [...] é uma mutilação, não deixa de ser, é... perder mamilo, perder mama, perder

sensibilidade, é... uma parte do teu corpo né, importante no caso da mulher né, uma referência que a gente tem [...] (GLINDA).

A mama é uma parte do corpo ligada a questões como a feminilidade, a sexualidade e a maternidade. Sendo assim, a mastectomia, pode afetar a identidade da mulher e causar repercussões em sua vida pessoal, afetiva, familiar e social, bem como em sua autoestima e imagem corporal (ADORNA; CASSOL; FERRAZ, 2017). Ela é uma parte do corpo ligada à atração sexual e à imagem corporal. Depois de passar pela cirurgia de retirada das mamas, a mulher vivencia sentimentos de imperfeição e desfiguração, sentindo-se fora dos padrões do simbolismo feminino impostos pela cultura. Em contrapartida, outras mulheres veem a mastectomia como um tratamento que irá possibilitar o alcance da cura do câncer (TORIY et al., 2013). Essa foi a descrição ofertada pela participante LQ. Salientou que, para ela, o importante é estar bem:

Bom, não é mais a mesma, por o fato de não ter um seio, mas eu me aceito bem do jeito que eu... que eu me encontro hoje sabe, porque eu não sou assim de dá muita bola pra isso, eu acho que... o mais importante pra mim é que eu seja bem, né que... eu me livre de aquela doença, e... é diferente sim tu se ver, se olhar no espelho só com um seio [...] e a questão de perder o cabelo, nas químio, isso foi bem tranquilo também sabe, eu sempre digo que eu me achei linda sem cabelo (LQ).

Outro aspecto que observamos na fala de LQ é que ela se sentiu bonita mesmo sem ter mais o seu cabelo. Logo, interpretamos que a perda da mama, antes de sua reconstrução quando feita, a perda do cabelo e o ganho de peso foram as principais queixas, em relação à imagem corporal que as mulheres, desse grupo de estudo referiram. Desse modo, uma das entrevistadas referiu que sentiu mais dificuldade na fase em que estava com o cabelo em crescimento, sentindo-se insegura, desconfortável e feia e reclamou do desconforto relacionado aos atos cirúrgicos.

A perda de cabelo ela, foi muito ... foi até um processo fácil [...] eu fiz questão de comprar a peruca logo que eu comecei a primeira química, então eu me senti muito segura [...] claro que teve algumas vezes debilitada né, careca, que eu me olhava no espelho e não me reconhecia, mas é um período que todo mundo passa, não tem como ser ... cem por cento positiva sempre, principalmente em função do cabelo. O que mais me incomodou ... na verdade não foi nem a perda do cabelo, eu acho que foi o cabelo em crescimento, ele crescer desgredado, sem corte, parecendo mais um ... um Joãozinho, um cabelo mais masculino, esse pra mim foi o período mais difícil até agora do que estar sem cabelo [...] porque eu não me sentia confortável e segura de sair na rua com o cabelo tão curtinho assim, eu me achava feia. [...] não sinto falta do seio sabe, hoje eu já tenho a próteses, me sinto bem tranquila em relação a isso. Me sinto até mais bonita do que antes, sem a próteses, claro que eu tenho ainda alguns

desconfortos relacionados a cirurgia né, algumas fisgadas no braço, mas isso é algo bem pequeno, que ... e é bem fácil de contornar (DÉBORA).

A perda do seio foi mais difícil, mas em saber que poderia reconstruir em outro momento me deixou mais tranquila (THAY).

A realização da reconstrução mamária possibilita à mulher incorporar ao tratamento do câncer de mama conceitos de qualidade de vida, trazendo benefícios físicos, psicológicos e sociais (PAREDES et al., 2013). A fim de amenizar os acometimentos e melhorar a qualidade de vida dessas pacientes, a realização da reconstrução mamária atua positivamente na identificação sexual da mulher, autoimagem, autoestima e qualidade de vida (GOMES; SOARES; SILVA, 2015).

Para algumas mulheres de um estudo com pacientes mastectomizadas, o adoecimento representou algo destrutivo, transformando as suas vidas de uma maneira ruim, a ponto de prejudicar e destruir os seus relacionamentos interpessoais. Lacerda, afirmou, igualmente, em seu artigo que a mastectomia abalou muito as enfermas pois perceberam a sua identidade feminina ameaçada, devido a eminência da retirada da mama, ou com a sua efetiva retirada (LACERDA et al., 2020). Entretanto, outras atribuíram a essa situação uma oportunidade de mudanças positivas e aprendizados a serem levados ao longo da vida (MARINHO; AMARAL, 2017). Podemos verificar na fala a seguir, que, para a paciente conseguir aceitar a sua nova imagem e as modificações corporais causadas, foi necessário aprender outros truques de beleza que antes não sabia ou não costumava fazer, conseguindo moldar-se à nova realidade:

[...] me vejo no espelho e não ... não sinto falta daquele seio que tava ali, eu sei que ele não tá ali, eu fiz mastectomia no lado esquerdo, então assim, a gente olha ali e tem um volume, por causa da prótese expansor, mas a gente vê a cicatriz, a gente vê que não tem o mamilo, né, mas ... é, me sinto ... muito madura, muito ... desencanada com tudo isso [...] depois que eu fiquei careca, que eu raspei a minha cabeça, eu ... gostei de me maquear, eu aprendi a me maquear mais, eu aprendi a fazer amarrações de lenço, ai caem as sobranceiras e ... aprendi a fazer é ... hena, então assim eu fui me adaptando, eu acho que por isso que não ... não sofro tanto e não sofri tanto, porque eu fui me moldando, me adaptando [...] (AURORA).

Estes recursos utilizados por Aurora para conseguir adaptar-se às mudanças físicas e corporais geradas pela doença e tratamento, é um recurso psicológico, a resiliência, que, conforme Silva, Elsen e Lacharité (2003), é a capacidade do ser humano de responder de maneira positiva frente às demandas duras e negativas da vida. Para Zanqui e Emilio (2012), a resiliência refere-se à capacidade humana de enfrentar eventos trágicos, obter recursos e, ainda assim, sair confortado e forte dessas experiências. Solomon (2013) a descreve como um termo

contemporâneo para o que antes era conhecido como perseverança. Atualmente a resiliência é vista como parte de um potencial das pessoas que, ao ser desenvolvido, pode contribuir para alavancar uma espécie de flexibilidade na vida. Isso posto, é afirmado que as pessoas, em sendo resilientes, podem recomeçar, ressignificar, retomar sua forma original, ou seja, recuperar-se. Depreendemos que muitas mulheres do grupo apresentaram essa característica.

Percebemos após a análise das falas, que em algum grau, a doença causa alterações na visão que a mulher tem de si e do seu corpo, contudo algumas demonstraram sofrer mais que outras, pois conseguiram ter uma melhor adaptação à sua nova imagem. A mastectomia constituiu-se como uma possibilidade de alcançarem a cura e, muito importante ressaltar, a possibilidade de realizarem uma cirurgia de reconstrução mamária, causou tranquilidade e oportunizou às mulheres uma readequação à sua imagem corporal.

Então, devido às modificações sofridas pelas pacientes, elas acabaram precisando se adaptar, deixando de fazer atividades que desempenhavam normalmente, inclusive as atividades físicas, por um determinado período; fazer atividades rotineiras de cuidados com a casa e muitas necessitam afastar-se do ambiente de trabalho. No entanto, a maioria delas mostrou-se resiliente.

6.6 O RETORNO AO TRABALHO

Outro aspecto da vida das pacientes com câncer de mama que acaba sofrendo alterações é o seu trabalho, pois, dependendo do tipo da atividade que desempenham, elas necessitam se afastar das atividades durante o período do tratamento, na maioria das vezes. Algumas preferem continuar trabalhando, inclusive como forma de levar melhor o processo de tratamento. O interesse em abordar este aspecto da vida das pacientes surgiu, pois é grande o número de pacientes com câncer de mama que estão em idade produtiva e economicamente ativa. Por isso, construímos essa categoria, pois o trabalho é um quesito fundamental na vida das mulheres na atualidade, constituindo como diz Simone de Beauvoir, uma das alavancas para sua independência. O trabalho feminino, na sociedade atual, possui como significado a valorização da independência feminina, gerando autonomia para a mulher e possibilitando a sua realização, autoafirmação e independência profissional e financeira (ALDRIGHI; WALL; SOUZA, 2018).

Nesse grupo de estudos, das nove entrevistadas, quatro não trabalhavam fora de casa e outras duas o faziam, mas ainda não haviam retornado às atividades laborais. Apenas três delas trabalhavam antes da descoberta da doença e já haviam retornado às suas atividades.

Basearemos nossa interpretação nesses relatos. O primeiro deles é o de uma mulher de 46 anos que descobriu o diagnóstico em 2018 e é empregada rural, morando no local onde trabalha:

[...] eu trabalhava bem mais, e aí hoje quando eu tô limpando um vidro, eu limpo uma janela hoje, outra janela amanhã, que o meu braço dói sabe, se eu trabalhar muito assim durante o dia assim eu noto que o meu braço... dói, e aí, como pegar peso mesmo... eu ajudava na lavoura, já não faço mais isso pra não carregar peso, eu cuido muito isso sabe, porque eu noto que não é mais como era antes, e a preocupação de tá bem né, então eu já manei no que faço pra não sentir dor, porque a pior coisa que tem é a gente trabalhar e sentir dor, então eu faço um pouquinho a cada dia, pra mim não... não me sentir mal depois (LQ).

