PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA

RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI

A EXPERIÊNCIA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS POR CÂNCER DE MAMA: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

CAMPINAS

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA

RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI

A EXPERIÊNCIA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS POR CÂNCER DE MAMA: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Profa. Dra. Vera Engler Cury

CAMPINAS

2021

Ficha catalográfica elaborada por Vanessa da Silveira CRB 8/8423 Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

616.99449 F375e

Ferrari, Ramila Isa de Alencar Alkimim

A experiência de mulheres mastectomizadas por câncer de mama: um estudo fenomenológico / Ramila Isa de Alencar Alkimim Ferrari. - Campinas: PUC-Campinas, 2021.

123 f.: il.

Orientador: Vera Engler Cury.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2021.

Inclui bibliografia.

1. Mamas - Câncer. 2. Mastectomia. 3. Psicologia humanista. I. Cury, Vera Engler. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDD - 22. ed. 616.99449

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA

RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI A EXPERIÊNCIA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS POR CÂNCER DE MAMA: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

> Dissertação defendida e aprovada em 3 de fevereiro de 2021 pela Comissão Examinadora.

> > ____

Prof[®]. Dr[®]. Vera Engler Cury

Orientadora da Dissertação e Presidente da Comissão

Examinadora

Pontificia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)

Prof Dr. Anna Karynne da Silva Melo

Universidade de Fortaleza (Unifor)

Prof. Dr. João Carlos Caselli Messias

Pontificia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)



Agradecimentos

Aos meus pais, Idevor e Telma, agradeço a vida, o amor compartilhado e os ensinamentos diários. Sou grata a tudo o que são por nós como família e como pessoas. São meus exemplos de humanidade, generosidade e caráter. Sem vocês, eu nada seria.

À minha irmã Isadora por me apresentar o amor fraterno e por ser minha companhia de vida. Obrigada por ser presente e inspiração. A vida é melhor e mais bonita por tê-la ao meu lado.

Ao Caio pelo companheirismo que possibilitou nosso crescimento mesmo em meio aos desafios. Obrigada pelo abraço acolhedor, pelas palavras ternas e pelo cuidado. Partilhar a vida com você é um privilégio.

Aos meus avós, Isaura e Oswaldo, que, mesmo não estando mais aqui, permanecem vividamente em meu coração. Obrigada por tudo que vivemos juntos e por todos os ensinamentos.

Às minhas amigas Juliana do Nascimento Luminatti e Jaquelini Mayumi Okuma por todo o apoio, pela amizade e pela cumplicidade compartilhados desde a faculdade.

Ao meu amigo Carlos Henrique Mendonça, que, mesmo de longe, se faz presente.

Ao meu primo João pela companhia nos últimos meses e pelas trocas tão significativas.

Às minhas primas Lara e Lívia e aos meus padrinhos, Afonso e Dalva, por serem parte importante de quem eu sou.

À minha psicoterapeuta, Ana Cristina César Zamberlan, pela sensibilidade e pelo acolhimento, que possibilitaram que meu crescimento fosse genuíno e que meu caminho fosse mais leve mesmo nos momentos de dificuldade.

A todos os meus colegas de grupo de pesquisa que fizeram parte de minha trajetória desde a primeira iniciação científica até à conclusão da dissertação de mestrado. Sou grata pelas trocas e aprendizagens que compartilhamos ao longo desses seis anos. Em especial, à Geni Wolf

pelas trocas que vão além do mundo acadêmico e pela amizade que só cresce. Ao Eberson Andrade por sua amizade e pelo ouvido amigo. À Elizabeth Brown Vallim Brisola pelo apoio e acolhimento desde a primeira iniciação científica até a finalização da dissertação.

À minha orientadora, Vera Engler Cury, por acreditar no meu potencial enquanto aluna de iniciação científica durante a graduação e por continuar acreditando ao longo do mestrado. Obrigada por todo o aprendizado e caminho juntas.

Às professoras Dra. Tânia Mara Marques Granato e Dra. Andréia Elisa de Oliveira Garcia pelas valiosas contribuições na Banca de Qualificação. Em especial, à segunda, que, além de colega de profissão e de grupo de pesquisa, desperta a vontade de embarcar no mundo da docência tamanha a sua dedicação, tamanho o seu compromisso e seu amor para com a profissão.

Às mulheres que participaram desta pesquisa e, generosamente, me permitiram entrar em contato com uma parte tão íntima de sua história. Sou grata por dividirem uma experiência tão rica comigo.

Aos profissionais do ambulatório de ginecologia e oncomama, onde a pesquisa foi realizada, pelo apoio e pela abertura.

O presente trabalho foi realizado com apoio do CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Brasil.

Resumo

Ferrari, Ramila Isa de Alencar Alkimim. (2021). *A experiência de mulheres mastectomizadas por câncer de mama: um estudo fenomenológico*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, SP, Brasil.

Esta pesquisa, qualitativa de caráter exploratório, foi desenvolvida a partir dos pressupostos epistemológicos da fenomenologia proposta pelo filósofo alemão Edmund Husserl e dos norteadores teóricos e ontológicos da psicologia humanista. Objetivou compreender psicologicamente a experiência vivida por mulheres que foram submetidas ao procedimento cirúrgico de mastectomia em função do diagnóstico de câncer de mama. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (Inca), o câncer de mama é o segundo mais incidente em mulheres, sendo que no ano de 2020 são estimados cerca de 66 mil casos. Compreender o impacto do diagnóstico e do tratamento – que inclui procedimentos cirúrgicos invasivos e terapêuticas adjuntas – na vida dessas mulheres torna-se cada vez mais importante. As participantes da pesquisa foram mulheres adultas, mastectomizadas, que estavam em atendimento no ambulatório de ginecologia e oncomama de um hospital universitário localizado no estado de São Paulo. As participantes foram convidadas a participar individualmente de um encontro dialógico com a pesquisadora. Os encontros foram iniciados com uma questão norteadora, que teve como função estimular as participantes a discorrerem livremente sobre suas vivências acerca do fenômeno estudado. Após cada encontro dialógico, a pesquisadora escreveu uma narrativa compreensiva, estratégia metodológica utilizada para registro e análise, contendo elementos significativos da experiência da participante apreendidos por via da intersubjetividade. Posteriormente, uma narrativa-síntese foi construída contendo, simbolicamente, uma interpretação acerca dos principais elementos constitutivos da experiência pesquisada. Os elementos estruturais da experiência vivida por mulheres mastectomizadas foram: 1) a temporalidade como dimensão subjetiva da experiência vivida desde o diagnóstico até ao final do tratamento; 2) a consciência da finitude e angústia; 3) a vivência da solidão; 4) a experiência do corpo modificado e alteridade. Concluindo, a experiência de mulheres mastectomizadas por câncer de mama está em constante movimento e altera o contato delas com elas mesmas e com as outras pessoas. A retirada da mama e o tratamento têm implicações que transcendem a amputação de uma parte do corpo, afetando a

percepção delas sobre si, nas dimensões constitutivas do ser humano, sob uma perspectiva fenomenológica: corpo, psique e espírito.

Palavras-chave: Pesquisa fenomenológica. Psicologia humanista. Saúde da mulher. Câncer de mama. Mastectomia.

Abstract

Ferrari, Ramila Isa de Alencar Alkimim. (2021). The experience of women mastectomized for breast cancer: a phenomenological study. (Thesis of Master's in Psychology). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, SP, Brasil.

This qualitative exploratory research was developed based on the epistemological presuppositions of the phenomenology proposed by German philosopher Edmund Husserl and on the theoretical and ontological principles of Humanistic psychology. It intended to understand, psychologically, the lived experience of women who were submitted to the surgical procedure of mastectomy due to the diagnosis of breast cancer. According to the Brazilian National Cancer Institute (INCA), breast cancer is the second most common kind in women, being estimated 66 thousand cases in the year of 2020 alone. Understanding the impact of the diagnosis and of the treatment – such as invasive surgical procedure and adjunct therapies - on the life of these women, becomes increasingly important. The study's participants were four women, mastectomized, who were being treated at a gynecological breast cancer clinic at a university hospital of the state of São Paulo, Brazil. Participants were invited to participate, individually, through a dialogical encounter with the researcher. Encounters began with a guiding question that intended to encourage participants to relay freely their experiences regarding the studied phenomenon. After each dialogical encounter the researcher wrote a comprehensive narrative, which is a methodological strategy used to register and analyze the encounters and contains significant elements of the participants' experience, apprehended through intersubjectivity. At a later time, a synthesis narrative was built containing, symbolically, an interpretation regarding the principal constitutive elements of the researched experience. The structural elements of mastectomized womens' lived experience were: 1) temporality as a subjective dimension of the lived experience from diagnosis to the end of the treatment; 2) consciousness of finitude and anguish; 3) the experience of loneliness; 4) the experience of a changed body and alterity. In conclusion, the experience of mastectomized women due to breast cancer is in constant movement and changes the connection to oneself and others. The breast removal and treatment have implications that transcend the amputation of a part of their body, affecting the perception of themselves, of their human consituitive dimentions - in a phenomenological perspective: body, psyche and spirit.

Key words: Psychological intervention. Phenomenological research. Humanistic psychology. Breast cancer. Mastectomy.

Lista de Figuras

Figura 1 – Os dez tipos de câncer mais incidentes no Brasil – estimativa para 2020 po
sexo
Figura 2 – A experiência de mulheres mastectomizadas por câncer de mama - Marian
Gentili Perez

Lista de Tabelas

abela 1 – Caracterização das participantes da pesquisa45
abela 1 – Caracterização das participantes da pesquisa45

Lista de Abreviaturas e Siglas

ACP Abordagem Centrada na Pessoa

Inca Instituto Nacional de Câncer

OMS Organização Mundial da Saúde

PAISM Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher

SMF Síndrome da Mama Fantasma

Sismama Sistema de Informação de Controle do Câncer de Mama

SUS Sistema Único de Saúde

TICs Tecnologias da Informação e da Comunicação

WHO World Health Organization

Lista de Apêndices

Apêndice A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Hum	ianos
	. 104
Apêndice B – Parecer Final Emenda	

Lista de Anexos

Anexo A – Declaração de Autorização da instituição	115
Anexo B – Mensagem-convite enviada pelo aplicativo WhatsApp	116
Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	117
Anexo D – Orientações para o Encontro Dialógico online	119
Anexo E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Versão online	120

Sumário

1 Apresentação	18
2 Câncer de Mama e Mastectomia: Visão Geral	21
2.1 Dados epidemiológicos	21
2.2 Evoluções e variedades dos tratamentos para câncer de mama	24
2.3 Marcos legais para portadoras de câncer de mama no Brasil	27
2.4 Pesquisas recentes em psicologia sobre o tema	30
3 Experiência Vivida Sob uma Perspectiva Psicológica Humanista e Fenomenolo	ógica33
4 Delineamento Metodológico da Pesquisa	36
4.1 Da fenomenologia de Husserl às pesquisas em psicologia	36
4.2 Os contextos nos quais a pesquisa foi realizada	43
4.3 Participantes	44
4.4 O caminho percorrido	46
4.5. Encontros dialógicos: subjetividade como via de acesso a experiência	49
4.6. Narrativas compreensivas e narrativa-síntese: registro e análise fenomenol	ógica dos
encontros	50
5 Narrativas Compreensivas e Narrativa-Síntese: A Experiência do Outro R	essoa em
Mim	53
5.1 "Eu preciso aceitar esta doença"	53
5.2 "Mulher incompleta"	58
5.3 "Um monte de pontos de interrogação"	62
5.4 "Corpo andrógino"	64
5.5 Narrativa-síntese	70
5.6 Elementos estruturais do fenômeno	73
6 Estrutura do Fenômeno: Discussão e Interlocução com Outros Autores	75
6.1 A temporalidade como dimensão subjetiva da experiência vivida desde o dis	agnóstico
até ao final do tratamento	75
6.2 A consciência da finitude e angústia	78
6.3 A vivência da solidão	80
6.4 A experiência do corpo modificado e alteridade	83
7 Considerações Finais	87
Referências	90

Apêndice A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Sere	s Humanos
	104
Apêndice B – Parecer Final Emenda	108
Anexos	115
Anexo A – Declaração de Autorização da instituição	115
Anexo B – Mensagem-convite enviada pelo aplicativo WhatsApp	116
Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	117
Anexo D – Orientações para o Encontro Dialógico online	119
Anexo E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Versão online	120

1 Apresentação

Segundo o Instituto Nacional de Câncer¹ (Inca, 2020a), o câncer de mama é o segundo mais frequente em mulheres, e estima-se que em 2020 o número de casos ultrapasse 66 mil. Considerando que a mastectomia radical – retirada cirúrgica total da mama – é uma das intervenções mais comuns e invasivas realizadas no tratamento do câncer de mama, faz-se necessário compreender como esse fenômeno² se manifesta nessa crescente população.

A partir de um levantamento realizado pela pesquisadora sobre estudos recentes que têm como tema mulheres que passaram por mastectomia, foi possível perceber a amplitude de pesquisas brasileiras da área de Psicologia que buscam compreender as experiências de pessoas que passaram pela mastectomia. O método de investigação do vivido utilizado nesta pesquisa favorece o desvelamento das experiências dessas mulheres a partir de um referencial fenomenológico.

A pesquisa de campo foi realizada no ambulatório de ginecologia e oncomama de um hospital universitário do estado de São Paulo. Os procedimentos metodológicos adotados caracterizaram-se pelo delineamento de um estudo qualitativo de natureza exploratória, tendo como princípios norteadores a fenomenologia clássica, proposta pelo filósofo alemão Edmund Husserl (1859-1938). Objetivou-se compreender, sob uma perspectiva psicológica, como se estrutura a experiência subjetiva de mulheres que durante o tratamento de câncer de mama passaram por mastectomia, ou seja, que realizaram cirurgia para a retirada total de uma das mamas ou de ambas.

Os resultados possibilitam uma ampliação de conhecimentos sobre o tema que podem contribuir para a formação de profissionais da área da saúde, especialmente os psicólogos. Também podem ser úteis para o esclarecimento a familiares que, cotidianamente, convivem com pessoas diagnosticadas com neoplasia mamária maligna, assim como para pacientes que enfrentam essa doença e para a população em geral. Especificamente para os profissionais que integram equipes de saúde, pode ser uma ferramenta para se aproximarem das experiências das pacientes de forma a buscarem formas cada vez mais empáticas e humanas de relacionarem-se com elas. Considerando as diversas implicações do câncer de mama, é fundamental que haja

¹ O Instituto Nacional do Câncer (Inca) é um órgão criado pelo Ministério da Saúde para atuação na formação da política nacional de prevenção e controle do câncer. Estão inclusas nessas ações: a assistência médica aos pacientes com câncer por meio do SUS; intervenções em áreas estratégicas visando à prevenção e à detecção precoce do câncer; e o desenvolvimento de pesquisas e formação de profissionais especialistas na área da oncologia (Inca, 2020c).

² Na filosofia contemporânea, Husserl entende por fenômeno não só o que se manifesta ou aparece ao homem, mas sim o que se manifesta em essência, o que é em si (Abbagnano, 2007, p. 438).

uma comunicação adequada com a paciente, criando um vínculo de confiança na relação de ajuda (Theobald et al., 2016).

O câncer é uma doença que, muitas vezes, não impacta apenas o doente, mas também as pessoas em seu entorno. Em maior ou menor grau, os membros da família ou pessoas próximas – rede de apoio – são afetados. A presença de uma doença reverbera nas relações interpessoais das mais diversas formas. As dificuldades podem estar atreladas às incertezas e aos desconhecimentos diante da doença, além da dúvida sobre como amparar a pessoa doente (Salci & Marcon, 2011). Dessa forma, os resultados deste estudo podem representar, para a rede de apoio/familiares, um recurso que propicie a aproximação com a experiência da pessoa que enfrentou ou enfrenta essa doença, favorecendo uma relação mais acolhedora e compreensiva.

Às mulheres acometidas pelo câncer de mama, pode ser uma forma de entrarem em contato com suas próprias experiências por meio dos relatos de outras mulheres com histórias semelhantes às suas, podendo, assim, criarem novos significados subjetivos. Para mulheres que passarão por mastectomia durante seu tratamento de câncer de mama, representa uma oportunidade de terem acesso às experiências dessa cirurgia para além do ato cirúrgico em si. Este é um campo para reflexões que, muitas vezes, não acontecem antes da cirurgia, já que o foco inicial é mais voltado para a "remoção" da doença.

Deve-se destacar a importância social da pesquisa, uma vez que o câncer ainda é uma doença permeada por desconhecimento e medo (Rodrigues et al., 2017). Como desdobramento dos resultados, pretende-se propor um projeto de extensão no qual a pesquisadora prepare vídeos curtos, diretos e com fala simples, contando sobre os resultados e propondo discussões em centros de saúde e ambulatórios. Esses vídeos serão encaminhados às participantes da pesquisa como forma de devolutiva do estudo, bem como para grupos de pessoas que demonstrem interesse.

Assim, esta pesquisa pode proporcionar o acesso da população às experiências dessas mulheres, gerando novas percepções acerca do problema, sensibilizando para o sofrimento que a doença acarreta e preparando as pessoas para o enfrentamento do problema.

O texto desta dissertação está dividido em capítulos da seguinte forma:

Capítulo 1 – Câncer de mama e mastectomia: visão geral: apresenta dados sobre o câncer no Brasil e no mundo; discorre sobre o câncer de mama, os tratamentos indicados e as evoluções terapêuticas; aborda conquistas legais das pessoas com câncer de mama e um levantamento de estudos atuais que ajudam a contextualizar como a psicologia vêm investigando o câncer de mama no Brasil.

Capítulo 2 – Experiência vivida sob uma perspectiva psicológica humanista e fenomenológica: exprime conceitos fundamentais oriundos da psicologia humanista e da fenomenologia visando contribuir para a compreensão do que constitui a experiência vivida e qual é a sua importância para o estudo de um ponto de vista ontológico.

Capítulo 3 – Delineamento metodológico da pesquisa: traz o percurso metodológico da pesquisa, além de conceitos importantes para a compreensão do método embasado na fenomenologia proposta por Husserl. Contém uma explanação sobre como se caracterizam os encontros dialógicos, as narrativas compreensivas e a narrativa-síntese enquanto estratégias de acesso, registro e análise das experiências vividas pelas participantes. Além disso, caracteriza o contexto no qual a pesquisa foi desenvolvida e as mulheres que se tornaram participantes.

Capítulo 4 – Narrativas compreensivas e narrativa-síntese: a experiência do outro ressoa em mim: apresenta os encontros dialógicos por meio de narrativas compreensivas individuais nas quais a pesquisadora descreve suas próprias impressões ao estar com cada participante. Além disso, traz a narrativa-síntese, que aborda os elementos essenciais que constituem o fenômeno estudado, desvelando os elementos invariantes deste.

Capítulo 5 – Estrutura do fenômeno: discussão e interlocução com outros autores: traz o desfecho da pesquisa por meio da última etapa do processo de compreensão do fenômeno: a articulação dos elementos estruturais do fenômeno estudado com resultados de outras pesquisas.

2 Câncer de Mama e Mastectomia: Visão Geral

Neste capítulo, será apresentado o estado da arte sobre o câncer de mama, incluindo dados epidemiológicos, marcos legais e pesquisas atuais. Serão abordados, inicialmente, aspectos epidemiológicos da doença e os múltiplos fatores associados ao desenvolvimento dos cânceres. Na sequência, traremos uma descrição acerca dos procedimentos que são realizados no tratamento do câncer de mama e as mudanças ocorridas ao longo da história. Além disso, serão abordados os direitos das pessoas com câncer no Brasil e será apresentado um levantamento de artigos recentes publicados por pesquisadores da área de psicologia.

2.1 Dados epidemiológicos

O termo "epidemiologia" diz respeito a estudos sobre populações (Pereira, 2013), o que na àrea da saúde pode ser entendido como "o estudo sobre o que afeta a população" (Gomes, 2015, p. 6). É a ciência que estuda o processo de saúde e adoecimento populacional e propõe estratégias de prevenção, monitoramento e erradicação de efermidades, além de fornecer informações que contribuam para ações de promoção da saúde (Rouquayrol, Goldbaum & Santana, 2013). Abarca o estudo integrado de fatores sociais, culturais, biológicos e ambientais (Gomes, 2015). Serão apresentados, a seguir, alguns dados que contextualizam o conhecimento atual sobre o câncer.

Esta doença é um problema que vem aumentando nos últimos anos, sendo previsto um aumento de 70% dos casos de câncer nos próximos 20 anos (Arem & Loftfield, 2017). De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde³ (WHO, 2013), as doenças não transmissíveis já são a maior causa de morte e adoecimento na população global. Nessa classe de enfermidades, as maiores causas de morte estão ligadas às doenças cardiovasculares, aos cânceres, à diabetes e às doenças respiratórias.

Embora os mais diversos tipos de câncer somem números alarmantes ao redor do mundo, países desenvolvidos têm maior incidência da doença (Arem & Loftfield, 2017). Quando olhamos para a população mundial feminina, a principal causa de morte é o câncer – em países de alta ou média renda (Torre et al., 2017) –, sendo as neoplasias mamárias malignas as que têm maior incidência (25, 2%) (Ferlay et al., 2013).

³ A OMS, ou WHO (World Health Organization), teve início em 7 de abril de 1948. Tem como um de seus papéis orientar ministros da saúde em problemas técnicos e promover assistência na prevenção, no tratamento e em serviços na área da saúde. Busca melhorar a saúde da população com a ajuda do Governo, das Organizações Não Governamentais (ONGs), das instituições acadêmicas, do setor privado e da sociedade civil (WHO, 2020a).

No Brasil, o câncer é visto como um problema de saúde pública desde 1919, mas foi apenas em 1975, com a criação de sistemas de informação mais eficientes, que se pôde perceber o aumento expressivo dos casos da doença na população brasileira. A sistematização dos casos contribuiu para a inclusão do câncer na agenda das políticas públicas, sendo, atualmente, uma das prioridades das políticas de saúde (Teixeira & Fonseca, 2007).

No cenário mundial atual, o crescimento populacional acelerado, o envelhecimento dos indivíduos e a adoção de um estilo de vida prejudicial à saúde são responsáveis pelo aumento expressivo no número de casos de câncer que acontecerão nos próximos dez anos. Esse fenômeno é ainda mais relevante em países de média e baixa renda, uma vez que neles a economia está em transição – incluindo mudanças culturais no papel da mulher, mecanização do trabalho e exposição/acesso ao mercado internacional. Essas mudanças levam a maior exposição a fatores de risco, tais como o tabagismo, excesso de peso e reprodução assistida, que já estão presentes em países de alta renda (Torre et al., 2016; Torre et al. 2017). Estima-se um número maior que 20 milhões de casos de câncer por ano até o início de 2025 (Bray, 2014; Theobald et al., 2016).

É considerada uma doença que envolve múltiplos fatores internos (questões genéticas, hormonais e imunológicas) e externos (poluição, alimentação, uso de álcool e tabaco, e vida sedentária sem a prática regular de exercícios físicos, entre outros) em seu desenvolvimento (Fagundes & Vaccaro, 2016; Inca, 2019b; Rojas & Stuckey, 2016; Verma et al., 2012). Cerca de 80% a 90% dos casos de câncer estão associados a fatores ambientais (meio em geral, ambiente de trabalho, ambiente de consumo, ambiente social e cultural), que são considerados cancerígenos e capazes de mudar a estrutura genética das células (Inca, 2019c). Outros dois agentes aparecem no cenário dos estudos epidemiológicos como fatores de risco para o câncer: a exposição a agentes infecciosos e os hormônios (Arem & Loftfield, 2017). Os casos de câncer de mama estão mais associados a questões ambientais, reprodutivas e ao estilo de vida (Rojas & Stuckey, 2016).

"As principais estratégias para o controle do câncer da mama são: prevenção primária (identificação e correção dos fatores de risco evitáveis), prevenção secundária (detecção precoce e tratamento) e prevenção terciária (reabilitação e cuidados paliativos)" (Porto et al., 2013, p. 332). Estima-se que cerca de um terço dos casos de câncer no mundo poderiam ter sido prevenidos adotando-se um estilo de vida mais saudável. Esses hábitos incluem o não uso de tabaco, o consumo moderado de álcool, ter uma vida ativa e manter a massa corpórea saudável (Arem & Loftfield, 2017).

Câncer é o nome atribuído a um aglomerado de mais de cem doenças, sendo que todas envolvem o crescimento desordenado de células que podem invadir tecidos e órgãos. Essas células podem se dividir de duas maneiras: a) rápida e agressivamente, formando as neoplasias malignas; b) vagarosamente, assemelhando-se ao tecido original que leva à formação do tumor benigno (Bernardes et al., 2019; Inca, 2019a).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (Inca, 2020a), o câncer de mama é o segundo mais frequente em mulheres, e estima-se que em 2020 o número de casos ultrapasse 66 mil. Excluindo-se o câncer de pele não melanoma (mais de 176 mil novos casos), estima-se que o câncer de maior ocorrência em homens seja o de próstata (29,2%), e nas mulheres, o de mama (29,7%).

Próstata 65.840 29,2% Mama feminina 66.28 Cólon e Reto 20.540 9,1% Homens Mulheres Cólon e Reto 20.47 Traqueia, Brônquio e Pulmão 17.760 7,9% Colo do útero 16.71 Estômago 13.360 5,9% Traqueia, Brônquio e Pulmão 12.44 Cavidade Oral 11.200 5,0% Glândula Tireoide 11.95 Esôfago 8.690 3,9% Estômago 7.87 Bexiga 7.590 3,4% Ovário 6.65 Linfoma não Hodgkin 6.580 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45 Laringe 6.470 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45									
Cólon e Reto 20.540 9,1% Homens Mulheres Cólon e Reto 20.47 Traqueia, Brônquio e Pulmão 17.760 7,9% Colo do útero 16.71 Estômago 13.360 5,9% Traqueia, Brônquio e Pulmão 12.44 Cavidade Oral 11.200 5,0% Glândula Tireoide 11.95 Esôfago 8.690 3,9% Estômago 7.87 Bexiga 7.590 3,4% Ovário 6.65 Linfoma não Hodgkin 6.540 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	alização primári		Casos	%			Localização primária	Casos	%
Traqueia, Brônquio e Pulmão 17.760 7,9% Colo do útero 16.71 Estômago 13.360 5,9% Traqueia, Brônquio e Pulmão 12.44 Cavidade Oral 11.200 5,0% Glândula Tireoide 11.95 Esôfago 8.690 3,9% Estômago 7.87 Bexiga 7.590 3,4% Ovário 6.65 Linfoma não Hodgkin 6.540 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	stata		65.840	29,2%			Mama feminina	66.280	29,7%
Estômago 13.360 5,9% Traqueia, Brônquio e Pulmão 12.44 Cavidade Oral 11.200 5,0% Glândula Tireoide 11.95 Esôfago 8.690 3,9% Estômago 7.87 Bexiga 7.590 3,4% Ovário 6.65 Linfoma não Hodgkin 6.580 2,9% Corpo do útero 6.54 Laringe 6.470 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	on e Reto		20.540	9,1%	Homens	Mulheres	Cólon e Reto	20.470	9,2%
Cavidade Oral 11.200 5,0% Glândula Tireoide 11.95 Esôfago 8.690 3,9% Estômago 7.87 Bexiga 7.590 3,4% Ovário 6.65 Linfoma não Hodgkin 6.580 2,9% Corpo do útero 6.54 Laringe 6.470 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	queia, Brônquio e	oulmão	17.760	7,9%			Colo do útero	16.710	7,5%
Esôfago 8.690 3,9% Estômago 7.87 Bexiga 7.590 3,4% Ovário 6.65 Linfoma não Hodgkin 6.580 2,9% Corpo do útero 6.54 Laringe 6.470 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	òmago		13.360	5,9%	A	I	Traqueia, Brônquio e Pulmão	12.440	5,6%
Bexiga 7.590 3,4% Ovário 6.65 Linfoma não Hodgkin 6.580 2,9% Corpo do útero 6.54 Laringe 6.470 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	idade Oral		11.200	5,0%			Glândula Tireoide	11.950	5,4%
Linfoma não Hodgkin 6.580 2,9% Corpo do útero 6.54 Laringe 6.470 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	fago		8.690	3,9%			Estômago	7.870	3,5%
Laringe 6.470 2,9% Linfoma não Hodgkin 5.45	iga		7.590	3,4%			Ovário	6.650	3,0%
	oma não Hodgkin		6.580	2,9%	- 1		Corpo do útero	6.540	2,9%
Leucemias 5.920 2,6% Sistema Nervoso Central 5.23	nge		6.470	2,9%			Linfoma não Hodgkin	5.450	2,4%
	cemias		5.920	2,6%		_	Sistema Nervoso Central	5.230	2,3%

Figura 1. Os dez tipos de câncer mais incidentes no Brasil – estimativa para 2020 por sexo⁴ Fonte: INCA, 2020a.

A detecção precoce é a maneira mais efetiva de se evitar a morte por câncer (Arruda et al., 2015). Estudos apontam que se a doença for diagnosticada precocemente, maior a chance de o tratamento ser bem-sucedido, diminuindo os riscos de metástase e aumentando a chance de sobrevida e qualidade de vida. Destaca-se a importância de investimentos no atendimento básico da rede pública de saúde para que haja aparelhos de qualidade que possibilitem a realização de exames diagnósticos, bem como profissionais qualificados para investigarem a doença e trabalharem na promoção da saúde (Bernardes et al, 2019; Tao et al., 2015; Torre et al., 2017; Vieira, Formenton & Bertolini, 2017).

Essa detecção pode acontecer por meio de autoexame e identificação de sintomas nos estágios iniciais do câncer (Arruda et al., 2015). A mamografia é vista como uma metodologia de prevenção secundária para a população de forma geral, uma vez que consegue detectar a doença em estágios iniciais (Bray, 2014; Torre et al., 2016; Vieira, Formenton & Bertolini,

-

⁴ Exceto de não melanoma. Os números foram arrendados para múltiplos de 10.

2017). Entretanto, a maioria da população depende dos sistemas públicos de saúde que não possuem número suficiente de mamógrafos, levando a diagnósticos tardios que podem diminuir as chances de sucesso no tratamento (Vieira, Formenton & Bertolini, 2017).

Em países desenvolvidos, a implementação de programas que visam ao rastreamento do câncer de mama acontece há mais de 25 anos, o que gerou uma redução na mortalidade dos pacientes oncológicos (Porto et al., 2013). Na América do Sul e em países com recursos limitados, o aumento no número de mortes por câncer também é associado ao déficit na detecção precoce da doença, diagnóstico tardio e demora no início do tratamento (Vieira, Formenton & Bertolini, 2017).

2.2 Evoluções e variedades dos tratamentos para câncer de mama

O câncer de mama é um dos cânceres mais antigos registrados. As primeiras descobertas acerca do câncer de mama aconteceram no antigo Egito, datadas aproximadamente de 1600 a.C. Nos papiros encontrados, constam relatos de casos clínicos de câncer, além de informações sobre o tratamento dos tumores e úlceras, que era feito por meio da cauterização. Desde a antiguidade, o câncer gera inquietações acerca de suas origens e seus tratamentos (Ekmektzoglou et al., 2009).

Hipócrates (460-377 a.C.) foi o responsável por dar ao "câncer" o nome de "carcinoma" (*Karkinoma*), uma vez que o formato do tumor se assemelha a um caranguejo. Além disso, foi o primeiro a diferenciar tumores benignos e malignos. Para Hipócrates, alguns tipos de cânceres não deveriam ser tratados, mas sim retirados por meio de cirurgias como forma de aliviar o sofrimento dos pacientes. Ele associou o fim da menstruação com o câncer de mama (Ekmektzoglou et al., 2009).

