



“Câncer não tira a vida, mas me tira da vida”: Vivências de Reconstrução mamária imediata

Vera Lucia Alves¹, Rodrigo Almeida Bastos², Egberto Ribeiro Turato³

Resumo: Resultados psicossociais, decorrentes da reconstrução imediata, no tratamento do câncer de mama, mostram-se contraditórios, quando se compara o procedimento à ausência de reconstrução ou à realizada tardiamente. Entendendo necessárias pesquisas que explorassem a vivência de mulheres submetidas à reconstrução imediata, este estudo utilizou o método fenomenológico, para analisar entrevistas de 36 mulheres, realizadas, em média, 40 dias após o procedimento cirúrgico. Os resultados obtidos indicaram que, para além da continuidade da forma física, elas almejavam a continuidade da rotina de vida, algo que a reconstrução imediata, realizada em uma única cirurgia possibilita, sendo demarcada por: 1) Discurso permeado por pensamento positivo; 2) Enfrentamento do diagnóstico e a ideia inicial de morte; 3) Atribuição de novo significado para o câncer; 4) Manejo das emoções e o recurso à espiritualidade; 5) Vivência da rede de apoio; 6) Ruptura da autonomia na rotina diária; 7) Confronto com a nova forma corporal.

Palavras-chave: Neoplasias da Mama; Procedimentos Cirúrgicos Reconstructivos; Psico-Oncologia; Fenômenos Psicológicos; Pesquisa Qualitativa.

¹ Universidade de Campinas. psiveraalves@gmail.com;

² Doutor em Ciências da Saúde pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Enfermeiro (UEFS). Pós-Graduado em Acupuntura (INCISA-BA). Mestre em Psicologia da Saúde (UFSM). almeidabastos.rodrigo@gmail.com;

³ Livre-Docente e Professor Titular, ambos concursos em Prática de Ciências - único docente titulado nesta área na Unicamp. Graduação em medicina, residência em psiquiatria e doutorado em Ciências Médicas. egberto@unicamp.br.

“Cancer does not take my life, but it takes me out of my life”: Experiences of Immediate Breast Reconstruction

Abstract: Psychosocial outcomes, resulting from immediate reconstruction in the treatment of breast cancer, are shown to be contradictory when compared to the absence of reconstruction or to the delayed one. Understanding that studies exploring the experience of these patients are necessary, this study used the phenomenological method to analyze interviews with 36 women, carried out on average 40 days after the surgical procedure. The results indicated that, besides the continuity of physical form, they wanted the continuity of daily life, something that this single surgery reconstruction makes possible. This desire was marked by 1) Speech permeated by positive thinking; 2) Coping with the diagnosis and the initial idea of death; 3) Attribution of new meaning to cancer; 4) Management of emotions and the use of spirituality; 5) Experience of the support network; 6) Rupture of autonomy in the daily routine; 7) Confrontation with the new body shape.

Keywords: Breast Neoplasms; Reconstructive Surgical Procedures; Psycho-Oncology; Psychological Phenomena; Qualitative Research

Introdução

O tratamento cirúrgico do câncer de mama resulta numa alteração estética de grandes consequências, visto que a parte do corpo atingida simboliza, cultural e emocionalmente, a feminilidade com seus decorrentes significados para a sexualidade. Essas transformações corporais podem acompanhar sentimentos de mutilação e de estranhamento de si mesma. Consequentemente, há uma modificação, nas dimensões da identidade de gênero, percebida pela mulher, nos âmbitos físico, emocional, social e relacional (PIOT-ZIEGLER et al., 2010). Dessa forma, os transtornos emocionais, relacionados à imagem corporal, têm sido alvo das estratégias de intervenção da mastologia oncológica. Ao aprimorar procedimentos de reconstrução do seio, em paralelo à mastectomia para a retirada tumoral, há um olhar sobre a melhoria da qualidade de vida da mulher e do bem-estar psicossocial.

Nesse contexto, a reconstrução mamária imediata (RMI) tem sido uma importante estratégia de intervenção, uma vez que promove a reabilitação estética e previne um sofrimento emocional pela mutilação (PAREDES et al., 2013). Assim, a mulher poderá então reassumir uma nova normalidade em sua vida, minimizando os efeitos emocionais do estigma do câncer e da mutilação.

A avaliação dos resultados psicossociais das intervenções cirúrgicas, na literatura científica, tem mostrado resultados contraditórios. Enquanto algumas dessas pesquisas concluem que a RMI resulta num impacto emocional positivo (BERTOZZI, 2017), outras evidenciam níveis similares de depressão em mulheres submetidas a quaisquer intervenções cirúrgicas ou, ainda, entre as que não realizaram qualquer procedimento de reconstrução (MEDEIROS et al. 2010). Outro estudo conclui, pela ausência de resultados consistentes para a RMI, referindo-se a resultados piores para a avaliação da imagem corporal entre as mulheres que a ela se submeteram (HARCOURT et al. 2003).

Diante das contradições entre os resultados psicossociais desses estudos comparativos, entende-se como necessários estudos que explorem diretamente a vivência de mulheres submetidas à RMI. Uma abordagem em profundidade sobre essas experiências permite o entendimento do fenômeno contribuindo para o manejo dos casos clínicos. Esses casos têm elementos emocionais importantes, a serem trabalhados pela clínica, exigindo um grau de entendimento dos profissionais sobre elementos fenomenológicos no entorno da reconstrução mamária. Portanto este estudo teve como objetivo compreender em profundidade a vivência de mulheres submetidas à RMI, a partir de uma pesquisa qualitativa de cunho fenomenológico.