A partir deste relato percebemos as mudanças que a doença e o tratamento causam em determinados tipos de funções e as adaptações que as mulheres precisam fazer. Uma pesquisa mostrou que as alterações físicas ocasionadas pela doença foram a limitação da amplitude de movimento do braço; o edema e/ou linfedema; a disfunção postural; a fraqueza muscular, causando muitos sentimentos e incertezas em relação ao seu estilo de vida. As mulheres passam a ter que se adaptar tanto no âmbito doméstico como no ambiente de trabalho, ou seja, desempenhando as atividades de modo diferente de antes. Essa mudança gera sentimentos como impotência, limitação, inferioridade e dependência física (TORIY et al., 2013).

A próxima entrevistada, de 34 anos e que descobriu o câncer de mama há três anos, é professora em uma universidade e refere o grande apoio recebido tanto por parte dos alunos como dos seus colegas de trabalho:

A universidade me ... me recebeu muito bem, fu ... fui muito bem recebida pelos meus colegas e tudo mais, meus alunos, fizeram até uma festa de boas-vindas, então eu realmente me senti muito querida e muito amada em relação a isso assim, todo mundo me deu muito apoio, e a vida vai voltando né, vai alinhando novamente (DÉBORA).

Thay, de 37 anos e que descobriu a doença em 2018, é diretora de eventos, possui o seu próprio negócio e mesmo durante o tratamento desempenhava algumas atividades de modo parcial. Entretanto, referiu que teve muita colaboração das pessoas que trabalham com ela para que a empresa continuasse funcionando sem ela estar envolvida integralmente como antes.

(...) fazia as atividades parcialmente e as pessoas colaboraram muito para o meu negócio funcionar. (Thay)

De acordo com os achados da pesquisa de Costa, Lima e Neves (2020), o afastamento do ambiente do trabalho é visto como uma fase de interrupção e perdas, mediada pela incapacidade transitória e pelo modo rápido como as mulheres se vêm obrigadas a se afastar de

suas atividades. Isso, é permeado pelas mudanças físicas como a perda do seio e a queda do cabelo, bem como aspectos de ordem mental e emocional, em especial pela tristeza e falta de concentração.

As principais dificuldades das pacientes que passaram pelo tratamento do câncer de mama em relação ao retorno ao trabalho, estão relacionadas com a falta de políticas de reabilitação que sejam mais eficazes, que orientem os colegas de trabalho e gestores sobre as demandas e limitações que a doença e o tratamento causam. O câncer de mama é uma doença crônica, a qual afeta o âmbito do trabalho das mulheres que vivenciam a doença, necessitando-se de um melhor suporte no retorno ao trabalho (COSTA, LIMA, NEVES, 2020).

Algumas participantes do estudo de Magalhães et al. (2020), ao retornarem ao trabalho, enfrentaram dificuldades no ambiente laboral, devido ao modo como os colegas lidaram com a sua doença, e confirma que muitas vezes são consistentes e dolorosos. Os colegas de trabalho, muitas vezes ressentidos com a divisão de tarefas que precisa ser feita pela falta da colega, seja no setor público ou privado, muitas vezes se fazem notar e ainda, são expressos por eles, como se as mulheres, que estiveram doentes, enfrentando um tratamento árduo e demorado, estivessem de férias ou folgas prolongadas. Nesse grupo de mulheres pesquisadas, todavia, os resultados encontrados foram distintos, pois observamos que as três mulheres que já haviam retornado ao ambiente de trabalho, depois da doença e do tratamento, foram recebidas com apoio e colaboração dos chefes, colegas ou funcionários. LQ foi a única delas relatou sobre as dores e as limitações que a doença gera, uma vez que seu trabalho exige mais movimentações do corpo e força física. Já as outras duas entrevistadas falaram da importância do apoio recebido pelas pessoas do ambiente de trabalho, tanto durante a sua ausência como descrito por Thay ou como no seu retorno como foi referido por Débora. Ressaltamos a relevância das atitudes positivas e de amparo de colegas e chefias nessas situações pois, a volta ao trabalho, quando a mulher esteve afastada, tem vários significados para elas: a volta à vida normal, a convivência com as pessoas, ocupações e preocupações outras que ajudam a ir distanciando o adoecimento experimentado. Podem encontrar-se inseguras, envergonhadas, cansadas, ainda um pouco depressivas, dentre outros sentimentos, como referiram algumas mulheres do estudo. Respeito à dignidade dessas pessoas é fundamental e as instituições, chefias e colegas necessitam preparar-se para a volta dos adoecidos, já num processo de cura e, talvez, pela experiência vivida, diferentes e em processo de readaptação que muitas vezes podem não ser curtos.

Desse modo, enquanto algumas mulheres jovens enfrentaram dificuldades no retorno ao trabalho após realizarem o tratamento de câncer de mama, em especial no que diz respeito à relação pessoal com colegas, supervisores ou empregadores, outras encontraram nessas pessoas o apoio e a solidariedade, facilitando a retomada de suas atividades (MAGALHÃES et al., 2020). O adoecimento devido ao câncer de mama gera mudanças relacionadas às tarefas domésticas e laborais, despertando sentimentos de incerteza e mudanças em suas atividades cotidianas e no estilo de vida, sendo um fenômeno que afeta muitas dimensões da vida dessas pacientes (DIAS et al., 2017).

Esta categoria apresentou uma limitação na oferta de dados pelas entrevistadas, pois, das nove delas, apenas três haviam retornado as atividades laborais, após a realização do tratamento. Este fato pode ser fruto das dificuldades vivenciadas pelas mulheres que tiveram o câncer, de conseguirem se inserir novamente no mercado de trabalho (autônomas) após o término do tratamento ou, no contexto atual, pela interferência da pandemia do Coronavírus.

Como interpretamos até então, as mulheres que enfrentaram o câncer de mama sofreram inúmeras alterações em suas vidas, sendo estas: físicas, emocionais, afetivas, em relação à imagem que têm de si, em relação à sexualidade e ao trabalho. Além disso, passaram por perdas significativas como a retirada da mama, a perda do cabelo, do estado de saúde, de pessoas que se afastaram, etc.

Inferimos assim, a necessidade de desenvolver estratégias que lhes sejam propostas pelas equipes de saúde e que possam ampliar o escopo de atividades, conversas, para que enfrentem a doença e o tratamento com um pouco mais de leveza, conformidade e coragem. As mulheres desse grupo, em suas falas, citaram algumas das estratégias.

6.7 AS ESTRATÉGIAS INTEGRATIVAS DE ENFRENTAMENTO

Esta categoria refere-se à interpretação das falas das mulheres entrevistadas, em relação às estratégias utilizadas para enfrentarem a sua doença e o seu tratamento. O câncer é uma doença grave que, mesmo hoje em dia, com todos os avanços científicos, ainda é muito ligada com o espectro da finitude e da morte. Ao descobrirem o câncer de mama, as mulheres relataram ter sofrido um grande impacto em suas vidas, por isso, além de toda a alopátia recebida, surgiram outras questões consideradas, por elas, de fundamental importância:

[...] aprendi a ter fé, aprendi a ter coragem [...] hoje tenho mais fé do que antes (ANE).

[...] a minha força ... veio de Deus [...] a gente consegue passar por tudo isso com muita fé, com muita força, com muito amor, tudo passa, meu lema foi isso [...] (AURORA).

[...] é importante ter muita fé [...] (ALINE).

A espiritualidade e a religiosidade são recursos muito utilizados entre pacientes oncológicos a medida em que possibilitam um novo sentido à experiência do adoecimento e tratamento, modificando a forma como enxergam esse processo, promovendo menor desgaste e maior alívio em situações difíceis e estressantes. Com isso, o adoecimento devido ao câncer intensifica a busca da espiritualidade e religiosidade como mecanismos positivos no enfrentamento da doença e do tratamento em busca da possibilidade de cura. (RIBEIRO; CAMPOS; ANJOS, 2019)

O paciente com câncer utiliza a espiritualidade como forma de enfrentar a doença, com o intuito de minimizar o seu sofrimento ou de ter maior esperança de cura. Os autores referem que: “o câncer amedronta e a espiritualidade renova”, salientando a importância de reconhecer a espiritualidade como uma estratégia de enfrentamento. Cabe, igualmente à equipe de saúde, ressaltar a importância do tema e valorizá-lo, caso esse tenha um significado relevante na vida da pessoa (GUERRERO et al., 2011).

Nesta mesma linha de pensamento, da valorização da espiritualidade, os autores alicerçam a importância de espaços, nos ambientes públicos e privados de saúde, destinados a práticas religiosas. Os espaços devem procurar ser neutros para reflexões e rezas, sem priorizar uma ou outra religião. São pertinentes profissionais sensíveis e conscientes da importância de integrar em suas práticas profissionais, juntamente ao paciente, uma maior compreensão das práticas espirituais, promovendo uma assistência integral aos usuários (RIBEIRO; CAMPOS; ANJOS, 2019).