O primeiro passo para um tratamento efetivo contra qualquer tipo de câncer é ter um diagnóstico apropriado. Cada câncer requer um tratamento específico, exigindo uma ou várias combinações entre as terapêuticas disponíveis (WHO, 2018). A escolha de quais terapêuticas e a ordem delas devem ser embasadas nas melhores evidências existentes acerca dos tratamentos e sua eficácia em cada situação, além de outros fatores, que incluem a qualidade de vida do(a) paciente no período pós-operatório, o prognóstico e as especificidades do tumor (Faria et al., 2016; Maughan et al., 2010; WHO, 2018).

Com o maior conhecimento das diferentes formas de manifestação da doença e das novas propostas terapêuticas disponíveis, vêm ocorrendo grandes avanços no tratamento do câncer de mama. A escolha por determinado tratamento vai depender da fase em que a doença é descoberta, qual o tipo de tumor e onde ele está alocado (Inca, 2019d). As modalidades de

tratamento do câncer de mama incluem a cirurgia, a radioterapia e a terapia sistemática (quimioterapia, hormonioterapia ou a terapia biológica) (Faria et al., 2016; Matsen & Neumayer, 2013).

O primeiro equipamento criado especificamente para produzir imagens radiológicas das mamas começou a ser produzido no ano de 1965 na França e ganhou o nome de senógrafo. Foi um protótipo do que chamamos hoje de mamógrafo. Antes disso, os exames de mamas eram raros e realizados por meio de raios-X. Os mamógrafos geraram avanço no diagnóstico, já que possibilitavam a identificação de tumores nas fases iniciais da doença. No entanto, incialmente houve resistência em relação ao uso dos mamógrafos em decorrência da radiação utilizada na realização do exame (Porto et al., 2013).

A maioria das pacientes com câncer de mama em estágio inicial (ou tumores pequenos) provavelmente passarão, num primeiro momento, por uma cirurgia. Já para pacientes com tumores grandes e que tenham outras especificidades mais complexas há um consenso de iniciar o tratamento com a quimioterapia, uma vez que a resposta do tumor ao tratamento quimioterápico pode ajudar no prognóstico da doença. Em pacientes com tumores hormonais, a hormonioterapia pode bastar enquanto tratamento. A radioterapia pode ser ministrada de forma parcial (antes da cirurgia) ou após a quimioterapia e a cirurgia (Matsen & Neumayer, 2013).

Houve um grande progresso no tratamento do câncer de mama ao longo dos anos. As cirurgias radicais deram lugar às cirurgias mais conservadoras, e as terapias adjuvantes possibilitaram maior controle da doença, diminuindo a possibilidade de metástases e de recorrência da doença no mesmo local (Cavalcante et al., 2020). No entanto, a cirurgia continua sendo o método mais eficiente no caso de tumor maligno não metastático (Matsen & Neumayer, 2013).

A mastectomia, amputação da mama, é um dos procedimentos mais invasivos no tratamento do câncer de mama. William Stewart Halsted foi o idealizador da mastectomia radical no século XIX. Ao observar uma reincidência do câncer em tecidos próximos da área de onde o tecido doente fora retirado, considerou que a melhor forma de evitar a volta da doença era a ressecção total da mama (incluindo os nódulos mamários e os músculos do peitoral). Embora efetiva para a época (o que foi contestado alguns anos depois), a mastectomia radical deixava sequelas na funcionalidade do corpo, além de não ser capaz de salvar a vida de muitas das mulheres submetidas a ela (Cavalcante et al., 2020).

Um estudo revolucionário nos anos 70 foi um dos guias para as mudanças de uma cirurgia mais invasiva para uma menos invasiva. Trata-se de *follow-up*, que durou 25 anos, o

National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project (NSABP) B-04. Fora comparada, em termos de efetividade, à mastectomia radical sem radioterapia, à mastectomia simples com radioterapia e à mastectomia simples sem a radioterapia. Não foram observadas diferenças na sobrevida, na cura nem maior tempo sem reincidência entre os grupos. Além disso, esse estudo colaborou para os avanços de terapêuticas adjuntas no tratamento de câncer, como a radioterapia (Cavalcante et al., 2020; Matsen & Neumayer, 2013).

As cirurgias conservadoras e menos invasivas, tais como a quadrantectomia (remoção de cerca de um quarto da mama) e a lumpectomia (remoção do tumor ou de pequena região circunvizinha) são os procedimentos cirúrgicos mais realizados hoje no mundo para conservar a mama (Cavalcante et al., 2020; Fagundes & Vaccaro, 2016). Segundo Cavalcante et al., 2020), estudos não mostram diferença na sobrevida de pacientes quando se compara a mastectomia com a cirurgia conservadora. Com o uso de mamógrafos, redução do tumor antes da cirurgia e, principalmente, avanços do tratamento sistêmico do câncer (quimioterapia e outros), as taxas de recidiva local do câncer diminuíram.

Outro fator importante na evolução dos procedimentos cirúrgicos no tratamento do câncer de mama foi a preservação dos mamilos e da pele das mamas, facilitando uma reconstrução futura. Há uma tentativa de reduzir as cicatrizes, já que estas são vistas como marcas dolorosas da doença (Cavalcante et al., 2020). As preocupações vão além da cura do corpo, pois visam à redução dos danos psicológicos.

As descobertas acerca do desenvolvimento celular do câncer de mama possibilitaram evoluções consideráveis na terapia hormonal e na quimioterapia, levando ao aumento da sobrevida de pacientes com altos riscos de recidivas. As terapias hormonais vêm sendo utilizadas no tratamento de câncer há mais de 60 anos. Os tratamentos mais comuns são os de bloqueio na produção hormonal e bloqueio nos receptores hormonais (Matsen & Neumayer, 2013). A terapia hormonal não é eficaz em tumores que não têm receptores hormonais (Maughan et al., 2010).

Atualmente, a quimioterapia sistêmica já é capaz de reduzir o tumor temporariamente ou até fazer com que ele desapareça, mesmo em casos de câncer avançado (Ekmektzoglou, et al., 2009). A quimioterapia, apesar de aumentar a sobrevida do paciente oncológico, gera efeitos adversos que variam de acordo com cada organismo, com a posologia e com a duração do tratamento. Esses afeitos acontecem porque os tratamentos quimioterápicos agem tanto nas células tumorais quanto nas células normais, diminuindo a qualidade de vida dos pacientes (Gozzo et al., 2013).

A idade e as comorbidades são fatores importantes a serem considerados na decisão do uso da quimioterapia (Maughan et al., 2010). Mehrling (2015) aponta que a quimioterapia está se tornando "mais inteligente", uma vez que consegue, cada vez mais, matar células cancerígenas sem afetar as células saudáveis. Além disso, essas evoluções na quimioterapia promovem um tratamento mais eficaz e tolerável, trazendo melhores resultados aos pacientes.

A radioterapia típica, ou seja, na qual todo o seio recebe a radiação, dura em média seis semanas, incluindo o que é chamado de "dose de reforço" (Matsen & Neumayer, 2013). Se for realizada antes de uma cirurgia conservadora, pode reduzir até cinco anos as chances de o câncer voltar no local, além de reduzir quinze anos o risco de mortalidade por câncer de mama (Maughan et al., 2010). Com o uso da dosimetria⁵ na radioterapia, o tratamento de tumores considerados inoperáveis ganhou uma nova possibilidade, bem como as terapêuticas no período pós-operatório (Ekmektzoglou et al., 2009).

Por mais que o câncer seja uma doença frequente, a complexidade de sua natureza e a singularidade que se manifestará é desafiadora (Matsen & Neumayer, 2013). Com as descobertas, ao longo dos anos o diagnóstico e as formas de tratamentos do câncer ganharam novas perspectivas. O sequenciamento genético têm sido um bom aliado no diagnóstico mais preciso do tumor, colaborado para a predição da efetividade das terapêuticas para cada caso, ajudando na escolha de melhores tratamentos (Maughan et al., 2010).

2.3 Marcos legais para portadoras de câncer de mama no Brasil

O desenvolvimento das políticas de saúde no âmbito nacional é parte importante para o entendimento do manejo e entendimento da doença no País. Apresentaremos, a seguir, um breve histórico das ações de saúde implementadas para o controle, diagnóstico e tratamento do câncer de mama no Brasil, assim como alguns dos direitos da pessoa portadora do câncer, mais especificamente do câncer de mama.

Começaremos a trajetória com a chegada do primeiro mamógrafo no Brasil no início da década de 70, antes mesmo da criação do SUS. Havia interesse do estado de desenvolver a saúde pública e valorizar os serviços privados de saúde que atendiam aos previdenciários. No entanto, foi apenas em 1984, com a redemocratização do País, que se criou o Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM), que reivindicava cuidados com a saúde da mulher para além do ciclo gravídico-puerperal. O primeiro programa específico para o cuidado

_

⁵ Segundo definição do Dicio – Dicionário *Online* de Português (Dicio, 2020), Dosimetria significa: 1. Medida das doses de radiação a que um indivíduo (ou um ser vivo) pode estar exposto; 2. Valor que se refere à medida (dose) de radiação dada a um sistema/corpo/organismo.

do câncer surgiu em 1987, tendo como foco a importância da atenção integral à saúde da mulher (Brasil, 1984; Inca, 2020b; Porto et al., 2013).

Após a criação do SUS, em 1988, e de sua estruturação – que se deu por meio da Lei Orgânica da Saúde (Lei n.º 8.080), de 1990 –, foram desenvolvidas ações que enfatizavam a prevenção das doenças e a promoção da saúde. Em 1997, com a criação do programa "Viva mulher", surgiu a primeira ideia de um serviço de saúde público voltado à prevenção e ao tratamento precoce dos cânceres em mulheres. Ainda assim, o foco estava no câncer de útero. Foi em 1988 que surgiu a primeira proposta que visava exclusivamente ao tratamento do câncer de mama (Inca, 2020b; Porto et al., 2013).

Em 2004, com o Documento de Consenso, iniciou-se a implementação de diretrizes técnicas para o controle do câncer de mama (Inca, 2020b). Esse documento apresentou normas e recomendações do Ministério da Saúde na prevenção, no diagnóstico e no tratamento do câncer de mama, detalhando técnicas e manejos específicos para cada etapa do tratamento (Inca, 2004). Além disso, o documento foi finalizado com recomendações ao SUS, dando ênfase a:

a) implantar o rastreamento mamográfico no País com garantia de diagnóstico, tratamento em tempo hábil e seguimento das mulheres com alteração mamária; b) elaborar e implantar normas técnico-operacionais para a estruturação da rede de saúde e a definição dos fluxos assistenciais visando subsidiar os gestores municipais e estaduais; c) implantar sistema de informação nos serviços de mamografia credenciados pelo SUS; d) criar mecanismos de garantia da qualidade como parte dos critérios para credenciamento e monitoramento dos serviços de mamografia no SUS (Porto et al., 2013, p. 334).

A importância da detecção precoce do câncer de mama foi ratificada em 2006 com a criação do "Pacto pela Saúde". Esse documento teve como objetivo estabelecer metas a serem cumpridas para o controle do câncer de mama, como a ampliação da cobertura de mamografia para 60% e a realização de punção em todos os casos necessários (Brasil, 2006).

O desenvolvimento do Sismama (Sistema de Informação de Controle do Câncer de Mama) aconteceu em 2009 com uma parceria entre o Inca e o DataSUS. Os dados gerados por esse sistema possibilitaram entender a população-alvo, ampliar os exames e diminuir o tempo de diagnóstico, dentre outras informações que contribuíram para o diagnóstico prévio da doença (Porto et al., 2013).

A importância do controle do câncer de mama foi reafirmada em 2011 com um plano nacional lançado pela presidência da República prevendo o fortalecimento na prevenção, no diagnóstico e no tratamento da doença. Foram previstos investimentos que garantiam

diagnóstico e tratamento de qualidade. Em 2013, houve uma atualização na política de atenção oncológica, além de uma integração entre os sistemas de informação sobre o câncer do colo do útero (Siscolo) e o câncer de mama (Sismama) (Inca, 2020b). Novas diretrizes nacionais foram lançadas em 2015 visando à detecção precoce do câncer de mama por meio do SUS. A reciclagem dessas práticas e diretrizes é apoiada por evidências científicas e contam com o apoio de estudos desenvolvidos em território nacional (Inca, 2015).

No Brasil, pessoas diagnosticadas com câncer têm alguns direitos assegurados pela Constituição Federal, além de benefícios e isenções. Essas leis foram criadas visando diminuir os impactos financeiros enfrentados pelos pacientes oncológicos e seus familiares durante o tratamento. A Fundação Laço Rosa (2020) criou uma cartilha intitulada "Tudo sobre os direitos dos pacientes com câncer de mama", que apresenta, de forma clara e resumida, essas leis, além de orientar os caminhos a serem seguidos para alguém adquiri-los.

As isenções, os direitos e os benefícios do(a) paciente com câncer são: a) resgate do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e os valores do PIS/Pasep; b) auxilio doença aos inscritos no INSS (Instituto Nacional do Seguro Social) que precisarem se ausentar por mais de 15 dias de suas atividades laborais por conta do tratamento; c) aposentadoria por invalidez quando constatada a impossibilidade para o trabalho por conta da enfermidade; d) isenção de Imposto de Renda aos que têm a aposentaria como fonte de renda exclusiva; e) recebimento de medicamentos para o tratamento gratuitamente; f) quitação do financiamento da casa própria caso a doença cause alguma invalidez permanente; g) isenção do IPI (Imposto Federal sobre Produtos Industrializados), isenção do IPVA (Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores), isenção da tarifa de transportes públicos e da responsabilidade de seguir o sistema de rodízio de veículos (Fundação Laço Rosa, 2020).

Além do que já foi supracitado, há o direito à cirurgia reconstrutiva mamária, no caso de mulheres que passaram por cirurgia no tratamento de câncer de mama. Essa lei sofreu modificações desde a sua primeira versão, publicada em 1999, e merece destaque pela importância que tem na reabilitação psicossocial da mulher após o tratamento do câncer de mama.

A Lei n.º 9.797 (Brasil, 1999), acrescida da Lei n.º 12.802 (Brasil, 2013) dá o direito à cirurgia reconstrutiva a todas as mulheres que tiveram mutilação parcial ou total da mama em decorrência do tratamento de câncer de mama por meio do SUS. Além disso, quando existir condições técnicas, a reconstrução deverá ser realizada na mesma cirurgia em que a mama for amputada. No caso da impossibilidade de o procedimento acontecer na mesma cirurgia, a paciente será acompanhada até alcançar as condições clínicas necessárias que possibilitem a

reconstrução da mama. Em 2018, a Lei n.º 13.770 (Brasil, 2018) adicionou à Lei n.º 9.797 o direito à simetrização da mama não afetada e à reconstrução auréolo-mamilar.

2.4 Pesquisas recentes em psicologia sobre o tema

Realizou-se uma revisão de literatura acerca dos estudos nacionais atuais que têm a mastectomia como tema. Essa busca aconteceu no portal de periódicos da Capes/MEC, na base de dados Lilacs e no Index Psicologia de periódicos técnicos científicos e teses. A busca foi restrita aos estudos publicados nos últimos cinco anos (de 2015 a 2020), e teve como palavraschave "mastectomia" e "psicologia".

Os resultados dos levantamentos trouxeram uma ampla gama de estudos. Rocon et al. (2016) escreveram sobre o processo histórico transexualizador no Brasil e seus desafios. Enfatizaram a oferta de mastectomia e histerectomia aos homens transexuais, mas não o direito à neofaloplastia (cirurgia para a transformação do órgão sexual feminino em masculino). A mastectomia surgiu como uma etapa significativa no processo de transição de gênero (Rocon et al., 2018a). Pontuou-se a importância de oferecer um cuidado integral no processo de transição pautado na humanização e no respeito aos usuários trans (Rocon et al., 2018b).

Medina et al. (2015) avaliaram os fatores de risco e a frequência no desenvolvimento da Síndrome da Mama Fantasma (SMF) em pacientes que passaram por mastectomia durante o tratamento de câncer de mama. O estudo mostrou maior ocorrência da síndrome em mulheres mais jovens e com maior escolaridade.

A percepção e a forma de enfrentamento do câncer de mama foram investigadas por meio de escalas ainda não validadas para a realidade brasileira. Entretanto, reconhecem que a baixa correlação entre as variáveis doença/tratamento e a percepção sobre a doença/enfrentamento apontam para o fato de que a subjetividade das pacientes tem certa autonomia em relação aos dados concretos acerca do estado de saúde. A percepção sobre a doença parece ter maior impacto no enfrentamento da doença do que como um dado de realidade acerca da enfermidade. (Castro et al., 2016). Estratégias de promoção à saúde foram abordadas por Santana et al. (2016) enfocando a importância do trabalho e da geração de renda para a retomada das mulheres mastectomizadas à vida em comunidade.

Diversos estudos buscaram compreender as mudanças na qualidade de vida da mulher mastectomizada. Faria et al. (2016) constatou que o grupo de mulheres com maior tempo após a cirurgia de mastectomia apresentava melhor qualidade de vida em relação ao grupo de mulheres com menos tempo pós cirurgia. A capacidade de interação com o meio social e

familiar, bem como o processo de adaptação ao longo dos anos, após a cirurgia foram vistos como importantes indicadores de tal resultado.

Fireman et al. (2018) entrevistaram mulheres que passaram por mastectomia radical modificada e que tiveram como sequela da cirurgia restrição de movimentos de amplitude. Após sessões de fisioterapia, relacionaram-se as evoluções na funcionalidade à melhora emocional, na autoestima e na realização de atividades cotidianas. No estudo realizado por Galdino et al. (2017), observou-se maior defasagem na qualidade de vida de mulheres mastectomizada que são mais jovens, que não fizeram reconstrução da mama, que são casadas e que passaram por quimioterapia ou hormonioterapia durante o tratamento.

Os significados da percepção do corpo, da imagem e da função social da mulher após o câncer de mama também foram objetos de estudos. Prates et al. (2017) investigaram a influência da imagem corporal na autoestima de mulheres em tratamento (quimioterápico ou cirúrgico). Percebeu-se que mulheres que passaram por mastectomia radical ou quimioterapia mostram maior insatisfação com sua imagem do que as mulheres que passaram por um procedimento cirúrgico mais conservador. O estudo afirma que as mulheres submetidas à reconstrução da mama não apresentaram prejuízos na percepção da imagem corporal.

Santos et al. (2016) investigaram a vida sexual da mulher durante o tratamento de câncer de mama. Observaram que 66% das mulheres que participaram do estudo interromperam as atividades sexuais durante o tratamento. A interrupção e retomada da vida sexual da mulher, após o câncer de mama, relacionou-se com a forma como a ela percebia a sexualidade e pela qualidade do relacionamento amoroso, indo além dos efeitos colaterais do tratamento e do impacto psicológico acerca do diagnóstico.

Silva e Vargens (2016) buscaram compreender as percepções e sensações de mulheres que passaram por cirurgias ginecológicas. Constataram que a perda de uma parte do corpo (algo concreto) impactou na percepção da identidade social, da funcionalidade e da feminilidade (mundo abstrato).

Ao investigarem a vivência de mulheres mastectomizadas em suas atividades cotidianas, Dias et al. (2017) observaram que as queixas eram em relação à dificuldade de realizar atividades domésticas, laborais e de autocuidado. Cada mulher adotou sua própria estratégia de enfrentamento para os mais diversos desafios cotidianos, sendo a família, a fé, os amigos e o serviço de saúde apoios importantes após a cirurgia.

As mulheres percebem o câncer de mama como um risco e uma ameaça à sua vida. A remoção da mama interfere negativamente na imagem do corpo feminino, mas as marcas deixadas pela doença vão além do físico. As representações sociais acerca do câncer de mama

são vistas como negativas (medo da morte, perda, mutilação), gerando alteração da percepção da autoimagem, bem como perdas emocionais e sociais (Ribeiro-Accioly et al., 2017).

Em estudo documental acerca do que é veiculado na mídia a respeito do câncer de mama, observou-se que os dados de mortalidade e outras considerações acerca da doença foram vistos como negativos pela população. A forma de comunicação pode ser relacionada ao afastamento da população em relação às práticas de autocuidado e prevenção (Simeão et al., 2016).

Schneider-Hermel et al. (2015) entrevistaram mulheres com alto e baixo apoio social a fim de compreender a relação entre o apoio social e o autocuidado. O apoio social – principalmente o familiar – permitiu que as pacientes aceitassem ser cuidadas e empregassem o autocuidado. Mulheres que não tinham apoio social apresentaram mais resistência ao autocuidado.

Ao explorar os sentimentos de mulheres diante do diagnóstico de câncer de mama e posterior necessidade de mastectomia, Urio et al. (2019) percebem a amplitude dos sentimentos que constituem essas experiências. Em relação à mastectomia, os sentimentos apresentados foram de pensamentos negativos e abalo à compreensão da necessidade do procedimento e da resiliência. Araújo e Lima (2015) investigaram os efeitos da cirurgia enfatizando os prejuízos relacionados à imagem corpórea. Em seus estudos, perceberam que as participantes não abordaram o tema morte – mesmo nos casos mais graves –, mas sim a beleza e a feminilidade.

Silva et al. (2016) analisaram a trajetória vivida por mulheres mastectomizadas participantes de um grupo de autoajuda. Chegaram a três eixos temáticos com ideias que representavam a história dessas mulheres diante da mastectomia. Ao estudarem as mudanças no psiquismo de mulheres do diagnóstico ao período pós-mastectomia, Vale et al. (2017) constataram que o impacto psicológico muda de acordo com a fase do adoecimento e com a subjetividade de cada uma. Enfatizaram a importância de uma assistência a essas pacientes em todas as etapas do tratamento visando minimizar os impactos ocasionados pela doença.

Com esse levantamento, foi possível perceber a amplitude de pesquisas brasileiras que buscam compreender as diversas experiências de mulheres que passaram pela mastectomia. O método de investigação do vivido utilizado nesta pesquisa favorece o desvelamento das experiências dessas mulheres a partir de um referencial fenomenológico. Alguns dos estudos utilizaram-se de métodos qualitativos de pesquisa pontuando os métodos mistos, as entrevistas semi-estruturadas, entrevistas narrativas, entrevista bibliográfica de caráter narrativo. No entanto, não foram encontradas nesse levantamento pesquisas de natureza fenomenológica

3 Experiência Vivida Sob uma Perspectiva Psicológica Humanista e Fenomenológica

Das diversas experiências da vida, a de adoecer é uma das que mais mobilizam substancialmente o ser humano, principalmente se a doença for considerada grave (Silva, 2005). O câncer, qualquer que seja, gera complicações e adversidades nos mais diversos âmbitos. Diante de todas as incontáveis mudanças, não se pode prever como cada pessoa irá lidar com elas, mas é certo que irão gerar sofrimento, e que cada uma terá uma forma singular de manifestação (Fagundes & Vaccaro, 2016). Nesse sentido, adoecer de câncer constitui uma experiência difícil de ser compartilhada, narrada ou ouvida; por vezes, adquire o *status* de um segredo para o(a) doente e para seus familiares (Silva, 2005).

Numa pesquisa fenomenológica, convidamos as pessoas a explorarem livremente suas experiências acerca de determinado fenômeno que se pretende descrever e compreender. No caso de pesquisas sobre experiências vividas que têm a psicologia humanista como referência, a fenomenologia é o método que melhor conduz o pesquisador (Amatuzzi, 2010). Trata-se de uma pesquisa que acontece por meio do acesso à alteridade, propiciando ao pesquisador um contato estreito consigo mesmo (Fadda & Cury, 2020). Possibilita um olhar autêntico para a singularidade humana e uma abertura para o novo por meio de encontros com os participantes que o levam a ter acesso aos significados que eles atribuem às vivências pessoais. Parte-se da premissa de que uma mesma situação de vida não levará as pessoas a um mesmo modo de experienciar o fenômeno.

O propósito da pesquisa fenomenológica é chegar à essência do fenômeno. Busca ir além do factual, explorando, intuitivamente, o sentido. O processo para acesso da essência acontece por meio da redução transcendental, e, para tal, torna-se fundamental entender a constituição do ser humano, o que é chamado de "corpo vivo" (Fadda & Cury, 2020).

Iniciaremos buscando explicitar a visão fenomenológica sobre o "ser humano". A filósofa alemã Edith Stein (2002), discípula de Edmund Husserl, propõe compreendermos a pessoa humana como sendo constituída da conjunção entre corpo, psique e espírito. A psique e o espírito têm grande valor para o corpo, mas a relação entre corpo e psique é tida como a principal. O corpo é entendido como "vivo", pois há uma conexão indissociável entre corpo, psique e espírito. O corpo vivo está em cada experiência vivida, levando à consciência de algo (Fadda & Cury, 2020).

A corporeidade é o que primeiro nos faz notar o outro. A percepção do próprio corpo acontece na criança por meio das vivências, tais como a sensação do tato, ao tocar a própria pele, ou da visão, ao olhar para o seu reflexo por meio do espelho. No entanto, Stein enfatiza

que o corpo não é apenas matéria, mas sim um corpo vivo, ou seja, o corpo é constituído por um núcleo que o vivifica (Stein, 2002).

A psique pode ser entendida como uma força vital que impulsiona a pessoa para uma atividade. No entanto, a decisão que se toma antes da execução dessas atividades humanas não advém do corpo nem da psique, mas sim do espírito, *Geist*, que também pode ser compreendido como uma dimensão humana (Oliveira & Antunéz, 2017). Nos demais animais, também há as dimensões corpo e psique, mas não o espírito, pois este é uma dimensão exclusivamente humana (Ales Bello, 2015).

A pessoa humana só consegue vivenciar a sensação de integralidade entre corpo e psique por meio do espírito (Coelho & Mahfoud, 2006). O espírito é o responsável por organizar as vivências, elaborando-as e transformando-as em pensamento, ação, reação, entre outros. Ao organizar as vivências permite uma integração da pessoa com suas experiências e os significados apreendidos (Oliveira & Antunéz, 2017).

Se a pessoa humana e os animais distinguem-se em função da dimensão espiritual, como é possível perceber a psique e o espírito enquanto constituintes da pessoa? Stein (2005) aponta a empatia como uma vivência capaz de "comprovar" a existência do espírito e da psique na pessoa. A empatia é vista como uma vivência singular a partir da qual percebo a existência de outros seres vivos iguais a mim, com corpo, psique e espírito.

Assim, a estrutura da pessoa humana está sempre ligada às suas vivências. Husserl deu destaque à percepção enquanto uma significativa estrutura transcendental do ser humano. Por transcendental entende-se tudo o que não vem de fora, o que faz parte da subjetividade. Para Husserl (2006), a estrutura transcendental do sujeito pode ser compreendida como um conjunto de vivências das quais se tem consciência. Essas vivências são entendidas como o ato de perceber (percepção), e são estruturas essenciais compartilhadas pelos seres humanos, tais como imaginação, memória e fantasia, entre outas.

A psicologia de inspiração fenomenológica, portanto, atribui ao vivido grande importância, uma vez que vê nele a possibilidade de acesso a pensamentos e ações concretas de uma forma menos artificial. A vivência é a reação a priori ao que nos acontece, entes que haja uma elaboração. O vivido vai além dos fatos que acontecem com cada um. É a reação interior, mental, espiritual àquilo que acontece. Não se trata de negar as produções que advém do vivido, mas sim de dar espaço para a emergência do vivido puro.

Perceber é uma vivência importante do ponto de vista da fenomenologia, uma vez que coloca a pessoa em contato com sua realidade. Nesse caso, as lembranças são uma forma de recordar o que foi percebido via experiência vivida. A memória é capaz de reativar o que foi

percebido e fazer com que a pessoa entre em contato com a vivência (Ales Bello, 2004). Assim, na pesquisa fenomenológica, convidamos o participante a revisitar uma vivência durante um encontro dialógico com ele. Esse tipo de encontro, proposto pelo pesquisador ao participante, busca estruturar um espaço que facilite às pessoas acessarem suas experiências vividas e atualizarem os significados atribuídos a elas por meio de relação intersubjetiva.

Husserl (2017) discorre sobre o fluxo de consciência que constitui nossas vivências. Para a fenomenologia, ter consciência não é viver em estado de constante reflexão, mas sim estar consciente das vivências que decorrem do que vivemos. Dessa forma, ser consciente corresponde ao ato de estar consciente. Pontua, no entanto, que a consciência nem sempre estará relacionada a uma vivência, pois, quando vemos algo, essa sensação nos levará à consciência de termos visto alguma coisa, mas isso não necessariamente levará a uma vivência.

As vivências, enquanto atos, são algo que todos os humanos têm a potencialidade para realizar. A experiência que cada vivência gera é única para cada pessoa, com infinitas possibilidades de significado (Ales Bello, 2004). Enquanto vivemos, estamos conscientes dos nossos atos, registrando as experiências em algum nível. O primeiro nível de consciência seria acerca do ato perceptivo, e o segundo, sobre o ato reflexivo. Tanto o corpo quanto a psique ou espírito são responsáveis pelos registros conscientes que temos por meio de cada um deles (Fadda & Cury, 2020). Cada uma terá a sua experiência, única e intransferível, acerca de uma mesma vivência. Partindo dessa ideia, o termo "experiência", presente no título deste trabalho, tem esse sentido. Qual a experiência, singular e subjetiva, vivida por mulheres que passaram por mastectomia no tratamento do câncer de mama?

Quando falamos em compreender a experiência de mulheres que passaram por mastectomia, pode haver confusão acerca do termo "experiência". Esse termo tornoupolissêmico e adquiriu definições diferentes a depender do contexto em que é empregado. A experiência aqui considerada é aquela que se dá na relação entre a pessoa e o mundo, mas também da pessoa consigo mesma. É um movimento que gera conhecimento sobre outrem ou sobre si próprio (Ales Bello, 2015).

Considerando que o mundo se entrelaça com tudo, é impossível separar o indivíduo que vive a experiência da experiência de fato (Correia & Moreira, 2016). Ter uma experiência é relacionar-se com o real, ou seja, com o que é percebido, sentido, tocado. É algo anterior ao pensamento ou à dedução; é algo genuíno. Sendo a experiência uma forma de acessar a realidade, as experiências geram significados que também podem ser entendidos como uma via de acesso à realidade. No entanto, as experiências vividas possibilitam um acesso mais puro ao real do que os significados obtidos por meio delas. Os significados sofrem influências em sua

construção por parte das estruturas cognitivas, da história individual e das possibilidades culturais disponibilizadas ao indivíduo (Amatuzzi, 2007).

Estamos falando, então, da subjetividade. A subjetividade à qual nos referimos diz respeito à experiência de si mesmo enquanto acontecimento. Mahfoud (2018) discorre sobre a subjetividade como acontecimento pautando-se na dinâmica e no posicionamento do indivíduo diante dos acontecimentos a sua volta e consigo mesmo. Um processo de conhecer a experiência de ser si mesmo e mostrar-se mais presente no mundo a cada gesto.

Por acontecimento, entende-se algo que nos surge como novo e os movimentos que serão desencadeados a partir dele. É a partir do acontecimento que o sujeito tem a possibilidade de tomar consciência de si mesmo, de reconhecer-se. É nos acontecimentos — os mais variados possíveis — que a descoberta sobre si mesmo surpreende, dando à subjetividade uma nova abertura que promove um novo jeito de ser no mundo. A cada vez que o sujeito reafirma seu posicionamento no mundo por meio de seus gestos, mais preparado estará para agir novamente. Ao situar-se no mundo, sente-se seguro para assumir atitudes de maior abertura em relação ao mundo e a si mesmo (Mahfoud, 2018).

Dessa forma, experiência, vivência e subjetividade não apenas relacionam-se, mas constituem-se. Seria impossível, portanto, pesquisar a experiência sem incluir as vivências e a subjetividade. Assim, para compreendermos o fenômeno, interagimos com as participantes convidando-as a retomarem o vivido em relação ao acontecimento da mastectomia em sua vida.