Método

Para esta pesquisa, foi escolhido o método descritivo fenomenológico, desenvolvido por Giorgi (2009), por conceber-se a abordagem qualitativa e fenomenológica como um procedimento científico que opera os mesmos passos da atenção clínica, uma vez que opera por meio de uma escuta que é capaz de captar e refletir sobre os conflitos emocionais. No âmbito da pesquisa, tal escuta se revela no ato de conhecer e compreender as significações dos fenômenos. Significados tanto de natureza psicológica quanto psicossocial, vividos no campo da saúde-doença.

O presente estudo foi realizado com pacientes do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) da Universidade Estadual de Campinas, que foram entrevistadas, em salas apropriadas, para garantir o sigilo, em entrevistas com duração média de 45 minutos. Elas relataram suas experiências de Reconstrução Mamária Imediata, bem como a trajetória vivida desde o diagnóstico até o momento do pós-operatório, quando da entrevista.

Considerações e aspectos éticos

Esta pesquisa está em acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, tendo aprovação ética sob o número 166.684. As entrevistas só eram iniciadas, após a sua explanação, a concordância para serem gravadas e a assinatura do termo de consentimento informado.

Participantes do estudo

As 36 participantes deste estudo foram contatadas para a entrevista, enquanto aguardavam a primeira consulta, após o procedimento cirúrgico ou logo após essa primeira consulta (entre seis e 59 dias após a cirurgia; em média, 40 dias). Consulta essa em que seriam informadas sobre a quais tratamentos adjuvantes deveriam se submeter.

Em acordo à proposta fenomenológica, foi encorajada uma conversa espontânea, disparada pela seguinte questão: *Eu estou desenvolvendo uma pesquisa que procura compreender como as mulheres vivenciam a reconstrução mamária imediata que acontece conjuntamente com a mastectomia e retirada do tumor? Então, eu gostaria que você me contasse sobre sua experiência durante esse procedimento.*

Foi utilizado um roteiro de entrevista que introduziria tópicos não mencionados pelas participantes. Tais tópicos se referiam à vivência, após a cirurgia, a vivência anterior à cirurgia; as relações familiares, sociais e de trabalho desde o diagnóstico até o momento da entrevista. Foi ainda perguntado, ao final da entrevista, se haveria algo mais considerado importante que gostariam de falar. Todas as entrevistas foram gravadas digitalmente e transcritas por um serviço de transcrição profissional.

Análise dos dados

As entrevistas foram analisadas em acordo à proposta de Giorgi (2009). No primeiro momento com as transcrições das 36 entrevistas, procedeu-se a uma leitura simultânea à escuta de cada gravação, a fim de perceber os significados vivenciados e facilitar o envolvimento do pesquisador com os significados atribuídos por todos os entrevistados. Em um segundo momento, o texto de cada uma das 36 entrevistas foi novamente lido para discernir o sentido do todo na experiência vivida. Após essas duas etapas, foi iniciado um processo de análise de cada uma das entrevistas transcritas. Inicialmente foi realizada uma discriminação das unidades

de sentido e a sua separação no texto de cada entrevista. Em seguida, as unidades de sentido foram agrupadas de modo a traçar as estruturas de sentido. Essas etapas foram desenvolvidas pela primeira autora. Em seguida, as estruturas de sentido descobertas – foram analisadas, com membros do grupo de pesquisa do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa da UNICAMP, em que o estudo foi realizado.

Resultados e Discussão

As participantes tinham, em média, 47 anos (de 31 a 63 anos); 24 delas tinham parceiros; 30 tinham filhos (de um a seis filhos); 20 tinham ensino médio completo e 25 estavam empregadas quando da RMI. Das 36 participantes, 15 foram submetidas à cirurgia conservadora de mama; 15 foram submetidas à reconstrução mamária com implante e seis foram submetidas à reconstrução com expensor tecidual. O procedimento de simetria contralateral foi realizado, em todos as pacientes submetidas à cirurgia conservadora, em algumas submetidas à RMI, mas não foi realizado nas pacientes que colocaram expensor tecidual. Esse último grupo não havia recebido tratamento neoadjuvante, enquanto outras pacientes submetidas à RMI ou cirurgia conservadora, sim.

Os achados desta pesquisa revelaram que as participantes do estudo se referiram a suas vivências marcadas por um forte anseio de continuidade, tanto de suas rotinas de vida como da forma corporal. O anseio pela continuidade permeou toda a trajetória do tratamento, desde o momento em que receberam o diagnóstico de câncer de mama até o momento da entrevista: no pós-operatório imediato. É essa trajetória que se apresenta aqui compreendida, em acordo aos significados atribuídos a cada um dos diferentes momentos, aqui explanados em seis categorias. Tal explanação inicia-se, contudo, por uma primeira categoria referida à forma de enfrentamento do tratamento do câncer que se mantém até o pós-operatório.

Desse modo, sete são as categorias aqui apresentadas sobre a trajetória vivida por mulheres submetidas à RMI, ilustradas por expressões proferidas por elas, aqui indicadas pela letra P e seguida de um número que as identifica na pesquisa: 1) Discurso permeado por pensamento positivo; 2) Enfrentamento do diagnóstico e a ideia inicial de morte; 3) Atribuição de novo significado para o câncer; 4) Manejo das emoções e o recurso da espiritualidade; 5) Vivência da rede de apoio; 6) Ruptura da autonomia na rotina diária; 7) Confronto com a nova forma corporal.