A integralidade é um princípio do SUS que procura garantir ao indivíduo uma assistência à saúde para além da prática curativa, considerando o indivíduo em todos os níveis de atenção e possibilitando a percepção holística do sujeito, levando em consideração o contexto histórico, social, político, familiar e ambiental em que se insere. A atenção integral é, ao mesmo tempo, individual e coletiva, inviabilizando, deste modo, ações dissociadas, evidenciando a necessidade de articulação entre a equipe multiprofissional (SOUZA et al., 2012). Vejamos outros exemplos que foram construídos pelas próprias mulheres, para conversar, trocar ideias e experiências sobre os acontecimentos: grupos de Whatsapp, conversas por vídeo ou áudio:

Eu acho que ... durante a doença é muito importante assim tipo redes de apoio sabe, ã mulheres que estejam vivendo, vivenciando isso, que ... vivenciando a doença né, por exemplo, eu fiz grandes amigas né, durante o tratamento [...] e eu acho que é muito importante tu te identificar e estar com pessoas que estejam passando por isso ... (ALINE).

... eu conheci uma menina mais nova do que eu que teve câncer, e ela organizou um grupo de mulheres ... ela foi puxando as pessoas conhecidas e criou um grupo no Whatsapp [...] então ali é um espaço que a gente troca entre mulheres que estão vivendo câncer em diferentes etapas [...] aí cada uma vai trazendo a sua experiência né, vai trocando, vai dando apoio [...] acho que isso também foi fundamental porque foi um apoio de iguais né ... (GLINDA).

[...] hoje o meu objetivo com o grupo de apoio a pessoas diagnosticadas com câncer é ... poder tá ajudando outras mulheres, outras pessoas que estão nessa fase né (JANA).

O recebimento da notícia de ter um diagnóstico e enfrentar o tratamento de uma doença com tantos estigmas e significados subjetivos, como o câncer, muitas vezes, só é realmente compreendida pelos pacientes que a enfrentam. Por isso, é muito comum que procurem o apoio de outros pacientes e também de pessoas que já passaram pela doença, em um processo de identificação, para que possam conversar abertamente sobre as dúvidas e angústias relacionadas à doença (INCA, 2013). Algumas entrevistadas afirmaram que pequenas dúvidas ou esclarecimentos cotidianos, muitas vezes não são ofertados pela equipe de saúde e angustiam as mulheres.

Assim como descrito pelas participantes da presente pesquisa, hoje em dia, com os benefícios da tecnologia, estes grupos proliferam-se na internet com o intuito de unir milhares de pacientes em busca de informações e do apoio entre iguais (INCA, 2013). Os grupos de apoio podem gerar benefícios psicossociais, como a redução de estresse, uma melhor qualidade de vida, a melhora do humor e o compartilhamento de informações sobre o tratamento, ou seja, é escrito que as mulheres que participam deste tipo de grupo possuem melhores desfechos psicológicos no enfrentamento da doença e do tratamento (SANTOS; SOUZA, 2019). Esses recursos, mostram-se importantes para a reabilitação das pacientes, pois, estabelecendo vínculos de identificação entre as mulheres há o fortalecimento da perspectiva de superação da doença (XAVIER; GENTILLI, 2012).

Um trabalho mostrou os resultados obtidos por meio da experiência de mulheres que realizavam fisioterapia para a reabilitação pós-mastectomia em uma unidade de saúde pública no Rio de Janeiro. Foi criado um grupo de WhatsApp, como forma de comunicação entre a equipe e as pacientes, inicialmente para a divulgação de e avisos e a promoção de informações.

Os autores relatam que, com o decorrer do tempo, as pacientes passaram a ser protagonistas do grupo e começaram a utilizá-lo para além de recados e avisos, transformando-o em um local de compartilhamento de experiências relacionadas ao câncer de mama. Assim, constituiu-se um grupo que, além do propósito original, passou a ser utilizado como um novo mecanismo para o enfrentamento da doença, apoio social e fortalecimento de vínculos (SANTANA; SOUZA; LIMA, 2019).

Em relação aos resultados do estudo de Santana, Souza e Lima (2019), as participantes demonstraram que naquele espaço seus medos e angústias eram valorizados e acolhidos pelas outras mulheres do grupo que entendiam a dimensão da sua fala, encontrando, desse modo, um grande apoio em seus pares. Outro resultado importante foi que o grupo tornou-se um espaço de fomento para que as mulheres tornassem-se ativas socialmente, conquistando a sua autonomia enquanto atrizes sociais. Com isso, elas passaram a ter uma maior participação na busca por seus direitos, no debate de questões referentes ao câncer de mama e aos problemas relativos a serviços oferecidos pelo SUS. Após uma decisão coletiva das mulheres que participavam, o grupo foi aberto a outras mulheres diagnosticadas com câncer de mama, passando a ser um coletivo de mulheres residentes em diversos lugares.

Desse modo, percebemos, após a análise e interpretação do que foi relatado pelas mulheres, que recursos como a fé, a crença em Deus, a espiritualidade e a religiosidade, independentemente do tipo de religião e do tipo de crença, constitui-se uma ferramenta muito importante para que se consiga enfrentar a doença e o tratamento com força e coragem. Também ficou evidente que espaços de trocas entre mulheres que estão vivenciando a mesma doença e os mesmos problemas auxilia, sobremaneira toda a trajetória desse enfrentamento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Receber a informação do diagnóstico de câncer de mama trata-se de uma notícia difícil, a qual deve ser revelada às pacientes e seus familiares com cuidado. O profissional responsável por fazer essa comunicação deve, além de ter o preparo técnico e científico de sua profissão, falar de um modo que seja claro ao entendimento da paciente e comunicar de uma forma cuidadosa, empática e positiva.

Em relação à revelação do diagnóstico, a maioria das pacientes referiram que tiveram apoio, acolhimento e uma fala otimista e cuidadosa do profissional que lhes informou sobre a doença. Já outras referiram que receberam a notícia de uma maneira mais técnica e objetiva e menos empática. A literatura traz que o encontro com o/a paciente precisa ser planejado com cuidado pelo profissional que fará a comunicação, pois pode interferir na relação de confiança entre médico-paciente e na adesão da paciente ao tratamento. Assim, o modo como o profissional comunica, interfere em como o paciente vai enfrentar o tratamento. Apesar do médico (mastologista, oncologista, ginecologista ou, por vezes, clínico geral) ser o profissional responsável por informar sobre o diagnóstico, ressalta-se a importância do profissional da psicologia neste momento, acompanhando este processo, a fim de auxiliar em casos de falha na comunicação, além do olhar e escuta atentos, possibilitando um apoio e cuidado mais humanizado.

O diagnóstico do câncer de mama causa um grande impacto na vida das pacientes. Os sentimentos e pensamentos descritos por elas durante este momento foram: o medo, como o mais mencionado entre elas; seguido de pensamentos relacionados à morte; a negação da doença, “ficar sem chão”, sentir-se anestesiada, negar e não acreditar no que estava sendo dito, e a introspecção; tristeza; vergonha; preocupação com a dependência que teria da família e a preocupação com o sofrimento dos familiares. Foram observados sentimentos, pensamentos e preocupações variadas, pois cada pessoa reage de uma maneira diferente a uma notícia difícil, devido as suas experiências anteriores, suas expectativas, sua personalidade, dentre outros fatores pessoais.

Com isso, é essencial que as pacientes que estão enfrentando este processo tenham uma rede de apoio bem estabelecida, com familiares, amigos e outras pessoas com quem possam ter apoio, cuidados e suporte, tanto físico quanto emocional, para que seja possível enfrentar o tratamento e a doença. A maioria das participantes referiu ter tido o apoio e suporte da família e dos amigos, mesmo apesar da pandemia em que o contato com as pessoas teve que ser readequado para o meio virtual. Duas entrevistadas relataram o afastamento de algumas pessoas

neste momento de suas vidas, em contrapartida, outra expôs que a doença e o tratamento possibilitaram que conhecesse e fizesse novas amizades. Uma das participantes mencionou sobre a união dos seus amigos, sendo que esses se organizaram em uma rede de apoio por meio de um grupo em uma rede social, mesmo sem se conhecerem, em prol do bem-estar e auxílio à amiga em comum que estava enfrentando a doença e problemas financeiros.

O câncer de mama causa impactos em diferentes âmbitos da vida das pacientes. Um destes aspectos que sofre alterações é a vida social, pois, geralmente, elas deixam de realizar atividades que antes costumam desempenhar normalmente devido às dificuldades, limitações e efeitos colaterais causados pelo tratamento. Um aspecto que ficou evidente em muitas falas é que a vida social acabou sendo influenciada muito mais pela pandemia do Coronavírus do que por causa da doença em si. Além disso, foi observado que antes de descobrirem a doença, as mulheres tinham uma vida social mais ativa, mas que, durante o tratamento nos períodos em que estavam bem entre as sessões de quimioterapia, conseguiam levar uma vida relativamente normal, porém com os cuidados necessários devido à baixa imunidade. Ainda, houve relatos que, nas semanas em que haviam as sessões de quimioterapia, acabavam ficando mais restritas por sentirem os efeitos colaterais do tratamento.

Em relação à vida afetiva, o câncer de mama foi algo que para a maioria das mulheres entrevistadas refletiu uma maior união, companheirismo e cumplicidade entre o casal. Duas mulheres referiram sobre crises em seus relacionamentos, sendo que não vivenciaram um apoio afetivo, mas, sim, um apoio em relação à ajuda com os filhos, cuidados com as tarefas da casa e apoio financeiro.

Outro aspecto bastante afetado na vida de mulheres com câncer de mama foi a vida sexual, devido às alterações físicas, corporais e de autoimagem ocasionadas pela doença e tratamento. Sobre esta temática, existiram mulheres com mais dificuldades para falar sobre o assunto, porém outras, falaram de maneira mais aberta, como disseram as entrevistadas nessa pesquisa. Duas das mulheres não quiseram ou apresentaram dificuldade em conseguir responder sobre a questão, mostrando que ainda se trata de um tabu existente em nossa sociedade, de que é algo muito íntimo e que não deve ser compartilhado. Porém, muitas pacientes sentem a necessidade em falar sobre as questões ligadas a sua sexualidade para que possam receber as orientações e informações e sentirem-se confortadas com as dificuldades apresentadas.