4 Delineamento Metodológico da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida a partir dos pressupostos epistemológicos da fenomenologia proposta pelo filósofo alemão Edmund Husserl. Serão apresentados, a seguir, alguns conceitos norteadores do caminho metodológico adotado. Além disso, serão apresentados alguns conceitos desenvolvidos pela psicologia humanista norte-americana, mais especificamente pela Abordagem Centrada na Pessoa, proposta pelo psicólogo norte-americano Carl Ransom Rogers, que contribuirão para uma compreensão psicológica do fenômeno em foco.

4.1 Da fenomenologia de Husserl às pesquisas em psicologia

O estudo desenvolvido caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório. Segundo Creswell (2010), a pesquisa qualitativa é uma forma de "explorar e (...) entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou

humano" (p. 26). Esse tipo de pesquisa se caracteriza pela forma como as indagações e os processos se manifestam. Tradicionalmente, os elementos são apreendidos no contexto em que o participante se encontra.

As compreensões acerca do que foi apreendido pelo pesquisador são analisadas de acordo com uma ordem, que vai dos temas mais específicos para os globais e, por fim, as considerações do pesquisador sobre o que foi percebido. O pesquisador que se propõe utilizar esse método de investigação indutivo coloca o foco de sua atenção nos significados para cada participante, individualmente, e na complexidade do contexto em que a relação entre pesquisador e pesquisado acontece.

Creswell (2007) caracteriza a pesquisa qualitativa por meio de alguns pontos: a) ocorre em local natural, permitindo que o pesquisador se envolva com as experiências genuínas dos participantes;(b) os participantes colaboram de forma ativa no estudo, possibilitando maior sensibilidade na construção dos resultados; c) a pesquisa é minimamente pré-configurada, podendo sofrer alterações ao longo do percurso se necessário for. A pesquisa qualitativa é interpretativa, na qual o pesquisador "vê os fenômenos sociais holisticamente (...)" (Creswell, 2007, p. 187) e tem como função ser o instrumento primário de acesso ao fenômeno.

Em obra que discorre sobre métodos de pesquisa clínico-qualitativa, Turato (2011) explicita os motivos para que os métodos qualitativos nas ciências humanas recebam a nomenclatura de compreensivos-interpretativos. Segundo ele, o método fenomenológico possibilita o acesso à experiência humana sem corromper nem modificar o objeto de estudo a fim de adequá-lo a um método ou a modelos específicos.

Ao optar por um caminho descritivo de acesso ao fenômeno, o método fenomenológico agregou, em seu fazer, o rigor científico e as singularidades presentes nas experiências humanas. Assim, para Turato (2011) o método fenomenológico promoveu o desenvolvimento de uma "Psicologia Compreensiva" que se pautou nas proposições de Husserl para investigar o humano, afastando-se dos métodos naturais.

Segundo Amatuzzi (2011), a pesquisa fenomenológica pode ser compreendida como uma pesquisa sobre a natureza do fenômeno. Não há a pretensão de verificar, mas sim de compreender. Ela se distancia das pesquisas de extensão, por exemplo, as quais têm interesse em descobrir como algo se espalha, se estende, aonde vai. O interesse na pesquisa fenomenológica está no vivido e no significado contido na pessoa acerca de alguma problemática que o pesquisador pretende investigar (Amatuzzi, 2010).

A pesquisa exploratória e a fenomenologia se encontram na maneira de perceber e conhecer a realidade, ao considerarem as mudanças na compreensão enquanto processo de

descoberta do fenômeno e da forma como este surge ao pesquisador. As pesquisas intituladas qualitativas têm a função de acessar o mundo subjetivo e particular, considerando a dimensão humana que não pode ser quantificada: o vivido.

A pesquisa qualitativa e a fenomenologia são congruentes ao colocarem de lado a busca por causalidade, ou certo e errado, tendo como enfoque a compreensão, e como objetivo, a busca por significados (Oliveira, 2017). Os estudos que buscam investigar fenômenos humanos se propõem a entender as diferentes formas de ser humano. Esses estudos precisam ser realizados de maneira intersubjetiva, ou seja, na relação homem-mundo, e buscarem se beneficiar ao máximo do envolvimento do pesquisador com os participantes nessa relação (Holanda, 2011; Amatuzzi, 2010).

Nesse sentido, a neutralidade científica não é levada em conta como algo a ser almejado. Segundo Minayo (2014), todo estudo que busque investigar a realidade, por mais objetivo que se pretenda ser, é norteado pelo pesquisador de alguma forma: seja pela escolha do objeto a ser estudado, seja até mesmo por sua própria história. Podemos compreender que os fenômenos são entendidos na reciprocidade da relação entre o pesquisador e o participante da pesquisa. Sendo assim, ao mesmo tempo em que o pesquisador se envolve com a investigação, precisa ter uma atitude de atenção para que os resultados sejam fiéis às manifestações do fenômeno durante o encontro com o participante (Creswell, 2007).

A fenomenologia caracteriza-se por descrever os atos vividos pela pessoa, diferentemente de descrever conhecimentos acumulados ao longo da vida por meio de técnicas (Amatuzzi, 2007). O interesse genuíno da fenomenologia está em debruçar-se sobre a experiência vivida e os significados intransferíveis que cada indivíduo atribuí aos fenômenos. Não há parâmetros a serem alcançados nem habilidades a serem desenvolvidas em relação a cada vivência, pois trata-se de apreciarmos o que o outro tem a nos contar sobre si mesmo e suas percepções de forma singular.

Enquanto movimento filosófico, a fenomenologia surgiu no final do século XIX com Franz Brentano (1838-1917), mas foi com Husserl, no início do século XX, que, assim como o Idealismo, ganhou força como um movimento em oposição ao Positivismo – ciência que tem como base medidas, fatos e verificações (Amatuzzi, 2009; Ales Bello, 2004; Bruns, 2011; Ziles, 2007). O que era entendido como ciência na época consistia em se fazerem diversas afirmações sobre a realidade, mas não sobre o sentido dessa realidade (Amatuzzi & Carpes, 2010). Edmund Husserl, filósofo alemão, criou a fenomenologia com o objetivo de compreender metodologicamente questões filosóficas sem pretensão de que ela viesse a se constituir como opção metodológica para a pesquisa psicológica.

Um dos temas que mais chamaram a atenção do filósofo alemão foi o conhecimento. As inquietações acerca dos entendimentos sobre o conhecimento fizeram com que Husserl se interessasse pela psicologia (Amatuzzi & Carpes, 2010). Primeiro, é importante ressaltar que a fenomenologia é um jeito de se fazer filosofia, ou seja, é a forma de pensar fenomenologicamente que leva a um tipo de conhecimento (Amatuzzi, 2009).

Para Husserl (2002), tanto a filosofia quanto a psicologia reduziam os fenômenos psíquicos a fatos naturais. Ele argumentou que as ciências naturais trabalham com fatos observáveis em situações controladas, e que quando o objeto de estudo é o homem, o método experimental não dá conta de abarcar sua subjetividade, seu psiquismo, sua essência maleável, suas ambiguidades. Portanto, Husserl defendeu o desenvolvimento de uma psicologia eidédica, ou seja, que buscasse a essência do objeto, permitindo a compreensão das vivências humanas.

A psicologia e a fenomenologia ocupavam-se de temas semelhantes como imaginação, percepção e linguagem, entre muitos outros. Entretanto, a psicologia fazia seus estudos baseados no empirismo, enquanto a fenomenologia entendia esses objetos enquanto vivências e buscava compreender sua natureza. Dessa forma, a fenomenologia não é uma psicologia, mas permite uma nova postura na investigação dos fenômenos psicológicos (Amatuzzi, 2009; Bruns, 2011).

A evolução do pensamento de Husserl possibilitou o desenvolvimento, pelos psicólogos, de uma psicologia fenomenológica. Nos textos mais antigos Husserl defendia uma psicologia descritiva, sendo que a fenomenologia e a psicologia se confundiam. Depois, desenvolveu uma fenomenologia mais separada da psicologia, intitulada fenomenologia transcendental. Nos textos mais recentes Husserl propõe uma psicologia fenomenológica, cujo foco está no conhecimento de si por meio do mundo da vida (Fadda, 2020).

À medida que a fenomenologia foi se desenvolvendo, mostrou-se útil para o fazer do psicólogo, que acabou por construir novas maneiras de intervir e pesquisar acerca das vivências humanas. É nesse sentido que se pode considerar, também, uma psicologia fenomenológica humanista que visa apreender o vivido com base nas experiências e priorizando a relação entre sujeito-objeto-mundo (Amatuzzi, 2009; Bruns, 2011).

A palavra "fenomenologia" é formada pela junção das palavras "fenômeno" e "logos", tendo como significado a ciência ou estudo do fenômeno. Originalmente, "fenômeno" era entendido como algo exterior, como acontecimentos físicos. Posteriormente, passou a ser entendido como tudo que se revela e se manifesta, opondo-se à realidade e ao ilusório (Husserl, 2002). A fenomenologia husserliana se propõe a estudar o fenômeno por meio de como a pessoa se apresenta, singularmente, frente a ele. Assim, fenômeno é tudo sobre o que se pode ter

consciência – independentemente de como esta se dá. O estudo fenomenológico busca chegar a um fundamento do ser e de suas manifestações, buscando os significados das vivências para uma consciência (Ziles, 2002). Seria o que Husserl chamou de "busca das essências", definindo, então, a fenomenologia como uma ciência eidética.

Nesse sentido, não se buscam verdades absolutas, mas sim verdades relativas e mutáveis. A fenomenologia pode ajudar na compreensão desses fenômenos por meio da suspensão da naturalidade (Bruns, 2011). Essa ciência eidédica busca superar a atitude natural, isto é, a tendência em tomar as coisas do mundo como se elas já fossem dadas, independentemente dos sentidos que cada indivíduo confere a elas (Sá & Barreto, 2011). O eidético, então, seria a oposição ao factual, e é dessa ideia que deriva o que é chamado de "redução eidética".

A redução eidédica (voltar à essência) é o primeiro passo para que se possa sair da atitude natural e assumir uma atitude fenomenológica (Ales Bello, 2004; Ziles, 2007). A redução, ou *époche*, pode ser entendida como a possibilidade de suspender os pressupostos, em que não se duvida da existência de tudo, mas apenas se negam as atitudes tidas como naturais, colocando entre parênteses o que é compreendido como factual (Moustakas, 1994; Ziles, 2007). Seria uma redução ao que se apresenta de imediato, ao fenômeno (Amatuzzi, 2009). O que é posto em dúvida são os fatos científicos que consideram o mundo externo como mais importante que o interno e o pensamento como base para o conhecimento cotidiano (Ales Bello, 2004; Husserl, 2006).

Segundo Moustakas (1994), a *époche* seria a experiência de um processo preparatório para se acessar um novo conhecimento. Um caminho em que se devem deixar de lado as predisposições e dar espaço para que a outra pessoa nos apresente a uma nova consciência das coisas. Aprofundando sua explicação, Moustakas destaca que a *époche* vai muito além de um pensamento científico crítico, sendo um jeito de olhar e viver. Ao me colocar no lugar do não saber, "vejo só o que está ali, permitindo que o que está ali permaneça" (Moustakas, 1994, p. 85).

Husserl (2002) afirma que é por meio desse caminho que podemos considerar a percepção como vivência, pois só permanece a percepção e o percebido em relação às próprias vivências do sujeito.

O objetivo da redução fenomenológica é a compreensão do que é anterior ao conhecimento enquanto essência, ou seja, purifica-se o fenômeno para se chegar à essência (Ziles, 2007). Seria retornar às coisas enquanto experiência e compreender que "o mais 'concreto' é sempre o próprio acontecimento imanente da 'experiência' enquanto dinâmica

constitutiva do sujeito e do objeto" (Sá & Barreto, 2011, p. 390). Segundo Amatuzzi (2009), considerar a própria experiência é deixar-se transportar para a realidade fenomenológica, e não para a natural.

Na fenomenologia, a palavra experiência ganhou grande importância. No idioma alemão, a palavra "experiência" pode ser referida como *Erfahrung* e *Erlebnis*. O primeiro termo, *Erfahrung*, seria um conhecimento adquirido por meio das ações ao longo da vida, da vivência de algumas situações. Já *Erlebnis* relaciona-se com a emoção vivenciada no momento do evento concreto. Sendo assim, *Erfahrung* seria a experiência relacionada à aprendizagem – com ênfase na cognição –, e *Erlebnis* relaciona-se à experiência vivida, ao presenciar, ao emocional do momento vivido (Amatuzzi, 2007).

Passar por uma vivência (*Erlebnis*) é sentir o impacto de um encontro; é algo imediato e anterior às elaborações mentais que poderiam ser feitas depois. Assim, o termo tornou-se importante na fenomenologia. Ele expressa o que nos é dado de forma imediata, o que experienciamos, antes mesmo de termos refletido ou elaborado qualquer conceito mais preciso. O conjunto dessa experiência que assim nos é dada é o que Husserl chamou de *Lenswelt* (o mundo da vida, o mundo vivido) (Amatuzzi, 2007, p. 10).

A tradução do termo *Erfahrung* é presente em diversos idiomas, no entanto a tradução de *Erlebnis* (experiência vivida) não tem uma palavra precisa em idiomas como italiano, espanhol e português. Sendo assim, foi adotada na língua italiana e espanhola, assim como para o português, a palavra "vivência". Já em francês, alguns termos como *expérience*, *vécu*, *senti*, *sens*, entre outros, associados a outras palavras são utilizados para exprimir o significado de *Erlebnis* (Amatuzzi, 2007). Um esclarecimento importante é que, em alguns idiomas, a palavra "vivência" pode ser expressa com o termo experiência. Sendo assim, há a necessidade de adicionar adjetivos para não gerar confusões sobre de qual experiência se quer falar: no sentido objetivo, como um experimento, algo externo; ou no sentido subjetivo, que perpassa o âmago do sujeito. Na língua inglesa, "experience" consegue abarcar o significado de *Erfahrung* e de *Erlebnis* (alemão).

A segunda etapa no caminho para uma atitude fenomenológica é ainda mais desafiadora, sendo conhecida como redução ao sujeito. Nessa fase, há uma tentativa de analisar o que há no sujeito, e o ponto de partida é a percepção. Ao voltarmo-nos à experiência de perceber, temos o que chamamos na fenomenologia de intencionalidade (Ales Bello, 2004).

Husserl retoma um conceito utilizado por Brentano, conhecido como intencionalidade, para contestar a grande dicotomia entre corpo e alma preconizada pelas ciências positivistas

(Bruns, 2011). É importante destacar que na fenomenologia não há uma escolha entre sujeito ou objeto. Ambos são vistos como inseparáveis e indispensáveis na constituição da estrutura da experiência. Para o filósofo alemão, "não há consciência desvinculada de um mundo para ser percebido e nem há mundo sem uma consciência para percebê-lo ou, em outras palavras, não há consciência pura, separada do mundo [...] uma vez que toda consciência tende para o mundo" (Bruns, 2011, p. 68). Toda consciência é consciência de algo. A intencionalidade é o ato de atribuir um sentido, possibilitando a integração entre consciência, objeto e mundo (Forghieri, 2011).

Nesse sentido, pode-se explorar o que está dentro do sujeito, como ele percebe, ou seja, o que é "imanente" ao sujeito. Ainda, pode-se perceber o que é tido como factual ou "transcendente". O que interessa para Husserl (2006), nessa etapa do caminho para a atitude fenomenológica, é analisar o que é "imanente" ao sujeito. A percepção vai além do sentido de perceber, e é entendida enquanto reflexão, enquanto consciência. Compreender seria ter consciência do ato vivido. Não podemos conhecer quais vivências o outro está vivendo, mas podemos apreender o que o outro está vivendo por sermos capazes de viver as mesmas coisas.

Na pesquisa fenomenológica, a intersubjetividade é a via de acesso ao fenômeno, sendo a relação o cenário facilitador para tal. Podemos aqui começar a entender a aproximação de Carl Rogers com a fenomenologia. Ao perceber os sentimentos a fonte de acesso e compreensão do experiencial, o afeto ganha protagonismo enquanto causa dos comportamentos e não como uma consequência (Messias & Cury, 2006).

Rogers priorizava os sentimentos do cliente, a maneira como ele experiencia, e não os fatos da experiência. Os símbolos são adotados buscando representar o que a pessoa sente a partir das experiências, ou seja, quem ela é (Rogers, 1959). A ideia de experienciação está presente nos sete estágios do funcionamento psicológico humano definidos por Rogers. Esses estágios vão de um extremo a outro: desde uma rigidez no processo experiencial até um fluxo experiencial livre, mais fluido (Messias & Cury, 2006).

Na obra *Tornar-se Pessoa* Rogers (2009), dá voz a sua experiência escrevendo sobre sua vida, suas percepções e desenvolvimento por meio de uma visão fenomenológica. Ao voltar-se para suas experiências, é como se Rogers voltasse às coisas mesmas, fugindo da atitude natural e partindo para uma atitude fenomenológica.

Em seus escritos, Rogers também fala da importância e da dificuldade de suspender os próprios valores para conseguir relacionar-se com a subjetividade do outro. Esse pensamento pode associar-se a uma *epoché/*redução no método fenomenológico. Segue falando na importância de confiar na experiência e utilizá-la enquanto guia ao estar com o cliente.

Apesar das aproximações entre os pensamentos de Husserl e de Rogers, é importante destacar que a fenomenologia e a psicologia partem de áreas do conhecimento distintas, portanto a maneira de entender o fenômeno em cada uma delas será diferente (Moreira & Torres, 2013).

4.2 Os contextos nos quais a pesquisa foi realizada

A pesquisa foi realizada por meio de uma articulação entre o ambulatório de ginecologia e oncomama de um hospital universitário, onde a pesquisadora fez os primeiros contatos com as participantes, e o serviço-escola de psicologia da mesma instituição onde os encontros dialógicos foram realizados. No entanto, em função da pandemia causada pelo novo coronavírus, fez-se necessária uma adaptação por parte da pesquisadora nos procedimentos investigativos: alguns encontros dialógicos foram feitos por meio de plataformas virtuais digitais. Cada um desses contextos foi enriquecedor no processo de realização desta pesquisa agregando novas perspectivas e possibilidades.

O ambulatório, onde se deu o início do processo, faz parte de um hospital universitário localizado no interior do estado de São Paulo. Esse hospital é referência para uma parcela considerável da população da cidade que recorre ao sistema SUS; também atende a pacientes oriundos de municípios vizinhos. A maioria das pessoas atendidas nessa instituição são usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS), embora a instituição também atenda a usuários de convênios privados. No ano de 2019, de janeiro a dezembro, foram atendidas no ambulatório de ginecologia e oncomama 2.114 mulheres, sendo: a) 216 novos casos; b) 1.898 retornos. Nos dias de funcionamento do ambulatório, foi possível observar o grande fluxo de pessoas que são atendidas ali enchendo a sala de espera, que deve acomodar aproximadamente 60 pessoas sentadas.

Nas quatro vezes em que a pesquisadora esteve em campo, pôde observar a dinâmica do ambulatório. Uma funcionária era a responsável por organizar os prontuários, agendar horários de consultas e tirar possíveis dúvidas dos pacientes. Dois médicos, residentes e alunos do quinto e sexto ano de Medicina eram responsáveis pelos atendimentos. Os alunos do curso de Medicina acompanhavam os atendimentos junto com os residentes e com os professores, participando de forma integrada na aprendizagem e no serviço ambulatorial.

O bom relacionamento entre os profissionais que lá estavam era visível, propiciando uma troca de experiências entre os membros da equipe. Em um dos dias, uma das médicas responsáveis elogiou os alunos mais jovens na frente de todos mostrando confiança no trabalho que eles estavam desempenhando.

Os encontros dialógicos presenciais aconteceram no serviço-escola de psicologia, localizado no mesmo prédio do ambulatório de ginecologia e oncomama, e os demais ambulatórios da instituição. Para acesso à sala onde aconteceram os encontros, era preciso caminhar cerca de 200 metros no interior do próprio prédio, o que era rápido e simples. Nas últimas vezes em que a pesquisadora foi ao serviço-escola de psicologia, o local estava vazio em função da interrupção dos atendimentos ambulatoriais causada pela pandemia da Covid-19.

No local, apenas duas secretárias e uma psicóloga responsável estavam presentes. O local onde aconteceram os encontros presenciais era pintado na cor creme, com uma mesa e cadeiras para os atendimentos e ventilador de teto. A pesquisadora arrumou a mesa e as cadeiras de forma a posicionar uma cadeira de frente para a outra sem a mesa entre elas, visando tornar o ambiente mais acolhedor e com menos aspecto de consulta médica. As janelas permaneceram abertas e os ventiladores ligados durante todo o encontro, facilitando a circulação de ar. Após o agravamento nos números de infecção pelo novo coronavírus, a pesquisa continuou de forma remota. Sendo assim, o ambiente virtual mediou os encontros.

A parte prática da pesquisa começou a ser executada uma semana após a OMS (WHO, 2020b) dar ao novo coronavírus o *status* de pandemia global. Segundo a OMS (WHO, 2020c), a pandemia do novo coronavírus é vista como uma emergência de saúde pública sem precedentes na história moderna. No Brasil, apenas no dia 18 de março iniciaram-se as recomendações para que as pessoas ficassem em casa. Essas recomendações visaram evitar a proliferação do novo coronavírus e reduzir os impactos que isso poderia causar na saúde. As crises extrapolaram o contexto da saúde e englobaram inúmeros desafios psicológicos, econômicos, políticos e sociais (Lima et al., 2020; Ornell et al., 2020; Tsamakis, 2020).

4.3 Participantes

Foram incluídas, como participantes desta pesquisa, mulheres adultas, com mais de 18 anos de idade, que passaram por mastectomia durante o tratamento de câncer de mama no ambulatório de ginecologia e oncomama, onde o estudo foi realizado, e que aceitaram conversar com a pesquisadora. Buscou-se uma diversidade em relação à idade das participantes, não sendo este um critério em si, mas uma tentativa de abranger a experiência de mulheres nas mais diversas fases da vida e do processo de pós-cirúrgico.

Inicialmente, pretendia-se incluir um número maior de mulheres como participantes. Entretanto, a chegada da pandemia ao Brasil impossibilitou a ida a campo quando os encontros dialógicos estavam começando a acontecer e o contato pelo WhatsApp apresentou algumas dificuldades. Das quatorze mulheres contatadas pelo aplicativo de mensagens: a) seis não

responderam a mensagem; b) cinco aceitaram participar da pesquisa, mas depois não responderam as mensagens para agendamento do encontro; c) duas realizaram o encontro dialógico e foram incluídas como resultado; d) uma realizou o encontro dialógico, mas foi excluída do resultado da pesquisa. Sendo assim, foram incluídas na pesquisa quatro participantes (duas com encontros presenciais e duas com encontros *online*).

O contato com as participantes aconteceu entre março e agosto de 2020, tendo uma pausa de quatro meses entre os encontros presenciais e remotos por conta de adequações éticas necessárias para dar continuação à pesquisa de forma remota após a pandemia da Covid-19. A pesquisadora retornou ao ambulatório em agosto buscando convidar presencialmente algumas mulheres para participarem de forma remota da pesquisa, mas não houve interessadas.

Nas pesquisas fenomenológicas, não basta a pessoa estar disposta a participar do encontro. É necessário que haja um envolvimento ativo dela com o tema da pesquisa. Um dos encontros realizados de forma remota não foi apresentado como resultado da pesquisa, uma vez que o fenômeno em foco para a mulher no momento do encontro não foi a mastectomia, mas sim problemas familiares emergenciais que estava vivendo.

Os encontros com participantes da pesquisa foram encerrados quando a pesquisadora percebeu que os relatos já continham elementos significativos que possibilitavam uma compreensão acerca das experiências vividas em relação ao fenômeno em estudo.

A Tabela 1 apresenta as participantes da pesquisa com dados sobre idade, tempo transcorrido desde a cirurgia e data do encontro com a pesquisadora.

Tabela 1 Caracterização das participantes da pesquisa⁶

NOME	IDADE	OCUPAÇÃO	TEMPO TRANSCORRIDO DESDE A MASTECTOMIA	DATA DO ENCONTRO
Jussara	59 anos	Trabalhadora do serviço doméstico	4 anos	17.03.2020
Inara	49 anos	Assistente Administrativa	8 anos	19.03.2020
Sílvia	63 anos	Acupunturista	8 meses	10.07.2020
Renata	33 anos	Assistente Administrativa	6 meses	22.07.2020

_

⁶ O nome de todas as participantes é fictício.

4.4 O caminho percorrido

Inicialmente, o projeto foi apresentado a uma das médicas responsáveis pelo ambulatório de ginecologia e oncomama do hospital universitário onde a pesquisa seria realizada. Após a obtenção de autorização (Anexo A), a pesquisadora visitou o ambulatório e conversou com profissionais que trabalham naquele contexto. Muito mais do que compreender o funcionamento e a dinâmica do ambulatório, ir a campo é dar-se a oportunidade de conhecer o espaço a partir do olhar do outro. Para o pesquisador que se apoia na atitude fenomenológica, ir a campo é adentrar o desconhecido sem pré-conceitos, sem idealizações, deixando as certezas do lado de fora, permitindo-se desvelar cada acontecimento com um novo frescor.

Ao todo, foram quatro visitas ao ambulatório, sendo uma antes de começar o contato com as participantes e três durante a realização dos encontros dialógicos. Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas (Anexo A), iniciouse o contato com as possíveis participantes no mês de março. O início do encontro com as participantes coincidiu com a primeira semana em que se iniciaram, no Estado de São Paulo, as recomendações por parte de autoridades médicas e governamentais em relação à necessidade de isolamento social como medida preventiva à contaminação da população pelo novo coronavírus. Assim, a pesquisadora conversou com quatro participantes, sendo que dois encontros foram realizados presencialmente (nos dias de funcionamento semanal do ambulatório) e os outros dois, remotamente, mediados por plataformas digitais.

A equipe presente no ambulatório forneceu à pesquisadora uma lista com nomes de pacientes que estavam agendadas para consultas ambulatoriais e que já haviam passado por mastectomia durante o tratamento de câncer de mama. O primeiro contato com as quatro participantes aconteceu de maneiras diferentes. No caso das duas participantes com as quais a pesquisadora conversou presencialmente, o primeiro contato ocorreu na sala de espera do ambulatório de ginecologia e oncomama. No caso dos encontros realizados de forma remota, o primeiro contato se deu por meio de uma mensagem (Anexo B) no aplicativo WhatsApp. Tanto durante o contato presencial quanto naqueles por meio de mensagens, eram explicados o objetivo da pesquisa, a não obrigatoriedade da colaboração, as implicações éticas e o convite para participar da pesquisa.

Quando o primeiro contato acontecia presencialmente, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo C) era disponibilizado no início do encontro. Assim, a conversa começava quando a pessoa aceitava o convite da pesquisadora. A pesquisadora caminhava com as participantes até uma das salas de atendimentos do serviço-escola de psicologia, local

disponibilizado para que os encontros acontecessem. A caminhada era curta, aproximadamente 200 metros, mas a história começava a ser narrada durante o percurso.

O trajeto entre o ambulatório e o serviço-escola de psicologia funcionou como um aquecimento para o encontro dialógico. Era como se a pesquisadora tivesse alguns minutos para se livrar das primeiras impressões que teve sobre a pessoa, sobre sua história médica, e deixar de lado conhecimentos prévios acerca dos desafios no tratamento de câncer de mama.

A preparação do pesquisador fenomenológico para o encontro com os participantes deve ser uma busca de colocar em prática atitudes de empatia e abertura ao outro. A forma de agir, pensar, questionar precisa ser coerente com as atitudes fenomenológicas. O encontro não se ampara no acúmulo de conhecimentos técnicos e teóricos acerca do que se pretende investigar, mas sim do estar genuinamente com o outro (Fadda, 2020).

Considerado o alto risco de contaminação pelo novo coronavírus no ambiente ambulatorial, a exposição das participantes e da pesquisadora e seguindo as orientações da OMS (WHO, 2020a) e das autoridades locais, tomou-se a decisão de interromper os encontros presenciais e dar continuação a eles de forma remota. Sendo assim, foi enviada uma solicitação de alteração no procedimento de encontro com as participantes ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da PUC-Campinas com as devidas informações necessárias que possibilitassem a continuação da pesquisa de forma *online*. Com a aprovação da emenda (Anexo D), a pesquisa pôde prosseguir.

Uma das médicas responsáveis pelo ambulatório disponibilizou as informações de algumas das mulheres que se encaixavam nos critérios de inclusão da pesquisa para o contato inicial. O contato remoto com as participantes da pesquisa foi mediado pelo WhatsApp, assim como as orientações para o encontro (Anexo E). Após aceite e devolução do TCLE *online* (Anexo F), assinado por meio de foto ou documento em formato PDF, era combinado um dia e horário para o encontro. As plataformas utilizadas para o encontro dialógico *online* foram o Whereby e o Google Meet (quando a primeira não funcionava corretamente).

A pesquisadora retornou ao ambulatório uma única vez para convidar algumas mulheres a participarem da pesquisa de forma remota, entretanto as mulheres presentes no ambulatório naquele dia não aceitaram participar do encontro.

Os encontros dialógicos aconteceram de forma única e individual com as participantes, sendo que o encontro mais rápido durou 30 minutos, e o mais longo, 2 horas. Todos os encontros foram iniciados pela pesquisadora por meio de uma questão norteadora, que teve como função estimular a participante a discorrer livremente sobre suas vivências pessoais relacionadas ao fenômeno que se pretende estudar. A pergunta norteadora feita a cada participante foi: "Estou

interessada em entender como é para as mulheres a experiência de passarem por uma cirurgia para retirada do seio. Você pode me contar como está sendo a sua experiência, (nome da participante)?".

Nesta pesquisa não houve uma "coleta de dados", mas sim uma valorização do encontro com o participante da pesquisa na busca por uma abertura às experiências do outro (Brisola, Cury & Davidson, 2017). Sendo assim, as narrativas compreensivas constituíram uma narração compreensiva a partir das impressões da pesquisadora numa relação intersubjetiva com cada participante. A narrativa-síntese constitui a fase interpretativa da análise fenomenológica ao incluir os elementos estruturais do fenômeno estudado.

Logo após o encerramento de cada um dos encontros dialógicos, a pesquisadora redigiu uma primeira versão da narrativa compreensiva, buscando reunir os elementos significativos da experiência da participante a partir de suas próprias impressões ao estar com ela. As narrativas foram reescritas quantas vezes a pesquisadora considerou necessárias para abranger os elementos significativos comunicados pelas participantes. É um processo de voltar ao momento do encontro, recuperando o vivido e buscando explorar e elaborar de forma gradativa a experiência que se viveu com o participante (Oliveira & Cury, 2016).

Após essa primeira fase do processo, as narrativas foram lidas aos membros do grupo de pesquisa institucional. Essa etapa foi importante porque possibilitou ouvir como essa narrativa chega até os outros e quais impressões geram. "Uma vez que a construção narrativa é um esforço solitário e, claro, sujeito a falhas, a leitura da narrativa compreensiva para um grupo permite ao pesquisador verificar se ela foi, de fato, capaz de respeitar tanto seus próprios sentimentos quanto os do participante" (Brisola, Cury & Davidson, 2017, p. 470, tradução nossa).

Após finalizar as narrativas compreensivas, a pesquisadora redigiu uma narrativa síntese, contendo os elementos significativos apreendidos em cada um dos encontros individuais entre a pesquisadora e as participantes. A narrativa síntese apresenta os elementos estruturais do fenômeno apreendidos ao longo do processo de compreensão da experiência vivida de cada participante. Neste sentido a construção da narrativa síntese implica em um movimento de afastamento em relação ao contato da pesquisadora com cada narrativa compreensiva, objetivando um aprofundamento da experiência humana em foco. Assim, ao final das fases investigativas, tem-se um conjunto de elementos estruturais que apontam para o sentido da experiência não só para as participantes, mas para o conjunto de mulheres que passam ou passaram pelo mesmo tipo de vivência.