1) Discurso permeado por pensamento positivo

As participantes se mostraram orgulhosas da atitude positiva que mantinham e que, segundo elas, apresentava bons resultados, além de ser apreciada por terceiros, como relata P07: *Me orgulho [de estar bem e forte] e quero passar isso para as outras pessoas! Porque ajuda muito. Não adianta você ficar melancólico.*

Todavia, foi ao final da entrevista que elas expressaram mais enfaticamente um discurso permeado de “pensamento positivo”. A pesquisadora perguntou se havia algo mais de que as participantes quisessem falar, que elas considerassem importante que um pesquisador da RMI soubesse. Nesse momento, utilizaram um discurso de positividade, expresso, por vezes, sob a forma de aconselhamento a outras supostas pacientes: *O que eu posso falar é assim, que as pessoas que estão com esse problema, que elas não precisam se desesperar porque não é o fim do mundo. O mundo não acabou. [...]. Pode ficar tranquilo, tem tratamento. Uma coisa que, quando a gente está fazendo esse tratamento não pode acontecer é desesperar e não aceitar o tratamento (P26).*

O aconselhamento a outras mulheres parece, entretanto ter sido, no momento da entrevista, uma forma de reflexão pessoal e final sobre toda a vivência relatada, como denota a prescrição feita por P35 permeada de suas próprias dúvidas: *O que eu acho mais importante disso tudo por que eu estou passando hoje é que o mais importante é que a gente se conscientizasse e fizesse os exames anualmente [...]. Até isso agora eu vejo que se eu... tivesse tido mais cuidado, talvez poderia ter evitado alguma coisa, sei lá. Não sei. Então, tem isso. Será que dava? Porque pelo que o médico falou isso é uma coisa congênita, você pode estar bem nesse ano, no outro ano ela aparecer ... (P35).*

Esse discurso quando refletido, em acordo a Holland e Lewis (2000), pode ser entendido como “típico” de pacientes com câncer. É um discurso carregado do Pensamento Positivo que os autores consideram embutir uma “tirania”, tal o tamanho do impacto dessa positividade na atual “cultura de saúde”. No caso de pacientes com câncer, essa “tirania” preconiza o obrigatório enfrentamento positivo da doença, a fim de que a cura possa ser atingida.

Contudo as participantes deste estudo parecem indicar não terem sucumbido à tal tirania. Embora tenham, em muitos momentos, utilizado essa positividade para se expressar, elas simultaneamente abordavam os fatos vividos sem negar o sofrimento que lhes causava. Demonstraram assim não acreditar que, pensando positivamente, tudo seria resolvido, mas, sim, que a trajetória poderia eventualmente ser mais bem enfrentada. Mostraram-se realistas e pragmáticas, revelando um grande anseio de que a trajetória de tratamentos pudesse seguir paralelamente sem interromper, em demasia, suas rotinas de vida.

2) Enfrentamento do diagnóstico e a ideia inicial de morte

O diagnóstico considerado a primeira etapa da trajetória de enfrentamento do câncer (WILLIG, 2011) foi definido por elas como um choque inicial e uma vivência impactante também pelo fato de vir acompanhado da prescrição imediata de uma cirurgia. A possibilidade da mastectomia, assim como referido na literatura por Arroyo e López (2011) foi o elemento relatado por elas, como de um estremecimento maior que se saber com câncer: *E, de repente, já fala que vai tirar o seio. Isso aí é pior ainda* (P20).

Referido como a pior fase de todo o processo, o diagnóstico foi vivido com choro e desespero e descrito pela frequente expressão: “ficar sem chão”. Recebeu também o significado de susto, surpresa: *porque é uma palavra que você não quer ouvir nunca. “Você está com isso”* (P20) e foi imediatamente conectado à ideia de morte: *No começo só vem coisa ruim na cabeça, do tipo vou morrer, é isso que vem de imediato* (P20).

A vivência de um diagnóstico conectado a uma ideia de morte é relatada por Cox et al. (2012) como afetando a vivência do paciente, mesmo quando não ostensivamente presente. Entre as participantes deste estudo, essa afetação foi citada como parte da fase inicial. A morte foi a possibilidade menos presente e mencionada no decorrer da entrevista.

As vivências relatadas pelas participantes permitem perceber que elas então se distanciaram da ideia de morte. Tal ideia não perdurou por toda a trajetória de enfrentamento da doença. Não que não a relacionassem à doença ou que a negassem. Ao contrário, elas demonstraram conhecer esse risco, pelo fato de que já haviam visto acontecer com amigos e familiares ou pelo que viam na mídia. Contudo o medo de não viver um futuro foi sendo suplantado pelo medo do tratamento futuro, esse, sim, considerado mais ameaçador:

A gente fala assim, que está tranquila, recebi bem o diagnóstico ..., mas só que tem muitas coisas. Você tem filho para criar. Você tem todo um futuro pela frente. Então, você começa a pensar também em coisas ruins [...] o sofrimento do tratamento (P30).

A ideia de morte foi também sobrepujada pela função de cura atribuída à cirurgia: *Cortou. Cortou. Cortou o mal pela raiz* (P22) reconfigurando assim uma outra ideia sobre o câncer, um outro sentido para a vivência da doença.