Desta forma, observamos que poucos profissionais tomaram a iniciativa de abordar sobre as dificuldades que elas pudessem estar apresentando ou viessem a desenvolver em sua vida sexual. Uma das entrevistadas procurou uma ginecologista a fim de tentar resolver as

dificuldades que estava sentindo neste âmbito, contudo não teve um bom retorno da profissional, fazendo com que a paciente sentisse desamparada. Mas faz-se importante que a equipe de saúde aborde sobre as possíveis dificuldades: menopausa induzida; ressecamento vaginal; dores durante o ato sexual; dificuldade em atingir o orgasmo; diminuição da libido; influência de questões estéticas e emocionais; e debilitações causadas pelas quimioterapias, como mal-estar e enjoos.

A doença modifica a visão que a mulher tem de si e do seu corpo, mas é importante evidenciar que algumas sofrem mais do que outras e algumas conseguiram ter uma melhor adaptação e aceitação desta nova realidade. Uma das participantes, apesar das modificações causadas, atualmente gosta do seu corpo e aprendeu a valorizar as partes dele, em especial os seios, que antes criticava e via defeitos. Outra apresentou muita dificuldade em relação à retirada das mamas, símbolo da feminilidade, sexualidade e maternidade. Assim, a mastectomia apareceu como uma possibilidade de cura, apesar de algumas referirem desconfortos causados pela cirurgia. A cirurgia de reconstrução das mamas causou certa tranquilidade, fazendo com que as mulheres passassem a se sentirem mais bonitas após este procedimento. Em relação ao cabelo, algumas mulheres não apresentaram dificuldades neste aspecto e sentiram-se bonitas sem cabelo. Outras referiram mais dificuldades, por não se sentirem bonitas e femininas com o cabelo curto, mas o uso de perucas, lenços e toucas auxiliou neste processo.

Em relação ao retorno ao ambiente do trabalho após o tratamento, a doença causou interferência nas atividades laborais, muitas vezes afastando as pacientes do trabalho ou causando limitações nas atividades que antes desempenhavam sem dificuldades. Além disso, foi importante investigar este aspecto por tratarem-se de mulheres jovens, em idade economicamente ativa. Das nove entrevistadas, apenas três delas haviam voltado ao trabalho, então, de acordo com seus relatos, no geral, elas identificaram bastante apoio seja dos chefes, colegas ou funcionários, tanto na ausência como no retorno ao trabalho. A entrevistada que tinha uma ocupação que demandava mais força física referiu sobre as limitações impostas, como dor nos braços e não poder carregar peso.

As mulheres entrevistadas utilizaram a fé, a espiritualidade e a religiosidade como estratégias para o enfrentamento da doença e do tratamento. Estes recursos são muito utilizados em pacientes com câncer por possibilitar dar um novo sentido ao processo de adoecimento, alterando a visão que possuem da doença e do tratamento, proporcionando um maior conforto. Outras mencionaram o quanto a participação em grupos de mulheres com câncer de mama auxiliou na trajetória, por ser um apoio e suporte entre pessoas que vivenciam as mesmas dificuldades e, com isso, conseguiram encontrar compreensão nestes espaços.

As limitações que podemos relatar nesse estudo, em nosso entendimento, vem do fato da necessária troca do modo de coletar os dados. Anteriormente à pandemia, como já foi comentado, as entrevistas seriam realizadas presencialmente com as mulheres. Sabemos que, desse modo, poderíamos observar várias outras situações/posturas das entrevistadas, que auxiliam as interpretações, como: modificações de postura corporal, posição das mãos, desconforto mediante determinadas falas. No entanto, consideramos que, apesar disso, as entrevistas foram exitosas e deram origem a um material consistente. Ademais disso, as novas tecnologias de comunicação estão, cada vez mais, incorporando-se às práticas de pesquisa e dos próprios atendimentos. Assim, apesar de ainda ser considerado um fator limitante para a pesquisa inicialmente proposta, o formato de entrevista em rede não impediu que a mesma fosse realizada com sucesso. Permitiu, inclusive, o alcance de pessoas que, se não fosse dessa maneira, não poderiam contribuir com seus depoimentos.

Outro fator limitante foi que, das nove entrevistadas, apenas três delas haviam voltado ao trabalho, então os dados obtidos sobre esta questão não dizem respeito a todas as entrevistadas desta pesquisa, mas, apesar disso, consideramos que foi importante a investigação sobre este contexto de suas vidas. São necessárias mais pesquisas neste âmbito, a fim de obter mais dados que consigam retratar as interferências geradas pela doença e pelo tratamento.

A presente dissertação de mestrado, possibilitou o conhecimento e o aprendizado sobre a realidade vivenciada pelas mulheres que tiveram o diagnóstico de câncer de mama, tanto no período do tratamento como em suas vidas após o término desse. É de suma importância, o acompanhamento psicológico dessas pacientes, durante todo o processo de saúde-doença-hospitalização, contribuindo para uma melhor qualidade de vida dessas pacientes.

Por fim, ressaltamos que todos os objetivos propostos nesta dissertação foram alcançados e esperamos que o estudo contribua para um maior entendimento sobre as experiências e vivências provocadas na vida de mulheres depois de passarem pelo diagnóstico e tratamento do câncer de mama, auxiliando, deste modo, outras pacientes a enfrentarem o processo desse adoecimento.

REFERÊNCIAS

- ABDO, C. H. N. **Estudo da vida sexual do brasileiro**. 1ª ed., Bregantini, São Paulo, 2004.
- ADORNA, E. da L.; CASSOL, E.G.M.; FERRAZ, N. M. S. A mastectomia e suas repercussões na vida afetiva, familiar e social da mulher. **Saúde (Santa Maria)**, Vol. 43, n. 1, p. 163-168, Jan./abr, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/23332/pdf>>. Acesso em: 22/01/21.
- AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2747 - 2756, set. 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a30.pdf>>. Acesso em: 08/02/21.
- ALDRIGHI, J. D.; WALL, M. L.; SOUZA, S. R. R. K. Experience of pregnant women at an advanced age. **Rev. Gaúcha Enferm.** [Internet];39:e2017-0112, Aug, 2018. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0112>>. Acesso em: 05/02/21.
- ALMANZA-MUÑOZ, J. J.; HOLLAND, J. C. La comunicación de las malas noticias: clínica práctica baseada em lá evidencia. **Rev. Sanid. Milit. Mex.**, 52 (6), 372-378, 1999.
- ALMEIDA, A. M.; et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. 9(5):63-9, Set.-Out., 2001. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n5/7800.pdf>>. Acesso em: 15/11/20.
- ALONSO, L. **A história oral temática como recurso na pesquisa com profissionais do Jornalismo Cultural**. 10º Encontro Nacional e História da Mídia, UFRGS, Porto Alegre, 2015. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/alcar/encontros-nacionais-1/encontros-nacionais/10o-encontro-2015/gt-historiografia-da-midia/a-historia-oral-tematica-como-recurso-na-pesquisa-como-profissionais-do-jornalismo-cultural/view>>. Acesso em: 25/10/18.
- ALVARES, R. B.; et al. Sentimentos despertados nas mulheres frente ao diagnóstico de câncer de mama. **JournalofNursingandHealthUFPEL**. Rio Grande do Sul, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/12639/8347>>. Acesso em: 11/01/21.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. **Chemotherapy Side Effects**. 2020. Disponível em: <<https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8419.00.pdf>>. Acesso em: 15/11/20.
- ARAÚJO, I. A.; et al. Representações sociais da vida sexual de mulheres no climatério atendidas em serviços públicos de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, 22(1), 114-122, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_14.pdf>. Acesso em: 03/02/21.
- ARORA, N. K., GUSTAFSON, D. H. Perceived Helpfulness of Physicians' Communication Behavior and Breast Cancer Patients' Level of Trust Over Time. **J. Gen. Intern. Med.** [on line]; 24(2): 252-5, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2628992/?tool=pubmed>>. Acesso em: 20/01/21.

BAILE, W. F.; et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Journal of Clinical Oncologist**, 4(5), 302-311, 2000. Disponível em: <<https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1634/theoncologist.5-4-302>>. Acesso em: 08/02/21.

BARROS, A. E. S.; et al. SENTIMENTOS VIVENCIADOS POR MULHERES AO RECEBEREM O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER DE MAMA. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 12(1):102-11, jan., 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/23520/25902>>. Acesso em: 22/01/21.

BECZE E. Strategies for breaking bad news to patients with cancer. **ONS Connect**. Sept; 25(9):14-5, 2010.

BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: o papel do parceiro sexual. **Rev. Esc. Enferm. USP**. 38(3):262-9, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n3/04.pdf>>. Acesso em: 06/01/21.

BRASIL.Ministério da Saúde; INCA. **Controle do câncer de mama**: documento de consenso. Rio de Janeiro, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de atenção à mulher no climatério/ menopausa**. Brasília, DF: Secretaria de Atenção à Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_atencao_mulher_climaterio.pdf>. Acesso em: 03/02/21.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510**, de 7 de abril de 2016. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1. p. 44-46. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 15/11/18.

BUCKMAN, R. **How to break bad news**: a guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1992.