Neste ponto da pesquisa, a pesquisadora voltou-se às pesquisas atuais sobre o mesmo tema a fim de estabelecer uma interlocução criativa com outros autores que se dedicaram a investigar qualitativamente o mesmo tema.

4.5 Encontros dialógicos: subjetividade como via de acesso a experiência

Ao longo dos últimos anos, os pesquisadores do Grupo de Pesquisa Institucional - "Atenção psicológica clínica em Instituições: Prevenção e Intervenção" -, vinculado ao Programa de Psicologia da PUC-Campinas, vem desenvolvendo pesquisas qualitativas de natureza exploratória, adotando a proposta fenomenológica de Edmund Husserl e os pressupostos teórico e ontológico da psicologia humanista (Bezerra & Cury, 2020; Brisola & Cury, 2018; de Souza & Cury, 2015; Fadda & Cury, 2019; Oliveira & Cury, 2020; Incerpe & Cury, 2020; Vasconcelos & Cury, 2017).

Para Amatuzzi (2009), o primeiro passo da pesquisa fenomenológica seria o encontro com o fenômeno por meio de uma situação real. Esse encontro pode acontecer de várias formas e tem como objetivo possibilitar que o pesquisador recolha informações que vão além de uma reflexão pessoal. "O encontro intersubjetivo possibilita que as pessoas sejam tocadas e transformadas, sendo coautoras das trajetórias umas das outras" (Luczinski & Ancona-Lopez, 2010).

Denomina-se "encontro dialógico" a maneira como o pesquisador se dispõe a estar com o participante para conversar com ele sobre algo que deseja compreender melhor a partir da experiência de outras pessoas que se relacionam diretamente com o tema do fenômeno na vida pessoal. Mesmo antes desse encontro, o pesquisador já começa a realizar a *epoché* apresentando-se ao participante de maneira genuína. É um encontro, e não uma entrevista para coleta de dados para a pesquisa, porque o pesquisador está interessado em tudo aquilo que o participante possa comunicar sobre sua experiência, contando-lhe sobre fatos passados ou presentes, sobre seus sentimentos, sobre seu sofrimento, suas alegrias, memórias, percepções, dificuldades e facilidades (Amatuzzi, 2006; Brisola, Cury & Davidson, 2017).

A diferença está em que o pesquisador participa ativamente dessa conversa, fazendo exclamações, perguntas, compartilhando suas impressões, percepções, enfim comunicando ao participante, por meio de uma escuta ativa e empática, quanto está atento e mobilizado por tudo que está ouvindo num movimento dialógico, ou seja, ele se deixa levar, intencionalmente, pelo fluxo das vivências do participante. Este, por sua vez, também fica mobilizado, impactado pelo interesse genuíno e pela empatia do pesquisador, e isso pode encorajá-lo a ir mais fundo,

tentando atualizar os significados e os sentidos do que está contando, num movimento experiencial intersubjetivo.

Nesta pesquisa privilegiou-se a escuta atenta e motivada da pesquisadora em relação a comunicação do vivido pela participante. Neste sentido optou-se por não fazer nenhum registro por meio de gravação de áudio ou vídeo dos encontros.

Ao iniciar cada encontro, o pesquisador faz uma pergunta de caráter geral e que intenciona dar abertura ao participante para escolher sua própria maneira de contar algo sobre o tema proposto a partir de sua própria experiência. Para Amatuzzi (2011), a pergunta norteadora atua como um pedido para que a pessoa acesse sua experiência, cabendo ao pesquisador facilitar o acesso do participante ao vivido.

Pode ser que alguns dos participantes da pesquisa nunca tenham tido a oportunidade ou a disponibilidade de compartilhar suas experiências acerca do que lhes foi perguntado. Por isso, cabe ao pesquisador acompanhá-lo na investigação do vivido e mostrar-se um ouvinte empático, congruente, livre de preconcepções e que aceita genuinamente o relato do participante.

É nesse momento que a atitude fenomenológica e as atitudes facilitadoras propostas por Rogers se encontram na pesquisa. As atitudes facilitadoras buscam facilitar o processo experiencial do participante. Rogers (1977) destacou três atitudes necessárias e suficientes para facilitar o desencadear de um processo psicológico, sendo elas: a) aceitação positiva incondicional; b) congruência ou autenticidade; c) compreensão empática.

Aceitar incondicionalmente o outro é ser capaz de aceitar a pessoa tal qual ela se apresenta durante o encontro, colocando em suspenso os juízos de valor e os preconceitos. A congruência relaciona-se ao fato de o pesquisador manter coerência entre suas ações e o que se passa subjetivamente com ele, ou seja, ser capaz de mostrar-se autêntico na relação. Ser empático seria "penetrar no mundo perceptual do outro e sentir-se totalmente à vontade dentro deste mundo" (Rogers & Kinget, 1977, p. 73), possibilitando uma caminhada junto ao outro rumo à compreensão da experiência vivida. E ainda, a empatia possibilita que se entre em contato não apenas com os sentimentos, mas também com os seus significados, captando a intencionalidade da experiência (Rogers & Kinget, 1977).

4.6 Narrativas compreensivas e narrativa-síntese: registro e análise fenomenológica dos encontros

Os pesquisadores do Grupo de Pesquisa Institucional "Atenção Psicológica Clínica em Instituições: Prevenção e Intervenção" vêm desenvolvendo, nos últimos dez anos, uma

abordagem dialógica em suas pesquisas de inspiração fenomenológica. As Narrativas Compreensivas, enquanto estratégia metodológica de apreensão e interpretação do vivido, desvelam a experiência vivida pelo pesquisador na relação dialética e intersubjetiva com o participante (Brisola, Cury & Davidson, 2017; Mozena & Cury, 2010).

Esse método é inspirado na fenomenologia clássica de Husserl e enfatiza a importância da empatia ao permitir que uma pessoa entenda as experiências de outra por meio de suas próprias experiências (Brisola, Cury & Davidson, 2017). Dessa forma, o pesquisador também é um participante da pesquisa, sendo tocado pela experiência do outro por meio da intersubjetividade.

A ênfase do cientista social Walter Benjamin (1892-1940) na importância da preservação das narrativas de uma comunidade sobre sua história é inspiradora para esta pesquisa ao descrever tais narrativas como um processo artesanal de comunicação construído a partir do vivido. Para Benjamin (1987), o narrar consiste na transmissão de uma experiência em um sentido pleno. As narrativas pessoais são entendidas por ele como um exercício de reflexão sobre a própria história, e não apenas como mera descrição factual de acontecimentos objetivos.

Benjamin buscava uma história aberta, embasada na experiência pessoal de quem a viveu e que permanecesse aberta e disponível para novas leituras e interpretações. Essa abertura é arquitetada na integridade do sentido e em suas inúmeras possibilidades; cada história leva a uma nova história, e essa dinâmica leva à constituição de um relato (Gagnebin, 1987). As narrativas compreensivas adotadas como estratégia metodológica nesta pesquisa possibilitam uma via de acesso ao vivido intersubjetivamente. Baseia-se na proposta de Benjamin de que narrar é imprimir significado ao vivido, no caso os encontros dialógicos.

As narrativas são utilizadas em pesquisas nos mais distintos campos do saber (psicologia, sociologia, história, antropologia) e com diferentes propósitos (Granato, Corbett, & Aiello-Vaisberg, 2011). No entanto, segundo Granato e Aiello-Vaisberg (2013), as narrativas possibilitam mais do que o registro de fatos, pois permitem acesso a múltiplos sentidos do ser.

A construção textual que descreve a experiência é considerada a etapa final da redução fenomenológica. Seria descrever o que se vê não apenas externamente, mas também como atos internos e conscientes, a experiência assim como ela é. O foco está na qualidade da experiência. A tarefa seria olhar e descrever inúmeras vezes, mantendo as referências textuais que indicam características do sujeito. Cada percepção é relevante para a esfera que constituiu o fenômeno que se procura acessar. Essas aproximações ao fenômeno levam à redução ao sujeito ("redução transcendental") (Moustakas, 1994).

Dessa forma, a análise fenomenológica do vivido que emergiu do encontro dialógico com cada participante vai sendo feita por meio do processo de elaboração das narrativas compreensivas. Para Husserl, o processo de compartilhar com o outro faz com que haja uma mudança na forma de perceber e ter consciência da experiência. Revisitar o momento do encontro por meio da narrativa e do compartilhamento com o outro leva à compressão do fenômeno de maneira mais profunda e clara (Moustakas, 1994).

Após a construção das narrativas compreensivas, é elaborada uma narrativa-síntese. A narrativa-síntese procura ser mais interpretativa em relação aos elementos essenciais que constituem o fenômeno estudado. Sendo assim, têm por objetivo desvelar os elementos invariantes do fenômeno e possibilitar a ampliação do campo de conhecimento psicológico sobre o tema. Como última etapa do processo de análise, foi realizada uma articulação entre os elementos significativos encontrados nesta pesquisa e aqueles descritos por outros autores, elaborando-se conclusões.

A análise por meio das narrativas apoia-se no que Finlay (2009) sugere ser, de fato, uma pesquisa fenomenológica, ou seja, que considera igualitariamente os aspectos descritivos e vivenciais das experiências. Ademais, em uma pesquisa fenomenológica o pesquisador deve adotar uma atitude fenomenológica por inteiro, não se respaldando em modelos nem em dados prontos, nem tentando julgar a veracidade do fenômeno que lhe é apresentado.

5 Narrativas Compreensivas e Narrativa-Síntese: A Experiência do Outro Ressoa em Mim

As quatro narrativas apresentadas a seguir foram escritas na primeira pessoa e versam sobre os encontros dialógicos individuais com cada participante da pesquisa. A ordem escolhida para apresentar as narrativas foi a mesma ordem em que os encontros aconteceram. Os trechos que aparecem entre aspas buscam uma aproximação da fala das participantes no momento do encontro, sendo uma versão do que a pesquisadora apreendeu como relevante para expressar o sentido do que as participantes queriam comunicar.

Por último, encontra-se a narrativa-síntese como forma de apresentar o que foi possível apreender como essencial ao fenômeno acessado por meio das experiências compartilhadas pelas participantes.

5.1 "Eu preciso aceitar esta doença"

Cheguei ao ambulatório de ginecologia e oncomama prestando atenção nas mudanças que haviam ocorrido no fluxo de pacientes no local. O ambulatório, que usualmente encontrase cheio, estava quase vazio. Muitas pessoas usavam máscaras descartáveis e todas as conversas tinham como tema a Covid-19. Conversei brevemente com o médico responsável pelo ambulatório naquele dia e fui informada de que as atividades do ambulatório iriam ser encerradas no final da semana – fato que não veio a se concretizar. Dessa forma, tentei abstrair meus pensamos dos acontecimentos e busquei conversar com alguma das mulheres que estavam à espera de sua consulta de rotina. Contei com a ajuda de uma das residentes de Medicina que estavam no ambulatório nesse dia para identificar quais pacientes ali presentes haviam passado pela cirurgia de mastectomia.

O primeiro contato com Jussara se deu na sala de espera do ambulatório. Como não sabia quem ela era, chamei por seu nome à espera da pessoa que responderia. Jussara respondeu-me prontamente. Ela apresentava semblante calmo e trazia sorriso no rosto. Pareceume uma pessoa vaidosa ao se apresentar em seu vestido azul e com uma bolsa a tiracolo, não aparentando ter seus 59 anos de idade. Caminhei até ela, me apresentei e conversei brevemente sobre a pesquisa e seu funcionamento. Ressaltei que o encontro só ocorreria após a sua consulta médica, evitando que ela perdesse o atendimento, e que a não participação na pesquisa não iria interferir no acesso ao seu tratamento. Jussara disse que aceitava participar, e então combinamos de nos encontrar no mesmo local após seu atendimento.

Após o atendimento médico, Jussara e eu caminhamos até o serviço-escola de psicologia, localizado no mesmo prédio do ambulatório, onde o encontro aconteceu. Jussara

disse conhecer o local, pois já havia feito psicoterapia ali. No percurso, ela parou para ir ao banheiro e beber água.

O serviço-escola de psicologia estava vazio, já que os atendimentos haviam sido suspensos por conta da pandemia do novo coronavírus. Havia reservado uma das salas do serviço antes de iniciar o encontro e, por isso, organizei os móveis de uma forma diferente do habitual, com mesa separando paciente e terapeuta. Coloquei a mesa encostada na parede lateral e deixei as cadeiras frente a frente, respeitando um limite de espaço recomendado pela Organização Mundial de Saúde naquele momento. O ventilador não estava funcionando, então deixei uma janela pequena aberta, sendo a única responsável pela ventilação da pequena sala. Sob a mesa, estava uma caixa de lenços, um relógio, uma caneta e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Jussara sentou-se sobre a cadeira mais próxima à porta, escondendo-se parcialmente atrás da lateral da mesa. Perguntei-lhe se sabia ler, e ela disse que "não muito bem". Sendo assim, sugeri que nós lêssemos juntas o TCLE e ressaltei que ela poderia me interromper para possíveis questionamentos a qualquer momento. Depois da leitura do TCLE, perguntei se havia dúvidas, e a resposta foi negativa. Jussara concordou em participar da pesquisa, assinando o documento.

Depois de alinharmos as questões práticas, falei para Jussara que estava interessada em saber como foi a experiência dela em ter de retirar o seio durante o tratamento de câncer de mama. Sem hesitar, Jussara disse que foi "horrível". Ela contou que inicialmente, quando teve o diagnóstico, não se importou de retirar o seio. "Por mim, tirava logo. Eu queria me livrar daquilo ali!". Entretanto, após a mastectomia, sua percepção mudou. Jussara disse que, no início do tratamento, quando quis tirar a mama, acreditava que, removendo essa parte não saudável de seu corpo, a doença acabaria.

Com a continuidade do tratamento e a necessidade constante de acompanhamento, Jussara percebeu que o câncer não era passageiro em sua vida. "Acabei de sair da consulta agora e o Dr. me disse que tenho chance de, futuramente, ter câncer no outro seio. Isso eu achei que não pudesse mais acontecer". O sorriso no canto da boca de Jussara transmitia incerteza e nervosismo. Uma dificuldade em entender o que parecia já estar resolvido em sua vida.

Para Jussara, o câncer "acabou" com a sua vida. Contou que quando descobriu a doença, no final de 2015, tudo em sua vida estava bem. Tinha sua casa, seu emprego, seu marido – com quem estava havia 12 anos. Com a descoberta da doença, mudou-se de cidade para fazer o tratamento e ficar perto de seu único filho, terminando seu relacionamento e deixando para trás as conquistas materiais e profissionais.

Jussara disse que não quis se tratar na cidade onde morava com o marido. Na época, seu filho havia passado por uma cirurgia, e o medo de não poder vê-lo por um longo tempo fez com que ela se mudasse para realizar o tratamento na cidade onde ele morava. O marido não quis mudar-se com ela, terminando, assim, o casamento.

Ao longo do encontro, Jussara repetiu algumas vezes que "precisa aceitar" essa doença e tudo o que ela mudou em sua vida. Entretanto, percebo a batalha que ela trava consigo mesma a todo instante. Ao falar que "precisa aceitar a doença", seu tom de voz muda e percebo a dor pela vida antiga que não voltará mais. Sinto a repetição constante do "preciso aceitar" como um mantra entoado para si mesma, na esperança de um dia isso ser absorvido e acomodado em seu ser.

Relatou que se sentia e ainda se sente muito sozinha. O que lhe faz falta é uma companhia, "alguém para sair, para conversar". Jussara disse que sempre busca relacionar-se com alguém, mas que nunca dá certo. Por mais que sempre tenha alguém, após o câncer não consegue levar para frente seus relacionamentos por acreditar não ser suficiente para os homens. "Parece que eles vão procurar o peito, sabe? E não tem nada aqui". As dificuldades em relacionar-se sexualmente também são presentes em sua fala. Com o tratamento e a medicação que toma até hoje, tem ressecamento vaginal e seus parceiros reclamam disso. Durante a relação sexual, finge que está bem e explica sua condição aos parceiros, mas a verdade é que sofre com isso.

O histórico de rejeições em sua vida é extenso, começando, segundo ela, desde quando sua mãe a gestava. Jussara fora abandonada pela mãe quando criança, casou-se aos 16 anos e, após cinco meses, foi deixada pelo marido ao ficar grávida. Seu segundo marido faleceu em um acidente de moto, e o último a deixou durante o tratamento contra o câncer de mama.

Apontou que sempre foi muito vaidosa, e que duas coisas que sempre a agradavam em si mesma eram seus seios e seus cabelos. Com o olhar alegre e sorriso no rosto, contou que se achava muito linda, parecendo ter uma miragem instantânea da pessoa que era. Para ela, seus seios eram lindos, "mesmo com 54 anos, eles eram lindos! Não eram caídos!". Seu cabelo foi motivo de orgulho também, ressaltando que sempre gostou de se cuidar. Pareceu reviver aqueles anos em que havia paz com a imagem que refletia no espelho físico e no espelho da alma.

Jussara disse que está na fila para conseguir colocar uma prótese mamária há mais de um ano, mas que até agora não teve retorno. Na época que solicitou a prótese, era fumante, por isso o médico lhe acompanhou em um processo para parar de fumar, pois não conseguiria a reconstrução nessa condição.

Ao falar da prótese, ouvi notas de esperança e alegria em sua fala. Animadamente, contou que já ganhou a tatuagem de desenho do mamilo depois que fizer a cirurgia de reconstrução mamária. Disse que o seio de outra mulher que conheceu no ambulatório ficou "perfeito". Explicou para mim que, quando fazem a reconstrução, também mexem na outra mama para deixar mais igual. "Não sei, mas depois do tratamento até o seio que eu gostava não gosto mais. Parece que está caído".

Jussara quer fazer a reconstrução logo, talvez na ânsia de encontrar-se novamente em um corpo que possa chamar de seu. Tem medo da cirurgia, pois os médicos já explicaram a complexidade de seu caso. Por conta de como ficou a pele de Jussara, haverá necessidade de realizar enxertos. Ela espera conseguir quanto antes a prótese, pois já está com 59 anos e pensa que se demorar muito a prótese não será mais necessária. Percebo que a reconstrução do seio pode ser o que mantém a esperança em Jussara de um dia reencontrar a pessoa que admirava e que perdeu junto com a mama.

Depois que contou mais sobre como era a vida antes do câncer, percebeu que se sentia triste, chorava com frequência e, por isso, um clínico geral a aconselhou a procurar atendimento psicológico. Começou a fazer psicoterapia, e a psicóloga que a atendia disse que ela "não podia viver assim, ou acabaria desenvolvendo um câncer". Depois de três meses, durante um banho, Jussara fez o autoexame e sentiu um nódulo grande no seio. Havia seis anos já vinha acompanhando esse nódulo, mas os médicos diziam ser "normal". Ao sentir a protuberância no seio, Jussara antecipou os exames anuais. O tumor cresceu para fora, "como se fosse um ovo. Parecia que viria a furo". Relatou que o médico a questionou se ela ou o marido não perceberam antes, mas ela disse que o marido era "muito desligado".

O câncer de Jussara fora classificado como nível quatro. Sendo assim, ela realizou inúmeras quimioterapias e "quarenta e cinco" sessões de radioterapia. "Minha pele teve queimadura de primeiro grau e ficou cheia de bolha". Passou pela mastectomia em 2016.

Em um movimento rápido e inesperado – para mim –, Jussara mostrou a cicatriz da mastectomia que percorre do peito até à axila. Contou que coloca uma "toalhinha enrolada" dentro do sutiã para preencher o bojo vazio, mas que fica feio e que a incomoda. "Até me deram um negócio de colocar no sutiã", mas "não fica bom". Eu usava uma blusa de alças finas, e Jussara pontuou que esse tipo de blusa ela não pode mais usar por destacar muito a assimetria das mamas. Mesmo em casa, sem ninguém, não consegue ficar sem sutiã, pois se olha ao espelho e vê que algo está estranho.

Caracterizou-se como uma pessoa que hoje não tem mais vontade de nada. Não tem vontade de comer, de sair. Tudo que faz hoje é pelo filho, por não querer que ele fique sozinho.

"Às vezes, eu me arrependo de não ter tido outro filho. Assim ele não ficava sozinho". Sentese mal quando tem de ir aos ambulatórios do hospital-escola, onde passa por endocrinologista, psicólogo, oncologista e realiza atividades voltadas para qualidade de vida. "Não durmo uns três dias antes com mal estar".

As dificuldades deixadas pela mastectomia vão além da estética e do seio em si. Em seu caso, foi realizada a retirada dos linfonodos no braço, o que a priva de realizar diversas atividades. Jussara contou que "não tem estudo, não sabe ler e escrever" e que, portanto, só lhe sobrou ser faxineira. O trabalho pesado faz com que seu braço inche. Para ela, o que pode fazer no momento é não realizar algumas atividades, mas não pode parar de trabalhar. Assumiu todas as despesas da casa, já que o filho ganha pouco no emprego atual. "Eu quero dar conta de tudo para ele conseguir ajudar o filho dele, para cuidar do meu neto".

Seu ex-marido a procurou recentemente para reatar o relacionamento, mas ele não quer mudar-se para a cidade onde Jussara mora. Ela disse que não vai se mudar, pois isso significaria mudar seu tratamento e entrar em outra fila de espera para a prótese. Contou que quando chegou à cidade, arrumou uma pessoa por um aplicativo de relacionamentos. Essa pessoa cuidava dela durante o tratamento, mas mais tarde ela descobriu que ele era alcoólatra e, então, pediu para que ele saísse de sua casa.

Sente que os homens só a querem por ela ser uma mulher "trabalhadora, companheira". Não consegue enxergar outro motivo que justifique o interesse deles por ela. Qualificou sua autoestima como "péssima" e não se considera suficiente para os homens. "Meu marido, o que me largou, fala que me quer de volta porque não achou alguém igual eu. Então ele não gosta de mim, porque se arrumar alguém igual ele vai."

Atualmente, Jussara toma remédios para depressão e insônia, além da quimioterapia oral, que irá permanecer pelo menos por mais cinco anos. Os exames de rotina após o câncer de mama acontecem a cada três meses no ambulatório de oncologia e anualmente no ambulatório de oncomama. Recentemente, em um exame, foi descoberto um nódulo no fígado e outro no intestino, mas, segundo os médicos – e Jussara – é benigno.

Ao término do nosso encontro, Jussara disse que está na fila de espera para ser atendida no serviço de psicologia. Endossei a importância de ela procurar por esse serviço e coloqueime à disposição caso ela sentisse necessidade de ser acolhida psicologicamente. Assim, nos despedimos a distância, já que o momento exigia, e caminhamos até à porta da recepção do serviço-escola. Saí desse primeiro encontro com as palavras de Jussara ressoando em mim e com suas expressões impressas em minhas percepções. A busca por descobrir-se, aceitar-se, viver-se. O mantra que se repete diversas vezes, na esperança de um dia ecoar na aceitação.

5.2 "Mulher incompleta"

A minha segunda ida ao ambulatório com o objetivo de encontrar alguma participante para a pesquisa foi diferente da primeira. Dessa vez, entrei pela porta destinada aos membros da equipe, em vez de o fazer pela porta da recepção. Essa ação refletiu para mim a forma como me sentia: mais próxima do local e da equipe. Cumprimentei as pessoas que ali estavam e me atentei a ouvir e a observar a dinâmica estabelecida pelas pessoas.

Uma das residentes disse que já estava "separando para mim" as pacientes que haviam passado por mastectomia. Entretanto, ouvi outro residente conversando com seu professor sobre uma mulher que havia passado por mastectomia e logo me atentei ao caso. Perguntei o nome da paciente e se ela realmente havia passado por mastectomia. A resposta foi positiva, e pusme a esperar o final da consulta para convidá-la a participar da pesquisa.

Após alguns minutos, Inara saiu da sala de atendimento e dirigiu-se ao corredor ao qual a convidei para ser uma das participantes da pesquisa. Inara, uma mulher de 49 anos, tinha os cabelos presos por uma presilha, usava salto médio e um batom rosa *pink* que se destacava em seu rosto. Expliquei a ela do que se tratava a pesquisa e como iria acontecer. Com seu aceite, fomos até uma sala no serviço-escola de psicologia, onde aconteceu o nosso encontro.

No caminho, Inara me contou que os médicos sempre controlam seu peso e que ela tem dificuldade de mantê-lo. Para ela, todas as mulheres deveriam ser iguais, com o mesmo corpo, assim não teriam como se comparar e serem comparadas. "Todas deveriam ter os braços, as pernas, a barriga reta", disse Inara em meio a risos. Pensei comigo mesma se para ela todas deveriam ter o mesmo seio também, sem diferenças, sem distinção.

Dessa vez, a sala destinada ao encontro era ampla e arejada. Os ventiladores estavam ligados, as luzes acesas e as cadeiras ficaram posicionadas uma em frente a outra. Entreguei a Inara o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e esperei que ela lesse. Ela teve dúvidas sobre o número de encontros, então lhe explicarei que nos encontraríamos aquela única vez. Com a leitura e assinatura do termo, lancei mão da pergunta norteadora para iniciar nosso caminho rumo ao desvelamento do fenômeno pesquisado. Entretanto, acredito que nosso encontro já havia começado antes, no momento do convite e na conversa até à sala.

Inara contou que perder a mama foi muito difícil. "Foi como perder um órgão, uma parte minha". O período após a perda da mama foi marcado por grande tristeza e muito choro. Em 2012, quando realizou os exames preventivos, foi percebido algo que fugia da normalidade. O médico de Inara estava de férias, e por isso ela resolveu levar os exames para um clínico geral. Esse médico lhe disse que não poderia falar o que os exames mostravam, mas que era o que ela

estava imaginando. "Ele me falou que eu poderia ficar despreocupada que disso eu não morreria. Que eu poderia sair dali, ser assaltada e morrer, mas que disso eu não morreria".

Ao ouvir esse relato, senti-me assustada com a fala do médico, mas para Inara essa fala significou um jeito diferente de ver a situação pela qual estava passando. "Eu pensei, quer saber? Ele está certo. Eu posso morrer de qualquer coisa, então eu vou ficar tranquila com essa doença".

O diagnóstico definitivo de câncer de mama aconteceu no mesmo ano, quando Inara passou por uma consulta com seu médico no ambulatório de ginecologia e oncomama. O tumor "era do tamanho de uma laranja", e Inara contou que sentia dores no braço e na axila. Estava sozinha quando recebeu o diagnóstico e relatou que seus sentimentos envolviam o medo da doença, o medo da morte e o medo de pensar na possibilidade de retirada da mama. Inara não se preocupou em contar com tantos detalhes como foi o processo do tratamento de câncer de mama, mas narrou com cuidado as implicações da mastectomia em sua vida.

Sua autoestima foi bastante afetada com a retirada do seio. Inara teve a mama esquerda mastectomizada e reconstruída. Foram realizadas algumas cirurgias para que sua mama chegasse à estética que tem hoje, mas ela continua insatisfeita com sua imagem. Uma parte do mamilo da mama direita serviu para fazer o da mama esquerda, e pele e gordura de seu abdômen foram utilizadas para reconstruir a mama. A mama direita foi simetrizada com ajuda de uma prótese de silicone. Um dos maiores incômodos de Inara é o fato de um mamilo ser muito diferente do outro. "Quando fui fazer a cirurgia, perguntaram se podiam 'fazer' o mamilo ou se eu queria tatuar. Falei que poderiam fazer, mas porque pensei que ficariam iguais". O fato de os dois mamilos terem ficado com cores diferentes traz grande desconforto e constrangimento para ela. Disse que, futuramente, pensa em tatuar o mamilo reconstruído para adequar a cor, diminuindo as diferenças entre eles.

Inara contou que, na época, seu marido sempre apontava para ela as marcas deixadas pela doença. "Ele reclamava que estava faltando alguma coisa, que as outras mulheres não eram assim". A cada briga do casal, o marido de Inara a "humilhava", dizendo que a mama dela estava com defeito. Inara explica que apontava soluções para ele, como deixar a luz apagada, mas não adiantava. "Você sabe né? Todo homem quer peito, eles falam". Após quatro anos da mastectomia, o marido saiu de casa depois que os filhos descobriram que ele a traía. Entendi que foram várias traições ao longo desses quatro anos, mas que Inara as aceitava por achar-se incapaz e insuficiente em satisfazer sexualmente o marido.

Os olhos de Inara encheram-se de lágrimas ao contar que o marido não quis tentar seguir com o relacionamento. Apenas saiu de casa e mudou de cidade. Alcancei os sentimentos de

abandono e rejeição em sua fala. O término do relacionamento, que havia durado 23 anos, foi a confirmação do desdém do parceiro por ela e a reafirmação de suas inseguranças e percepções sobre seu corpo. O choro foi companheiro frequente na vida de Inara durante esse período.

Nos dias de hoje, Inara disse ter "compaixão" de seu ex-marido. Explicou tal sentimento ao relatar que viu uma foto dele com seus filhos e netos um dia desses e que ele parecia triste. Para Inara, ela tem sorte em estar sempre rodeada por seus filhos e netos, ao contrário do exmarido, que parece viver uma vida solitária. Contou que ainda conversa com ele e que se surpreendeu ao saber da mulher com quem ele namora atualmente. "Ela é uma conhecida nossa. Quando a gente ia visitar a família dele, ela sempre estava lá". Entre risos, contou que se acha mais bonita e "melhor cuidada" do que a namorada do ex-marido, ressaltando a idade mais avançada da mulher. Após uma pausa, emocionada, ela contou que voltaria a relacionar-se com ele caso ele quisesse.

Inara falou de suas dificuldades em relacionar-se amorosamente com os homens. Disse ser "muito cantada", mas que não consegue ir em frente com os pretendentes. Como forma de retratar como é desejada pelos homens, Inara pôs-se a contar as diversas situações em que tentaram seduzi-la. Nesse momento, conheci uma Inara sorridente e extrovertida, que me contou animadamente suas tentativas de entregar-se à sexualidade e aos prazeres que isso envolve. Contou que um de seus colegas de trabalho, que é cerca de 20 anos mais novo que ela, sempre manda mensagens e diz estar interessado em relacionar-se com ela. Entretanto, Inara acha "que ele é carente e meio depressivo".

Percebi que, ao narrar todos esses encontros, Inara tentava se convencer de que poderia ser desejada pelos homens. Em alguns momentos, ela me perguntava o que eu faria em seu lugar, como se esperasse um assentimento para seguir em frente com suas vontades. Por mais que sinta o desejo, não consegue entregar-se aos seus sentimentos por não se aceitar e temer a rejeição de seus possíveis pretendentes. Seus filhos a incentivam a procurar um parceiro, falando das diferenças entre a forma de pensar e agir das pessoas, mas Inara disse seguir resistente aos conselhos. "Meus filhos falam que não é todo homem que é assim, mas eu não sei".

Em diversos momentos, Inara disse ter "preconceito" de si mesma, e que a aceitação não é algo presente em sua vida. A imagem que tem de si mesma oscila entre o que percebe e o que imagina que os outros pensariam sobre ela. "Se eu fosse outra pessoa que tivesse me olhando, eu iria me aceitar". Inara disse essa frase quando contou de sua dificuldade de permitir que um homem a veja nua. Para ela, a imagem refletida pode ser acolhida, mas a dúvida acerca desse acolhimento faz com que ela se esconda e se prive de seus desejos. Refletiu ao contar que

seria mais fácil mostra-se por inteiro para alguém com quem tivesse certo nível de envolvimento emocional.

Entretanto, sua insegurança não permite que os relacionamentos se tornem mais profundos, temendo os passos seguintes. "Não é fácil! Eu tenho o desejo, acho que é normal toda mulher tem, mas só sexo por sexo é difícil para mim". Inara contou que pede a Deus que tire seus desejos se isso for errado, mas que não acredita que seja errado.