3) Atribuição de novo significado para o câncer

Segundo Taylor (1995), tanto a teoria quanto a evidência empírica sugerem que a busca pelo sentido da doença é parte tão significativa da vivência do paciente com câncer que o faz criar novos sentidos para a enfermidade. Sentidos esses que remetem à ideia de que a doença

tenha “ordem, justiça e finalidade”. No presente estudo, tais vivências parecem tê-las feito atribuir um novo significado ao câncer, distanciando-se da ideia de doença fatal. A doença foi compreendida por elas como de tratamento temerário que conduz, também ele, à revisão da ideia de morte: *então evolui muito melhor. Hoje eu vejo com outros olhos. Pelo lado mais da cura do que não cura. Assim, até uns anos atrás eu pensava desse modo sem cura* (P33).

O câncer passou a ser considerado por elas uma doença grave e da atualidade que está “tomando conta do mundo”. *Está mais comum. Eu vejo muita gente aqui doente. É muito triste! Porque hoje eu vejo que é uma coisa que todo mundo tem* (P03).

Pode-se questionar se acaso a constatação da maior frequência da doença não teria diminuído a frequência da reflexão acerca do porquê justo elas estariam com câncer. Elas pouco expressaram tal questionamento e, quando o fizeram, não foi duradouro, como demonstrou P10: *Eu até fiz essa pergunta para mim mesmo. Ah, mas isso não acontece só comigo [...] por que comigo seria diferente?! Elas indicaram, desse modo, a importância dada por Taylor (1995) de que os pacientes não se reconheçam sozinhos no enfrentamento do câncer.*

Esta ressignificação da doença, no decorrer dessa trajetória, foi referida como fruto também de informações buscadas intensamente na internet. As participantes demonstraram pouco conhecimento anterior sobre a doença, evitando até nomeá-la quanto ao temor que dela tinham: *Era uma coisa que a gente não conhecia, uma palavra que a gente não usava em casa. É lógico que, antes de acontecer isso comigo, até falar o nome dessa doença a gente se assustava, dava um pouco de medo* (P07).

Assim, as ideias indagadas como causas do câncer circularam entre aquelas popularizadas pela mídia e oriundas da literatura científica referentes, em proporções diferentes, como as apontadas por pacientes com câncer, via de regra: genética, hábitos de vida e emoções (PANJARI et al., 2012).

Causas genéticas foram, algumas vezes, apontadas, mas logo descartadas, quando elas refletiam não haver casos em suas famílias. Causas relacionadas aos hábitos de vida foram apontadas em alinhamento à atual cultura de saúde. O cigarro, o anticoncepcional e a alimentação foram ideias apresentadas com incerteza, mas que as fizeram mudar os hábitos de vida: *Eu era fumante, desde o dia que eu fui internada, eu não fumo mais* (P05).

Causas emocionais foram aventadas e denotaram, por sua vez, serem provenientes de uma cultura popular de saúde divulgada pela mídia. Como enfatizam Holland e Lewis (2000), a ideia de que o câncer pode ter causas emocionais não é cientificamente confirmada, contudo é explorada predominantemente também pela tradição do Pensamento Positivo que, quanto à essa possível causa, preconiza que se maneje então as emoções para torná-las positivas com o

objetivo de um alcance da cura. Trata-se de uma postura popularizada que acaba por culpar o paciente pela sua doença. As participantes, no entanto, denotaram apenas aventar causas emocionais por sugestões de terceiros e indicaram não se envolverem com essa ideia. O relato de P08 ilustra por que esse tipo de pensamento não foi predominante no discurso das participantes. Referindo-se a ideias indicadas por sua filha de que seu câncer seria proveniente dos ressentimentos e angústias guardados e da raiva para com o ex-marido, respondeu de início que: *Ah, se eu pensar que o meu câncer foi de raiva então eu acho que é de raiva.* Depois, continuando a refletir, disse algo que não apenas condensa a superficialidade da generalização de teorias divulgadas, na mídia, acerca das causas do câncer, como também indicou não ter se sucumbido à ideia: *É, e se for ver por esse lado... Cada um pode achar um motivo para o câncer, mas tem gente que teve porque tinha que ter!*

Assim, o relato de P08 e o significado atribuído ao câncer exemplificam a abordagem mais pragmática das participantes do estudo os quais, também, não refletiram, em nenhum momento, sobre qualquer ideia acerca de uma possível finalidade da doença para suas vidas ou sobre um significado especial que esta doença teria em suas vidas.

4) O manejo das emoções e o recurso da espiritualidade

As participantes não conceberam suas emoções como causadoras do câncer, contudo tiveram para com elas um manejo específico e considerado necessário, como também é preconizado pela mídia. Trata-se de uma prescrição que se revela fruto de uma psicologização como apontada por Holland e Lewis (2000) e Alves et al. (2013).

Os relatos das participantes indicaram como suas emoções foram administradas de forma a que se sentissem fortalecidas para o enfrentamento da doença: *O emocional ajuda muito. A doença está na cabeça também. Se a pessoa colocar isso na cabeça [ideia de que está mal], o tratamento se torna mais difícil. Tem que estar bem (P30).* Elas demonstraram que faziam, por vezes, tentativas de autoconvencimento. Entretanto essas tentativas não se mostraram como um escamotear do mal-estar, visto a sua admissão, mas, sim, sua sobreposição por um bem-estar mesmo que forçado:

É, estou com câncer, é câncer, não tem outro nome para falar, eu não vou mentir para você, porque daí eu estou mentindo para mim mesma. contei para todo mundo. Não adianta eu esconder de ninguém... se eu esconder de alguém, vou estar escondendo de mim mesma, então é melhor eu... contar porque aí eu mesma sei o que é, pronto e acabou! Lutar, fazer o que tiver que fazer e tocar a vida para a frente (P10).