CAMPOS, E. P. Grupos de Suporte. In: MELLO FILHO, J. **Grupo e Corpo**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas Sul LTDA, 2000.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência Saúde Coletiva**. 17(5);1103-114, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000500002>. Acesso em: 10/01/21

CARDOSO, F. et al. ESO-ESMO 2nd international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC2). **Ann Oncol**, v. 25, n. 10, p. 1871-1888, 2014.

COELHO, M. O. A dor da perda da saúde. In: ANGERAMI-CAMON, V. (ORG.). **Psicossomática e psicologia da dor**. Pág. 69-92,2000.

CORTAZAR, P. et al. Pathological complete response and long-term clinical benefit in breast cancer: the CTNeoBC pooled analysis. **Lancet**, v. 384., n. 9938, p. 164-172, Jul., 2014.

COSTA, S. R.; JIMENÉZ, F.; RIBEIRO, J. P. Depois do cancro da mama: acontecimentos significativos no ciclo de vida. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 13(2), 238-251, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v13n2/v13n2a08.pdf>>. Acesso em: 27/01/21.

COSTA, M. C. M.; et al. Comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer na perspectiva de pacientes e profissionais. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, 11(Supl. 8):3214-21, ago., 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/110186/22069>>. Acesso em: 08/02/21.

COSTA, J. B.; LIMA, M. A. G. de; NEVES, R. da F. O retorno ao trabalho de mulheres após a experiência do câncer de mama: uma metassíntese. **Rev Bras Saude Ocup** ;45:e19, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbso/v45/2317-6369-rbso-45-e19.pdf>>. Acesso em: 25/01/21.

COSTA, R. S. L. da; et al. Sentimentos e expectativas de mulheres frente ao diagnóstico de câncer de mama. **Journal Health NPEPS**. 5(1):290-305, jan-jun, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4119/3612>>. Acesso em: 01/02/21.

CREMA, I. L.; TILIO, R. de; CAMPOS, M. T. A. Repercussões da menopausa para a sexualidade de idosas: revisão integrativa da literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 37(3), 753-769, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/pcp/v37n3/1982-3703-pcp-37-3-0753.pdf>>. Acesso em: 11/02/21.

CRONIN, K. A. et al. Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, part I: National cancer statistics. *Cancer*. **Wiley**. [s.l.], v. 124, n. 13, p.2785-2800, 22 maio 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/cncr.31551>>. Acesso em: 10/02/19.

DIAS, L. V.; et al. Mastectomized woman in breast câncer: experience of everyday activities. **Rev. Fun. Care Online**. Out./dez., 9(4):1074-1080, 2017. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5821/pdf_1>. Acesso em: 27/01/21.

DONATO, A. P.; VIZZOTTO, B. P.; BRAZ, M. M. Apoio Social a mulheres com câncer de mama. **Saúde (Santa Maria)**, Vol. 44, n.2, p. 1-6, maio/ago, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/33797/pdf>>. Acesso em: 01/02/21.

DUARTE, T. P.; ANDRADE, A. N. de. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. **Estudos de Psicologia**, 8(1), 155-163, 2003. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/epsic/v8n1/17245.pdf>>. Acesso em:19/01/21.

FALLOWFIELD, L.; JENKINS, V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. **Lancet**, v. 363, n.9405, p.312 - 319. Jan, 2004. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15392-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5)>. Acesso em:10/02/21.

FERREIRA, D. DE B.; et al. Nossa vida após o câncer de mama: percepções e repercussões sob o olhar do casal. **Rev Bras Enferm**, Brasília; 64(3): 536-44, mai-jun 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n3/v64n3a18.pdf>>. Acesso em: 26/01/21.

FERREIRA, S. M. de A.; et al. A sexualidade da mulher com câncer de mama: análise da produção científica de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, Jul-Set; 22(3): 835-42, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a33.pdf>>. Acesso em: 22/01/21.

FERREIRA, R. G. R.; FRANCO, L. F. R. Qualidade de vida no câncer de mama. **Brazilian Journal of Development**. Curitiba, v. 5, n.11, p. 22835-22845, Nov., 2019. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/4278/4030>>. Acesso em: 08/02/21.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 1727, 2008. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v24n1/02.pdf>>. Acesso em: 05/11/18.

FRAZÃO A.; SKABA, M. M. F. V. Mulheres com Câncer de Mama: as Expressões da Questão Social durante o Tratamento de Quimioterapia Neoadjuvante. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 59(3): 427-435, 2013.

FUJIMORI, M.; et al. Good communication with patients receiving bad news about cancer in Japan. **PsychoOncology**. Dec;14(12):1043-1051, 2005. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.917>>. Acesso em:05/02/21.

GEOVANINI, F.; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. **Rev. Bioét.** (Impr.); 21(3):455-62, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a10v21n3.pdf>>. Acesso em: 07/02/21.

GOMES, N. S.; RIUL, S. S. Avaliação da autoestima de mulheres submetidas à cirurgia oncológica mamária. **Texto Contexto Enferm [Internet]**. 22(2):509-16, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a29.pdf>>. Acesso em: 08/02/19.

GOMES, N.S.; SOARES, M.B.O.; SILVA, S.R. Autoestima e qualidade de vida de mulheres submetidas à cirurgia oncológica de mama. **REME - Rev Min Enferm**. 19(2):120-32, 2015.

GUERRERO, G. P.; et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2011 jan-fev; 64(1): 53-9. **Rev Bras Enferm**, Brasília; 64(1): 53-9, jan-fev, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf>>. Acesso em: 26/01/21.

GURGEL, A. R. B.; et al. Determinants of health and physical activity levels among breast cancer survivors during the COVID-19 Pandemic: a cross-sectional study. **Frontiers in Physiology**, 2021.

HUGUET, P.R.; et al. Qualidade de vida e sexualidade de mulheres tratadas de câncer de mama. **Rev Bras Ginecol Obstet**; 31(2): 61-67, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbgo/v31n2/03.pdf>>. Acesso em: 25/01/21.

INCA. **Falando sobre doenças da mama**. Rio de Janeiro, 1996.

INCA. Social: Ajuda de semelhantes. **Rede Câncer**, ed. nº 22, Rio de Janeiro, jul. 2013. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media_root/rrc-22-social-ajuda-de-semelhantes.pdf>. Acesso em: 26/01/21

INCA. **Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil**. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/diretrizes-para-deteccao-precoce-do-cancer-de-mama-no-brasil>>. Acesso em: 10/02/19.

INCA. **Câncer de mama**. Rio de Janeiro, 2019a. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/>>. Acesso em: 01/12/19.

INCA. **A situação do câncer de mama no Brasil: síntese de dados dos sistemas de informação**. Rio de Janeiro, 2019b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/a_situacao_ca_mama_brasil_2019.pdf>. Acesso em: 10/01/21.

KOLANKIEWICZ, A. C. B.; et al. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. **Rev Gaúcha de Enfermagem**. 35(1):31-8, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000100031&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10/01/21

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1989.

LACERDA, C. S.; et al. Enfrentamento de mulheres com câncer de mama. **Research, Society and Development**. 9(7):1-18. e165974018, 2020.

LOGULLO, B. V.; PADOVANI, R. da C. (Orientador). **Impacto psicológico do câncer de mama a partir da teoria da terapia cognitiva**. TCC, Graduação de Psicologia, Instituto Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, 2020. Disponível em: <<https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/59042/TCC%20-%20C.M%20e%20a%20t.%20cognitiva%20-%20VERSAO%20FINAL%20%281%29%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 20/12/20.

MAGALHÃES, P. A. P.; et al. O significado das atividades laborais para mulheres jovens com neoplasias da mama. **Texto Contexto Enferm** [Internet]. 29:e20180422. 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0422>>. Acesso em: 02/02/21.

MAJEWSKI, J. M., et al. Quality of life of women recovering from breast cancer after being subjected to mastectomies compared to those who had conservative surgery: a review of the literature. **Ciênc saúde coletiva** [Internet]. 17(3):707-16, Mar., 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300017&lng=en>. Acesso em: 01/02/19.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor**. Ed. Ideias & Letras. 2ª ed. São Paulo, 2017.

MALUF, M. F. M.; MORI, L. J.; BARROS, A. C. S. D. O impacto psicológico do câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**. São Paulo. 51(2), 2005. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_51/v02/pdf/revisao1.pdf>. Acesso em: 20/01/21.

MALZYNER, A.; CAPONERO, R.; DONATO, E. M. O. D. A metamorfose de uma angústia: o tratamento do câncer da mama de Halsted ao BRCA-1. In: GIMENES, M.G.G.; FÁVERO, M. H. (Orgs.). **A mulher e o câncer** (pp. 71-107). Campinas: Livro Pleno, 2000.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a transcrição de entrevistas. In: **A entrevista na pesquisa em Educação e Educação Especial: uso e processo de análise**. (Material utilizado para obtenção do título de Livre-docência em Educação). Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP Marília. Observatório Nacional de Educação Especial (ONEESP), 2008. Disponível em: <http://www.oneesp.ufscar.br/texto_orientacao_transcricao_entrevista>. Acesso em: 26/03/19.

MARINHO, V. L.; AMARAL, L. R. O. G. do. Mulheres mastectomizadas: sentimentos e significados diante do diagnóstico e autoimagem. **Revista Cereus**, v. 9, n. 2, mai/ago, 2017. Disponível em: <<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/1/article/view/1551/540>>. Acesso em: 01/02/21.

MASTERS, W. H.; JOHNSON, V. E. **A resposta sexual humana**. Ed. Roca. São Paulo. 1984.