A dúvida que persegue Inara é sobre quais atitudes deve tomar para conseguir envolverse sexualmente com alguém. "O que você faria? Contaria para a pessoa antes de tudo que você não tem um seio? ou esperaria para falar só depois?". Durante nosso encontro, Inara disse que a solidão é um sentimento muito presente, e que sente falta de um "carinho". Falta afeto, falta cuidado.

Inara contou que um amigo seu dissera para um pretendente que ela passou por câncer de mama, mas que mesmo assim não conseguiu se envolver com ele. "Não posso me relacionar". Apontei para ela o uso da palavra "posso", e Inara se emocionou ao reafirmar que não pode se relacionar, pois os homens procuram uma "mulher completa". Perguntei se para Inara ela não era completa, e, com lágrimas nos olhos, ela fez o sinal de não com a cabeça.

Destacou a importância que o seio "novo" teria em sua vida. Seria a chance de ela voltar a se relacionar intimamente com os homens, constatando que "aí encararia arrumar alguém". Para Inara, quando alguém a aceitar será o pretexto para que ela se aceite também. Apontei, então, que a aceitação teria de vir de fora, e ela, com um riso no canto dos lábios, assentiu.

Em minha percepção, as inseguranças de Inara foram alimentadas pelos comentários agressivos de seu ex-marido com relação ao ser corpo e, consequentemente, ao seu valor. Como se não fosse suficiente perder uma parte de seu corpo tão importante para ela, também perdeu seu papel enquanto pessoa que pode ser desejada, amada, cuidada.

Em diversos momentos de sua fala, Inara trouxe a importância de Deus e de sua fé em sua trajetória. Contou que, quando descobriu o câncer e em outros momentos de enfermidade, recorreu ao seu pastor como forma de enfrentar esses momentos e ter um direcionamento religioso. Falou que com a doença "viu um novo jeito de ver a vida". Disse que agora não tem mais medo de morrer.

Com o encontro caminhando para o fim, Inara agradeceu a oportunidade de conversamos. Vejo em Inara uma grande vontade de se entregar para vida e de vivê-la intensamente. Por enquanto, ela se mantém cercada pelas fantasias e pela esperança de um dia se permitir ser tudo o que quiser.

5.3 "Um monte de pontos de interrogação"

Este encontro dialógico foi o primeiro realizado remotamente. Aguardei com entusiasmo por esse dia, pois queria sentir como seria o contato com a participante da pesquisa sendo mediado por uma chamada de vídeo. Após entrar em contato com Silvia por WhatsApp e ter o TCLE devolvido assinado, marcamos o encontro, que aconteceu na plataforma Whereby. Silvia, uma mulher de 63 anos, apareceu na tela com seus cabelos grisalhos e curtos, sorriso discreto no rosto e olhos verdes claros que me chamaram a atenção pela intensidade.

Apresentei-me e lhe agradeci porque aceitou participar da pesquisa. Silvia disse que "tudo bem", e pontuou já ter participado de outra pesquisa realizada no mesmo local. Pedi que Silvia me contasse como foi para ela ter passado pela mastectomia. A resposta foi curta e precisa: "Foi difícil". Começou a contar sua história por meio da descoberta do câncer de mama. No final de 2015, meses após perder a mãe, Silvia descobriu um tumor no seio direito. Passou por uma cirurgia de remoção do quadrante onde o tumor se encontrava. Depois de 29 dias, voltou à sala de cirurgia para retirar mais um centímetro de tecido de cada lado, pois ainda havia tecido inflamado. Após a cirurgia, Silvia passou por sessões de quimioterapia. Em 2019, o câncer voltou a aparecer no seio direito, e dessa vez o procedimento realizado foi a mastectomia radical.

No tratamento mais recente, não houve indicação para radioterapia nem quimioterapia, mas apenas a prescrição da medicação chamada Herceptin. Entretanto, Silvia já havia tomado essa medicação no outro tratamento, e o uso dessa substância ocasionou danos cardíacos. Após passar por seu cardiologista, foi aconselhada a não tomar novamente essa medicação, já que na última vez gerou graves problemas para sua saúde. Sendo assim, pediram que ela tomasse outro medicamento, mas, segundo ela, nada que substituísse o poder do Herceptin.

Silvia contou do seu desconforto por não ter sido indicado nada além da cirurgia para o tratamento de seu câncer, após um médico dizer que havia células cancerígenas em seu sangue. "Quando a gente toma a químio, a gente fica mal, mas sabe que aquela toxina está eliminando tudo do nosso corpo, o que é bom e o que é ruim". Ressaltou a ideia de que, com a quimioterapia, estaria "limpando" seu corpo. Silvia é perseguida pela desconfiança constante em relação ao tratamento que lhe foi oferecido para sua doença. Contou que sente que não "lutou" por si mesma quando não exigiu um tratamento que fosse além da cirurgia.

Esse sentimento começou a ser despertado após a cirurgia, quando ela estava prestes a receber alta e viu, no prontuário da colega de quarto, que ela havia feito quimioterapia antes da operação. O fato de a colega de quarto ter feito a quimioterapia antes da cirurgia, e a cirurgia

dela ter sido menos invasiva, fez Silvia se questionar se sua doença foi tratada com seriedade e se um tratamento prévio poderia ter evitado uma mastectomia "tão radical". Ficou um "monte de pontos de interrogação".

Buscou outros médicos da equipe para saber da possibilidade de tomar outras medicações, mas lhe foi dito que não havia necessidade de tomar outra medicação. Os sentimentos que cercam Silvia são a impotência e a culpa. Ela disse que se culpa por "não ter feito nada" por si mesma. Contou que sonha pedir por um tratamento. "Você nunca tem a experiência sem viver a situação. Tudo a gente aprende, e eu aprendi sofrendo".

A percepção da insuficiência de seu último tratamento também é referenciada ao ela lembrar que no primeiro episódio de câncer de mama fez a quimioterapia e, quatro anos depois, o câncer voltou. O questionamento agora paira sobre quando será a próxima recidiva, já que agora não teve a toxina purificadora para limpar seu corpo e eliminar as impurezas. "Quando vamos para as consultas, conversamos com as pessoas lá, a gente sabe que uma hora volta".

Recapitulou algumas partes de sua vida antes do câncer para perceber os "sinais" que seu corpo dava de que algo poderia não estar bem. Silvia é acupunturista e acredita na medicina tradicional chinesa, por isso utilizou-se desses recursos para a autopercepção. "Eu tinha muitas dores na cartilagem da orelha direita, e na acupuntura isso está ligado à doença". Fez uma pausa e retomou que durante sua vida seu lado direito do corpo sempre teve alguma enfermidade. "Problema na tireoide, mancha no rim, nódulos no seio".

Em sua família, há um "grande histórico" de pessoas com câncer. Dentre suas irmãs, ela foi a "escolhida" que teve câncer, mas disse estar "ok" com isso, pois "cada uma tem seus próprios problemas". Acreditou ter dado conta desse desafio.

A despeito do resultado da mastectomia, Silvia disse que "ficou muito feio" e que se vê assim. Nem mesmo dentro de sua casa fica sem a prótese de encaixar no sutiã. Reclamou das próteses que ela tem hoje, já que "uma é muito pequena e a outra é muito grande. Fica indecente". Futuramente, poderá colocar a prótese mamária, mas disse não querer fazer a cirurgia de reconstrução se for para "ficar feio ou uma mama muito diferente da outra". Contou que ainda sente sua mama que foi amputada. "Mesmo não estando ali coça. É uma parte minha que foi tirada, mas que continua aqui de alguma forma".

Emocionou-se quando contou que "não é fácil" e que não fala sobre essas dificuldades com as pessoas. Perguntei se ela não fala por ter dificuldade de se expressar sobre esse assunto, mas ela disse que não. "Não falo porque as pessoas não se importam". Para ela as pessoas a veem como alguém "alto-astral, sorrindo, feliz" e pensam que ela está bem. Contou que uma de suas filhas saiu do trabalho para cuidar dela por um tempo, mas que ela sabe que uma hora

a filha precisará retomar à vida dela, e quer que isso aconteça. "Ela tem que bater as asas dela, mas o ninho fica vazio né?".

Ao longo do nosso encontro, questionei-me se Silvia tinha um companheiro ou uma companheira. As filhas foram figuras presentes em nossa conversa, mas o marido apareceu timidamente e sem protagonismo. Silvia contou que o esposo não a acompanhou durante o primeiro tratamento e que, no segundo tratamento, acompanhou-a "apenas" em uma consulta. "São mágoas que ficam. Nunca mais foi igual era antes" constatou Silvia sobre seu relacionamento.

A religião foi e é um ponto de apoio importante para Silvia. Testemunha de Jeová, utilizou dos "legados" da religião para me explicar como entendia a morte e como isso a ajudou a enfrentar a doença. Em sua religião, a morte não significa o fim, mas sim um recomeço. Se ela morresse doente, reencarnaria sem a doença. Sendo assim, concluí que não havia por que ela temer a morte.

Disse que o remédio que toma hoje interfere no funcionamento de seu intestino, por exemplo, e que acredita que a medicação a deixa "triste". Para ela, agora está na fase de entender as coisas, "da ficha cair". Contou que enfrentou a doença quando foi necessário, mas que agora que passou o "choque" terá tempo para refletir sobre tudo isso. O momento agora também é de redefinir o ritmo da vida. Antes trabalhava como massoterapeuta e acupunturista, trabalhos impossibilitados hoje por conta da cirurgia radical que sofreu.

Percebo Silvia como alguém que está em processo de entender-se em meio a todas as experiências que passou. Buscando os sentidos, achando lugares nos quais cabem os sentimentos. Tempo de acomodar o que ficou fora do lugar e descobrir lugares ainda não explorados. A impotência de Silvia diante da doença e do seu tratamento parece uma bombarelógio, sem tempo definido programado para explodir, se é que irá explodir. A tentativa de garantir que fez de tudo para que a bomba não explodisse, mas, mesmo assim, não ter certeza se a bomba foi desarmada, coloca em destaque a falta de poder sobre essa situação.

5.4 "Corpo andrógino"

Renata foi a segunda mulher com quem o encontro dialógico aconteceu por meio de uma chamada de vídeo. A primeira vez que entrei em contato com ela foi no dia 2 de julho de 2020 por meio do aplicativo de mensagens WhatsApp. Ao adicionar o número de Renata e ver sua foto de perfil no aplicativo, o que me chamou a atenção foi a pouca idade que ela parecia ter, uma jovem mulher de no máximo 35 anos. Enviei a mensagem-padrão que elaborei para o primeiro contato com as participantes a distância, que foi visualizada imediatamente, mas a

resposta só veio mais de uma semana depois, com um "desculpa a demora de resposta. Gostaria sim de participar". Nesse momento, disponibilizei o TCLE na versão *online*, que me foi devolvido assinado por meio de fotografia mais de uma semana depois do aceite. O ritmo do processo com certeza é outro. Não melhor nem pior, mas os tempos dos acontecimentos ganharam outra toada.

Foi no dia 22 de julho que nosso encontro aconteceu. Inicialmente, seria mediado pela plataforma Whereby, que insistiu em não me deixar ouvir o que Renata tinha a dizer. Um dos muitos desafios da conectividade *online*: a imprevisibilidade. Sugeri que migrássemos de aplicativos e partimos para o Google Meet. Quantos "colegas" de pesquisa empenhados em fazer esse encontro acontecer e funcionou. Renata estava sentada no que parecia ser a varanda de sua casa, e a pintura da face de uma girafa ao fundo me encarou ao longo das duas horas em que conversamos.

Apresentei-me novamente a Renata e lhe agradeci o aceite para participar da pesquisa. Ressaltei que nosso encontro não tinha tempo de duração nem um roteiro de perguntas préestabelecido. Contei que meu interesse era saber como foi a experiência dela ao passar por uma mastectomia durante o tratamento do câncer de mama. Renata, uma mulher de 33 anos de idade, tinha os cabelos escuros presos para trás, usava óculos de grau e vestia uma roupa escura que parecia larga para ela. Começou a falar sem nem antes tomar fôlego e disse que tentaria "resumir a história o máximo possível". A ansiedade presente em sua fala e em sua respiração era quase palpável. Verbalizei que não havia necessidade de encurtar sua história e que poderíamos nos dedicar o tempo que fosse necessário para ela contar a história que quisesse.

Seu relato começou por meio da morte do pai, que faleceu havia quatro anos como vítima de câncer. Sem explorar tal fato, pulou para o início de sua própria jornada contra a doença. Afirmou que nunca foi o tipo de pessoa que "procurou" por coisas, pois tinha medo do que poderia encontrar. Renata contou que, em setembro de 2019, viu uma propaganda que falava sobre o autoexame da mama. Isso lhe chamou a atenção, e, então, ela resolveu fazer o exame em casa. Foi nesse ato despretensioso que ela, ao primeiro toque, sentiu um "caroço" no seio esquerdo. No dia, sua mãe estava em sua casa – onde ela mora com o irmão e um primo – e a orientou a procurar um médico quanto antes. Renata disse que nunca havia ido a um ginecologista antes e que não sabia por onde começar. "Não sei se era medo, vergonha ou a rotina mesmo".

Decidiu pedir indicação de uma ginecologista a uma amiga, e agendou uma consulta para dali a dois meses. Renata lembra que seu irmão reforçou a importância de ela procurar atendimento quanto antes, e por isso ela procurou outra médica, que a atendeu no dia seguinte.

Na consulta, Renata contou que a médica foi muito calma, mas o fato de ter pedido uma biópsia a assustou. "Ninguém pede uma biópsia do nada, né?". Quando foi fazer o exame, o médico que realizou a biópsia a informou de que se tratava de um tumor maligno, mas ele não a desesperou. Renata contou que inicialmente faria uma quadrantectomia – retirada de um quarto da mama –, entretanto esse prognóstico mudou ao longo do caminho.

Em meio à descoberta do câncer de mama Renata decidiu que era tempo de cuidar de si mesma e de empenhar toda sua energia em sua recuperação. Conversou com sua chefe e pediu para ser desligada da empresa na qual trabalhava havia cinco anos. "Eu não queria lidar com os olhares das pessoas. Iam me ver sem cabelo, sem um seio. Eu não suporto olhar de dó". A chefe de Renata conseguiu desligá-la da empresa, e isso deu a ela condições para olhar para si mesma.

Ao fazer uma tomografia para acompanhar o desenvolvimento do tumor, foi descoberto um tumor semelhante no seio direito. Renata contou que o irmão de seu amigo foi o técnico que realizou o exame. Sua preocupação foi aumentando à medida que os médicos refaziam ou pediam novos exames. "Quando começaram a procurar muito e não falavam nada, me deu medo". Contou que, nesse momento, uma mistura de sentimentos acontecia dentro dela: o medo por ter descoberto um câncer no outro seio, mas a gratidão por ter encontrado esse tumor, antes desconhecido, e ter a chance de tratá-lo. A recomendação cirúrgica nesse momento era outra, sendo a mastectomia o procedimento mais indicado.

As angústias aumentaram ao saber que seu plano de saúde não cobriria os custos da cirurgia. Teve medo. "Quem tem câncer é uma luta contra o tempo. Não dá para esperar". Senti a urgência em sua voz. Vi um relógio marcando as horas aceleradas e nada podendo ser feito para pará-lo. Renata contou que seu irmão e sua irmã chegaram a colocar cada um o próprio carro à venda, cogitando pagar pela cirurgia, mas sua médica a orientou a procurar o tratamento pelo SUS, já que o tratamento todo custeado de forma independente seria muito caro. Procurou alguns hospitais, mas teve algumas informações de que não havia vagas disponíveis, até que um recepcionista a orientou a procurar a UBS (Unidade Básica de Saúde) mais próxima de sua casa. "Ele só precisava me falar que não tinha vaga ali, mas ele fez mais: falou onde ir e o que fazer". A partir desse momento, o processo foi rápido, e em novembro do mesmo ano Renata já estava sendo acompanhada no ambulatório onde a pesquisa foi realizada.

Com uma nova equipe médica, os procedimentos foram repensados. Contou que, como seus seios eram muito grandes, os médicos falaram que na mesma cirurgia de mastectomia também conseguiriam colocar a prótese de silicone. "Eu acho que a doutora percebeu que para mim seria muito impactante e já decidiu colocar a prótese". Disse nunca ter procurado por fotos de cirurgias de mastectomia antes de ter sua própria cirurgia agendada, pois preferia apenas

imaginar como seria. "Não pensava muito na cirurgia em si. Eu só pensava em me curar da doença". Buscou por imagens e mais detalhes do procedimento após a consulta que definiu seu tratamento, e isso a assustou. "Tinha muito medo de ficar igual ao Frankenstein".

A sua cirurgia aconteceu em janeiro de 2020. Inicialmente, Renata conta que queria deixar os mamilos, mas que antes da cirurgia o médico que a operou falou que veriam as chances de deixar ou não o mamilo, e ela concordou. Não foi possível manter os mamilos e "ainda bem, porque depois na biópsia deu que o tecido estava inflamado". Durante o tratamento não fez radioterapia nem quimioterapia. Chegou a tomar uma medicação após a cirurgia, mas hoje não faz mais uso dela. Seu cabelo "afinou" durante o tratamento, algo que a incomoda bastante. "Hoje, uso ele preso, para disfarçar um pouco, mas me incomoda estar com o cabelo assim".

Depois da cirurgia, teve dificuldades em olhar a própria imagem, e conta que não viu seus seios durante os primeiros 45 dias de recuperação. "Minha irmã, que estava no último semestre de enfermagem, passou o primeiro mês aqui comigo. Então ela que cuidava para mim". Durante esse período, Renata pediu que retirassem o espelho que ficava em seu quarto para não "correr o risco" de se ver.

Ao longo da recuperação, quis apenas sua família por perto. "Não quis ver meus amigos, não queria os olhares, os olhares sempre me incomodaram". Contou uma história que carrega consigo e de como "às vezes as pessoas não falam as coisas por mal, mas marcam a gente". Quando Renata fez a biópsia, seu seio ficou com um grande hematoma, e uma amiga insistiu para ver como estava. Quando a amiga viu, falou "que nojo!", e isso marcou Renata. A mesma amiga pediu para ver como ficou sua cirurgia, mas Renata tem medo de sua reação. "É difícil lidar com o que eu sinto. Não sei o que ela pode falar, então é melhor evitar".

Sua irmã fotografou a evolução da cicatrização da cirurgia e falou que seria importante que ela visse essa trajetória, mas Renata disse ainda não estar "pronta" para isso. Contou que agora consegue se olhar ao espelho, mas revelou a felicidade de ver que a cicatriz ficou no formato de "T", o que possibilita que ela veja o seu colo sem nenhuma cicatriz. Renata assinalou que, mesmo com a prótese de silicone nos seios, está "faltando algo", e coloca em dúvida a normalidade do seu corpo feminino.

Refletiu em como serão seus futuros relacionamentos, mas em tom pensativo percebe que antes precisa aceitar seu novo corpo. Contou não estar em paz com sua autoimagem, mas que já consegue tocar seus seios. "Quando eu descobri a doença eu não relava mais neles, era como se eu tocasse neles a doença se espalharia pelo corpo".

Chamaram-me a atenção os adjetivos utilizados por Renata para se referir ao próprio corpo. Uma "forma indefinida", um corpo "andrógino", sem uma identidade certa. A ideia de "corpo mutante" apareceu em vários momentos do nosso encontro. A dúvida de não saber o que é o seu corpo, pois "não é o corpo de uma mulher normal. O que é, então?".

Outro aspecto levantado por Renata é o estresse que vivia em seu trabalho nos últimos meses antes de descobrir o câncer. "Eu estava muito estressada, irritada, reclamava de tudo e eu não sou uma pessoa que reclama. O corpo avisa para a agente que alguma coisa não está legal". Renata colocou o estresse como uma possível fonte de adoecimento, bem como seu sobrepeso, que já a incomodava havia algum tempo. "Obesidade é um risco para o câncer. Fico me perguntando se pode ser isso e, se for, eu quem fiz isso comigo mesma". As dúvidas e medos se misturam na vida de Renata.

O medo de voltar a ter câncer e as incertezas acerca da causa da doença é algo angustiante na fala dela. Senti a dúvida e o pesar em sua voz. "Meu pai morreu de câncer, minha tia teve câncer, outras pessoas da minha família materna também. É genético? Se for, tenho medo pela minha irmã".

Em nossa conversa, percebo a substituição da palavra câncer por "essa doença", "aquela doença", e me pergunto do peso dessa palavra para Renata. Mantive minha percepção na atmosfera dos sentidos manifestos, e, mais tarde, Renata falou sobre o significado da palavra câncer. "É como que se ao falar câncer estarei atraindo a doença outra vez". Nesse momento, entendi a complexidade de sentimentos envolvidos em um termo composto por duas sílabas. O medo de falar e torná-lo real, concreto, protagonista mais uma vez.

Depois do câncer, tem outros parâmetros para sua vida. "Hoje eu sou mais grata pelas coisas. Foi como se a doença me falasse 'ow, acorda pra vida!". Ressaltou que, mesmo antes da doença, sua vida não estava tão bem. "Eu inventava desculpa para não sair com meus amigos, precisava tirar carteira de motorista, mas não ia atrás, precisava fazer curso de inglês para crescer na empresa, mas deixava para depois". Disse que agora quer viver a vida, "não acelerando as coisas, mas também não deixando tudo para depois". Tenta ver o "lado positivo da vida".

Sente-se com "vergonha" de reclamar da vida, já que a história de outra paciente da internação ficou marcada em sua memória. "A Ana estava lá retirando vários órgãos para que continuasse viva". O fato de ser nova gerou alguns incômodos durante sua internação, pois sentiu que as enfermeiras preencheram sua ficha "com dó". Ressaltaram o fato de Renata não ter filhos ainda e de como fazer a mastectomia poderia impactar na amamentação de seu futuro filho. "Isso mexeu muito comigo". Fez com que ela refletisse sobre a maternidade e tirasse

dúvidas com amigas sobre essas questões. Apoia-se na experiência de duas amigas que já tiveram câncer de mama para apoiar-se em seus desafios.

No final do ano, antes da cirurgia, foi a uma confraternização da antiga empresa e o namorado de uma amiga disse que se ele precisasse amputar qualquer parte do corpo, preferia morrer. Renata disse saber que ele não falou para ela, que estavam falando de outra situação, mas que isso a fez refletir. "Eu vou sofrer uma amputação. Eu não prefiro morrer". Essas situações fazem Renata temer os reencontros com os amigos.

Com a pandemia, o reencontro com os amigos e com outras pessoas foi adiado. Disse que, talvez, se estivesse convivendo socialmente com os outros, estaria mais bem resolvida com essas questões. A única vez que viu uma amiga após a cirurgia, não foi incômodo, mas sim "diferente". "O olhar dela foi para o meu cabelo, mas é impossível não reparar a diferença". O que a assusta é rever os velhos conhecidos, apresentar sua nova versão.

Nas entrevistas de emprego, fala do câncer apenas quando é questionada acerca do período que ficou sem trabalhar. Percebeu que passam a olhá-la de uma forma diferente. "Para quem não sabe da história eu só falo que fiz uma redução dos seios. Acho que é uma forma de fantasiar isso, sabe?". Contou que sempre quis fazer a cirurgia para redução das mamas, mas nunca imaginou que seria dessa forma ou por esse motivo.

Renata disse que o medo do câncer "veio forte" essa semana. A esposa do ator John Travolta, que lutava havia dois anos contra o câncer de mama, faleceu. E uma moça nova, que ficou conhecida no País por tornar-se um "meme", também faleceu da mesma doença. "As pessoas ficaram me mandando essa notícia, então eu estou evitando as redes sociais".

O fim da pandemia é aguardado para fazer a tatuagem dos mamilos. Perguntei se isso a animava e Renata disse que sim, mas o que realmente "anima hoje é pensar em ir na consulta e falarem que eu estou curada". Enquanto isso, procura seguir nas redes sociais pessoas que aceitem o próprio corpo do jeito que é. Contou que, se antes estava infeliz com seu peso e tentava lutar contra ele, hoje ela tenta aceitar seu novo corpo. Sabe que precisa emagrecer, mas sua ansiedade é um fator que impede sua caminhada nessa área. A pandemia lhe trouxe outro medo também: o de ser infectada pelo vírus e se tornar vítima da Covid-19. "Fico pensando que eu acabei de sair de uma cirurgia e que agora tem isso, tenho medo".

Após alguns instantes de silêncio, perguntei se Renata gostaria de falar mais alguma coisa. "Acho que contei tudo, mas provavelmente depois eu vou lembrar de mais alguma coisa". Finalizou nosso encontro contando que se sentiu bem em conversar com alguém da área da saúde, que não a olhou com dó nem com pesar. Emocionou-se quando eu disse que para mim era importante saber como foi para ela esse caminho e que estava grata por ela ter-me permitido

acessar sua história de forma tão íntima. Saí desse encontro me sentindo fortalecida para continuar minha pesquisa. Dar voz a essas mulheres é o propósito. Ouvir essas mulheres é o sentido.

5.5 Narrativa-síntese

Ao longo da realização da pesquisa, quase tudo foi transformado, remodelado, reconstruído. O mundo desacelerou e voltou a acelerar. As pessoas se conectaram ao mundo virtual, ao passo que se desconectaram dos encontros e abraços. Afastaram-se das ruas e se aproximaram de si mesmas. O tempo parecia transcorrer muito rápido, mas, algumas vezes, as horas se arrastavam. A esperança fez-se companheira, mas nem sempre pudemos contar com ela. A finitude tornou-se infinitamente mais presente, mas continuou difícil de ser tragada. Milhares de vidas foram perdidas, diariamente, e a angústia nos invadiu sem alívio.

Começamos o percurso desta pesquisa de um jeito, e terminamos de outro. Não apenas em função das circunstâncias adversas que enfrentamos em 2020, mas também porque entramos em contato com o mundo vivido das participantes. Fomos transportadas para uma cápsula do tempo em que o mundo lá fora ficava no segundo plano, enquanto nosso encontro acontecia e a fenomenologia se fazia concreta.

Nos encontros com as mulheres que participaram da pesquisa, fomos convidadas a explorar um mundo novo por meio de seus olhares e perspectivas, e nos permitimos embarcar nessa viagem. A cada encontro, ao emergirem os elementos significativos constituintes da experiência vivida, nosso respeito por aquelas mulheres foi aumentando.

A pergunta norteadora não tinha a pretensão de delimitar o caminho que cada participante iria percorrer. Longe disso! No entanto, parece que cada uma das mulheres escolheu narrar sua história a partir de um ponto um tanto quanto semelhante. Começaram falando do sentimento que guardavam sobre terem passado pela mastectomia, com palavras duras e sofridas: "difícil", "muito difícil", "horrível".

A partir dessa primeira descrição sucinta acerca da experiência, passaram a contar como se deu a descoberta do câncer, do tratamento, da cirurgia, e aí sim, sobre a vida antes e depois da doença. É como se não houvesse outra forma de contarem a experiência vivida sem antes esmiuçarem a forma como adoeceram e se trataram. Só depois, sobrou espaço para falarem da vida (a de antes e a de agora). Traçaram uma linha do tempo de suas vivências em cada uma das etapas. Um movimento de revisitar a si mesmas no presente para poderem retomar como se sentiam antes, o que permaneceu e a esperança de mudanças que as satisfaçam subjetivamente.

Comunicaram, ao longo dos encontros, terem buscado encontrar as possíveis causas do câncer; a percepção de que algo não estava bem e de que deveriam ter prestado mais atenção aos "sinais" do corpo. Seria a genética? Ou a rotina estressante que estavam vivendo? Por que não se atentaram àquela dor na orelha direita que poderia significar alguma doença? Foi o estilo de vida? O sobrepeso? Os questionamentos pareciam saltar delas e pairavam no ar. A dúvida mais angustiante que parece acompanhá-las: eu poderia ter feito algo para evitar essa doença?

Ao descobrirem sobre o câncer de mama, a possibilidade da mastectomia não foi narrada como a maior preocupação. Qualquer que fosse o procedimento necessário para que se livrassem do câncer seria uma alternativa aceitável. A amputação da mama foi vista, a princípio, como cura. Apenas depois da cirurgia, passado um tempo (subjetivo), a atenção voltou-se para a parte do corpo que fora perdida, amputada. Vestígios permanentes do câncer de mama em cada corpo.

As mulheres que passaram por reconstrução mamária também se sentiram mutiladas, não reconhecendo aquela parte do corpo como delas. O processo de harmonização do corpo, após a cirurgia, implica simetrização, reconstrução mamilar e tatuagens que buscam imitar os mamilos. Ainda assim, não se sentem as mesmas, pois seu corpo está modificado e provoca reações negativas nas outras pessoas e nelas mesmas. As mudanças vivenciadas em relação à autoimagem trazem implicações para além da estética, pois alteram a maneira como elas se percebem. O sentimento de incompletude faz com que não se permitam viver plenamente os relacionamentos amorosos, pois não se acham merecedoras do afeto e do desejo dos companheiros.

Se, inicialmente, perder a mama significou a cura de uma doença quase indefectível, ao longo do tempo essa percepção se modificou. A mama foi retirada, mas a ameaça continuou a cada exame, a cada retorno ao ambulatório, a cada história compartilhada na sala de espera. O fantasma da recidiva assombra essas mulheres de diferentes formas, mas está sempre presente na vida de cada uma delas.

A dimensão temporal é um elemento importante para o processo de compreensão da experiência de mulheres mastectomizadas. Cada uma das participantes significou de sua própria maneira o transcorrer do tempo desde a sensação de que havia algo estranho acontecendo em seu corpo. É como se, gradativamente, novos significados fossem emergindo e modificassem suas percepções e seus sentimentos sobre si mesmas, antes da doença, durante a doença e após o tratamento.

A percepção sobre os efeitos da mastectomia no corpo vai surgindo aos poucos. O que era visto, a princípio, como uma marca da vitória contra a doença transformou-se em algo

estranho, que se caracterizou como não feminino e não desejável. Levou tempo para poderem concentrar-se em algo além do desejo de encontrar a cura para a doença.

A relação com a própria imagem é um desafio. Permitir a entrada do outro nesse território é um obstáculo ainda mais desafiador. As participantes falaram sobre suas inseguranças e seus medos acerca da nova imagem corporal, sobre como a perceberam e os significados que atribuíram à mudança. Olhar para a própria imagem refletida no espelho e constatar a falta da mama, a cicatriz, a diferença entre o lado que fora operado e o outro foram relatados como momentos de tristeza e pesar. Não havia mais harmonia estética. Não se reconheciam naquelas imagens distorcidas. Não se sentiam mais mulheres inteiras por perceberem que o companheiro não as desejava como antes ou até as evitava.

Havia uma preocupação sobre o que o companheiro diria ou como se sentiria em relação ao corpo delas. Algumas vezes, nem havia espaço para a imaginação, já que os gestos e as falas do companheiro escancaravam o que cada um deles estava sentindo; alguns as traíram com mulheres "inteiras".

A esperança das participantes que ainda não haviam passado pela cirurgia de harmonização é de que, após a cirurgia, tudo mudaria e voltariam a se sentir como antes. Por outro lado, as mulheres que passaram pela reconstrução e simetrização da mama também contaram sobre a luta em aceitar o corpo modificado definitivamente pela doença e os reflexos disso. A diferença entre uma das mamas e a outra, a falta do mamilo ou a diferença entre os mamilos...

O sentimento de solidão apareceu em seus relatos associado a diversos momentos e diversas circunstâncias: ao receberem o diagnóstico, ao irem sozinhas às consultas e ao se submeterem aos procedimentos previstos no tratamento. Emergiu, também, ao se sentirem abandonadas pelo parceiro, até mesmo por aqueles que permaneceram sob o mesmo teto e por não terem com quem compartilhar dúvidas e medos. A rede de apoio afetiva foi importante para as participantes, mas, às vezes, não foi suficiente para amenizar o sofrimento, talvez porque todo o processo seja vivido subjetivamente ou porque as pessoas ao redor não foram capazes de compreender a magnitude do que elas estavam passando. Ter um espaço de escuta e troca é muito importante para essas mulheres.