Tal atitude pareceu também oriunda da vontade de superar o medo de se deprimirem e desistirem do tratamento: *Estou tentando me reerguer com minhas próprias pernas e eu sei que vou conseguir [...]. Então, eu tenho que ficar por aqui, vou ficar me acabando antes da hora?* (P08).

Neste trabalho interno, em que elas buscavam um fortalecimento emocional ao enfrentamento da doença, elas recorreram também e, com frequência, à ajuda espiritual. A espiritualidade foi por elas desenvolvida como uma prática canalizada por meio de orações, não para pedir a Deus uma “cura mágica”, mas, sim, para pedir forças: *pedi para Deus ajudar a passar por isso* (P04). Transformaram Deus, como relatam Flórez et al. (2009), num “parceiro de suas trajetórias”. Demonstraram assim que a prática da espiritualidade foi aqui simultânea ou parte de um trabalho realizado consigo próprias – um apoio interno – que revelou não terem elas se eximido de assumir a responsabilidade quanto à expectativa de um temeroso tratamento, colocando-se forte para ele, sem, contudo, esconder o sofrimento e o medo.

5) Vivência da rede de apoio

A outra parceria que as participantes tiveram, no decorrer dessa trajetória, foi aquela estabelecida com suas redes de apoio. No caso das participantes, era constituída por familiares e amigos e vivenciada como de vital importância, como se constatou no discurso de todas elas e nas muitas lágrimas de gratidão derramadas, quando a ela se referiam: *Porque uma coisa é você apoiada e uma coisa é você estar abandonada. Você já não está passando uma fase boa e se nessa hora você não encontra apoio de ninguém, te ajuda a cair mais ainda* (P36). A rede social é considerada de vital importância por Kroenke et al. (2013) que afirmam que sua existência propicia melhor qualidade de vida e melhores índices de sobrevivência em pacientes com câncer.

A vivência dessa importante rede de apoio foi, entretanto transformada por elas em “via de mão dupla”. Elas tornaram-se, da fase de diagnóstico até essa fase do tratamento, igualmente apoiadoras por aqueles que as apoiavam de forma a continuarem no exercício do papel de cuidadoras: *Porque eles [filhos e parceiros] ficam tristes. A gente fica cuidando deles.... Assim, como eu vou te explicar.... Eu penso: eu não vou chorar perto deles. E é bom porque assim não choro nessa hora, fico numa boa e depois passa* (P17).

Conclui-se assim que mais do que serem cuidadas, as participantes queriam continuar no papel de cuidadoras, uma vez que o lugar de cuidadora configurava para elas, também, a ruptura de suas rotinas. Elas eram as cuidadoras na casa: *É meu medo maior, ficar acamada, tenho medo, e peço que, se Deus me der uma vida de ficar cama, dependendo dos outros, que Deus me recolha* (P02).

6) Ruptura da autonomia na rotina

As entrevistadas revelaram que a ruptura da rotina diária, na fase de tratamento cirúrgico, foi vivida como um incômodo pela falta de autonomia, para dar continuidade às suas tarefas, por sentirem-se dependentes e atrapalhando familiares e amigos, mesmo a recuperação cirúrgica tendo sido, simultaneamente, considerada por elas como boa e rápida.

A “ruptura biográfica” é termo cunhado por Bury (1991), para explicitar que uma doença crônica interrompe as estruturas da vida diária que são tidas como certas na trajetória de vida de uma pessoa. O conceito tem sido utilizado, para compreender também vivências do câncer, uma vez que permite que o significado do câncer seja situado e explorado em relação ao eu e à identidade na vida individual como um todo. Neste estudo, o conceito explicita e justifica a vivência descrita enfaticamente pelas participantes: o anseio pela continuidade da rotina de vida.

Todavia aquelas que fizeram tratamento neoadjuvante não compuseram esse grupo de participantes ansiosas pela continuidade e desgostosas com a ruptura da rotina de vida. Por já terem vivido as duas interrupções de seu cotidiano: quando do tratamento neoadjuvante e quando do tratamento cirúrgico, já haviam se adaptado à essa situação da qual as participantes, que ainda não sabiam se fariam tratamento adjuvante, tentavam ansiosamente escapar, como demonstrou P02 na frase acima.

O temor da interrupção da rotina de vida modulou as expectativas que elas construíram para o tratamento adjuvante. A radioterapia, mas principalmente a quimioterapia, foram identificadas por elas como tratamentos de expectativas negativas pelo fato de que imaginavam uma segunda ruptura na rotina de vida: ou pela frequência, como no caso da radioterapia, diária: *É, a rádio que prende mais a gente, porque você tem que estar aqui todo dia* (P15), ou pelo mal-estar e adoecimento que imaginavam vir a enfrentar com a quimioterapia e que as atrapalharia: *O que eu penso mais é na minha rotina né. Na minha casa, no meu filho* (P30).