MEIHY, J. C. S. B.; RIBEIRO, S. L. S. **Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias**. São Paulo, Contexto, 2011.

MELO, M. C.; VASCONCELLOS, S. P. R. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva** [Internet]. 23(10): 3347-3356, 2018. Disponível: <[hp://www.scielo.br/pdf/csc/v23n10/1413-8123-csc-23-10-3347.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n10/1413-8123-csc-23-10-3347.pdf)>. Acesso em: 10/01/21

MENEZES, N. N. T.; SHULZ, V. L.; PERES, R. S. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de Mama: Um estudo a partir de relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estudos de psicologia**. Uberlândia. 2012. 17(2). Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/epsic/v17n2/06.pdf>>. Acesso em: 01/02/21.

MEZZOMO, N.R; ABAID, J.L.W. O Câncer de Mama na Percepção de Mulheres Mastectomizadas. **Psicologia e Pesquisa**, Juiz de Fora, v. 6, n. 1, p. 40-49, jul. 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psipesq/v6n1/v6n1a06.pdf>>. Acesso em: 20/01/21.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOCHEL, E. G.; et al. Os profissionais de saúde e a má notícia: estudo sobre a percepção da má notícia na ótica dos profissionais de saúde em São Luís/MA. **Cad. Pesq.** 17(3):47-56, 2010. Disponível em: <<http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/281/202>>. Acesso em: 07/02/21.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**. Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

MORAN, M. S. et al. Society of Surgical Oncology-American Society for Radiation Oncology consensus guideline on margins for breast-conserving surgery with whole breast irradiation in stage I and II invasive breast cancer. **Ann Surg Oncol**, v. 21, p. 704-716, 2014. Disponível em: <[https://www.redjournal.org/article/S0360-3016\(13\)03315-4/fulltext](https://www.redjournal.org/article/S0360-3016(13)03315-4/fulltext)>. Acesso em: 12/02/19.

MOREIRA, H.; SILVA, S.; CANAVARRO, M. C. Qualidade de vida e ajustamento psicossocial da mulher com cancro da mama: do diagnóstico à sobrevivência. **Periódico Psicologia, Saúde e Doenças**. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a14.pdf>>. Acesso em: 17/01/21.

NAPPI, R. E.; LACHOWSKY, M. Menopause and sexuality: prevalence of symptoms and impact on quality of life. **Maturitas**, 63(2), 138-141, 2009. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2009.03.021>>. Acesso em: 03/02/21.

NASCIMENTO, K. T. S. do; et al. Cuidar integral da equipe multiprofissional: discurso de mulheres em pré-operatório de mastectomia. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, 18(3) Jul-Set, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ean/v18n3/1414-8145-ean-18-03-0435.pdf>>. Acesso em: 08/02/21.

NEUMAYER, A. da C; et al. Efeito do Diagnóstico de Câncer e Sugestões para Comunicação Diagnóstica na Visão dos Pacientes. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 64(4): 489-497, 2018. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/197/129>>. Acesso em: 07/02/21.

OLIVEIRA, L. T. P. **A comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer de mama na perspectiva de pacientes e familiares**. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2009. Disponível em: <<http://www.pgpsi.ip.ufu.br/sites/pgpsi.ip.ufu.br/files/Anexos/Bookpage/DissertacaoLuisaToeschini.pdf>>. Acesso em: 08/02/21.

Organização Mundial de Saúde (OMS). **Carta de Ottawa**. Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde. Ottawa, 1986.

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). **Folha Informativa Covid-19 – Escritório da OPAS e da OMS no Brasil**. 2021. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/covid19>>. Acesso em: 05/02/21.

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). **Perguntas Frequentes sobre a doença causada pelo novo coronavírus (COVID-19) e doenças crônicas não transmissíveis (DCNT)**. 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52785/OPASBRANMHNVCVID-19200013_por.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 05/02/21.

PAREDES, C. G.; et al. Impacto da reconstrução mamária na qualidade de vida de pacientes mastectomizadas atendidas no Serviço de Cirurgia Plástica do Hospital Universitário Walter Cantídio. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 28, n. 1, p. 100, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbcp/v28n1/17.pdf>>. Acesso em: 19/01/21.

PEREIRA, M. A. G. Má notícia em saúde: um olhar sobre a representação dos profissionais de saúde e cidadãos. **Revista Contexto Enfermagem**, 14 (1), 33-7, 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a04v14n1.pdf>>. Acesso em: 05/02/21.

PEREIRA, S. G.; et al. Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. **Rev. Bras. Enferm.** 59(6):791-795, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reben/v59n6/a13.pdf>>. Acesso em: 19/01/21.

PEREIRA, C. R.; LEMONICA, L.; BARROS, G. A. M. Comunicação de más notícias em medicina. **Âmbito Hospitalar**, São Paulo, v.182, p.29-32, 2007.

PEREIRA, C. R. **Comunicando más notícias: Protocolo PACIENTE**. Tese (Doutorado em Anestesiologia). Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, 2010. <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/103998/pereira_cr_dr_botfm.pdf?sequence=1>. Acesso em: 07/02/21.

PEREIRA, A. T. G.; FORTES, I. F. L., MENDES, J. M. G. Comunicação de más notícias: Revisão sistemática da literatura. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v.7, n.1, p. 227-35, jan. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10226>>. Acesso em: 07/02.21.

PEREIRA, C. R. et al. The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo , v. 63, n. 1, p. 43-49, Jan. 2017 . Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ramb/v63n1/0104-4230-ramb-63-01-0043.pdf>>. Acesso em:08/02/21.

PRADO, A. J. F et al. Ambiente médico: o impacto da má notícia em pacientes e médicos – em direção a um modelo de comunicação mais efetivo. **Rev Med.**, São Paulo, v. 92, n. 1, p. 13 - 24, jan./mar. 2013. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/68144/72302>>. Acesso em: 08/02/21.

PRADO E. do.; et al. Presença e apoio: estratégias para ajudar a esposa a enfrentar o câncer de mama. **Revista de Enfermagem UFPE**. Recife, 10(11):3935-41, nov., 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11475/13321>>. Acesso em: 07/02/21.

PRIORE, M. del. **História das mulheres no Brasil**. 10ª ed., São Paulo, SP, Contexto, 2013.

REGIS, M. de F. S.; SIMÕES, S. M. F. Diagnóstico de câncer de mama: sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 07, n. 01, p. 81-86, 2005. Disponível em: <http://projetos.extras.ufg.br/fen_revista/revista7_1/pdf/ORIGINAL_08.pdf>. Acesso em: 10/02/19.

RENCK, V. R.; et al. Equity in access to breast cancer screening in a mobile mammography program in southern Rio Grande do Sul State, Brazil. **Cad Saúde Pública [Internet]**. 30(1):88-96, Jan., 2014. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000100088&lng=en>. Acesso em: 02/02/19.

RIBEIRO, G. S.; CAMPOS, C. S.; ANJOS, A. C. Y. Espiritualidade e religião como recursos para o enfrentamento do câncer de mama. **Rev Fun Care Online**. 11(4):849-856, jul/set, 2019. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6667/pdf_1>. Acesso em: 05/11/20.

RIBEIRO, W. A.; et al. Câncer de mama: impacto e sentimentos na vida da mulher. **Revista Pró-UniverSUS**; 11 (1): 14-20, Jan./Jun., 2020. Disponível em: <<http://editora.universidadevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/2238>>. Acesso em: 12/01/21.

ROBERTI, B. F. A; SCUDELLER, T.T; AMARAL, M.T.P. Influência do tratamento do câncer de mama na funcionalidade do membro superior e no retorno à atividade laboral. **Rev. Ciênc. Méd.**, Campinas, 25(2):69-76, maio/ago., 2016. Disponível em: <<http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/3564/242>>. Acesso em: 01/02/21.

RODRIGUES, N. S.; et al. Importância do acompanhamento psicológico em mulher mastectomizada artigo de revisão. **Arq. Catarin Med**. 46(1):164-172, jan/mar, 2017. Disponível em: <<http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/261/148>>. Acesso em: 06/01/21.

SALANDER, P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. **Soc Sci Med**. Set;55(5):721-732, 2002. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953601001988?via%3Dihub>>. Acesso em: 10/02/21.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto contexto-enferm**. Florianópolis, v. 20, n. spe, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15/01/21.

SALES, C. A. C. C.; et al. Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 47(3): 263-72, 2001. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo2.pdf>. Acesso em: 28/01/21.

SANCHEZ, K. de O. L. **O processo de comunicar notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias na perspectiva de profissionais de saúde**. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2016.

SANTANA, V. S.; LOPES, R. F. F. Coping cards com pacientes oncológicos: uma proposta de instrumento psicoeducativo. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**. 12, (1), 12-19, 2016.

SANTANA, C. S.; SOUZA, C. T. V. de; LIMA, M. da C. de A. B. Poderosas Amigas da Mama: o uso do aplicativo Whatsapp como ferramenta para o enfrentamento do câncer de mama. **Saúde em Redes**. 5(1):205-2015, 2019. Disponível em:

<<http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/2216/PDF>>. Acesso em: 26/01/21.

SANTOS, L. N. dos; et al. Sexualidade e câncer de mama: relatos de oito mulheres afetadas. **Psicologia Hospitalar**, 6(2), 2-19, 2008. Disponível em: <<http://psic.bvsalud.org/pdf/ph/v6n2/v6n2a02.pdf>>. Acesso em: 22/01/21.