A fé religiosa foi citada como aspecto importante para o enfrentamento do diagnóstico, do tratamento; uma aliada na luta contra a enfermidade, fornecendo esperança em relação à ameaça de morte e provendo a necessária força para continuar. A forma de ver a vida modificouse durante e após o trajeto percorrido no combate contra a doença. Algumas mudanças se relacionam com as limitações físicas deixadas como sequelas da cirurgia de remoção de mama

e dos linfonodos axilares. Outras mudanças aconteceram em relação aos projetos e sonhos para o futuro no jeito de perceber a vida e no significado atribuído às coisas e às pessoas ao redor.

Algumas participantes contaram ter ido para a sala de cirurgia sem saber, ao certo, o que iria acontecer, outras não sabiam da possibilidade de recidiva da doença ou das consequências dos tratamentos. A oportunidade de falar sobre isso, embora não possa diminuir os desafios que cada uma terá de enfrentar em sua própria luta contra a doença, pode facilitar o processo e trazer conforto. Mas nem sempre elas puderam contar com essa possibilidade nos serviços de saúde pública. Os encontros com a pesquisadora constituíram-se, para as participantes, como importantes espaços de escuta, acolhimento e de possibilidade de encontrar significados pessoais.

5.6 Síntese Narrativa

5.6.1 Síntese Criativa

A pesquisadora fez um poema, também inspirado na experiência vivida das participantes.

O florescer do ser.

No espelho não sei o que ver refletido

Ou será que o desejo não pode ser concebido?

Emoldurado por minhas preces ao tempo,

Frente ao espelho da minh'alma

sigo entoando o mesmo mantra em busca de alento.

Em meio a vastidão solitária de mim mesma,

Vejo botões ensaiando a beleza

De um dia ser flor, ser riqueza.

Ser mais que uma parte, um pedaço,

Uma imensidão de possibilidades no espaço.

A pesquisadora solicitou a uma colega psicóloga que, inspirada na narrativa síntese, fizesse uma gravura que representasse as referidas experiências.



Figura 2 A experiência de mulheres mastectomizadas por câncer de mama - Mariana Gentili Perez.

6 Estrutura do Fenômeno: Discussão e Interlocução com Outros Autores

Após os encontros dialógicos e a escrita das narrativas compreensivas e da narrativa síntese, foi possível nos aproximarmos da estrutura da experiência vivida por mulheres mastectomizadas. Os elementos significativos que emergiram da análise fenomenológica foram: 1) a temporalidade como dimensão subjetiva da experiência vivida desde o diagnóstico até ao final do tratamento; 2) a consciência da finitude e angústia; 3) a vivência da solidão; 4) a experiência do corpo modificado e alteridade.

Embora apresentados de maneira individualizada, esses elementos constituem uma unicidade, sob uma perspectiva experiencial, que imprime sentido às experiências vividas pelas participantes.

6.1 A temporalidade como dimensão subjetiva da experiência vivida desde o diagnóstico até ao final do tratamento

A temporalidade é uma dimensão importante na compreensão da maneira como as mulheres mastectomizadas percebem o processo de adoecimento e restabelecimento da saúde.

Ao compreender a experiência vivida de mulheres mastectomizadas, percebemos que essa experiência muda ao longo da vida juntamente com a percepção que cada uma tem do tempo decorrido desde a descoberta da doença. Essas percepções geram mudanças na forma de compreenderem o adoecimento, a necessidade de retirada da mama, o tratamento, a possibilidade de recidiva.

Inúmeros questionamentos e sentimentos vão se sucedendo e, provavelmente, continuarão a surgir ao longo de sua vida, integrando novos elementos à subjetividade. Essa estrutura do fenômeno versa sobre o passado e o futuro, que habitam no presente; faz com que as percepções cheguem à consciência de diferentes formas, modificando continuamente a experiência.

Husserl descreve o tempo como sendo constituído pelas percepções conscientes que o homem tem do mundo ao seu redor. Em *Lições para uma fenomenologia da consciência do tempo* Husserl (2017), fez apontamentos de que a consciência se organiza por meio das particularidades do tempo, sendo que seus aspectos indissociáveis são os responsáveis por unificar a forma como as diversas consciências se relacionam entre si. Essa atividade acontece no fluxo da consciência, no qual cada vivência terá sua temporalidade única para estruturar-se a cada momento de consciência.

Edith Stein (2005), refere-se a esse fluxo de consciência chamando-o de "fluxo de consciência originário e constituído". A ideia principal é a de que o fluxo é originário, ou seja,

vem antes do tempo, e a consciência que advém desse fluxo é o que proporciona nosso entendimento sobre tempo. "Podemos falar de fluxo porque no presente está conservado algo daquilo que passou, e o que está conservado no presente nos diz que haverá algo em seguida: há um fluir, um fluxo de consciência que vivemos" (Ales Bello, 2015, p. 25).

Entender a consciência enquanto fluxo é compreendê-la enquanto uma totalidade, e não como várias partes conectadas entre si, que juntas formam um todo. Todas as experiências vividas – incluem-se aqui as percepções e sensações – são uma continuidade do viver, sendo essa fluidez originada na consciência. Mesmo tendo a mesma percepção do tempo cronológico, cada pessoa tem uma percepção diferente do tempo em sua vida. A consciência não é o final do processo de um fluxo; deve ser compreendida de acordo com "a própria história de vida no mundo (as posições, as avaliações, as escolhas do indivíduo consigo e com os outros) e o atual (a experiência do momento)" (Maldonato, 2008, p. 50).

As vivências acerca do tempo não devem, portanto, ser compreendidas enquanto passado, presente e futuro. Para Husserl (2017), o futuro (*protensão* – antecipação dos acontecimentos) e o passado (*retensão* – acontecimentos passados) encontram-se no tempo presente, possibilitado pelo fluxo de consciência. Dessa maneira, a experiência subjetiva que o sujeito tem do mundo é temporal.

Nos encontros dialógicos, as participantes narraram suas vivências relacionadas à mastectomia para além da cirurgia, pois assim a viveram. Antes da remoção da mama, essas mulheres trilharam caminhos singulares em relação à vivência de estarem com câncer de mama. Uma delas discorreu especificamente sobre a percepção de quando descobriu a doença: "é uma corrida contra o tempo".

A consciência acerca da enfermidade fez com que o tempo parecesse escorrer por entre os dedos, sendo a vida o que se perdia a cada minuto antes do tratamento ser iniciado. Uma participante do estudo conduzido por Dolina et al. (2014) descreveu esse momento como uma "peregrinação", pois não via um fim na espera pelo tratamento.

Ao descobrirem a doença, veio o tempo da espera; nada podia ser feito até o início do tratamento além de aguardarem e enfrentarem os pensamentos e as adversidades que as desafiavam. A angústia emergiu quando a possibilidade do fim da vida foi abruptamente percebido. Com o início do tratamento, a espera parece dar espaço à esperança – mas é importante pontuar que elas coexistiram em muitos momentos. É a possibilidade da cura, da vida após a doença, do que está por vir.

A quimioterapia foi citada por uma das participantes como um "líquido purificador" que levou o que tinha de bom a seu organismo, mas junto também levou o que tinha de ruim. A

crença de que os ciclos de quimioterapia iriam "limpar" o corpo da doença fez com que ela aceitasse esse tratamento como indispensável, tanto que em seu segundo tratamento, quando não houve indicação para quimioterapia, desconfiou de que a doença não foi tratada com a devida efetividade, percepção que até hoje a assombra.

Percebe-se, aqui, o remorso gerado pela percepção de que a mulher não fez o que deveria por si mesma. Sua experiência fez com que ela quisesse repetir o que dera certo em seu primeiro tratamento. A ausência do tratamento compreendido como eficaz fez com que ela não acreditasse na eficácia da nova terapêutica, antecipando o que poderia vir a acontecer – a recidiva – como se fosse uma certeza. A temporalidade é importante para a percepção de que a doença pode voltar a qualquer momento – ou pode ser que nunca volte.

Inicialmente, a amputação da mama parecia a forma mais rápida de remover a doença do corpo. No entanto, após o procedimento, houve a constatação de que a doença permaneceria na vida delas mesmo após a retirada do seio. O momento em que cada uma das participantes se deu conta disso foi diferente, e os significados acerca da mastectomia foram mudando a cada contato que elas tiveram com essa vivência tão presente no cotidiano.

O desejo pela reconstrução da mama, ou melhor, pela recuperação da harmonia do corpo perdido é vivido como repleto de possibilidades. Idealizar como será a vida com a mama reconstruída, com o mamilo tatuado, com a cicatriz menor faz com que a vida ganhe novos significados. Se estão insatisfeitas com as mamas, com o passar do tempo há a chance de mudança. Em todas as participantes foi possível perceber a atividade enquanto elemento do tempo vivido.

Apesar das dificuldades enfrentadas na vida, durante a doença continuam se movendo em direção ao futuro e são gratas por viverem, apesar das limitações. O estudo realizado por Volkmer et al. (2019) também aponta para essa direção. Após a desesperança que marca o momento inicial da doença, há uma reavaliação e retomada da vida, numa busca pela superação das dificuldades enfrentadas ao longo do adoecimento.

Pereira et al. (2019) enfatizaram como resultado de seu estudo como o tempo transcorrido foi importante para a retomada da qualidade de vida das mulheres acometidas pelo câncer de mama. Pontuaram que o passar do tempo proporcionou uma retomada das atividades dessas mulheres e gerou a possibilidade de reconstrução dos relacionamentos.

Houve dificuldade de encontrar estudos que versem sobre o tempo vivido e o câncer de mama. A maioria dos que envolvem tempo refere-se ao tempo de duração do tratamento, dando ênfase aos procedimentos objetivos a serem seguidos em cada fase do tratamento. Dolina et al.

(2014) fez os mesmos apontamentos em sua pesquisa acerca das temporalidades vividas por pacientes com câncer de mama.

O tempo vivido não é fixo, não é determinado, não é subdividido passo a passo. O tempo vivido acontece e transcorre com fluidez. Dessa forma, a dimensão temporal dessas mulheres se modifica e continuará a se modificar ao longo da existência delas.

6.2 A consciência da finitude e angústia

A cura não está assegurada, e a angústia gerada pela consciência da finitude diante da doença é presente na vida delas.

As participantes se referiram à angústia de se darem conta da própria finitude como um elemento essencial em sua vivência. Narraram o temor da morte em si, mas também trouxeram outros elementos que ajudam a construir a ideia de que a possibilidade do fim da vida é um medo complexo e constante. Todas as mulheres que participaram da pesquisa sobreviveram à doença, mas a angústia que surgiu a cada situação que as colocava frente a frente com o câncer de mama era um lembrete acerca da morte. As experiências vividas pelas mulheres ao descobrirem o câncer de mama perpassam a angústia, o medo, a dúvida, a incerteza e a hesitação (Almeida et al., 2015; Silva et al., 2018; Ziguer et al., 2016).

A definição da palavra "angústia", segundo o dicionário Michaelis (2020), é: 1) redução de espaço ou de tempo; carência, falta; 2) sentimento que se liga a uma sensação interna de opressão ou de desespero; grande aflição do espírito, tormento, tortura; 3) sensação de apreensão ou inquietação em relação a algo ou alguém; situação de aflição; desassossego, sufoco, temor. Ter contato com todas essas definições de "angústia" possibilitou-me enxergar as nuances da vivência que engloba esse sentimento, percebendo-o nos detalhes mais sutis das histórias compartilhadas ao longo da pesquisa. No dicionário de filosofia, Abbagnano (2007) explica a angústia por meio de alguns pensadores. A angústia, termo introduzido por Kierkegaard em sua obra *Conceito de Angústia* (1844), seria a ação do homem diante de sua situação no mundo; um sentimento que advém das infinitas possibilidades, que podem ser tudo, inclusive o nada.

Para Carl Rogers (1902-1987), a angústia seria o que instiga o crescimento pessoal. Ao gerar desconforto diante de algumas situações, mostra a necessidade de mudança pessoal, levando ao processo de crescimento pessoal. A compreensão sobre a angústia vai de encontro com o processo de crescimento do cliente, sendo a angústia vista como um aspecto da incongruência do cliente possibilitando maior consciência de si (Neto & Ponte, 2018).

Em *Psicologia e relações humanas (vol.I)* Rogers e Kierkegaard (1977), apontam a angústia enquanto uma tomada de consciência latente que o indivíduo tem sobre quem ele é e as suas experiências como um todo. Quando há essa tomada de consciência, algumas defesas atuam sobre essa. A angústia, então, seria o conflito que a tomada de consciência gera, pois exige uma modificação do eu.

Segundo o filósofo francês Comte-Sponville (1997), "nascemos na angústia, morremos na angústia. Entre os dois, o medo quase não nos deixa [...] É que a morte é sempre possível, o sofrimento é sempre possível" (p. 11). Temos a morte enquanto uma realidade desde que nascemos. No entanto, o que há de mais desconhecido que a morte? Não temos a certeza de quando ou como iremos morrer, muito menos do que acontecerá após a morte.

Apesar dos avanços nos tratamentos contra o câncer, essa doença ainda é cercada por estigmas, crenças e medos, principalmente no que concerne à debilidade e à morte (Almeida et al., 2015; Ribeiro-Accioly et al., 2017). Por ser uma doença considerada grave – e realmente é, a depender do tipo do câncer e do estágio em que se encontra quando descoberto –, esses medos ficaram aparentes não apenas quando as participantes narraram a descoberta do câncer de mama, mas ao longo de outras descobertas acarretadas pela doença.

O medo é constante para algumas das participantes; para outras, parece não ganhar protagonismo no tempo presente. O temor ressurge, por exemplo, com uma notícia sobre uma celebridade que morreu com a mesma doença, ou em uma conversa na sala de espera do ambulatório. O contato com a possibilidade da recidiva e da morte não tem hora marcada para acontecer, e ter consciência disso de tempos em tempos é angustiante. Tais achados foram corroborados pelo estudo de Sales et al. (2014), que entrevistaram pessoas que sobreviveram ao câncer e relataram que, ao menor sinal da doença, revivem o sofrimento que passaram.

Na cultura ocidental, a morte é recebida com medo e é algo a ser evitado a todo e qualquer custo (Menezes et al., 2012), e o câncer de mama representa uma "ameaça à vida e à integridade física e emocional da mulher" (Almeida et al., 2015, p. 435). Ao receber o diagnóstico do câncer de mama, as pacientes ficam frente a frente com o incerto, sem saber o que esperar e quais dificuldades precisarão enfrentar; a descoberta da doença representa a possibilidade da morte. Conviver com o câncer de mama é viver com incertezas.

Cada uma das participantes falou sobre sua vida antes do câncer de mama e revisitou esse passado, pontuando do que gostava nele e como a vida mudou após a enfermidade. Além de evidenciar a fragilidade da vida humana, o câncer ameaça a percepção do conhecido, o qual poderá sofrer mudanças imensuráveis nos mais diversos aspectos. O futuro não é minimamente

possível de ser vislumbrado, e o presente é marcado pela ameaça da morte (Menezes et al., 2012).

Em pesquisa realizada por Rocha et al. (2019), foi observada uma tentativa das mulheres de controlar a doença, submetendo-se aos tratamentos e deixando de lado os próprios sentimentos sobre essa dolorosa experiência. Conforme surgiu ao longo dos encontros, não é que as participantes não tivessem sentido medo da cirurgia ou não tivessem sofrido pela perda dessa parte do corpo, mas a tentativa de gerenciar a doença e, por consequência, a morte, não permitia pensar profundamente sobre isso. Retirar o seio simbolizou, inicialmente, o fim da doença; uma oferta que teria como moeda de troca a cura.

A angústia também esteve presente: na busca pelo que gerou o câncer; nas crenças sobre os sentimentos negativos que possam ter levado ao adoecimento; nas possíveis causas genéticas ou no estilo de vida; e na busca incessante pela causa e pela solução da doença, focando na investigação dos próprios hábitos e falhas.

A tentativas de seguir a vida após o câncer mobilizam sentimentos confusos nas mulheres (Almeida et al., 2015). A crença de que os fatores emocionais levem ao desenvolvimento do câncer ilustra o desconhecimento e as fantasias que cercam a doença, gerando culpa nas participantes da pesquisa.

Castro et al. (2016) corroboram isso ao perceberem, em sua pesquisa, a mesma relação feita com a crença de que emoções "negativas" levaram ao desenvolvimento da doença. Essa percepção errônea acerca da doença gera sofrimento e culpabilização pelo próprio adoecimento.

6.3 A vivência da solidão

A vivência da solidão é pontuada de diversas formas, e em diferentes momentos na fala e na trajetória das participantes.

As participantes tiveram a percepção da solidão em sua vida antes mesmo do diagnóstico do câncer de mama. No entanto, durante a descoberta, o tratamento e o período pós-tratamento, algumas situações ficaram marcadas pelo desamparo: o primeiro contato com a possível doença por meio do toque das mamas; os primeiros exames e as dúvidas que começaram a surgir; e os resultados dos exames. Em muitas situações concretas, essas mulheres estiveram sozinhas, mas a solidão aqui retratada vai além da falta de companhia.

Etimologicamente, a palavra "solidão" vem do latim *solus*, que significa estar desacompanhado, solitário, só. A solidão pode ser entendida enquanto um sentimento diante da ausência do outro ou oriundo de uma perda. Destacando a expressão "solitūdo", o significado

é ampliado para desamparo, abandono (Macedocouto & Silva Junior, 2017; Moreira & Callou, 2006).

É importante falarmos da solidão para além dos fatores patologizantes atribuídos a esse sentimento na atualidade. A solidão tende a ser entendida como sinônimo de depressão, tristeza; uma condição desfavorável que deve ser derrotada. Muitas vezes, é resumida a um sintoma e perde a possibilidade de ser explorada enquanto um fenômeno constituinte do ser humano (Macedocouto & Silva Junior, 2017). Não devemos dar à solidão uma classificação negativa, uma vez que a busca por estar solitário pode ser a busca por uma forma diferente de reflexão e de comunicação com o outro e consigo mesmo (Abbagnano, 2007). A solidão não pode ser resumida ao estado de estar desacompanhado, assim como o sentimento de solidão também não pode ser resumido à falta de alguém; se assim fosse, a solidão desaparecia, indubitavelmente, na presença de alguém.

Rogers (1977) fala que a solidão pode ser considerada de diversas maneiras, mas no livro *A pessoa como centro* da ênfase a dois elementos da solidão que percebia frequentemente em seus clientes. O primeiro elemento destacado é o distanciamento do indivíduo em relação a si mesmo; o corpo capta um significado da experiência vivida, mas o consciente fixa-se rigidamente em outro significado. A incapacidade de comunicar-se consigo mesmo leva o indivíduo a negar os significados captados e a agir de acordo com os significados que criou. O outro elemento da solidão é a ausência de um relacionamento no qual a pessoa consiga comunicar sua experiência real a outra pessoa, ou seja, transitando dos níveis mais rasos aos mais profundos de sua consciência.

O câncer de mama é vivido de forma íntima e solitária por cada uma dessas mulheres, um processo que, desde o momento do diagnóstico, é vivenciado solitariamente. Silvia contou como o fato de estar sempre sorrindo fez com que as pessoas não perguntem como ela está de fato, e isso é solitário. As incertezas sobre como agir diante dos desejos de se relacionar com o outro de forma íntima é solitário. A angústia gerada pela recidiva é solitária. A solidão constitui diversos sentimentos que permeiam as experiências compartilhadas pelas participantes.

A solidão estava presente no dia a dia das participantes enquanto pacientes oncológicas, mas também como mulheres, mães, esposas. O parceiro não as acompanhava nas consultas, não tocava no assunto, não parecia interessar-se pelo que estava acontecendo com elas. Ao vivenciarem a luta contra o câncer de mama sozinhas, perceberam não haver com quem compartilhar a angústia desencadeada por essa situação, e o caminho a ser enfrentado até à cura ficou ainda mais longo (Almeida et al., 2015).

Ter alguém para compartilhar seria uma fonte de apoio importante, mas vai além disso. Como explicar o desafio de ter de enfrentar uma vivência que desafia a própria existência? Não existem palavras suficientes capazes de fazer com que o outro sinta como elas vivem essa experiência; é algo visceral. Quando um dos amigos de uma das participantes afirmou que preferiria morrer a ter de amputar uma parte do corpo, o sofrimento dela aumentou e foi solitário pela falta de sensibilidade da outra pessoa. Embora possam vir a ser ouvidas, consoladas, amparadas, o sentimento de solidão é presença constante na vida delas.

Não se pretende, de forma alguma, tirar a importância ou diminuir a necessidade da rede de apoio, uma vez que diversos estudos comprovam a relevância dessas relações para a recuperação das mulheres com câncer de mama (Rocha et al., 2019; Mattias et al., 2018; Ziguer et al., 2017). O intuito é pensar que, para além do suporte recebido — ou não — por essas mulheres, viver o câncer de mama é viver a solidão.

Os familiares são percebidos por elas como figuras que representaram o sustento durante os cuidados. No caso das mulheres mais velhas, o apoio veio de filhos e filhas, mesmo que cada uma delas tivesse um parceiro na época. No caso da participante que não falou sobre relacionamentos, o apoio veio dos irmãos e da mãe, sendo que a irmã, estudante de enfermagem, ficou responsável pelos cuidados práticos para com ela (dar banho, trocar os curativos, etc.). Mattias et al. (2018) corroboram que a família é responsável pelo maior suporte, desde o diagnóstico até ao tratamento e à recuperação.

As participantes se emocionaram ao relatar a forma como cada um dos parceiros reagiu em relação ao câncer de mama: Jussara foi deixada antes mesmo de começar o tratamento; Inara foi traída inúmeras vezes e abandonada após cinco anos; Silvia, nos dois tratamentos, teve a presença do marido em um único atendimento médico. O desapontamento com o parceiro ficou evidente e, mais do que isso, as relações se modificaram sem perspectivas de melhora, deixando dor e ressentimento onde antes havia amor. A solidão se apresenta mesmo para aquelas que tiveram o parceiro ao lado. O abandono emocional foi uma das solidões mais dolorosas. As interações sociais propiciam encontros com os outros e apresenta ao indivíduo situações que comprovam a presença da solidão, desestabilizando-o (Macedocouto & Silva Júnior, 2017).

Varella et al. (2017) também apresentaram resultados similares em sua pesquisa. Os relatos mostraram que os companheiros não estavam preparados para enfrentar a enfermidade e o tratamento penoso do câncer de mama a lado delas. O apoio por parte do companheiro foi relatado por Mattias et al. (2018) como um dos principais fatores que auxiliaram no enfrentamento do câncer de mama, apoio esse não recebido pelas participantes desta pesquisa.

Algumas mulheres pontuaram a importância da espiritualidade no enfrentamento dos momentos difíceis, quando o questionamento sobre a morte e a desesperança apareciam, por exemplo. Como se, em um momento de solidão, amparar-se na fé fosse o único recurso disponível para não perder a esperança e continuar. Rocha et al. (2019) relataram, em seu estudo, que a figura de Deus trouxe paz e conforto para as mulheres entrevistadas. "Independentemente da crença [...], a procura pelo bem-estar espiritual [...] revela-se como um amparo, um alicerce" (p. 15). A fé promove esperança. A esperança na cura, promovida pela fé, é um componente importante no combate à doença.

6.4 A experiência do corpo modificado e alteridade

A amputação do seio (ou dos seios) é significada para além da falta de uma parte do corpo. As mudanças, na autoimagem das mulheres mastectomizadas, vão além da questão estética, pois alteram a maneira como elas se percebem no mundo. As mudanças no corpo levam a um desconhecimento, a uma estranheza sobre a própria imagem corporal, mas também sobre seu valor enquanto mulher e pessoa.

O corpo da mulher mastectomizada é alterado de forma definitiva, acarretando mudanças na percepção do corpo e da autoimagem, diminuindo a autoestima e os sentimentos de consideração e apreço consigo mesmas e piorando os relacionamentos interpessoais (Rocha et al., 2019; Silva & Vargens, 2016). A relação que a pessoa tem consigo, com o mundo e o com o outro é constituinte da subjetividade; não há eu sem o mundo (Azevedo & Lopez, 2010).

Não podemos falar de corpo próprio sem falar de alteridade. Ao compreendermos o ser humano como corpo, psique e espírito, entendemos que nenhuma dessas partes existe isoladamente. Sendo assim, ao falarmos de mudanças nas experiências do corpo, também estamos falando nas mudanças da pessoa como um todo.

A percepção é a forma como nos relacionamos e conhecemos a realidade externa. Refere-se ao perceber, intencionalmente, os objetos para além deles – estrutura transcendental (Ales Bello, 2004). Para a fenomenologia, a identidade do ser humano constrói-se na alteridade, ou seja, na relação eu, mundo, outro eu (enquanto semelhante). Husserl (2013) parte da ideia de que a alteridade se constitui pela percepção do outro, por meio da associação e da apercepção; ou seja, passo a ver o outro enquanto um reflexo de mim mesmo. Ao perceber o outro enquanto semelhante, ocorre uma transferência de sentido, percebendo o outro no nível corpóreo e psíquico (por mais que não se tenha acesso ao psiquismo desse outro).

Stein discorre sobre a empatia ser a vivência responsável por permitir que haja a identificação do outro enquanto alguém igual a mim (Ales Bello, 2015). Toda compreensão

sobre o outro abre novas possibilidades de entendimento e associações acerca do outro, do eu e do mundo. Dessa forma, vejo o outro na sua semelhança e na alteridade em um infinito de possibilidades de novas uniões (Fadda, 2020).

Nos encontros dialógicos, observou-se que, mesmo as mulheres que haviam passado por cirurgias de reconstrução mamária e simetrização – com ou sem reconstrução do mamilo – tinham recorrentes em sua fala o não reconhecimento daquela parte do corpo como sua, como aceitável, como algo normal. Falaram das diferenças entre um seio e outro e do incômodo ao perceberem o corpo modificado de forma tão distorcida. Percebem esse corpo como diferente do que era e do que gostariam que ele fosse. Um corpo percebido como não desejável, não suficiente, não valorizado. Se nossa subjetividade se constitui na alteridade, podemos constatar como as percepções advindas das trocas com o mundo e com o outro nos constituem.

As mamas têm diversos significados em nossa cultura ocidental: simbolizam a sensualidade e têm um importante papel na maternidade e na sexualidade feminina. A mastectomia faz com que a mulher vivencie a perda de uma parte do corpo cheia de simbolismo em nossa sociedade. Essa mutilação leva à mudança na percepção do corpo e na autoimagem da mulher de forma dura e imprevisível (Almeida et al., 2015).

Jussara falou com orgulho do seu corpo no passado, sendo que no presente não tem o que ser apreciado nele. Além do corpo mutilado, há a questão do corpo que envelhece e se modifica. Sílvia pontuou como as próteses, hora pequenas, hora muito grandes, não a representavam por serem "indecentes". Falaram do desconforto de ficarem sem enchimentos nos seios mesmo na intimidade do lar. Não consideram isso como algo aceitável. Usar camisetas de alças finas também foi algo pontuado como sendo inimaginável. Nada continuou o mesmo esteticamente, emocionalmente, subjetivamente e intersubjetivamente.

Todas as participantes mostraram insatisfação com a estética da mama, mas o desprazer vai muito além dessa questão. Renata fala de não se reconhecer no próprio corpo, atribuindo a si mesma a definição de "corpo andrógino⁷". Narraram a percepção de não serem suficientemente mulheres para o respectivo parceiro e para elas mesmas. Como ser suficiente se um pedaço importante do corpo não o habita mais? A mama foi retirada, mas não levou consigo o que imaginavam: os medos, a doença, a angústia, a solidão; levou embora o reconhecimento de si mesmas.

Almeida et al. (2015) tiveram resultados similares em sua pesquisa. A perda da mama é vista como "aceitável" – aqui entre aspas porque não é uma aceitação –, pois é vista como a

-

⁷ Que tem aparência e atitudes que fluem entre o masculino e o feminino, sem definição certa.

única forma de cura da doença. Apesar das dificuldades geradas pela mastectomia, cria-se a expectativa de que, após esse procedimento, não haverá mais necessidade de se preocupar com a doença.

Houve uma busca por transformar a mama mastectomizada em uma parte do corpo "mais aceitável", por assim dizer. No entanto, nada disso preencheu o espaço deixado pela perda do seio. Quando não tinham a prótese, o que faltava era a reconstrução; com a reconstrução, o que faltou foi escolher a melhor técnica para simbolizar o mamilo; ao conseguir o mamilo, veio a necessidade de mudá-lo de cor. Será que um dia finda essa busca pela imagem que as faça sentirem-se inteiras novamente? O disfarce estético da mama parece uma tentativa aflita para colocar tudo no lugar, mas sem sucesso.

As participantes narraram a vergonha de mostrarem o corpo para outras pessoas de forma geral. O medo sobre o que pensariam do cabelo mais fino devido à quimioterapia ou da falta de uma das mamas levou a um afastamento de situações que poderiam levar ao contato com o outro. A vergonha pelo corpo diante da sociedade foi um sentimento que surgiu como resultado na pesquisa de Almeida et al. (2015).

Reafirmando os resultados desta pesquisa, Silva e Vargens (2016) apontam que mulheres que passaram pela retirada da mama percebem o corpo "faltando um pedaço", um corpo estranho; com isso, essas mulheres passam a reavaliar seu valor físico, social e funcional. A imagem corporal constitui a forma como a autoimagem é percebida. Sendo a mama símbolo de beleza, feminilidade e sensualidade, as mulheres mastectomizadas mostraram preocupação relacionadas a esses âmbitos.

Embora a fala do parceiro não seja constitutiva da experiência dessas mulheres, precisamos olhar para além dessas falas dessensibilizadas e preconceituosas. A mulher não se sente inteira, pois falta algo nela que antes a definia, simbolicamente, enquanto mulher. Se considerarmos que a subjetividade se constitui na relação com outro e com o mundo, podemos pensar em como essas relações constituem a imagem que essas mulheres têm de si mesmas.

Não podemos desconsiderar os significados que o seio tem para a mulher e os impactos subjetivos que a perda dele pode gerar. Além disso, as percepções do companheiro parecem reafirmar o que elas próprias vivenciam. Tais achados foram corroborados por Rocha et al. (2019), ao apontarem como o afeto da família e de amigos relaciona-se com a aceitação – no sentido de ressignificação – da mulher em relação ao próprio corpo.

Castro et al. (2016) apresentaram resultados de um estudo com mulheres mastectomizadas cujos resultados mostraram que o grupo de mulheres casadas, ou que vivem com seu companheiro, percebem mais aspectos negativos acerca o câncer de mama. Pontuaram

como a presença desse companheiro pode levá-las a se depararem constantemente com as mudanças corpóreas geradas pela cirurgia e pelo tratamento, interferindo no relacionamento do casal nos mais diversos âmbitos.

Alguns estudos apontam para o fato de que mulheres mais velhas teriam maior "conformismo" em aceitar o corpo modificado do que as mais jovens (Pereira et al., 2019; Rocha et al., 2019). Não houve diferenças significativas nos relatos das mulheres mais jovens se comparadas às de idade mais avançada que corroborassem os estudos citados acima. Independentemente da idade, as mulheres apresentaram insatisfação com sua imagem corporal e autoimagem. Renata falou sobre sua preocupação com a sexualidade, bem como Inara e Jussara.

A vida sexual é uma parte importante da experiência vivida em relação ao corpo modificado e relaciona-se com a alteridade. O desejo sexual permaneceu nas mulheres, mas a forma como elas passaram a perceber sua sexualidade, seus desejos, sua capacidade de ser suficiente para o outro mudou. Santos et al. (2016) abordam, em seu estudo, que a interrupção e a retomada da vida sexual das mulheres após o câncer de mama relacionam-se com as convições que cada uma tem sobre a sexualidade e sobre a qualidade do relacionamento que tinham com o parceiro.