A quimioterapia - considerada como de vivência pior que a do próprio câncer (PALACIOS-ESPINOSA e ZANI 2014) - era aguardada pelas participantes também como o momento de confronto com a alopecia. A perda do cabelo foi considerada uma segunda perda de um elemento de feminilidade, chegando a ser sentida como a anulação de toda a identidade de mulher, como sofridamente narrou P07:

O que eu não estou muito aceitando fazer é a quimioterapia. Ficar careca. (Chorando) acho que vai ser o mais difícil. Uma coisa é você operar e falar assim, está tudo bem, agora ficou bom.... Outra coisa é você fazer o tratamento e você olhar no espelho e não

ver mais nada... (chorando muito). É a mesma coisa [grita] QUE SER INVISÍVEL. Você se encerrar... acho que não vou ter capacidade para isto, não. (Chorando)

A alopecia não imaginada, mas, sim, vivida pelas pacientes que haviam se submetido a tratamento neoadjuvante foi indicada como o único marcador para a ruptura da rotina de vida. Ficar sem cabelo excluiu-as socialmente de algumas atividades, como revelou P19: *a gente fica mais fechada, mais segura dentro de casa, porque eu não gosto de sair de lenço e de toquinha, então em casa eu fico.*

7) Confronto com a nova forma corporal

Cabe refletir aqui se acaso essa ânsia pela continuidade da rotina de vida não estaria conectada ao desejo de continuidade também da forma corporal, uma vez que a reconstrução mamária, vivida pelas participantes, resultou por vezes em perda da simetria mamária e em perda do mamilo. Nesses casos, a quebra na continuidade da forma do seio foi referida como elemento de descontentamento com os resultados do procedimento, mesmo que tivessem afirmado quão pior teria sido a vivência da assimetria decorrente da mutilação sem qualquer reconstrução: *Quando eu vejo as mulheres sem seio tenho um sentimento ruim.... Logo depois da cirurgia, a primeira coisa que eu [...] perguntei para o doutor foi colocou a prótese? (P13).* Ainda que socialmente alguma simetria tivesse sido mantida, como no caso das participantes em uso temporário de expansores de tecido, que relataram que, quando vestidas, a assimetria não era aparente, contudo, quando sem roupa, a aparência era de difícil aceitação.

A assimetria mamária referida pelas participantes do estudo, como elemento de desagrado para com o resultado da RMI, tem sido apresentada na literatura científica como de importância contraditória. Alguns pesquisadores associam a presença da assimetria a um mau funcionamento psicossocial e a insatisfação para com os resultados da reconstrução (KIM et al., 2012). Entretanto outros autores não consideram a presença da assimetria produtora de resultados significativos (EXNER et al., 2012). A preservação do mamilo, outro aspecto importante na reconstrução mamária, embora seja referida na literatura como tema pouco estudado, porque sua ausência é percebida “apenas” quando a mulher não está vestida, tem sido também apontada como de importância para a satisfação da mulher para com a RMI, assim como também tem sido associada a benefícios psicológicos (DIDIER et al., 2009).

As entrevistadas referiram que, quando seus mamilos não foram preservados, esse resultado praticamente anulou para elas o potencial da reconstrução: *Claro, [o seio] foi reconstruído,*

mas não é aquele... [chora] (P11). A perda do mamilo foi descrita como outra perda não visível socialmente, mas cuja ausência se presentificava toda vez que se via sem roupa: Porque você vai tomar banho, vai trocar de roupa, você acaba percebendo que falta alguma coisa (P27).

Por outro lado, as participantes que não conviveram com a assimetria, nem com a perda do mamilo se expressaram com contentamento sobre a reconstrução: *“Estou feliz, estou contente, gostei muito, ficou bom, ficou ótimo, está maravilhoso”* foram as expressões mais utilizadas. E, quando a simetria mamária foi mantida, e o mamilo preservado e, em alguns casos com a adição da simetrização contralateral, as participantes relataram uma apreciação do novo seio até melhor que tinham antes da cirurgia. Revelaram sentir-se presenteadas por terem vivenciado a cirurgia como exclusivamente estética e não como uma reconstrução. Entretanto indicaram que, mesmo quando positivamente apreciado, o novo seio demandava o enfrentamento de um novo corpo: *Eu olho meu sutiã agora e penso: ‘esquece eu não vou usar mais nenhum’. Mas assim, o estético está maravilhoso (P14).*

Deste modo, as participantes do estudo, quer apreciadoras ou não do resultado da reconstrução a que se submeteram, demonstraram sofrer as consequências de um corpo alterado, mesmo que reconstruído, independente do procedimento cirúrgico reconstrutor a que tenham sido submetidas (GUYOMARD et al. 2007). Embora as participantes tenham se sentido melhor, quando vestidas, a reconstrução não neutralizou o desafio emocional que ela carrega. Elas apontaram para a necessidade de construção de uma nova identidade. Suas vivências implicam a importância da compreensão do corpo, para além do que sugere a literatura sobre imagem corporal de câncer, como se referem Beesley et al. (2012). É necessária uma compreensão de corpo, não apenas como o corpo físico e objetivo, mas, sim, um corpo vivido.

As participantes, como seres encarnados num mundo habitado por outros, mostraram quanto o olhar do outro, especificamente de parceiros reais ou imaginados, fazia-lhes ver seus próprios corpos de outra forma. Aquelas desgostosas do resultado da reconstrução relataram imaginárias e temerosas apreciações de companheiros atuais ou futuros: *ele [parceiro] não comenta. Eu assim que, às vezes penso, que eu tenho vergonha de mim. [...]. É, e na frente do marido, assim é meio difícil. Receio assim dele achar alguma coisa. Ficou bastante diferente (P36).* Embora neste, como também em outros estudos (COLLIE e LONG, 2005), as participantes praticamente não tenham se expressado acerca de suas vidas sexuais, aventa-se a possibilidade de que a expressão de P36 denote o quanto a continuidade da vida amorosa e sexual era também uma fonte de preocupações como parte da construção de nova identidade.