SANTOS, I. D. L.; et al. Câncer de mama: o apoio recebido no enfrentamento da doença. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 11(Supl. 8):3222-7, ago., 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110187/22070>>. Acesso em: 01/02/21.

SANTOS, M. A. dos; SOUZA, C. de. Intervenções Grupais para Mulheres com Câncer de Mama: Desafios e Possibilidades. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 35, e35410, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ptp/v35/1806-3446-ptp-35-e35410.pdf>>. Acesso em: 26/01/21.

SENA, L.; NEVES, M. da G. C. Os impactos psicológicos do diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres. **Com. Ciências Saúde**. 30(1):19-28, 2019. Disponível em: <<http://www.escs.edu.br/revistaccs/index.php/comunicacaoemcienciasdasaude/article/view/367/305>>. Acesso em: 06/01/21.

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer statistics, 2019. *Ca: A Cancer Journal for Clinicians*, [s.l.], v. 69, n. 1, p.7-34, jan. 2019. **American Cancer Society**. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3322/caac.21551>>. Acesso em: 02/02/19.

SILVA, M. R. S. da; ELSEN, I. ; LACHARITÉ, C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. **Paidéia**. v. 13, n. 26, p. 147-156, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v13n26/03>>. Acesso em: 11/01/21.

SILVA, R. C. V.; CRUZ, E. A. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. **Esc Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000100025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13/01/21.

SILVA, L. M.; SOUZA, M. S. de; ALVES, C. dos R. Repercussões da mastectomia na vida sexual e afetiva das mulheres assistidas por um serviço de saúde do Norte de Minas. **Revista Unimontes Científica**. Montes Claros, v.18, n.2, jul./dez., 2016. Disponível em: <<http://www.ruc.unimontes.br/index.php/unicientifica/article/view/456/374>>. Acesso em: 27/01/21.

SILVA, S. B. de A. **Sentimentos vivenciados por mulheres no diagnóstico de câncer de mama**. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Enfermagem do Centro Universitário de Anápolis, GO, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.aee.edu.br/bitstream/aee/981/1/SENTIMENTOS%20VIVENCIADOS%20POR%20MULHERES%20NO%20DIAGN%C3%93STICO%20DE%20C%C3%82NCER%20DE%20MAMA.pdf>>. Acesso em: 01/02/21.

SILVA, A. de S.; et al. Análise da qualidade de vida em mulheres após o diagnóstico de câncer de mama em hospital de referência oncológica no Nordeste brasileiro. **Research, Society and**

Development, v. 9, n. 11, e62291110218, 2020. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/10218>>. Acesso em: 05/11/20.

SILVEIRA, R. C.; et al. Sentimentos das mulheres diagnosticadas com câncer de mama. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.7, n.1, p.8792-8809, jan, 2021. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/23619/18978>>. Acesso em: 01/02/21.

SIQUEIRA, L. das G.; et al. Sentimentos das mulheres ao receber o diagnóstico de câncer de mama. **Humanidades**, v. 3, n. 2, jul. 2014. Disponível em: <http://revistahumanidades.com.br/arquivos_up/artigos/a121.pdf>. Acesso em: 22/07/20.

SMITH, R. C.; et al. **Smith's Patient-Centered Interviewing: An Evidence-Based Method**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.

SOLOMON, A. **Longe da árvore: Pais, filhos e a busca da identidade**. Tradução Donalson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Maia Soares. São Paulo: Companhia das letras, 2013.

SOUZA, M. C. de; et al. Integralidade na atenção à saúde: um olhar da Equipe de Saúde da Família sobre a fisioterapia. **O Mundo da Saúde. São Paulo**, 36(3):452-460, 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/integralidade_antecao_saude_olhar_equipe.pdf>. Acesso em: 12/02/21.

THOMPSON, P. **A voz do passado – História Oral**. 2 Edição. São Paulo, Paz e Terra, 1998.

TORIY, A.M.; et al. Perceptions, feelings and physical and emotional experiences of woman after breast cancer. **Journal of Human Growth and Development**, 23(3): 303-308, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v23n3/pt_08.pdf>. Acesso em: 18/11/19.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1.ed., 22 reimpr., São Paulo: Atlas, 2013.

URIO, A.; et al. O caminho do diagnóstico à reabilitação: os sentimentos e rede de apoio das mulheres que vivenciam o câncer e a mastectomia. **Rev Fun Care Online**. 11(4):1031-1037, jul/set, 2019. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6862/pdf>>. Acesso em: 01/02/21.

VALENÇA, C. N., NASCIMENTO FILHO, J. M. N., GERMANO, R. M. Mulher no climatério: reflexões sobre desejo sexual, beleza e feminilidade. **Saúde e Sociedade**, 19(2), 273-285, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v19n2/05.pdf>>. Acesso em: 10/02/21.

VARGAS, G. S.; et al. Rede de apoio social à mulher com câncer de mama. **Rev Fun Care Online**. 12:73-78, jan/dez, 2020. Disponível em: <<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7030/pdf>>. Acesso em: 11/12/20.

VENÂNCIO, J. L. Importância da Atuação do Psicólogo no Tratamento de Mulheres com Câncer de Mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**; 50(1): 55-63, 2004. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_50/v01/pdf/REVISAO3.pdf>. Acesso em: 25/01/21.

VICTORINO et al. Como comunicar notícias difíceis: revisão bibliográfica. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.53-63, 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a05.pdf>>. Acesso em: 08/02/21.

VIVONE, C. P. R. **A vivência do Oncologista na Informação do diagnóstico de Câncer à Paciente**. Dissertação de Mestrado (Resumo). Psicologia da Saúde, Universidade Metodista de São Paulo, 2004. Disponível em: <<http://tede.metodista.br/jspui/handle/tede/1333>>. Acesso em: 08/02/21.

XAVIER, B. B.; GENLLI, R. M. L. Afetos e cooperação familiar como coadjuvantes do tratamento de câncer de mama em mulheres. **Serv. Soc. Rev [Internet]**. 14(2): 73-95, Jun, 2012. Disponível em: <[hp://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/arcle/view/12756/11638](http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/arcle/view/12756/11638)>. Acesso em: 08/01/21.

YANG, Y; et al. Fear of cancer recurrence trajectory during radiation treatment and follow-up into survivorship of patients with breast cancer. **BMC Cancer**. 18:1002, 2018. Disponível em: <<https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-018-4908-2>>. Acesso em: 12/01/21.

WENDER, M. C. O; POMPEI, L. de M.; FERNANDES, C. E. **Consenso Brasileiro de Terapêutica Hormonal da Menopausa**. Associação Brasileira de Climatério (SOBRAC). São Paulo, Leitura Médica. 2014

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Prevention. Geneva. Cancer control: knowledge into action: **WHO guide for effective programmes**. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43743/9241547338_eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 01/02/19.

ZANQUI, C. O; EMÍLIO, P. A. **Resiliência no tratamento da hanseníase**. Monografia, Curso de Graduação em Psicologia, Centro Universitário Salesiano Auxilium, Lins, 2012.

ZILIO, G. C.; MARCOLAN, J. F. Compreendendo os preconceitos de indivíduos em sofrimento psíquico a respeito da sexualidade. **Rev Bras Enferm**. 73(2):e20190270, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v73n2/pt_0034-7167-reben-73-02-e20190270.pdf>. Acesso em: 22/01/21.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do estudo: A percepção de mulheres que fizeram tratamento para câncer de mama sobre seu processo de adoecimento

Pesquisador responsável: Prof^a. Dra. Maria Teresa Aquino de Campos Velho

Mestranda: Raquel Melchhiades da Silva

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria / MPCPS

Telefone e endereço postal completo: (55) 32208574. Avenida Roraima, 1000, prédio 26 A - CCS, sala 1335, CEP 97105-900 – Santa Maria – RS

Local da coleta de dados: HUSM (para pacientes que realizaram tratamento no HUSM) e local previamente combinado com as participantes (para pacientes que realizaram tratamento em serviço particular).

Eu, Raquel Melchhiades da Silva, mestranda responsável pela pesquisa “**A percepção de mulheres que fizeram tratamento para câncer de mama sobre seu processo de adoecimento**”, convido você a participar como voluntária deste nosso estudo. Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que você decidia sobre participar ou não. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento/etapa em que a mesma ocorra.

Objetivo do estudo: Compreender e interpretar as mudanças geradas na vida de mulheres, após o diagnóstico e tratamento de câncer de mama.

Justificativa: O câncer de mama trata-se de uma doença ocasionada devido a multiplicação desordenada das células mamárias, gerando células anormais que se multiplicam e dão origem ao tumor. Existem diferentes tipos de câncer de mama, alguns com desenvolvimento rápido e outros mais lentos. Por isso, a doença pode evoluir de diferentes formas, dependendo das características específicas de cada tipo de tumor. Esse tipo de câncer é o mais comum entre as mulheres no mundo e no Brasil, correspondendo a aproximadamente 25% dos casos novos a cada ano. No Brasil esse percentual é de 29% (INCA, 2018) ou seja, sua ocorrência é muito frequente. Justifica-se esta pesquisa, pela importância de uma atenção especializada e integrativa (completa e diversificada) a esse grupo de mulheres. Estudando melhor o problema e/ou as dificuldade que a Sra. viveu poderemos contribuir com mais conhecimentos sobre essa questão em vários aspectos.