7 Considerações Finais

Esta pesquisa, qualitativa de natureza exploratória e de inspiração fenomenológica, teve como objetivo compreender a experiência vivida por mulheres mastectomizadas em decorrência de câncer de mama. Na fase de delineamento deste estudo, o contexto em que vivíamos era completamente diferente daquele que foi se apresentando ao longo de seu desenvolvimento. Os primeiros encontros com as participantes aconteceram presencialmente, após contato no ambulatório de ginecologia e oncomama do hospital universitário. Contudo, a partir do final do mês de março, os demais encontros tiveram de ser realizados de forma remota por meio de plataformas digitais.

Talvez seja precoce arriscar comparações entre os encontros dialógicos que ocorreram virtualmente e os que aconteceram presencialmente, mas algumas observações nos parecem oportunas. Uma das participantes do encontro remoto levou aproximadamente dez dias entre ter sido convidada, manifestar interesse em participar e agendar a realização da conversa. Creio que esse período de latência pode ter sido importante para que ela, a seu tempo, tomasse a decisão de participar da pesquisa, entendendo o que significaria para ela. Se o convite tivesse ocorrido na sala de espera do ambulatório e lhe impusesse a necessidade de uma pronta resposta, teria ela participado da pesquisa?

Certamente, ainda estamos aprendendo sobre as novas circunstâncias que se apresentam aos pesquisadores em função da pandemia causada pelo novo coronavírus. Futuras pesquisas sobre esse tema possibilitarão análise e compreensão, no âmbito do grupo de pesquisa institucional, sobre os elementos vivenciais que envolvem encontros dialógicos realizados virtualmente.

Quanto ao fenômeno estudado, deve-se destacar a importância que uma equipe multidisciplinar exerce no cuidado a pacientes com doenças crônicas como o câncer (Castro et. al, 2016; Fireman et. al, 2018). A assistência psicológica não foi mencionada como parte regular do tratamento das participantes da pesquisa. Ocorreram alguns atendimentos psicológicos rápidos durante o período de internação ou em outros momentos muito específicos do tratamento. Uma das participantes perguntou-me se poderíamos conversar outras vezes; outra mencionou que nunca buscou atendimento psicológico, mas que se sentiu bem ao conversar comigo.

Constatamos como se faz imprescindível cuidar da saúde mental dessas pacientes para que disponham de um espaço e tempo de escuta qualificada. A presença de psicólogos nas equipes de saúde, infelizmente, parece estar se constituindo como necessária apenas em

resposta às demandas dos profissionais médicos ou enfermeiros, sem autonomia para outros tipos de escuta aos pacientes.

O câncer de mama é uma doença que, ao ser diagnosticada, impõe à paciente e sua família desafios muito difíceis de serem vividos. A experiência das mulheres mastectomizadas vai muito além da retirada cirúrgica da mama; o sofrimento vivido ao longo do tratamento não se inicia nem finda com a mastectomia. A brutalidade com que a doença muda a vida das mulheres e das pessoas ao redor é desnorteadora.

O sentimento de ter de renunciar uma parte do corpo em troca de uma pretensa recuperação da doença é, em si, desorganizador do ponto de vista emocional. Há um descompasso evidente entre o tempo cronológico previsto para a retirada da mama e o tempo vivido para a aceitação da perda dessa parte do corpo. A solidão advém da estranheza de não se reconhecer no próprio corpo, porém, além disso, de não se reconhecer como alguém com valor próprio.

O medo de se mostrarem para o outro e de serem rejeitadas faz com que essas mulheres se privem de explorar seus desejos e exercer sua sexualidade. O outro tem um papel importante no processo de aceitação da mulher em relação ao próprio corpo. Inara chegou a verbalizar que se alguém a aceitasse, seria mais fácil de ela se aceitar, mas que sozinha ela não consegue. Não há espaço para realização dos desejos no mundo de uma mulher "incompleta", pois a falta e a incompletude as agridem, tornando quase impossível acreditarem que as outras pessoas as aceitariam assim.

A angústia gerada pela possibilidade da finitude iminente é companheira em vários momentos. A possibilidade de recidivas, os exames periódicos, as visitas ao ambulatório concretizam, para as mulheres, a percepção de que nunca mais deixarão de ser pacientes oncológicas. Um caminho solitário. Solitário em alguns momentos por falta de suporte, mas também por ser um processo muito íntimo e subjetivamente vivido. É necessário tempo para entender tudo que aconteceu e que continua a acontecer; tempo para compreender e se resignar.

As limitações físicas deixadas pelo tratamento são parte importante a ser considerada. Algumas das mulheres tiveram de passar pela remoção dos linfonodos juntamente com a mastectomia. Essa cirurgia fez com que algumas tivessem de mudar de emprego por não serem mais capazes de executar determinadas atividades físicas, e outras por não se arriscassem em funções braçais, por não haver opção.

Concluindo, a experiência vivida por mulheres mastectomizadas não pode ser definida previamente; é singular e mutável ao longo da vida. Acarreta alterações na relação consigo delas com elas mesmas e com as outras pessoas. Assim, a decisão médica acerca da remoção

de uma das mamas ou de ambas deve implicar um processo de acompanhamento e cuidado desde o diagnóstico por parte de equipe interdisciplinar que inclua a presença de um(a) psicólogo(a), profissional habilitado(a) para disponibilizar escuta empática e acolhimento emocional. Não se trata apenas de amputar um pedaço adoecido do corpo da mulher. Implica perder elementos significativos que conferem a percepção da pessoa ser quem se é e tem decorrências nas dimensões corporais, psíquicas e espirituais.

Considerando que essa pesquisa foi desenvolvida com pacientes de um ambulatório de ginecologia e oncomama vinculado ao SUS, seria interessante a replicação de um estudo como este com mulheres atendidas em outras modalidades de serviços não públicos para que se possa investigar se o acompanhamento psicológico está inserido como parte do processo de tratamento nessas instituições. Esta pesquisa possibilitou compreender o mundo vivido das participantes e a esperança que as impulsiona a não desistirem da vida e aceitarem as mudanças que se apresentam sem abrir mão de suas singularidades, num processo contínuo de retomada da própria subjetividade e das relações interpessoais.

Referências

- Abbagnano, N. (2007). *Dicionário de Filosofia/ Nicola Abbragnano* (5a ed, Ivone Castilho Benedetti, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. Recuperado de https://marcosfabionuva.files.wordpress.com/2012/04/nicola-abbagnano-dicionario-de-filosofia.pdft
- Ales Bello, A. (2004). Fenomenologia e ciências humanas: Psicologia, História e Religião / Angela Ales Bello (M. M. Mafoud, & M. Massimi, Trad. e Orgs.). Bauru: Edusc.
- Ales Bello, A. (2015). Pessoa e comunidade comentários: psicologia e ciências do espírito de Edith Stein / Angela Ales Bello (M. Mahfoud, & Ir. J. T. Garcia, Trad.). Belo Horizonte: Ed. Artesã.
- Almeida, T. G., Comassetto, I., Alves, K. M. C., Santos, A. A. P., Silva, J. M. O., & Trezza, M. C. S. F. (2015). Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada. *Escola Anna Nery*, 19(3), 432-438. doi: 10.5935/1414-8145.20150057
- Amatuzzi, M. M. (2006). A subjetividade e sua pesquisa. *Memorandum*, 10, 93-97. Recuperado de http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a10/amatuzzi03.htm
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, *13*, 08-15. Recuperado de http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/01Amatuzzi.pdf
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia*, 26(1), 93-100. doi: 10.1590/S0103-166X2009000100010
- Amatuzzi, M. M. (2010). Investigação do Humano. In M. M. Amatuzzi. *Por uma psicologia humana*. Campinas, SP: Alínea.
- Amatuzzi, M. M., & Carpes, M. (2010). Aspectos fenomenológicos do pensamento de Rogers. *Memorandum*, 19, 11-25. Recuperado de http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/a19/amatuzzicarpes01
- Amatuzzi, M. M. (2011). Pesquisa fenomenológica em Psicologia. In M. A. T. Bruns, & A. F. Holanda (Orgs), *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas*. Campinas, SP: Alínea.
- Araújo, R. S., & Lima, N. L. (2015). A clínica psicanalítica no hospital com mulheres em tratamento de câncer de mama. *Tempo psicanalítico*, 47(2), 90-102. Recuperado de

- http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382015000200006&lng=pt&tlng=pt.
- Arem, H., & Loftfield, E. (2017). Cancer Epidemiology: A Survey of Modifiable Risk Factors for Prevention and Survivorship. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 12(3), 200– 210. doi:10.1177/1559827617700600
- Arruda, R. L., Teles, E. D., Machado, N. S., Oliveira, F. J. F., Fontoura, I. G., & Ferreira, A. G. N. (2015). Breast cancer prevention in women treated at Primary Care Unit. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. 15(2), 143-149. doi: 10.15253/2175-6783.2015000200002
- Azevedo, R. F., & Lopes, R. L. M. (2010). Concepción de cuerpo en Merleau-Ponty y mujeres mastectomizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *63*(6), 1067-1070. Recuperado de https://www.redalyc.org/pdf/2670/267019463031.pdf
- Barreira, C. R. A. & Ranieri, L. P. (2013). Aplicação de contribuições de Edith Stein à sistematização de pesquisa fenomenológica em psicologia: a entrevista como fonte de acesso às vivências. In Mahfoud, M. & Massimi, M. (Orgs.). *Edith Stein e a Psicologia: teoria e pesquisa*. Belo Horizonte: Ed. Artesã.
- Benjamin, W. (1987). *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura* (3ªed., vol.1). S. P. Rouanet (Trad.); São Paulo: Brasiliense.
- Bernardes, N. B., Sá, A. C. F., Facioli, L. S., Ferreira, M. L., Sá, O. R., & Costa, R. M. (2019). Câncer de Mama X Diagnóstico. *Revista de Psicologia*, 13(44), 877-885. doi: 10.14295/idonline.v13i44.1636
- Bezerra, M. C. S., & Cury, V. E. (2020). A experiência de psicólogos em um programa de residência multiprofissional em saúde. *Psicologia USP*, 31, e190079. doi: 10.1590/0103-6564e190079
- Brasil. (1984). Assistência integral à saúde da mulher: bases de ação programática. Brasília:

 Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/assistencia_integral_saude_mulher.pdf
- Brasil. (2006). Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. *Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão*. Brasília, 76p. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/PactosPelaVida_Vol1DiretOperDefesaSUS eGestao.pdf
- Brasil. (1999). *Lei Nº 9.797*, *De 6 De Maio De 1999*. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19797.htm

- Bray, F. (2014). Transitions in human development and the global cancer burden. In: Wild, C.P., Stewart, B., eds. World cancer report. *International Agency for Research on Cancer*, 2014. doi: 10.1596/978-1-4648-0349-9_ch2
- Brisola, E. B. V., & Cury, V. E. (2018). Investigando experiência de mães que cantam para seus bebés: em busca de significados. *Psicologia Em Estudo*, *23*, 1-14. doi: 10.4025/psicolestud.v23.e36197
- Brisola, E. B., V., Cury, V. E., & Davidson, L. (2017). Building comprehensive narratives from dialogical encounters: A path in search of meanings. *Estudos de Psicologia*, *34*(4), 467-475. doi:10.1590/1982-02752017000400003
- Bruns, M. A. T. (2011). A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividades. In M. A. T. Bruns, & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas*. Campinas, SP: Alínea.
- Castro, E. K. K., Lawrenz, P., Romeiro, F., de Lima, N. B., & Haas, S. A. (2016). Percepção da Doença e Enfrentamento em Mulheres com Câncer de Mama. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(3), 1-6. doi: 10.1590/0102-3772e32324
- Cavalcante, F. P., Millen, E. C., Zerwes, F. P., & Novita, G. G. (2020). Progress in Local Treatment of Breast Cancer: A Narrative Review. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia* / RBGO Gynecology and Obstetrics, *42*(06), 356–364. doi:10.1055/s-0040-1712125
- Coelho, A. G., Jr. & Miguel, M. (2006). A relação pessoa-comunidade na obra de Edith Stein.

 *Memorandum, 11, 08-27. Recuperado de http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a11/coelhomahfoud01.pdf
- Correia, K. & Moreira, V. (2016). A experiência vivida por psicoterapeutas e clientes em psicoterapia de grupo na clínica humanista-fenomenológica: uma pesquisa fenomenológica. *Psicologia USP*, 27, 531-551. doi: 10.1590/0103-656420140052
- Comte-Sponville, A. (1997). Bom dia, angústia! Martins Fontes.
- Creswell, J. W. (2007). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto* (2a ed). L. de O. da Rocha (Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- de Souza, G. G., & Cury, V. E. (2015). A experiência de estudantes sobre a atenção psicológica disponibilizada na universidade: um estudo fenomenológico. *Memorandum: Memória e História em Psicologia*, 28, 221-239. Recuperado de seer.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/6322

- Dias, L. V., Muniz, R. M., Viegas, A. C., Cardoso, D. H., Amaral, D. E. D., & Pinto, B. K. (2017). Mulher mastectomizada por câncer de mama: vivência das atividades cotidianas. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental (Online)*, 9(4): 1074-1080. doi: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v9.5821
- Dicio. (2020). Significado de Dosimetria. Recuperado de https://www.dicio.com.br/dosimetria/
- Dolina, J. V., Bellato, R., & Araújo, L. F. S. (2014). Diferentes temporalidades no adoecimento por câncer de mama. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(spe2), 73-80. doi: 10.1590/S0080-623420140000800012
- Ekmektzoglou, K. A., Xanthos, T., German, V., & Zografos, G. C. (2009). Breast cancer: From the earliest times through to the end of the 20th century. *European Journal of Obstetrics* & *Gynecology and Reproductive Biology*, 145(1), 3–8. doi: 10.1016/j.ejogrb.2009.03.017
- Fadda, G. M. (2020). A experiência vivida por pessoas diagnosticadas como autistas, a partir de encontros dialógicos. 200f. Tese (Doutorado em Psicologia) Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2020. Recuperado de http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/1340/2/GISELLA%20MOUTA%20FADD A.pdf
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2020). Narrando encontros que constroem vivências e tecem sentidos. In *Sofrimento, existência e liberdade em tempos de crise: palestras apresentadas no II Congresso Internacional de Fenomenologia Existêncial e II Encontro Nacional do GT de Psicologia & Fenomenologia Anpepp* (1a ed) / E. Dutra (org). Rio de Janeiro: IFEN.
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35(spe), e35nspe2. doi: 10.1590/0102.3772e35nspe2.
- Fagundes, M. K. V., & Vaccaro, M. M. (2016). Mastectomia radical e sua influência sobre a vivência da sexualidade feminina. *Maringá: Uningá*, 25(1), 79-86. Recuperado de http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1736/1345
- Faria, N. C., Fangel, L. M. V., Almeida, A. M., Prado, M. A. S., & Carlo, M. M. R. P. (2016).
 Ajustamento psicossocial após mastectomia um olhar sobre a qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 17(2), 201-213. doi: 10.15309/16psd170208

- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., ... & Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136, 359-386. Recuperado de http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/04/Ferlay_et_al-2015-International_Journal_of_Cancer.pdf
- Finlay, L. (2009). Debating phenomenological research methods. *Phenomenology & Practice*, 3(1), 6-25. Recuperado de http://mesosyn.com/phenom-%20finlay.pdf
- Fireman, K. M., Macedo, F. O., Torres, D. M., Ferreira, F. O., & Lou, M. B. A. (2018). Percepção das Mulheres sobre sua Funcionalidade e Qualidade de Vida após Mastectomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 64(4), 499-508. doi: 10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n4.198
- Forghieri, I. C. (2011). *Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Fundação Laço Rosa. (2020). *Tudo sobre os direitos dos pacientes com câncer de mama*. Recuperado de https://fundacaolacorosa.com/wp-content/uploads/2020/01/Tudo-sobre-os-direitos-dos-pacientes-com-c%C3%A2ncer-de-mama-1.pdf
- Gagnebin, J. M. (1987). Prefácio. In W. Benjamin *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura* (3a ed, vol.1). S. P. Rouanet (Trad.). São Paulo: Brasiliense.
- Galdino, A. R, Pereira, L. D, Neto, S. B. C, Brandão-Souza, C., & Amorim, M. H. C. (2017). Quality of life of mastectomized women enrolled in a rehabilitation program. *Revista Fundamental Care Online*, 9(2). 451-458. doi: 10.9789/2175-5361.2017.v9i2.451-458
- Gomes, E. C. de S. (2015). *Conceitos e ferramentas da epidemiologia* / Elainne Christine de Souza Gomes. Recife: Ed. Universitária da UFPE. Recuperado de https://ares.unasus.gov.br/acervo/bitstream/ARES/3355/1/3con_ferra_epidemio_2016-2.pdf
- Gozzo, T. de O., Moysés, A. M. B. Silva, P. R. da, & Almeida, A. M. de. (2013). Náuseas, vômitos e qualidade de vida de mulheres com câncer de mama em tratamento quimioterápico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(3), 110-116. doi: 10.1590/S1983-14472013000300014
- Granato, T. M. M, Corbett, E., & Aiello-Vaisberg, T, M. J. (2011). Narrativa interativa e psicanálise. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 149-155. doi: 10.1590/S1413-73722011000100018

- Granato, T. M. M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2013). Narrativas interativas sobre o cuidado materno e seus sentidos afetivo-emocionais. *Psicologia Clínica*, 25(1), 17-35. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652013000100002
- Holanda, A. (2011). Pesquisa fenomenológica e psicologia eidédica. In M. A. T. Bruns, & A.
 F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas*. Campinas,
 SP: Alínea. 41-64.
- Husserl, E. (2002). *A crise da humanidade europeia e a filosofia* (2a ed, U. Zilles, Intro e Trad.). Porto Alegre: EDIPUCRS. (Original publicado em 1935).
- Husserl, E. (2006). *Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica* (M. Suzuki, Trad.). São Paulo: Ideias & Letras. (Original publicado em 1913).
- Husserl, E. (2017). Lições para uma fenomenologia da consciência interna do tempo (1ªed., P.
 M. S. Alves, Trad.). Rio de Janeiro: Via Verita. (Original publicado em 1928).
- Incerpe, P. R. B. & Cury, V. E. (2020). Atendimento a Mulheres em Situação de Violência: A Experiência de Profissionais de um Creas. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 20(3), 919-939. doi:10.12957/epp.2020.54357.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2004). *Controle do Câncer de Mama: Documento do Consenso*. Rio de Janeiro. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/rbc/n_50/v02/pdf/NORMAS.pdf
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2015). *Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil*/ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diretrizes_detec cao_precoce_cancer_mama_brasil.pdf
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2019a). *O que é câncer?*Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2019b). *Causas e prevenção/Prevenção e fatores de risco*. Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/causas-e-prevencao/prevencao-e-fatores-de-risco
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2019c). *O que causa câncer?* Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/causas-e-prevencao/o-que-causa-cancer

- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2019d). *Tipos de câncer Câncer de mama*. Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/tipos-decancer/cancer-de-mama
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2020a). *Brasil estimativa dos casos novos*. Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/estimativa/estado-capital/brasil
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2020b). *Histórico das ações*. Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-demama/historico-das-acoes#:~:text=O%20controle%20do%20c%C3%A2ncer%20de,ao%20ciclo%20grav%C3%ADdico%2Dpuerperal%201.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2020c). *Sobre o INCA: Institucional*. Rio de Janeiro. Recuperado de https://www.inca.gov.br/institucional
- Lima, C. K. T., Carvalho, P. M. M., Lima, I. A. A. S., Nunes, J. V. A. O., Saraiva, J. S., Souza, R. I., ... & Neto, M. L. R. (2020). The emotional impact of Coronavirus 2019-nCoV (new Coronavirus disease). Elsevier: *Psychiatry Research*, 287, 112915. doi: 10.1016/j.psychres.2020.112915.
- Luczinski, G. F., & Ancona-Lopez, M. (2010). A psicologia fenomenológica e a filosofia de Buber: o encontro na clínica. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(1), 75-82. doi: 10.1590/S0103-166X2010000100009
- Macedocouto, G. S., & da Silva Junior, A. F. (2017). Solidão: do patológico ao ontológico. Estudos e Pesquisas em Psicologia, 17(1), 7-24. Recuperado de https://www.redalyc.org/pdf/4518/451855912002.pdf
- Mahfoud, M. Subjetividade como acontecimento, centro pessoal e plantão psicológico: horizontes reabertos. (2018). In *Fenomenologia e Psicologia clínica* (J. P. Giovanetti, Org.). Artesã. 53-71.
- Maldonato, M. (2008). Consciência da temporalidade e temporalidade da consciência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 11(1), 39-54. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/rlpf/v11n1/a05v11n1.pdf
- Matsen, C. B., & Neumayer, L. A. (2013). Breast Cancer: a review for the general surgeon. *JAMA Surgery*, 148(10), 971-979. doi:10.1001/jamasurg.2013.3393
- Mattias S. R.; Lima, N. M.; Santos, I. D. L.; Pinto, K. R. T. F., Bernardy, C. C. F., & Sodré, T.
 M. (2018). Breast cancer: feelings and perceptions of women before the diagnosis. *Rev Fund Care Online*; 10(2), 385-390. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.385-390

- Maughan, K. L., Lutterbie, M. A. & Ham, P. S. (2010). Treatment of Breast Cancer. *American Family Physician*, 81(11). Recuperado de https://www.aafp.org/afp/2010/0601/afp20100601p1339.pdf
- Medina, J. M. R., Fabro, E. A. N., Silva, B. A., Thuler, L. C. S., & Bergmann, A. (2015). Frequência e fatores associados à síndrome da mama fantasma em mulheres submetidas à mastectomia por câncer de mama. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 37(9), 397-401. doi: 10.1590/SO100-720320150005353
- Mehrling, T. (2015). Chemotherapy is getting "smarter." Future Oncology, 11(4), 549–552. doi:10.2217/fon.14.248
- Menezes, N. N. T.; Schulz, V. L., & Peres, R. S. (2012). Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. *Estud. psicol. (Natal)*, 17(20, 233-240. doi: 10.1590/S1413-294X2012000200006.
- Messias, J. C. C., & Cury, V. E. (2006). Psicoterapia centrada na pessoa e o impacto do conceito de experienciação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(3), 355-361. doi: 10.1590/S0102-79722006000300003
- Michaelis. (2020). *Angústia*. Recuperado de https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/angustia
- Minayo, M. C. S. (2014). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec.
- Moreira, V., & Callou, V. (2006). Fenomenologia da solidão na depressão. *Mental*, *4*(7), 67-83. Recuperado de https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451855912002
- Moreira, V. & Torres, R. B. (2013). Empatia e redução fenomenológica: possível contribuição ao pensamento de Rogers. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 65(2), 181-197. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672013000200003&lng=pt&tlng=pt.
- Moustakas, C. (1994). Phenomenological research methods. California: SAGE.
- Mozena, H., & Cury, V. E. (2010). Plantão psicológico em um serviço de assistência judiciária. *Memorandum*, 19(1), 65-78. Recuperado de
 https://seer.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/9695/7522
- Neto, A. A. X., & Ponte, C. R. S. (2018). A compreensão de angústia na psicoterapia de Carl R. Rogers: breve estudo. *Revista do NUFEN*, 10(1), 22-37. doi: 10.26823/RevistadoNUFEN.vol10(1).n04artigo23

- Oliveira, A. L. de, & Antúnez, A. E. A. (2017). A estrutura da pessoa humana em Edith Stein: indicação para a formulação de uma psicologia fundamentalmente humana. *Revista Psicopatologia Fenomenológica Contemporânea*, 6(2), 124-144. doi: 10.37067/rpfc.v6i2.982
- Oliveira, A. E. G. de. (2017). A experiência de pacientes de um serviço de atenção domiciliar (Tese de Doutorado em Psicologia como Profissão e Ciência). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas. 211p. Recuperado de: http://tede.bibliotecadigital.puccampinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/998/2/ANDR%c3%89IA%20ELISA%20G ARCIA%20DE%20OLIVEIRA.pdf
- Oliveira, A. E. G., & Cury, V. E. (2020). A experiência de pacientes assistidos por um serviço de atenção domiciliar (SAD). *Psicologia em Estudo*, 25, e44108. doi: 10.4025/psicolestud.v25i0.44108
- Oliveira, A. E. G. & Cury, V. E. (2016). Cuidar em oncologia: uma experiência para além do sofrimento. *Memorandum*, 31, 237-258. Recuperado de http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/wpcontent/uploads/2016/12/oliveiracury01.p
- Ornell, F., Halpern, S. C., Kessler, F. H. P., & Narvaez, J. C. M. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of healthcare professionals. *Cad. Saúde Pública*, 36(4), e00063520. doi: 10.1590/0102-311X00063520
- Pereira, A. P. V. M., Molina, M. A., Furtado, L. F. T., de Ferreira Santos, G. R., & Luz, T. D. F. N. (2019). Mastectomia e mamoplastia na vida das mulheres com câncer de mama. *Cadernos da Medicina-UNIFESO*, 2(1), 38-52. Recuperado de http://www.revista.unifeso.edu.br/index.php/cadernosdemedicinaunifeso/article/view/1294
- Pereira, M. G. (2013) Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Porto, M. A. T; Teixeira, L.A. & Silva, R. C. F. (2013) Aspectos Históricos do Controle do Câncer de Mama no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 59(3), 331-339. Recuperado de https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_59/v03/pdf/03-artigo-aspectos-historicos-controle-cancer-mama-brasil.pdf
- Prates, A. C. L., Freitas-Junior, R., Prates, M. F. O., Veloso, M. F., & Barros, N. M. (2017). Influence of Body Image in Women Undergoing Treatment for Breast Cancer. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, *39*(4), 175-183. doi: 10.1055/s-0037-1601453

- Ribeiro-Accioly; A. C. L.; Féres-Carneiro, T. & Magalhães, A. S. (2017). Representações sociais do cancro de mama, a sua etiologia e tratamento: um estudo qualitativo em mulheres no Estado do Rio de Janeiro. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 35(1), 95-106. doi: 10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3754
- Rocha, C. B.; Fontenele, G. M. C.; Macêdo, M. S.; Carvalho, C. M. S.; Fernandes, M. A.; Veras, J. M. M. F., & Silva, J. S. (2019). Sentimentos de mulheres submetidas à mastectomia total. *Revista Cuidarte*, 10(1), 1-11. doi: 10.15649/cuidarte.v10i1.606
- Rocon, P. C., Sodré, F., & Duarte; M. J. O. (2018a). Questões para o trabalho profissional do Assistente Social no processo transexualizador. *Revista Katálysis*, 21(3), 523-533. doi: 10.1590/1982-02592018v21n3p523
- Rocon, P. C., Sodré, F., Zamboni, J., Rodrigues, A., & Roseiro, M. C. F. B. (2018b). O que esperam pessoas trans do Sistema Único de Saúde? *Interface Comunicação, Saúde, Educação*, 22(64), 43-53. doi: 10.1590/1807-57622016.0712
- Rocon, P. C.; Sodré, F., & Rodrigues, A. (2016). Regulamentação da vida no processo transexualizador brasileiro: uma análise sobre a política pública. *Revista Katálysis*, 19(2), 260-269. doi: 10.1590/1414-49802016.00200011
- Rodrigues, N. S.; Orsini, M. R. C. A.; Tertuliano, I. W., Machado, A. A.; Bartholomeu, D. & Montiel, J. M. (2017). Implicação Da Representação Social De Pacientes Com Câncer. *Revista Mundi Saúde e Biológicas*. 1(2), 1-15. doi: 10.21575/25254766msb2016vol1n2213
- Rogers, C. R. (1959). A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. In S. Koch (Ed.), *Psychology: A study of a Science: Vol. 3* (p.184-256). New York: McGraw Hill. Recuperado de https://pdfs.semanticscholar.org/cd4f/6ead952372d350ff792d212cb9d6de9c5f48.pdf?

 _ga=2.178609703.2098558073.1598895573-1919729288.1598895573
- Rogers, C. R. (1977). Ellen West e solidão In Rogers, C. R. & Rosenberg, R. L, *A pessoa como centro* (Cap. 4, p. 91-101). São Paulo: EPU.
- Rogers, C. R. & Kinget, G. M. (1977). *Psicoterapia e relações humanas* (vol. I). M.L. Bizzotto (Trad.). Belo Horizonte: Interlivros.
- Rogers, C. R. (2009). Tornar-se Pessoa (6a ed). São Paulo: WMF Martins Fontes.
- Rojas, K. & Stuckey, A. (2016). Breast Cancer Epidemiology and Risk Factors. *Clinical Obstetrics and Gynecology*. 59(4), 651–672. doi: 10.1097/GRF.0000000000000239

- Rouquayrol, M. Z.; Goldbaum, M.; Santana, E. W. de P. (2013). Epidemiologia, história natural e prevenção de doenças. In Rouquayrol, M. Z & Gurgel, M. (Orgs.), *Epidemiologia & saúde* (7a ed, p.11-24). Rio de Janeiro: Medbook.
- Sá, R. N. de, & Barreto, C. L. B. T. (2011). A noção fenomenológica de existência e as práticas psicológicas clínicas. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 28(3), 389-394. doi: 10.1590/S0103-166X2011000300011
- Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2011). Enfrentamento do câncer em família. Texto & Contexto *Enfermagem*, 20(spe), 178-186. doi: 10.1590/S0104-07072011000500023
- Sales, C. A., Almeida, C. S. L., Wakiuchi, J., Piolli, K. C., & Reticena, K. O. (2014). Sobrevivi ao câncer: análise fenomenológica da linguagem dos sobreviventes. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(4), 880-888. doi: 10.1590/0104-07072014002050013
- Santos, D. B., Santos, M. A., Cesnik-Geest, V. M., & Vieira, E. M. (2016). Interrupção e Retomada da Vida Sexual após o Câncer de Mama. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(4), e324219. doi: 10.1590/0102.3772e324219
- Santana, C. S., Galvão, G. G., Costa, P. M. C., & Tavares, M. F. L. (2016). Geração de trabalho e renda como estratégia de Promoção da Saúde: o caso das mulheres mastectomizadas em Nova Iguaçu, RJ, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(6), 1921-1930. doi: 10.1590/1413-81232015216.07932016
- Schneider-Hermel, J., Pizzinato, A., & Calderón Uribe, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología (PUCP)*, *33*(2), 439-467. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472015000200008&lng=es&tlng=es.
- Silva; C. M. C. & Vargens, O. M. C. (2016). A mulher que vivencia as cirurgias ginecológicas: enfrentando as mudanças impostas pelas cirurgias. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 24, e2780. doi: 10.1590/1518-8345.1081.2780
- Silva, G. F. da, Bastos, K. D., Araujo, A. J. S., Bispo, T. C. F., Oliveira, G. R. S. A., & Schulz,
 R. S. (2018). Mulheres submetidas à mastectomia: aspectos sentimentais e emocionais.
 Rev Enferm Contemp, 7(1), 72-80. doi: 10.17267/2317-3378rec.v7i1.1213
- Silva, L. C. (2005). Vozes que contam a experiência de viver com câncer. *Psicologia Hospitalar*, *3*(1), 1-17. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092005000100002&lng=pt&tlng=pt.