Defrontando-se com essa nova forma corporal, com a necessidade de criação de nova identidade, as participantes confrontaram-se com uma nova forma de inserção social. Como seres encarnados sofreram essa diferenciada, demanda de inserção social, não apenas pela transformação da forma corporal, mas pela interrupção de suas histórias, provocada pelo advento da doença, pela decorrente necessidade de cuidados e por uma perda referida como muito significativa: a perda de um status de mulheres socialmente ativas. Essa perda, mesmo que concretamente não tenha sido relatada como longa (para as que não fizeram tratamento neoadjuvante) as incomodava. Elas temiam que essa interrupção se repetisse ou que viesse a ser de pior vivência quando do tratamento adjuvante.

Essa ânsia por continuidade, compreendida aqui compondo seus relatos, não se refere como já apontado, a um escamotear do sofrimento ou à expressão de um desejo de voltar à vida saudável, como seriam os relatos nomeados por Frank (1997) de *narrativas de restituição*, até porque elas não se sentiam adoecidas. O adoecimento era algo que temiam experienciar quando do tratamento adjuvante. Seus relatos, quando analisados não apenas pelo seu conteúdo, mas também pela forma que tomaram - o que, segundo Thomas-MacLean (2004), é atitude “vital para a pesquisa qualitativa em saúde” - permitem assim compreender que elas anunciavam uma postura pragmática, sem ilusões, uma atitude propositiva em ir adiante ao lado de uma doença que não mais entendiam como fatal. Construíram uma ideia de que o câncer não lhes tiraria a vida, mas poderia lhes tirar da vida e, isso sim, seria devastador para elas.

Considerações Finais

De um estudo sobre a experiência de se submeter a uma RMI poderia se esperar que os achados revelassem a avaliação por parte da paciente acerca do seu apreço ou não pelos resultados estéticos obtidos. Contudo, como denota este estudo, o confronto com o tratamento do câncer de mama perpassa fenômenos muito além das questões estéticas sem, obviamente, excluí-las. Tanto assim que as participantes do estudo revelaram a importância de que a reconstrução mamária resulte, sempre que possível, em seios simétricos e com mamilo, uma vez que isso reduziria o sofrimento emocional que se constatou sempre presente decorrente da mutilação e do confronto com uma nova aparência.

Considera-se então que a missão desse estudo, não avaliativo, concretiza-se no apontar de caminhos de facilitação aos profissionais de saúde envolvidos com pacientes submetidas à

RMI. Nesse sentido, a primeira indicação projeta a importância de que os profissionais atentem para a preparação das pacientes ao longo de todo o tratamento e não apenas a preparação para a cirurgia. As pacientes devem ser preparadas e acolhidas para a necessária reconstrução de suas vidas.

Trata-se, então, de pontuar a relevância do sentido de continuidade revelado pelas entrevistadas que, muito além da continuidade da forma física, almejam a continuidade da rotina de vida, algo que a RMI, concentrando-se, em uma única cirurgia, possibilita. O desejo de continuidade impregnado pelo apreço às funções e afetos cotidianos, às necessidades financeiras e não a uma negação da realidade da doença e condições de tratamento deve ser respeitado e considerado pelos profissionais de saúde, envolvidos no tratamento do câncer de mama, uma vez que continuar a vida, não ser dela retirada pelo câncer de mama, é o pedido das entrevistadas.

Indica-se aos profissionais de saúde que não tracem um caminho de preparação e cuidado pela via do pensamento positivo, pois, como elas enfatizaram, essa possível tirania não lhes serve. Porém que tenham, com essas pacientes, um diálogo que lhes ofereça, para o manejo de suas emoções, também, a oportunidade de expressar o sofrimento, sem confiar plenamente numa positividade que pode nem sempre ser uma ferramenta de enfrentamento do vivido como revelou este estudo e, sim, apenas uma “fachada”, isto é, a manutenção de uma aparência positiva, porque assim pede a sociedade. Além disso elas revelaram que o positivo mais enfático é o do enfrentamento e o da solidariedade, “poder ajudar outras pacientes”. Ser sempre aquela que ajuda, em vez de ser aquela que precisa de ajuda, parece de alguma forma marcar o enfrentamento dessas mulheres. Contudo, simultaneamente, elas se preparam e devem ser facilitadas, pelos profissionais de saúde, para o tratamento adjuvante, aquele que suspeitam que irá retirá-las “mais da vida” que quando passaram pela cirurgia, além de possivelmente retirar delas a outra grande marca cultural de feminilidade: os cabelos.

Por fim, cabe ressaltar a acolhida necessária, no momento da divulgação do diagnóstico, este sim, sentido como prenúncio de morte. As entrevistadas revelaram um alinhamento ao nível atual de nossa ciência médica: o câncer não mais é uma automática sentença de morte. No entanto, no primeiro momento, é a fatalidade que sentem e que como elas evidenciaram é suplantada por toda a terapêutica tentativa de manutenção da vida e da feminilidade. As entrevistadas revelaram que, para tal suplantação, a ajuda veio da mídia e da internet, entretanto poderia e deveria vir, com mais intensidade, dos profissionais de saúde, tornando-os seus verdadeiros “parceiros de trajetória”.

Agradecimentos:

Aos médicos do CAISM, Dra. Julia Y. Shinzato e Dr. Fabrício P. Brenelli, pela facilitação do acesso às participantes do estudo, bem como ao estímulo à realização do mesmo. Aos membros do LPCQ – UNICAMP que, no período da presente pesquisa, contribuíram para sua construção.