Procedimentos: Será realizada entrevista com as participantes onde constarão perguntas sobre o seu processo de adoecimento, tratamento e um tempo depois deles. O contato com as mulheres será realizado no ambulatório de mastologia do HUSM e por “bola de neve” (com início em uma mulher que irá indicar a próxima com o mesmo perfil) em pacientes que foram tratadas no âmbito privado e aceitarem responder as perguntas em local combinado entre participante e pesquisadora. Após manifestar o interesse em participar, combinaremos dia, hora e local para a realização da entrevista, em ambiente privado, tranquilo e sem a ocorrência de interrupções externas, com duração em torno de uma hora e meia no máximo. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas. É importante saber que os seus dados de identidade (nome, sobrenome) serão totalmente preservados, ou seja, nunca irão aparecer nos artigos ou na

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, N° 1000, CEP: 97.105.900 – Santa Maria – RS – 2º andar do prédio da reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

dissertação. Serão substituídos por nomes fictícios. O material da pesquisa será armazenado em um computador no Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, prédio 26 A – CCS, sala 1335, UFSM, Avenida Roraima, 1000, aos cuidados da Prof^a. Dra. Maria Teresa Aquino de Campos Velho que, ao final de cinco anos deletará os dados (entrevistas) tanto do áudio quanto as transcritas.

Benefícios: a) Benefício indireto: pesquisa proporcionará um maior conhecimento sobre o tema abordado pela comunidade acadêmica e geral.

b) Nessa pesquisa, ao falar seu processo de adoecimento pode haver um benefício direto para você, pois estará externando os seus pensamentos e opiniões o que pode ser, eventualmente, terapêutico.

Riscos: A sua participação na entrevista pode apresentar algum risco de ordem física (desconforto, cansaço), psicológica (lembrar de fatos, vivências traumáticas) para você. Porém, caso você sinta algum desconforto enquanto estiver participando da entrevista, você poderá conversar com a pesquisadora e solicitar, se necessário, o encaminhamento para uma atenção psicológica mais específica.

Sigilo: As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida. Os participantes da pesquisa não serão identificados (nunca se saberá o nome verdadeiro das pessoas) nos escritos resultantes, em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma (dissertação, artigos científicos...).

Sua participação será voluntária e não acarretará nenhum transtorno no tratamento que deve fazer caso se recuse. Além disso, você não receberá nenhum dinheiro por responder a esta pesquisa, mas também não terá gastos financeiros para participar. Obrigada!!!!

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Santa Maria, _____ de _____ de 20____.

Assinatura

Pesquisador responsável

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:
Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, Nº 1000, CEP: 97.105.900 – Santa Maria – RS – 2º andar do prédio da reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

APÊNDICE B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do estudo: A percepção de mulheres que fizeram tratamento para câncer de mama sobre seu processo de adoecimento

Pesquisador responsável: Prof^a. Dra. Maria Teresa Aquino de Campos Velho

Mestranda: Raquel Melchhiades da Silva

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria / MPC

Telefone e endereço postal completo: (55) 32208574. Avenida Roraima, 1000, prédio 26 A - CCS, sala 1335, CEP 97105-900 – Santa Maria – RS

Local da coleta de dados: HUSM (para pacientes que realizaram tratamento no HUSM) e local previamente combinado com as participantes (para pacientes que realizaram tratamento em serviço particular).

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevista semiestruturada, em local previamente agendado com as participantes.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 A - CCS, Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, sala 1335, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Prof^a. Dra. Maria Teresa Aquino de Campos Velho. Após este período os dados serão deletados.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 10/12/2019, com o número de registro CAAE 24764919.4.0000.5346.

Santa Maria,.....dede 20.....

.....
Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE C – LISTA DE PERGUNTAS NORTEADORAS

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Idade/data do diagnóstico: _____

Profissão: _____

Por qual nome fictício gostaria de ser chamada: _____

Tipo de cirurgia/tratamento realizado: _____

Foi necessário tomar medicação para o câncer depois do tratamento?

() Não

() Sim Qual? _____

Está em uso de medicação para o câncer atualmente?

() Não

() Sim Qual? _____

- 1) Você sabe qual era o grau do seu câncer de mama?
- 2) O que você sabe falar sobre a sua doença?
- 3) Quando você foi comunicada sobre o diagnóstico de câncer de mama, quais foram os seus sentimentos? E no que você pensou neste momento?
- 4) Como foi a atitude do profissional que lhe informou o diagnóstico?
- 5) De que maneira os seus familiares/amigos/pessoas próximas de sua convivência lhe trataram/agiram com você após saber sobre o seu diagnóstico?
- 6) Fale sobre a sua vida social antes, durante e depois da doença.
- 7) Fale sobre a sua vida afetiva antes, durante e depois da doença.
- 8) Fale sobre a sua vida sexual antes, durante e depois da doença.
- 9) Como você se descreve antes da doença?
- 10) Como você se descreve depois de ter passado pela doença e pelo tratamento?
- 11) A imagem que você tem de você e do seu corpo é a mesma?
- 12) Antes de descobrir a doença você trabalhava fora de casa?

Se trabalhava fora:

- 12.A) Como foi a sua volta ao ambiente de trabalho depois do tratamento, como as pessoas te receberam e te trataram?
- 13) Você recebeu dos médicos orientações sobre fisioterapia oncológica, alimentação, exercícios físicos, vida sexual, anticoncepção, uso de lubrificantes vaginais, ou alguma mudança de hábito/estilo de vida durante e após o tratamento?
- 14) Você teve acompanhamento com algum outro profissional?
- 15) Foi recomendado algum acompanhamento com algum tipo de profissional, depois do tratamento?
- 16) O seu parceiro participou de alguma consulta em conjunto com você e a equipe para orientação e esclarecimentos sobre a doença, o tratamento, a vida a dois, a sexualidade, o uso de lubrificantes vaginais e demais cuidados a serem adotados durante e após o tratamento?
- 17) Como você percebeu o comportamento do seu parceiro?
- 18) Você tem filhos?

Se não tiver: 18.A) Você possui o desejo de ter filhos?

- 18.B) Você recebeu em alguma consulta, por algum profissional que lhe acompanhou, orientações sobre a possibilidade de ter filhos, sobre gestação após o tratamento?
- 19) Você gostaria de comentar algo mais que você tenha vivenciado devido à doença e o tratamento?

APÊNDICE D – CERTIFICADO DE APRESENTAÇÃO PARA APRECIÇÃO ÉTICA

23/02/2021

Plataforma Brasil

Portal do Governo Brasileiro



RAQUEL MELCHIADES DA SILVA - Pesquisador | V3.2

Sua sessão expira em: 35min 49

Cadastros



DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PERCEPÇÃO DE MULHERES QUE FIZERAM TRATAMENTO PARA CÂNCER DE MAMA SOBRE SEU PROCESSO DE ADOECIMENTO
Pesquisador Responsável: Maria Teresa Aquino de Campos Velho
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 24764919.4.0000.5346
Submetido em: 03/12/2019
Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Situação da Versão do Projeto: Aprovado
Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Comprovante de Receção: PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_1443173

DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA

- Versão Atual Aprovada (PD) - Versão 2
 - Pendência de Parecer (PO) - Versão 2
 - Curriculo dos Assistentes
 - Documentos do Projeto
 - Comprovante de Receção - Submissão 3
 - Crônoograma - Submissão 3
 - Declaração de Instituição e Infraestrutura
 - Folha de Rosto - Submissão 3
 - Informações Básicas do Projeto - Submissão 3
 - Orçamento - Submissão 3
 - Outros - Submissão 3
 - Projeto Detalhado / Brochura Investigação
 - TCLE / Termos de Assentimento / Justif
 - Apreciação 3 - Universidade Federal de Santa Maria
 - Projeto Completo

| Tipo de Documento | Situação | Arquivo | Postagem | Ações |
|-------------------|----------|---------|----------|-------|
|-------------------|----------|---------|----------|-------|

LISTA DE APRECIÇÕES DO PROJETO

| Apreciação * | Pesquisador Responsável * | Versão * | Submissão * | Modificação * | Situação * | Exclusiva do Centro Coord. * | Ações |
|--------------|-------------------------------------|----------|-------------|---------------|------------|------------------------------|-------|
| PO | Maria Teresa Aquino de Campos Velho | 2 | 03/12/2019 | 10/12/2019 | Aprovado | Não | |

HISTÓRICO DE TRÂMITES

| Apreciação | Data/Hora | Tipo Trâmite | Versão | Perfil | Origem | Destino | Informações |
|------------|---------------------|---------------------------------------|--------|------------------------|---|---|-------------|
| PO | 10/12/2019 16:17:47 | Parecer liberado | 2 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | PESQUISADOR | |
| PO | 10/12/2019 16:14:24 | Parecer do colegiado emitido | 2 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |
| PO | 10/12/2019 12:39:01 | Parecer do relator emitido | 2 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |
| PO | 10/12/2019 12:31:48 | Aceitação de Elaboração de Relatório | 2 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |
| PO | 04/12/2019 09:47:12 | Confirmação de Indicação de Relatório | 2 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |
| PO | 04/12/2019 09:47:00 | Indicação de Relatório | 2 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |
| PO | 04/12/2019 09:46:45 | Aceitação do PP | 2 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |
| PO | 03/12/2019 14:51:45 | Submetido para avaliação do CEP | 2 | Assistente da Pesquisa | PESQUISADOR | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |
| PO | 13/11/2019 08:49:57 | Parecer liberado | 1 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | PESQUISADOR | |
| PO | 13/11/2019 08:43:24 | Parecer do colegiado emitido | 1 | Coordenador | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa | |

Ocorrência 1 a 10 de 18 registros(s)