- Silva, M. B., Pessoa Júnior, J. M. & Miranda, F. A. N. (2016). Trajetória de vida de mulheres mastectomizadas à luz do discurso do sujeito coletivo. *Revista pesquisa e cuidados fundamentais (Online)*, 8(2), 4365-4375. doi: 10.9789/2175-5361.2016.v8i2.4365-4375
- Simeão, S., Coutinho, M., Araújo, L., & Miranda, R. (2016). A difusão do câncer de mama na mídia impressa. *Psicologia e Saber Social*, 5(2), 142-155. doi: 10.12957/psi.saber.soc.2016.24962.
- Stein, E. (2005). Contribuiciones a la fundamentación filosófica de la psicologia de las ciencias del espiritu. In Obras completas. Escritos filosóficos: Etapa fenomenológica (vol. II, C. R. Garrido & J. L. C. Bono, Trads., p. 655-913). Madrid: Monte Carmelo. (Original publicado em 1918).
- Stein, E. (2002). *La estructura de la persona humana* (1ªed, Sierra, J. M., Trad.). Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos. (Original publicado em 1994).
- Tao, Z. Q., Shi, A.; Lu, C.; Song, T., Zhang, Z. & Zhao, J. (2015). Breast Cancer: Epidemiology and Etiology. *Cell Biochemistry and Biophysics*, 72(2), 333-338. doi: 10.1007/s12013-014-0459-6
- Teixeira L. A, Fonseca C. M. (2007). *Doença desconhecida um Problema de Saúde Pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf
- Theobald, M. R.; Santos, M. L. M.; Andrade, S. M. O. & de-Carli, A. D. (2016). Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. *Physis*, 26(4), 1249-1269. doi: 10.1590/s0103-73312016000400010.
- Tsamakis, K. (2020). COVID-19 pandemic and its impact on mental health of healthcare professionals. *Experimental and therapeutic medicine*, 19, 3451-3453. doi: 10.3892/etm.2020.8646
- Torre, L. A.; Siegel, R. L.; Ward, E. M. & Jemal, Ahmedin. (2016). Global cancer incidence and mortality rates and trends An update. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, 25(1), 16-27. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-15-0578
- Torre, L. A.; Islami, F.; Siegel, R. L.; Ward, E. M. & Jemal, Ahmedin. (2017). Global Cancer in Women: Burden and Trends. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 26(4), 444-457. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-16-0858

- Turato, E. R. (2011). Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas (5a ed). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Urio, A.; Souza, J. B.; Manorov, M. & Soares, R. B. (2019). The diagnosis way towards rehabilitation: feelings and support network of women experiencing cancer and mastectomy. *Revista Fundamental Care* (Online), 11(4), 1031-1037. doi: 10.9789/2175-5361.2019.v11i4.1031-1037.
- Vale, C. C. S. O., Dias, I. Ca., & Miranda, K. M. (2017). Câncer de mama: a repercussão da mastectomia no psiquismo da mulher. *Mental*, 11(21), 527-545. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272017000200014&lng=pt&tlng=pt.
- Varela, A. I. S. et al. (2017). Comprometimento da sexualidade de mulheres com câncer de mama. *Enfermagem em Foco*, 8(1), 67-71. doi: 10.21675/2357-707x.2017
- Vasconcelos, T. P., & Cury, V. E. (2017). Atenção Psicológica em Situações Extremas: Compreendendo a Experiência de Psicólogos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *37*(2), 475-488. doi: 10.1590/1982-3703002562015
- Verma, R., Bowen, R. L., Slater, S. E., Mihaimeed, F., & Jones, J. L. (2012). Pathological and epidemiological factors associated with advanced stage at diagnosis of breast cancer. *British Medical Bulletin*, 103(1), 129-145. doi: 10.1093/bmb/lds018
- Vieira, C., Formenton, R. A., & Bertolini, S. R. (2017). Breast cancer screening in Brazil. Barriers related to the health system. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 63(5), 466-474. doi: 10.1590/1806-9282.63.05.466
- Volkmer, C., Santos, E. K. A., Erdmann, A. L., Sperandio, F. F., Backes, M. T. S., & Honório, G. J. S. (2019). Reconstrução mamária sob a ótica de mulheres submetidas à mastectomia: uma metaetnografia. *Texto & Contexto Enfermagem*, 28, e20160442. doi: 10.1590/1980-265x-tce-2016-0442
- World Health Organization (WHO). (2013). *Global Action Plan for the Prevention and Control of NCDs 2013-2020*. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94384/9789241506236_eng.pdf;jsessi onid=6C32DEC3361AA726A3FB6F7F4D918917?sequence=1
- World Health Organization (WHO). (2018). *Cancer*. Recuperado de https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer

- World Health Organization (WHO). (2020a). *Coronavirus disease (COVID-19) advice for the public*. Recuperado de https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public
- World Health Organization (WHO). (2020b). *What WHO does in countries*. Recuperado de https://www.who.int/country-cooperation/what-who-does/en/
- World Health Organization (WHO). (2020c). WHO announces COVID-19 outbreak a pandemic. Recuperado de http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2020/3/who-announces-covid-19-outbreak-a-pandemics
- Ziguer, M. L. P. S., De Bortoli, C. D. F. C., & Prates, L. A. (2016). Sentimentos e expectativas de mulheres após diagnóstico de câncer de mama. *Espaço para Saúde*, *17*(1), 108-113. doi: 10.22421/1517-7130.2016v17n1p108
- Ziles, U. (2002). Introdução. In E. Husserl (1935). *A crise da humanidade europeia e a filosofia*. (U. Zilles, Trad. e Intr.). Porto Alegre, RS: EDIPUCRS.
- Ziles, U. (2007). Fenomenologia e teoria do conhecimento em Husserl. *Revista da Abordagem Gestáltica*, *13*(2), 216-221. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809 68672007000200005&lng=pt&tlng=pt.

Apêndices

Apêndice A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos



PONTIFICIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS -PUC/ CAMPINAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência de mulheres mastectomizadas: um estudo qualitativo.

Pesquisador: RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI

Área Temática: Versão: 2

CAAE: 26269419.9.0000.5481

Instituição Proponente: Pontificia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.807.069

Apresentação do Projeto:

No projeto de pesquisa para um mestrado em Psicologia, a pesquisadora pretende discutir a experiência de mulheres que tiveram a mama, parcial ou totalmente, retirada cirurgicamente após serem diagnosticadas com neoplasia mamária maligna. Para tanto, propõe-se a realização de encontros diálogos com pacientes do ambulatório de Oncologia do Hospital Celso Pierro que passaram por mastectomia. Cada participante participará de um encontro único, com duração de 60 minutos, que se iniciará a partir da seguinte questão norteadora: "Estou interessada em entender a experiência de mulheres que passaram pela retirada do seio. Você pode me contar como foi sua experiência, (nome do participante)?". Os encontros não serão gravados nem transcritos, de modo que a pesquisadora pretende utilizar técnicas de Narrativas Compreensivas para registrar e analisar as informações. Após a realização de todos os encontros, será elaborada uma Narrativa Síntese com intuito de apontar os elementos invariantes das experiências vivenciadas pelas participantes e possibilitar a ampliação do campo de conhecimento psicológico sobre o tema.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto tem como objetivo primário compreender fenomenologicamente como se dá a experiência subjetiva de mulheres mastectomizadas, ou seja, que passaram por uma cirurgia para retirada parcial ou total da mama. Esse objetivo central se desdobra nos seguintes objetivos secundários:

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS



PONTIFICIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS -PUC/ CAMPINAS



Confinuação do Parecer: 3.807.069

- 1) Apreender os sentidos atribuídos por mulheres que passaram pela experiência mastectomia acerca desse fenômeno:
- 2) Interpretar os significados conferidos à experiência das mulheres em passar pela mastectomia;
- Alcançar a estrutura do fenômeno estudado, ou seja, chegar aos elementos comuns que caracterizam a experiência de passar por mastectomia para diferentes mulheres;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com a pesquisadora, as participantes dos encontros poderão refletir sobre a doença e o procedimento cirúrgico, possibilitando a emergência de sentimentos e significados acerca desta experiência em suas vidas, de modo a ampliar a compreensão e elaborar novos sentidos para essa experiência. Ademais, os conhecimentos gerados pelo projeto têm o potencial de auxiliar profissionais e familiares a compreender a perspectiva das pessoas com câncer de mama e a buscar formas mais empáticas e eficientes de lidar com essa doença.

Ainda segundo a proponente, os riscos decorrentes da pesquisa são mínimos. Os encontros com os participantes podem provocar algum nível de ansiedade, angústia ou emoções negativas. Ao melhorar a descrição destes riscos, a pesquisadora atendeu as recomendações do parecer anterior do CEP PUC-Campinas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com tema interessante e bem escrito. A metodologia baseia-se principalmente em Narrativas Compreensivas, um procedimento que têm suporte na literatura especializada. Tanto os objetivos quanto os critérios de inclusão e exclusão foram delineados de forma clara. As pendências apontadas anteriormente foram sanadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi redigido com linguagem clara e acessível. A pesquisadora se compromete a assegurar: i) o sigilo de identidade dos participantes, ii) o direito à interrupção da participação ; iii) guarda por cinco anos das informações e a destruição dos dados ao final deste prazo; iv)o encaminhamento dos participantes para núcleos de assistência psicológica em caso de algum

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS



PONTIFICIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS -PUC/ CAMPINAS



Continuação do Parecer: 3.807.069

desconforto grave. O TCLE também informa o contato telefônico da pesquisadora e do CEP PUC-Campinas.

Recomendações:

Sem recomendações adicionais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora solucionou as pendências relacionadas à descrição dos riscos do projeto que foram apontadas pelo CEP PUC-Campinas durante a reunião do dia 16/12/2019. Por esse motivo, recomenda-se a aprovação do plano de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado. Conforme a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 1448474.pdf	20/12/2019 15:02:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	20/12/2019 15:01:30	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	20/12/2019 15:00:54	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	dtermodeusodedados.pdf	05/11/2019 16:57:16	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	ecartaaosuperintendetedohospital.pdf	05/11/2019 16:56:36	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS



PONTIFICIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS -PUC/ CAMPINAS



Confinuação do Parecer: 3.807.069

Outros	gdeclaracaodeusodoespaco.pdf	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
		16:55:29	ALENCAR ALKIMIM	
			FERRARI	
Outros	fdeclaracaodecustoserecursos.pdf	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
		16:54:20	ALENCAR ALKIMIM	
		North Sections	FERRARI	
Declaração de	bdeclaracaodecienciaeautorizacaodainst	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
Instituição e	ituicao.pdf	16:51:40	ALENCAR ALKIMIM	
Infraestrutura		1.00E0.E01.00.000	FERRARI	
Outros	hcartaaocomite.pdf	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
		16:50:37	ALENCAR ALKIMIM	
			FERRARI	
Outros	cdeclaracaoeautorizacaodoresponsavelp	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
	elaarea.pdf	16:50:01	ALENCAR ALKIMIM	Dept. (182)
			FERRARI	
Outros	icartareitora.pdf	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
		16:48:10	ALENCAR ALKIMIM	1000 0000000
			FERRARI	
Folha de Rosto	folharostoramila.pdf	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
		16:45:43	ALENCAR ALKIMIM	
			FERRARI	
Cronograma	kcronograma.pdf	05/11/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
	north grannal par	16:44:12	ALENCAR ALKIMIM	, 100110
		10111112	FERRARI	
Orçamento	jorcamentodetalhado.pdf	30/10/2019	RAMILA ISA DE	Aceito
	,	09:32:15	ALENCAR ALKIMIM	
		00.02.10	FERRARI	
			1 to 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	

Situação do	Parecer:
-------------	----------

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 23 de Janeiro de 2020

Assinado por: Mário Edvin Greters (Coordenador(a))

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS

Apêndice B – Parecer Final Emenda



PONTIFICIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS -PUC/ CAMPINAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A experiência de mulheres mastectomizadas: um estudo qualitativo.

Pesquisador: RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI

Área Temática: Versão: 5

CAAE: 26269419.9.0000.5481

Instituição Proponente: Pontificia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.206.414

Apresentação do Projeto:

Segundo dados apresentados pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2013) as doenças não transmissíveis já são a maior causa de morte e adoecimento na população global. Nessa classe de enfermidades as maiores causas de morte estão ligadas às doenças cardiovasculares, os cânceres, a diabetes e as doenças respiratórias. Quando olhamos para a população mundial femínina, a principal causa de morte é o câncer - em países de alta ou média renda (Torre et. al, 2017) -, sendo o câncer de mama o de maior incidência (25, 2%) (Ferlay et. al, 2013). No cenário mundial atual há um crescimento populacional acelerado, um envelhecimento dos indivíduos e a adoção de um estilo de vida que levarão ao aumento no número de casos de câncer nos próximos dez anos. Esse fenômeno é ainda mais relevante em países de média e baixa-renda, uma vez que a economia está em transição - incluindo mudanças culturais no papel da mulher, mecanização do trabalho e exposição/acesso ao mercado internacional. Essas mudanças levam à maior exposição a fatores de risco como o uso de tabaco, excesso de peso, padrão de reprodução que já são presentes em países de alta-renda (Torre et al. 2017; Torre et al. 2016). Estima-se um número maior que 20 milhões de casos de câncer por ano até o início de 2025 (Theobald et al, 2015; Bray, 2014). De acordo com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2017) - órgão criado pelo Ministério da Saúde para atuação na formação da política nacional de prevenção e controle do câncer -, entre os anos de 2018 e 2019 é previsto que ocorram 600 mil casos de câncer anualmente no Brasil. Excluindo-se o câncer de pele não melanoma (cerca de 170 mil

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS





Continuação do Parecer: 4.206.414

novos casos), estima-se que o câncer de maior ocorrência em homens será o de próstata (31,7%) e nas mulheres o de mama (29,5%). Câncer é o nome atribuído a um aglomerado de mais de cem doenças, sendo que todas envolvem o crescimento desordenado de células que podem invadir tecidos e órgãos. Essas células podem se dividir de duas maneiras: (a) rápida e agressivamente, formando as neoplasias malignas; (b) vagarosamente, assemelhando-se ao tecido original que leva a formação do tumor benigno (INCA, 2019°; Bernardes et. al, 2019).É considerada uma doença que envolve múltiplos fatores internos (questões genéticas, hormonais e imunológicas) e externos (poluição, alimentação, uso de álcool e tabaco, não prática de exercícios físicos, entre outros) em seu desenvolvimento (INCA, 2019b). Rojas & Stuckey, 2016; Fagundes & Vaccaro, 2016; Verma et. al, 2012). No entanto, entre 80-90% dos casos de câncer estão associados a fatores ambientais (meio em geral, ambiente de trabalho, ambiente de consumo, ambiente social e cultural) que são denominados cancerígenos e são capazes de mudar a estrutura genética da célula (INCA, 2019c). Os casos de câncer de mama são mais associados a questões ambientais, reprodutivas e estilo de vida, sendo importante destacar que algumas delas são possíveis de serem modificadas (Rojas & Stuckey, 2016). A mastectomia, amputação da mama, é um dos procedimentos mais invasivos no tratamento do câncer de mama. Surgiu no final do século XIX e desde então é utilizada como uma modalidade cirúrgica para o tratamento do câncer de mama (Duarte &Andrade, 2003). É uma cirurgia agressiva e radical, já que se caracteriza pela retirada total da mama. A imagem corporal da mulher é radicalmente modificada e, na maioria das vezes, não há um preparo para a adaptação frente a sua nova imagem (Amâncio & Costa, 2007). Frente a todas essas mudanças, não se pode prever como cada paciente irá lidar com tais mudanças, mas sim que irá gerar um sofrimento e que cada um tem uma maneira de manifestá-lo. Esse processo é cercado de perdas e com o câncer de mama, a mulher pode entrar no processo de luto por uma parte significativa do corpo que perdeu (Fagundes & Vaccaro, 2016). Das diversas experiências da vida, a do adoecer é uma das que mais mobiliza substancialmente o ser humano. principalmente se a doença for considerada grave (Silva, 2005). O câncer, qualquer que seja, gera complicações e adversidades - ruptura com o corpo saudável, percepção da finitude da vida, sensação de impotência, mudança na rotina, medo de recidiva, entre outros. Entretanto, o câncer de mama é o mais temido entre as mulheres levando em conta seus prejuízos psicológicos e, principalmente, a possível retirada cirúrgica da mama - órgão carregado de significados em nossa sociedade por representar a feminilidade, a sexualidade e a maternidade (Medeiros et al, 2018; Silva, Silva & Alvez, 2017). A partir do que foi exposto, pretende-se demonstrar a relevância da realização de uma pesquisa que busque compreender fenomenologicamente a experiência subjetiva de mulheres que passaram pela

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS





Continuação do Parecer: 4.206.414

mastectomia, trazendo mais conhecimento acerca das transformações causadas por esse procedimento cirúrgico na vida de mulheres.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

Para os critérios de inclusão, os sujeitos da pesquisa deverão ser mulheres que estejam sendo atendidas no ambulatório de Oncologia do Hospital e Maternidade PUC-Campinas Celso Pierro, maiores de 18 anos de idade e que tenham passado pelo procedimento cirúrgico para retirada total da mama (mastectomia). Serão convidadas mulheres que atendam esses requisitos, sendo incluídas apenas aquelas que concordarem em participar voluntariamente da pesquisa e que assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

Serão excluídas da pesquisa todas aquelas mulheres que não manifestarem interesse em participar da entrevista, que tenham menos de 18 anos de idade e que não estejam sendo atendidas no ambulatório de Oncologia do Hospital e Maternidade da PUC-Campinas Celso Pierro, que não tenham passado pelo procedimento de retirada total da mama (mastectomia) ou que apresentem transtorno psicológico diagnosticado.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO:

Objetiva-se compreender fenomenologicamente como se dá a experiência subjetiva de mulheres mastectomizadas, ou seja, que passaram por uma cirurgia para retirada parcial ou total da mama.

OBJETIVO SECUNDÁRIO:

- Apreender os sentidos atribuídos por mulheres que passaram pela experiência mastectomia acerca desse fenômeno;
 Interpretar os significados conferidos à experiência das mulheres em passar pela mastectomia;
- Alcançar a estrutura do fenômeno estudado, ou seja, chegar aos elementos comuns que caracterizam a experiência de passar por mastectomia para diferentes mulheres.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS:

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS





Continuação do Parecer: 4.206.414

A presente pesquisa será orientada pelas diretrizes e normas estabelecidas pela Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, no que concerne a pesquisas com seres humanos. Por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os objetivos, o método de pesquisa e as questões éticas sobre a coleta e uso de material coletado serão devidamente explicitadas em linguagem acessível à leitora/participante. É válido ressaltar que além de constar no termo, pessoalmente, serão retornadas com a participante as questões éticas envolvidas no estudo e a possibilidade da mesma se retirar do processo de pesquisa, garantindo-lhe condições de segurança à sua privacidade, liberdade e decisão. A pesquisadora compromete-se, de acordo com a Resolução do Conselho Federal de Psicologia nº 016/2000, a avaliar constantemente a situação em que as participantes se encontram, visando protegê-las. Ficará atenta a qualquer imprevisto que possa vir a ocorrer, utilizando-se de meios para minimizá-los. A pesquisa implicará em um grau mínimo de riscos aos participantes, uma vez que não se utilizará de procedimentos que as exponham a situações adversas diferentes daquelas às que estão submetidos em seu cotidiano. Durante o encontro entre pesquisadora participante, todas as precauções serão observadas e cuidadas para que as participantes não se sintam expostas e/ou invadidas em suas privacidades. Todavia, como o tema da pesquisa versará sobre experiências vividas que podem provocar na participante algum nível de ansiedade, angústia ou emoções negativas. A pesquisadora, que é psicóloga, acolherá a participante no momento do encontro e, se forem constatados problemas emocionais específicos que necessitem de atendimento psicológico contínuo, a participante será encaminhada a um serviço de atendimento psicológico especializado.

BENEFÍCIOS:

A presente pesquisa poderá trazer como benefício imediato às participantes a possibilidade de as mesmas entrarem em contato psicológico com suas vivências por meio de uma relação interpessoal empática e acolhedora, estabelecida pela pesquisadora. Poderão desta forma, refletir sobre terem passado por um procedimento cirúrgico para retirada total/parcial da mama, possibilitando a emergência de sentimentos e significados acerca desta experiência em suas vidas, de modo a ampliar a compreensão e elaborar novos sentidos para essa experiência. Além disso, acreditamos que a produção de conhecimentos sobre as experiências de mulheres mastectomizadas possa contribuir com profissionais e familiares, que tenham em seu entorno pessoas com diagnóstico de câncer de mama, como uma forma de acessar a experiência pela perspectiva da pessoa doente, buscando formas mais empáticas e eficientes de lidar com esse momento. Após a aprovação no exame de defesa da dissertação, a pesquisadora entrará em

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS





Continuação do Parecer: 4.206.414

contato com cada participante a fim de marcar um encontro para disponibilizar os resultados da pesquisa, caso seja de interesse.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

EMENDA_E2:

Submetida para análise e apreciação, em carta datada de 02/07/2020, como segue:

- Projeto com a modificação destacada na cor vermelha;
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com a modificação destacada na cor vermelha.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados encontram-se adequados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise, o CEP-PUC-Campinas considera a emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para a presente emenda: APROVADO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_158797 1 E2.pdf	02/07/2020 11:42:28		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	RAMILA_CEP_emenda2.pdf	11:40:56	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	online_tcle.pdf		RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	Carta_emenda_2.pdf	11:39:32	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS





Continuação do Parecer: 4.206.414

Projeto Detalhado / Brochura	RAMILA_CEP_EMENDA.pdf	26/06/2020 14:38:43	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM	Aceito
Investigador			FERRARI	
Outros	CARTA_RESPOSTA_PARECER_PEND ENCIAS.pdf	26/06/2020 14:35:58	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ONLINE.pdf	26/06/2020 14:12:07	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	Carta_CEP_emenda.pdf	22/06/2020 16:55:07	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	20/12/2019 15:00:54	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	dtermodeusodedados.pdf	05/11/2019 16:57:16	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	ecartaaosuperintendetedohospital.pdf	05/11/2019 16:56:36	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	gdeclaracaodeusodoespaco.pdf	05/11/2019 16:55:29	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	fdeclaracaodecustoserecursos.pdf	05/11/2019 16:54:20	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	bdeclaracaodecienciaeautorizacaodainst ituicao.pdf	05/11/2019 16:51:40	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	hcartaaocomite.pdf	05/11/2019 16:50:37	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	cdeclaracaoeautorizacaodoresponsavelp elaarea.pdf	05/11/2019 16:50:01	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Outros	icartareitora.pdf	05/11/2019 16:48:10	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Folha de Rosto	folharostoramila.pdf	05/11/2019 16:45:43	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito
Cronograma	kcronograma.pdf	05/11/2019 16:44:12	RAMILA ISA DE ALENCAR ALKIMIM FERRARI	Aceito

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS





Continuação do Parecer: 4.206.414

Orçamento jorcamentodetalhado.pdf	30/10/2019 RAM 09:32:15 ALEN FERF	ICAR ALKIMIM
-----------------------------------	---	--------------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 11 de Agosto de 2020

Assinado por: Mário Edvin Greters (Coordenador(a))

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516

Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571

UF: SP Município: CAMPINAS

Anexos

Anexo A – Declaração de Autorização da instituição



SOCIEDADE CAMPINEIRA DE EDUCAÇÃO E INSTRUÇÃO HOSPITAL DA PUC-CAMPINAS

Declaração de Ciência e Autorização da Instituição Coparticipante

Campinas, 01 de Outubro de 2019.

Título do Projeto

A EXPERIÊNCIA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS: UM ESTUDO QUALITATIVO

Declaro que se devidamente aprovado pelo CEP da instituição proponente, cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, e em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Atenciosamente,

Dr. Antônio Celso de Moraes

Assinatura e Carimbo

Anexo B – Mensagem-convite enviada pelo aplicativo WhatsApp

Prezada, (nome da participante)

Meu nome é Ramila, sou psicóloga e estou desenvolvendo uma pesquisa com as pacientes do ambulatório de oncomama do Hospital (nome do hospital) que passaram pela retirada cirúrgica do seio no tratamento de câncer.

- ♦O objetivo da pesquisa é: compreender a experiência vivida por essas mulheres em relação aos aspectos emocionais.
- ♦ A pesquisa consiste em um encontro (por chamada de vídeo) individual, na qual você vai me contar sobre sua experiência em ter realizado a mastectomia.
- ◆Após o encontro a pesquisadora escreverá uma narrativa sobre como compreendeu a experiência que lhe foi relatada. Os resultados desse estudo serão publicados posteriormente, mas serão omitidos todos os dados que possam te identificar.
- ♦O convite é para que você participe da pesquisa e, também, que me autorize a utilizar fragmentos da conversa ocorrida entre nós na narrativa.
- ◆ Caso aceite, você receberá um Termo de Consentimento Livre Esclarecido, assinado pela pesquisadora e por você.
- ♦O seu envolvimento nesse trabalho é voluntário. Sua recusa ou aceite NÃO vai interferir no seu tratamento no ambulatório.

Se desejar, a sua exclusão do grupo da pesquisa poderá ser solicitada, em qualquer momento. Obrigada, aguardo sua resposta.

Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada,

Convido-lhe a participar da pesquisa intitulada "A Experiência de mulheres mastectomizadas: um estudo fenomenológico", que está sendo desenvolvida sob a responsabilidade da psicóloga Ramila Isa de Alencar Alkimim Ferrari, aluna de Mestrado do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC-Campinas. O objetivo da pesquisa é: compreender a experiência vivida por mulheres que passaram por cirurgia para retirada total da mama em relação aos aspectos emocionais.

A pesquisadora fará 1 (um) encontro individual de aproximadamente uma hora (1h00min.) de duração com cada uma das participantes para estas falem sobre suas experiências. Este encontro ocorrerá nas dependências do Hospital da PUC-Campinas, em um espaço adequado para este fim. A pesquisadora escreverá uma narrativa sobre como compreendeu a experiência relatada. Neste texto, serão omitidos todos os dados que possam identificar a participante. Assim, o convite é que você participe de um encontro com a pesquisadora para falar sobre sua experiência em relação ao tema pesquisado e, também, que a autorize a utilizar fragmentos da conversa ocorrida entre vocês na narrativa. Seus dados serão descartados após cinco anos e você receberá uma cópia integral deste Termo com as devidas assinaturas.

O seu envolvimento nesse trabalho é voluntário, sendo-lhe garantido que os seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados obtidos na pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo do trabalho, exposto acima, incluída sua publicação na literatura científica especializada. A participação nessa pesquisa não lhe trará qualquer prejuízo ou benefício financeiro ou profissional e, se desejar, a sua exclusão do grupo da pesquisa poderá ser solicitada, em qualquer momento. Em princípio, este estudo traz um risco mínimo aos participantes. No entanto, o tema da pesquisa percorrerá experiências vividas que podem provocar algum nível de ansiedade, angústia ou emoções negativas. A pesquisadora, que é psicóloga, irá te acolher no momento do encontro e, se for solicitado ou forem constatados problemas emocionais específicos que necessitem de atendimento psicológico contínuo, você será encaminhada a um serviço de atendimento psicológico especializado.

Se tiver dúvidas durante a sua participação, ou mesmo depois de ela ter se encerrado, poderá entrar em contato para esclarecê-las com a psicóloga Ramila Isa de Alencar Alkimim Ferrari por meio do telefone: (17) 99715-4487 ou pelo endereço eletrônico: ramilaferrari@gmail.com. Questões de ordem ética podem ser esclarecidas junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com

Seres Humanos da PUC-Campinas. Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516 - Parque Rural Fazenda Santa Cândida, CEP 13087-571, Campinas/SP; telefone: (19) 3343-6777; endereço eletrônico: comitedeetica@PUCcampinas.edu.br. Horário de funcionamento: segunda a sexta-feira das 8h00 às 17h00.

Psicóloga mestranda: Ramila Isa de Alencar Alkimim Ferrari

CRP: 06/148818

Eu declaro ter sido informada e ter compreendido a natureza e objetivo da pesquisa e livremente concordo em participar dela. Declaro ainda ser maior de 18 anos de idade e ter recebido uma cópia integral deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente assinado.

Nome:	
R.G.:	_Tel: ()
Assinatura:	
Data:/	

Anexo D – Orientações para o Encontro Dialógico online

Para a pesquisa online, sugiro que:

☐ Garanta o sigilo do daí, que eu garanto de cá! Sendo assim, no momento do encontro, fique em um lugar onde não será interrompido(a) e nossa conversa não será ouvida;

Se possível, faça o atendimento com fones de ouvido;

Se preferir, coloque uma música ambiente para abafar o som da conversa;

Veja se a conexão da internet está boa no dia.

No horário do atendimento, mandarei um link que te encaminhará para uma conversa comigo. Deixe o Whereby instalado no aparelho que for usar (ou pode acessar pelo navegador) Estou à disposição para responder qualquer dúvida!

Anexo E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Versão online

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – VERSÃO ELETRÔNICA

Prezada.

Convido-lhe a participar da pesquisa intitulada "A Experiência de mulheres mastectomizadas: um estudo qualitativo", que está sendo desenvolvida sob a responsabilidade da psicóloga Ramila Isa de Alencar Alkimim Ferrari, aluna de Mestrado do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia da PUC-Campinas. O objetivo da pesquisa é: compreender a experiência vivida por mulheres que passaram por cirurgia para retirada total da mama em relação aos aspectos emocionais.

A pesquisadora fará 1 (um) encontro individual de aproximadamente uma hora (1h00min.) de duração com cada uma das participantes para estas falem sobre suas experiências. Este encontro ocorrerá por meio de Tecnologias da Informação e Comunicação, tais como: WhatsApp, WhereBy, Skype ou outra que a participante tenha acesso. A pesquisadora escreverá uma narrativa sobre como compreendeu a experiência relatada. Neste texto, serão omitidos todos os dados que possam identificar a participante. Assim, o convite é que você participe de um encontro com a pesquisadora para falar sobre sua experiência em relação ao tema pesquisado e, também, que a autorize a utilizar fragmentos da conversa ocorrida entre vocês na narrativa. Seus dados serão descartados após cinco anos e você receberá uma cópia integral deste Termo com as devidas assinaturas.

O seu envolvimento nesse trabalho é voluntário, sendo-lhe garantido que os seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados obtidos na pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo do trabalho, exposto acima, incluída sua publicação na literatura científica especializada. A participação nessa pesquisa não lhe trará qualquer prejuízo ou benefício financeiro ou profissional e, se desejar, a sua exclusão do grupo da pesquisa poderá ser solicitada, em qualquer momento. Em princípio, este estudo traz um risco mínimo aos participantes. No entanto, o tema da pesquisa percorrerá experiências vividas que podem provocar algum nível de ansiedade, angústia ou emoções negativas. A pesquisadora, que é psicóloga, irá te acolher no momento do encontro e, se for solicitado ou

121

forem constatados problemas emocionais específicos que necessitem de atendimento psicológico

contínuo, você será encaminhada a um serviço de atendimento psicológico especializado.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) está sendo disponibilizado para você por

meio do WhatsApp ou e-mail e consta a assinatura da pesquisadora responsável pela pesquisa. Caso

aceite participar da pesquisa o TCLE deve ser preenchido e assinado por você e, devolvido para a

pesquisadora por meio de uma fotografía ou escaneado. O termo foi redigido em duas vias

idênticas, sendo uma via sua e a outra da pesquisadora.

Se tiver dúvidas durante a sua participação, ou mesmo depois de ela ter se encerrado, poderá entrar

em contato para esclarecê-las com a psicóloga Ramila Isa de Alencar Alkimim Ferrari por meio do

telefone: (17) 99715-4487 ou pelo endereço eletrônico: ramilaferrari@gmail.com. Questões de

ordem ética podem ser esclarecidas junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da

PUC-Campinas. Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516 - Parque Rural

Fazenda Santa Cândida, CEP 13087-571, Campinas/SP; telefone: (19) 3343-6777; endereço

eletrônico: comitedeetica@PUCcampinas.edu.br. Horário de funcionamento: segunda a sexta-feira

Ramila Ira de flemar fleimin Imai cer abresses

Data: / /

Psicóloga mestranda: Ramila Isa de Alencar Alkimim Ferrari

CRP: 06/148818

Eu declaro ter sido informada e ter compreendido a natureza e objetivo da pesquisa e livremente concordo em participar dela. Declaro ainda ser maior de 18 anos de idade e ter recebido uma cópia integral deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente assinado.

Nome:		
R.G.:	Tel: ()	
Assinatura		