Esta pesquisa teve o apoio da FAPESP, na forma de bolsa pesquisador de Pós-Doutorado (2012/16456-0) e auxílio-pesquisa (2012/17815-4)

Referências

ALVES, V.L. et al. Emoção e soma (des) conectadas em páginas de revista: as categorias temáticas do discurso prescritivo sobre os fenômenos da vida e da doença. *Cien Saude Colet.* 18(2), 537-543, 2013. DOI: 10.1590/S1413-81232013000200025

ARROYO, J. M.; LÓPEZ, M. L. D. Psychological problems derived from mastectomy: A qualitative study. *Int J Surg Oncol*, 2011. DOI: 10.1155/2011/132461

BEESELEY, H. et al. How patients evaluate breast reconstruction after mastectomy, and why their evaluation often differs from that of their clinicians. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*, 65(8),1064-1071, 2012. DOI: 10.1016/j.bjps.2012.03.005.

BERTOZZI, N. et al. One-Stage Immediate Breast Reconstruction: A Concise Review. *BioMed Research International*, V. 2017, Article ID 6486859, 12 pages. DOI:10.1155/2017/6486859

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociol Health Illn*, 13(4), 451 – 468, 1991. DOI: 10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x

COLLIE, K.; LONG, B.C. Considering 'meaning' in the context of breast cancer. *J Health Psychol.* 10(6), 843-853, 2005. DOI: 10.1177/1359105305057318

COX, C.R. et al. Considering the unspoken: the role of death cognition in quality of life among women with and without breast cancer. *J. Psychosoc Oncol*, 30(1), 128-139, 2012. DOI: 10.1080/07347332.2011.633980.

DIDIER, F. et al. Does nipple preservation in mastectomy improve satisfaction with cosmetic results, psychological adjustment, body image and sexuality? *Breast Cancer Res Treat.* 118(3), 623-633, 2009. DOI: 10.1007/s10549-008-0238-4

EXNER, R. et al. Objectively measured breast symmetry has no influence on quality of life in breast cancer patients. *Eur J Surg Oncol.* 38(2), 130-136, 2012. DOI: 10.1016/j.ejso.2011.10.012

FLÓREZ, K. et. Al. Fatalism or destiny? A qualitative study and interpretative framework on Dominican women's breast cancer beliefs. *J Immigr Minor Health*. 11(4), 291-301, 2009. DOI: 10.1007/s10903-008-9118-6.

FRANK, A.W. *The wounded storyteller: Body, Illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1997.

GIORGI, A. *The descriptive Phenomenological Method in Psychology: A modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Pennsylvania Press, 2009.

GUYOMARD, V.; LEINSTER, S.; WILKINSON, M. Systematic review of studies of patients' satisfaction with breast reconstruction after mastectomy. *Breast*;16(6), 547-567, 2007. DOI: 10.1016/j.breast.2007.04.004

HARCOURT, D.M. et al. The psychological effect of mastectomy with or without breast reconstruction: a prospective, multicenter study. *Plast Reconstr Surg*; 111(3), 1060-1068, 2003. DOI: 10.1097/01.PRS.0000046249.33122.76.

HOLLAND, J.; LEWIS, S. *The human side of cancer. Living with hope, coping with uncertainty*. New York: Harper Collins Publishers, 2000.

KIM, Z. et al. Skin-sparing mastectomy and immediate latissimus dorsi flap reconstruction: a retrospective analysis of the surgical and patient-reported outcomes. *World J Surg Oncol*. 10, 259-266, 2012. DOI: 10.1186/1477-7819-10-259.

KROENKE, C.H. et al. (2013). Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Res Treat*. 139(2), 515-527, 2013. DOI: 10.1007/s10549-013-2477-2.

MEDEIROS, M.C. et al. Depression and conservative surgery for breast cancer. *Clinics* (Sao Paulo); 65(12), 1291-1294, 2010. DOI: 10.1590/S1807-59322010001200011

PALACIOS-ESPINOSA, X.; ZANI, B. Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Divers.: Perspect. Psicol*. Vol. 10(2), 207-223, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v10n2/v10n2a03.pdf>

PANJARI M. et al. Breast cancer survivors' beliefs about the causes of breast cancer. *Psychooncology*. 21(7),724-729, 2012. DOI: 10.1002/pon.1949

PAREDES, C. 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* [online]. 8(1), 2013. DOI:10.1590/S1983-51752013000100017

PIOT-ZIEGLER, C. et al. Mastectomy, body deconstruction, and impact on identity: a qualitative study. *Br J Health Psychol*; 15(3),479-510, 2010. DOI: 10.1348/135910709X472174

TAYLOR E. J. Whys and wherefores: adult patient perspectives of the meaning of cancer. *Semin Oncol Nurs*,11 (1), 32-40, 1995.

THOMAS-MACLEAN, R.T. Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Soc Sci Med.* 58(9),1647-1657, 2004.

WILLIG, C. Cancer diagnosis as discursive capture: Phenomenological repercussions of being positioned within the dominant constructions of cancer. *Soc Sci Med.* 73, 897-903, 2011. DOI: 10.1016/j.socscimed.2011.02.028.



Como citar este artigo (Formato ABNT):

ALVES, Vera Lucia. BASTOS, Rodrigo Almeida; TURATO, Egberto Ribeiro. “Câncer não tira a vida, mas me tira da vida”: Vivências de Reconstrução mamária imediata. **Id on Line Rev. Psic.**, Outubro/2022, vol.16, n.63, p. 474-491, ISSN: 1981-1179.

Recebido: 26/09/2022;

Aceito 06/10/2022;

Publicado em: 30/10/2022.